

Univerzita Karlova v Praze
Pedagogická fakulta
katedra speciální pedagogiky

Ondřej Trombík

**DÍTĚ S ULCERÓZNÍ KOLITIDOU A CROHNOVOU CHOROBOU VE
TŘÍDĚ
CHILDREN WITH ULCERATIVE COLITIS AND CROHN'S DISEASE
IN THE CLASSROOM**

Bakalářská práce

PRAHA 2013

Vedoucí bakalářské práce: PhDr. Mgr. Pavlína Šumníková, Ph.D

Prohlášení

Prohlašuji, že jsem předloženou bakalářskou práci vypracoval samostatně s použitím úplného výčtu citací informačních pramenů uvedených v seznamu, který je součástí této práce a na základě konzultací s vedoucím bakalářské práce a konzultantem.

V Praze dne: 26. 4. 2013

Ondřej Trombík

Anotace:

Cílem bakalářské práce bylo teoreticky charakterizovat problematiku spojenou s ulcerózní kolitidou. Účelem zpracování pěti kazuistických studií bylo zjištění možných příčin vzniku ulcerózní kolitidy. Jinak řečeno, z jakých důvodů se ulcerózní kolitida vyskytuje či nevyskytuje u osob různého věku, zda je průběh diagnostiky stejný, zda je hlavním předpokladem získání nemoci dědičná dispozice, jaká je prognóza nemoci a zda je žákům se zdravotním znevýhodněním poskytována ze strany školy dostatečná podpora ve vzdělávání s ohledem na jejich onemocnění. Praktická část má za cíl ověřit stanovené předpoklady.

Klíčová slova:

diagnóza, ulcerózní kolitida, Crohnova choroba, chronické onemocnění, kolonoskopie, gastroenterologie, remise, imunologie, dispozice, prognóza, zdravotní znevýhodnění, podpora žáka ve vzdělávacím procesu.

Annotation:

The aim was to theoretically characterize the issues associated with ulcerative colitis. The purpose of processing of five case studies was to determine the possible causes of ulcerative colitis. In other words, what are the reasons why the ulcerative colitis does or does not occur in people of various ages, whether it is the same process of diagnosis, whether it is the hereditary disposition that is the main prerequisite for obtaining the disease, what is the prognosis of the disease and whether the schools provide the students with disabilities with enough support for education with respect to their disease. The practical part is to verify the stated assumptions.

Key words:

diagnosis, ulcerative colitis, Crohn's disease, chronic disease, colonoscopy, gastroenterology, remission, immunology, disposition, prognosis, disabilities, support for students in the education process.

Obsah

ÚVOD	6
TEORETICKÁ VÝCHODISKA PRÁCE.....	8
Ulcerózní kolitida – terminologické vymezení.....	8
Ulcerózní kolitida obecně.....	8
Výskyt ulcerózní kolitidy a Crohnovy choroby na území ČR.....	9
Chronické onemocnění	10
Symptomy a příčiny ulcerózní kolitidy	11
Základní diagnostika ulcerózní kolitidy	13
Crohnova choroba vs. ulcerózní kolitida.....	13
Diagnostické metody a postupy.....	15
Terapie	17
Prognóza onemocnění	18
Vliv zdravotního znevýhodnění na školní úspěšnost žáka.....	18
Legislativní rámec vzdělávání v ČR.....	19
Komplexní péče o chronicky nemocné děti	19
Podpora žáka se zdravotním znevýhodněním ve škole.....	20
Školní poradenské pracoviště	21
Výchovný poradce	22
Školní psycholog	24
Pedagog.....	26
Školské poradenské zařízení	28
Pedagogicko-psychologická poradna.....	28
Individuální vzdělávací plán	30
Cíl bakalářské práce.....	32
Stanovení předpokladů.....	32
Použité metody	33
Popis zkoumaného vzorku	33
Získaná data a jejich interpretace	34
Výsledky interpretace	48
ZÁVĚR	52

Seznam použité literatury.....	54
Seznam použitých zdrojů	54
Seznam příloh.....	57

ÚVOD

Děti a žáci s chronickým či jiným závažným onemocněním musí čelit řadě obtíží – jedná se zejména o psychickou a fyzickou zátěž, která je s onemocněním spojená.

Vyskytují se problémy způsobené častou absencí žáků, vyčlenění z běžného školního prostředí, obtíže s reintegrací zpět do třídy, problémy v rodině a s tím spojené i možné finanční obtíže. Všechny tyto oblasti se promítají i do charakteru vzdělávání dětí a žáků s chronickým onemocněním.

Mnoha potížím, které souvisejí s nemocí, nelze zabránit, lze však zmírnit důsledky dopadu onemocnění ve vzdělávacím procesu.

Chronické onemocnění zatěžuje každou osobu v oblasti somatické, psychické nebo sociální. To vše se samozřejmě odráží i v procesu učení. Z toho vyplývá, že životní situace těchto dětí je ztížená. Každé dítě se však s nemocí vyrovnává odlišným způsobem. Děti jsou často odloučeny od rodiny, podrobují se řadě lékařských zákroků, mnohdy bývají opakovaně vytrženy ze svého sociálního prostředí, musí se adaptovat na nové podmínky.

Nemocné dítě je žákem, který si musí plnit i školní povinnosti. Proto je nutné, aby každý učitel věděl, jak pracovat s chronicky nemocným žákem, měl by být seznámen s charakteristikami nejběžnějších chronických onemocnění a s tím, jak s takovým dítětem pracovat.

Žák se zdravotním znevýhodněním není žákem, kterého lze na první pohled označit jako osobu, která má chronické onemocnění. Charakter a závažnost onemocnění závisí na zdravotní diagnóze každého jednotlivce. Společná pro všechny je skutečnost, že pro vzdělávání je jejich zdravotní diagnóza omezující právě ve své konkrétní prognóze.

Ve své práci bych se chtěl věnovat vzdělávání žáka se zdravotním znevýhodněním v souvislosti se zkušenostmi spolužáků a pedagogů s žákem se zdravotním znevýhodněním.

Cílem práce je základě kazuistik v konfrontaci s odbornou literaturou mapovat příčiny vzniku ulcerózní kolitidy. Díky včasné a správné diagnostice jedince může být jeho omezení v běžných činnostech minimální a nemoc může být pomocí lékařů udržována v jakési latentní podobě s minimálními zdravotními ataky.

Po formální stránce je práce rozdělena na teoretická východiska práce a část, která obsahuje jednotlivé kazuistiky. Teoretická východiska práce jsou souhrnem odborné terminologie z oblasti lékařských poznatků z diagnostiky a léčby ulcerózní kolitidy. Podrobněji popisuje příčiny vzniku, symptomatologii a diagnostiku onemocnění a zároveň se zabývá současnými přístupy školství ke vzdělávání jedince se zdravotním znevýhodněním.

Druhá část práce je založena na pěti kazuistických studiích osob s ulcerózní kolitidou. Ačkoliv je tento vzorek malý, poukazuje na výskyt ulcerózní kolitidy u žáků ve věku plnění povinné školní docházky, následné řešení ze strany odborného lékaře a možnou podporu ze strany školy. Jedná se o žáky se zdravotním znevýhodněním a tak záleží na míře závažnosti onemocnění u každého individuálně. V této souvislosti se nabízí otázka, zda je žákům se zdravotním znevýhodněním tohoto typu v průběhu vzdělávání věnována dostatečná pozornost a odpovídající podpora ze strany školy.

TEORETICKÁ VÝCHODISKA PRÁCE

Ulcerózní kolitida – terminologické vymezení

Idiopatická proktokolitida je chronické onemocnění střevní sliznice. [1]

Ulcerózní kolitida patří do nespecifických střevních zánětů. Jde o chronické onemocnění, při kterém se střídá období bezpříznakové s fázemi projevů nemoci. Poškozuje sliznici a působí zánětlivé změny a vředy na jejím povrchu. Tyto změny začínají v rektu a šíří se vzestupně na tračník tlustého střeva. Málokdy tyto změny postihnou i tenké střevo.

Je to onemocnění, které začíná obvykle postižením konečníku a omezuje se na tlusté střevo, zřídka může být zánětem poškozena i konečná část tenkého střeva (*terminální ileum*). Ulcerózní kolitida poškozuje sliznici a působí zánětlivé změny a vředy na jejím povrchu. Onemocnění probíhá chronicky, často se střídají klidná bezpříznaková období s fázemi aktivace nemoci.[2]

Ulcerózní kolitida obecně

Ulcerózní kolitida (Idiopatická proktokolitida či Colitis Ulcerosa) je zánětlivé onemocnění trávicího ústrojí člověka, především tlustého střeva a patří do takzvaných nespecifických střevních zánětů (dále jen IBD). U ulcerózní kolitidy zánět postihuje tlusté střevo jen částečně, ale i v celé jeho délce, v tomto případě se jedná o tzv. pankolitidu. V každém případě, je vždy postižen zánětem konečník.

Slovo „kolitida“ je odvozeno od latinského „colitis“, kde se tímto pojmem označuje zánět tlustého střeva (latinský název tlustého střeva = „colon“). Pojem ulcerózní lze přeložit jako vředovitý. Název se tak snaží vystihnout ve zkratce průběh nemoci, dal by se přeložit jako

vředovitý zánět tlustého střeva. Tento popis je však poněkud zavádějící, protože skutečné vředy jsou ve střevu přítomny pouze u některých forem onemocnění. [3]

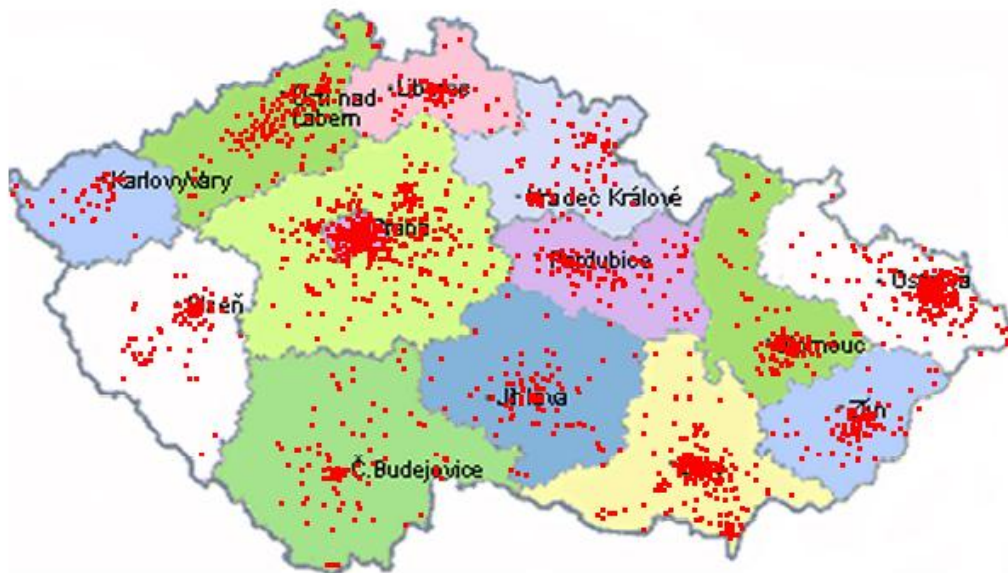
Další používaný název je „idiopatická proktokolitida“. Toto označení je poněkud přesnější, protože zdůrazňuje, že nemoc začíná prakticky vždy v konečníku, což je podstatná vlastnost této choroby. Slovem idiopatická se vyjadřuje smutná skutečnost, že není přesně známa vyvolávající příčina choroby.

Česká republika se řadí mezi země s vysokým výskytem IBD.

Mezi IBD zařazujeme ulcerózní kolitidu a Crohnovu chorobu. Význam těchto dvou onemocnění spočívá v tom, že v posledních 20 letech stoupá jejich frekvence nejen u dospělých, ale také u dětí, zejména v průmyslově rozvinutých zemích. [4]

Výskyt ulcerózní kolitidy a Crohnovy choroby na území ČR

Obrázek č. 1 – Výskyt Crohnovy choroby a ulcerózní kolitidy na území ČR



Mapa ukazuje územní rozložení ulcerózní kolitidy a Crohnovy choroby v České republice.

Ulcerózní kolitidou trpí v České republice zhruba 45 pacientů na 100 000 obyvatel. První příznaky se nejčastěji vyskytnou ve věku 20 až 40 let. Ženy jsou postiženy o něco častěji. Není však výjimečný počátek již v útlém dětství. Zajímavé je, že výskyt choroby je vázán na vyspělost jednotlivých států. V chudých zemích je její výskyt řídký. Nemoc tedy můžeme řadit k takzvaným civilizačním chorobám.

Incidence Ulcerózní kolitidy se za posledních 20 let více než zdvojnásobila a odhaduje se v rozmezí mezi 3 až 5/100 000. Nejvyšší incidence se udává v Jihomoravském kraji a v oblasti velkých měst. Prevalence UC v naší republice se pohybuje v rozmezí 10 až 42/100 000 (nejvyšší v Severočeském kraji, nejnižší v kraji Západočeském).

Incidence Crohnovy choroby se udává v rozmezí 1,7 až 2/100 000 . Nezaznamenala však tak prudký nárůst jako Ulcerózní kolitida. V letech 1975 až 1987 se zvýšila pouze z 1,33 na 1,75 /100 000. V regionálním rozložení je výskyt Crohnovy choroby podobný jako u Ulcerózní kolitidy. Prevalence Crohnovy choroby v celé České republice je 18 až 22/100 000 (nejnižší v Jihočeském kraji, nejvyšší v Severočeském kraji).

Předpokládaná incidence IBD v naší republice se odhaduje na 3 až 5/100 000 a prevalence na 40 až 45/100 000. Tyto hodnoty odpovídají situaci v západní a severní Evropě, tedy v zemích s vysokým a stále narůstajícím výskytem. Obecně lze říci, že vyšší výskyt IBD v naší republice je v lokalitách velkých průmyslových a městských aglomerací. Poznatky však rozhodně nelze generalizovat a nutno očekávat další, často i překvapivé výsledky, se kterými se jistě v budoucnosti setkáme v rámci nových epidemiologických studií. [5]

Chronické onemocnění

Definice pojmu chronický je podle slovníku cizích slov definována jako trvající delší dobu, stálý, vleklý. S tím je spojená i definice chronického onemocnění, jako vleklého onemocnění, přinášejícího nemocnému a jeho rodině mnoho nepříjemností nejen z hlediska somatického, ale i z hlediska psychického a sociálního.

I když jsou tato onemocnění dlouhodobá, na konci většiny z nich čeká na pacienta vyléčení nebo alespoň zmírnění symptomů na takovou úroveň, aby i s nemocí bylo možné prožít plnohodnotný život. Vyskytují se také případy, které s sebou nenesou tak příznivou prognózu, a právě u nich je vliv lékařů, psychologů a pedagogů velmi důležitý.

Chronické onemocnění je charakterizováno závažnými organickými nebo funkčními (nebo kombinací obou) změnami postiženého orgánu či systému a dlouhodobým nebo dlouhodobě předpokládaným průběhem.

Onemocnění musí trvat nejméně tři roky s možností uzdravení nebo projevy remise a relapsu, kdy se chronické onemocnění může za určitých podmínek naopak projevit jako onemocnění akutní. Bez aktivního léčebného zásahu nelze vývoj chronického onemocnění zpomalit, zastavit nebo zlepšit.

U chronického onemocnění dítěte lze předpokládat následky v období dospívání nebo dospělosti. [6]

Symptomy a příčiny ulcerózní kolitidy

Mezi hlavní příznaky ulcerózní kolitidy patří bolesti v podbřišku, únava, hubnutí, zvýšená teplota a průjemy. Choroba může mít i mimostřevní projevy, ke kterým patří kožní vyrážky, artritida nebo afty.

Přestože pravá příčina vzniku ulcerózní kolitidy zatím není známa, usuzuje se, že se jedná o nemoc autoimunitního charakteru. Sklon k onemocnění je dán geneticky, tedy, jedinec může být náchylnější k onemocnění díky vnějším vlivům. Ulcerózní kolitida patří do skupiny zánětlivých onemocnění vnitřností označovaných IBD (Inflammatory Bowel Disease). Ulcerózní kolitida bývá zpočátku těžko rozeznatelná, od Crohnovy choroby.

Symptomy ulcerózní kolitidy

- bolesti břicha,
- průjem,
- krvácení z konečníku,
- bolestivé křeče břišního svalstva,
- ztráta chuti k jídlu,

- horečka,
- nevolnost,
- mimostřevní projevy,

při těžkých stavech se objevuje kachexie (vyhublost), anémie (chudokrevnost), tvorba abscesů, septický šok. [7]

Příčiny vzniku

- Dědičné dispozice – v rodinách, kde se nějaká z forem nespecifických střevních zánětů vyskytla, je vyšší pravděpodobnost postižení. Bylo prokázáno, že mezi jednovaječnými dvojčaty jsou obě děti často postiženy stejně.
- Infekční onemocnění – nebylo prokázáno, že by za vznik střevních zánětů byl zodpovědný konkrétní mikroorganismus. Infekce trávicího traktu ale může nějakým způsobem pozměnit reakce imunitního systému a může dojít k napadení vlastních buněk (autoimunitní zánět). Infekční onemocnění trávicího traktu i jiná infekční onemocnění mohou být spouštěcím momentem vedoucím k aktivaci nespecifických střevních zánětů.
- Kouření – kuřáci mají vyšší riziko, že onemocní Crohnovou nemocí.
- Hormonální antikoncepce – je pravděpodobně jedním z faktorů, které přispívají ke vzniku Crohnovy nemoci.
- Psychické faktory (stres, dlouhodobé napětí, nespokojenost, hádky a problémy v mezilidských vztazích) – uvažuje se o jejich možném vlivu na průběh onemocnění a na vnímavost k léčbě.
- Vliv prostředí a stravovacích návyků – k rozvoji střevních zánětů může přispět nízký obsah vlákniny a rybích olejů v potravě.[8]

Základní diagnostika ulcerózní kolitidy

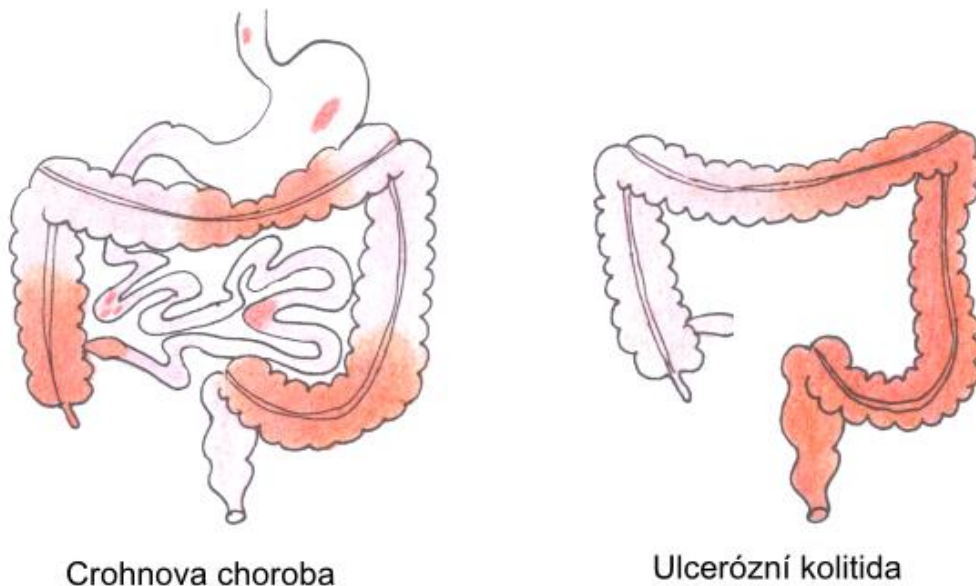
Základní diagnostika se provádí vyšetřením krve, endoskopickým vyšetřením (kolonoskopie), biopsií, vyšetřením pomocí sonografie a rozhovorem s pacientem.

V rámci diferenciální diagnostiky je třeba ulcerózní kolitidu odlišit od všech ostatních onemocnění způsobujících chronický intermitentní průjem, jako jsou Crohnova nemoc, ischemická kolitida, infekční kolitida, syndrom dráždivého tračníku a pseudomembranózní kolitida.

Odlišení Crohnovy nemoci od ulcerózní kolitidy může být náročné, což platí zejména v počátečním stadiu onemocnění; jde ovšem o důležitý krok, neboť každá z těchto chorob vyžaduje jiný způsob léčby a má jiné potenciální komplikace. [9]

Crohnova choroba vs. ulcerózní kolitida

Obrázek č. 2 - Crohnova choroba vs. ulcerózní kolitida



Tabulka č.1 - Crohnova choroba vs. ulcerózní kolitida

	Crohnova choroba	ulcerózní kolitida
Lokalizace	celý trávicí trakt, nejčastěji terminální ileum	rektum a kolon
RTG břicha	segmentární postižení (střídání zánětlivých a nepostížených úseků)	kontinuální postup orálním směrem
	ztluštění střešní stěny, stenózy	vymizelá haustrace
Endoskopie	diskontinuální postižení, fokální afty, lineární vředy	hemoragická sliznice, difuzní zánět, pseudopolypy
Histologie	zánět všech vrstev střešní stěny (transmurální)	zánět sliznice a submukózy
	typické epiteloidní granulomy, lymfocytární infiltráty	kryptitida, kryptové abscesy
Klinický obraz	bolesti břicha, úbytek na váze, průjmy s krví a hlenem	krvavé průjmy s tenezmy
Komplikace	tvorba píštělí, stenóz a abscesů	zvýšené riziko vzniku karcinomu

Diagnostické metody a postupy

Vyšetření stolice

Vyšetření stolice se provádí proto, aby se vyloučila případná bakteriální, virová nebo parazitární infekce. Infekční střevní onemocnění mohou některými svými příznaky nespecifické střevní záněty připomínat, mikrobiologickým vyšetřením stolice je ale lze odlišit.

Nejdůležitějšími laboratorními testy, které je třeba provést u pacienta s podezřením na ulcerózní kolitidu a které usnadňují vyloučení jiných příčin chronického průjmu, jsou vyšetření stolice na přítomnost vajíček a parazitů, kultivace stolice a stanovení toxinu *Clostridium difficile*. [10]

Test na okultní krvácení

Zjišťuje, zda se ve stolici vyskytují stopy krve, které nejsou patrné pouhým okem. Tento test je součástí vyšetření i při podezření na nádorové onemocnění střev a konečníku.

Vyšetření krve

Vyšetření krve není průkazné jen pro nespecifické střevní záněty, a proto se používá jen pro doplnění diagnostického procesu. Hodnoty následujících vyšetření mohou být změněné i z mnoha jiných příčin. Cílem vyšetření je odhalit probíhající zánět, chudokrevnost nebo potvrdit nedostatek některých minerálů.

- Krevní obraz – při tomto vyšetření jsou spočítány jednotlivé typy krvinek. Zvýšený počet bílých krvinek naznačuje, že v těle probíhá aktivní zánět.

- Pokud je krvácení do zažívacího traktu výraznější, může být snížen počet červených krvinek a v krvi bude i menší množství hemoglobinu – anemie.
- Nízká hladina elektrolytů (iontů a dalších látek) může být známkou špatného vstřebávání ve střevech.
- Celková bílkovina – příčinou snížených hodnot může být také zhoršené vstřebávání ze zažívacího traktu.
- Sedimentace erytrocytů – při tomto vyšetření se měří rychlost, jakou se červené krvinky usazují. Zvýšené hodnoty svědčí pro probíhající zánět. Dalším vyšetřením, které umožňuje zjistit aktivitu zánětu, je vyšetření C-reaktivního proteinu – CRP.
- Protilátky p-ANCA a ASCA umožňují rozlišit Crohnovu nemoc od ulcerózní kolitidy. U ulcerózní kolitidy jsou přítomny protilátky p-ANCA, zatímco u Crohnovy nemoci jsou pozitivní protilátky ASCA. [11]

Endoskopické metody

Kolonoskopie je vyšetření, které umožňuje lékaři prohlédnout si prostřednictvím sondy s kamerou a s optickými vlákny vnitřek střeva. Endoskopický přístroj je zaveden konečníkem a pokračuje dále do tlustého střeva.

Zobrazovací metody

- Rentgenové vyšetření tlustého střeva s kontrastní látkou. Toto vyšetření zobrazí zúžení průsvitu střeva a umožní sledovat jeho reliéf. V případě, že je třeba vyšetřit horní část trávicího traktu (jícen, žaludek, dvanáctník, někdy tenké střevo) polyká pacient baryovou kaši. Ta umožňuje při kontrastním zobrazení rentgenovými paprsky sledovat, zda jsou v horní části trávicího traktu nějaké abnormality.

Při vyšetření dolní části trávicího traktu je do konečníku zavedeno klyzma (nálev tekutiny, též označováno jako klystýr) s baryovou kontrastní látkou, která je ve střevě po nějakou dobu zadržena. Během tohoto časového úseku je střevo ozářeno rentgenovými paprsky. U osob s

Crohnovou nemocí a ulcerózní kolitidou jsou při tomto vyšetření patrné známky zánětu a poškození dolní části trávicího traktu.

CT vyšetření – počítačová tomografie umožňuje zobrazit postižení měkkých tkání, odhalit píštěle nebo zúžení a zobrazit rozsah zánětlivých změn.[12]

Terapie

Základní cíle

- navození a udržení remise, prevence komplikací.

Medikamentózní terapie

- *Mírně aktivní onemocnění:* děti obvykle příznivě reagují na *sulfasalazin* (SASP) nebo *mesalazin* (5-aminosalicylát) – dávkování obojího je 50 mg/kg/den. Používání spazmolytik musí být opatrné (Loperamid podáváme 0,1 mg/kg 2–3× denně, max. dávka 4–6 mg), u těžkých stavů mohou indukovat toxické megakolon.
- *Středně těžké onemocnění:* předchozí léčba je doplněna o kortikoidy. [13]

Nutriční terapie

- Pacienti netrpí malabsorpčním syndromem, stavy podvýživy jsou dány sníženým příjmem kalorií a bílkovin. Je tedy vhodné používat 140–150 % doporučeného energetického příjmu.

Obecné doporučení: pacient by měl přijímat stravu, která mu nedělá potíže. [14]

Chirurgická terapie

- Na rozdíl od m. Crohn přináší resekce u **ulcerózní kolitidy** definitivní řešení problému.
- Urgentní indikace při perforaci, krvácení, endotoxemickém šoku a toxickém megacolon – provádí se subtotální kolektomie s ileostomií a slepým uzávěrem rekta

dle Hartmanna nebo jeho vyvedením jako mukosní píštěle v dolním pólu operační rány dle Mikulicze.

Elektivní (plánované) při selhání konservativní léčby, slizniční dysplázii nebo karcinomu, strikture či extrakolických projevech, doporučuje se totální proktokolektomie s ileostomií nebo s ileo-anální anastomosou pomocí pouche (J, S nebo W). [15]

Prognóza onemocnění

Protože příčina nespecifických střevních zánětů není známa, nemáme v současnosti k dispozici takovou léčbu, která by vedla k definitivnímu vyhojení zánětu a současně zabránila návratu choroby v budoucnosti. Současná terapie ve většině případů navodí klidovou fázi onemocnění, která umožňuje běžný způsob života a často i vysoké pracovní zatížení až u 90% nemocných. [16]

Vliv zdravotního znevýhodnění na školní úspěšnost žáka

Při pedagogické práci s dětmi a mladistvými se zdravotním znevýhodněním, pro které jsou příznačné projevy psychické tenze je žádoucí spolupráce s výchovným poradcem školy, školním psychologem, v případě nutnosti v souvislosti se školní úspěšností také spolupráce s příslušnou pedagogicko-psychologickou poradnou. Někdy je vhodné zvolit psychiatrickou ambulanci pro děti a mladistvé, protože se tato psychická tenze může často rozvinout až do neurózy. Děti se zvýšenou psychickou tenzí a neurotické děti vyžadují ze strany pedagogů výrazně individuální, laskavý a taktní přístup. [17]

Dítě, nebo žák se zdravotním znevýhodněním je velmi často vystaven vlivu dlouhodobé a nejasné diagnostiky, častým obdobím, ve kterých se střídá nemoc a klidové období – tedy nejistotě. Proto lze hovořit v těchto případech o nebezpečí neurotizace. [18]

Neurózy jsou funkční psychogenní poruchy jemných koordinací funkcí somatických a vegetativně viscerálních, vyšších regulací, adaptace člověka na některé situace v jeho okolí, zejména společenského atp. Jsou v zásadě vyléčitelné a reverzibilní. Neurotické potíže mohou provázet i jiná bolestivá a jinak obtížná onemocnění. Symptomy neurózy mohou být převážně tělesné, např. zvýšená unavitelnost, bolesti hlavy, nebo duševní, např. úzkosti, strachy, pocity méněcennosti, poruchy pozornosti. Duševní příznaky bez jakéhokoliv tělesného doprovodu jsou vzácné.

Někdy se hovoří o neurotické reakci, jsou-li příznaky méně intenzivní nebo jejich trvání je pouze krátkodobé.

Nemocné dítě je žákem, který si musí plnit i školní povinnosti. Proto je nutné, aby každý učitel věděl, jak pracovat s chronicky nemocným žákem, měl by být seznámen s charakteristikami nejběžnějších chronických onemocnění a s tím, jak s takovým dítětem pracovat. [19]

Legislativní rámec vzdělávání v ČR

Zákony

Zákon č.561/2004 Sb., o předškolním, základním, středním, vyšším odborném a jiném vzdělávání (školský zákon), ve znění pozdějších předpisů (novela: Zákon č. 472, ze dne 20. prosince 2011)

Vyhlášky

- Vyhláška MŠMT ČR č. 48/2005 Sb., o základní škole
- Vyhláška MŠMT ČR č. 13/2005 Sb., o středních školách
- Vyhláška MŠMT č. 72/2005 Sb., o poskytování poradenských služeb ve školách a školských zařízeních, ve znění pozdějších předpisů.

Děti, žáci a studenti se speciálními vzdělávacími potřebami mají právo na vzdělávání, jehož obsah, formy a metody odpovídají jejich vzdělávacím potřebám a možnostem. Mají právo na vytvoření nezbytných podmínek, které toto vzdělávání umožní, a na poradenskou pomoc školy a školského poradenského zařízení. [20]

Komplexní péče o chronicky nemocné děti

- a) Zdravotnická péče – diagnostická, léčebně-preventivní a rehabilitační.
- b) Sociální péče – zajištění sociální pomoci a uspořádání sociálních podmínek a vztahů dítěte a jeho rodiny.
- c) Psychologická a výchovná péče – zajištění klinicko-psychologické diagnostiky a přiměřené zařazení dítěte ve škole. [21]

Podpora žáka se zdravotním znevýhodněním ve škole

V souladu s platnou legislativou je žák se zdravotním znevýhodněním považován za žáka se speciálními vzdělávacími potřebami.

V běžné praxi není výjimkou, že se pedagog o zdravotním znevýhodnění žáka v průběhu docházky do školy nedozví. Příčinou může být lehký průběh nemoci, nedostatečná nebo nesprávná diagnostika, krátké období pro plné propuknutí všech příznaků nemoci, atp.

Zákon 561 / 2004 Sb. o předškolním, základním, středním a vyšším odborném a jiném vzdělávání (školský zákon) ve svém § 2 hovoří o zásadách a cílech vzdělávání, z nichž se bezprostředně vztahují k tématice vzdělávání žáků se speciálními vzdělávacími potřebami především tyto zásady a cíle

- Rovný přístup ke vzdělání bez jakékoliv diskriminace.
- Zohledňování vzdělávacích potřeb jednotlivce.
- Vzájemná úcta, respekt, solidarita a důstojnost.
- Všeobecný rozvoj osobnosti s důrazem na poznávací, sociální, morální, mravní a duchovní hodnoty. [22]

Tyto, na první pohled samozřejmosti, stále ještě nejsou pravidlem v našich školách, byť nás k nim zavazují i mezinárodní dokumenty naší republikou ratifikované – Úmluva o právech osob se zdravotním postižením a Úmluva o právech dítěte, v níž je zakotveno také bezplatné a povinné základní vzdělávání a poradenské služby všem žákům ve vzdělávání a při odborné přípravě na budoucí povolání.

Pro účely této práce budu vycházet z předpokladu, že o zdravotním znevýhodnění žáka je škola dostatečně informována a jako teoretická východiska pro práci budu brát na zřetel všechny možné typy podpory žáka ve vzdělávání ze strany školy, které lze ve vzdělávání žáka uplatnit.

Jedná se o podporu ze strany:

- **Školní poradenské pracoviště**
 - Výchovní poradce
 - Školní psycholog
 - Speciální pedagog
 - Školní metodik prevence
- **Pedagog** – třídní učitel, pedagogové jednotlivých předmětů
- **Školské poradenské zařízení**
 - Individuální vzdělávací plán

Školní poradenské pracoviště

Náplň činnosti poradenských pracovníků školního poradenského pracoviště

Uvnitř školního poradenského pracoviště je nutné rozdělení činností všech poradenských odborníků. Školní psycholog či školní speciální pedagog vytváří systém včasné identifikace žáků s výukovými obtížemi a vytváří strategii používání ve školách pro prevenci výukových obtíží ve vztahu k reedukaci. Dále se věnuje metodické podpoře učitelů, zajišťuje krizovou intervenci. [23]

Výchovní poradce se věnuje zejména problematice kariérového poradenství a procesu integrace žáků se speciálními vzdělávacími potřebami (včetně integrace žáků nadaných) na školách. Školní metodik prevence pracuje především v oblasti prevence sociálně nežádoucích jevů. [24]

Poskytování poradenských služeb na školách je zapracováno do vyhlášky 72/2005 Sb. o poskytování poradenských služeb ve školách a školských poradenských zařízeních a následně v její novele - Vyhláška č. 116 ze dne 15. dubna 2011, kterou se mění vyhláška č. 72/2005 Sb, o poskytování poradenských služeb ve školách a školských poradenských zařízeních. Řídí se však i řadou dalších zákonů a vyhlášek. [25]

Pracovníci školního poradenského pracoviště

- Výchovný poradce
- Školní psycholog
- Speciální pedagog
- Školní metodik prevence

Problematika zdravotního znevýhodnění žáka, který potřebuje podporu ze strany školy, se nejčastěji odvíjí ze spolupráce výchovného poradce a školního psychologa, pokud o takovou spolupráci zákonný zástupce žáka požádá.

Péče speciálního pedagoga je v případě zdravotního znevýhodnění nadstandardní, pokud se u žáka nejedná o edukaci učiva z důvodu dlouhodobé absence, nebo přidružených specifických poruch učení.

Školní metodik prevence nemusí být v případě podpory žáků se zdravotním znevýhodněním nijak zapojen. Oblast jeho činnosti je odlišná od zdravotního znevýhodnění.

Výchovný poradce

Výchovný poradce působí na škole jako poskytovatel poradenských služeb spolu se školním metodikem prevence, případně školním psychologem/školním speciálním pedagogem a jejich konzultačním týmem složeným z vybraných pedagogů školy. [26]

Náplň činnosti výchovného poradce

Výchovný poradce vykonává činnosti poradenské, koordinační, informační a metodické. O těchto činnostech vede písemnou dokumentaci. [27]

Poradenské činnosti

A) Kariérové poradenství a poradenská pomoc při rozhodování o další vzdělávací a profesní cestě žáků, tj. zejména:

- Koordinace mezi hlavními oblastmi kariérového poradenství – kariérovým vzděláváním a diagnosticko-poradenskými činnostmi zaměřenými k volbě vzdělávací cesty žáka.

- Základní skupinová šetření k volbě povolání, administraci, zpracování a interpretaci zájmových dotazníků v rámci vlastní odborné kompetence a analýzy preferencí v oblasti volby povolání žáků.

- Individuální šetření k volbě povolání a individuální poradenství v této oblasti (ve spolupráci s třídním učitelem).

- Poradenství zákonným zástupcům s ohledem na očekávání a předpoklady žáků (ve spolupráci s třídním učitelem).

- Spolupráce se školskými poradenskými zařízeními (pedagogicko-psychologická poradna, speciálně pedagogické centrum) a středisky výchovné péče při zajišťování poradenských služeb přesahujících kompetence školy.

- Zajišťování skupinových návštěv žáků školy v informačních poradenských střediscích, úřadů práce a poskytování informací žákům a zákonným zástupcům o možnosti individuálního využití informačních služeb těchto středisek.

B) Vyhledávání a orientační šetření žáků, jejichž vývoj a vzdělávání vyžadují zvláštní pozornost a příprava návrhů na další péči o tyto žáky.

C) Zajišťování nebo zprostředkování diagnostiky speciálních vzdělávacích potřeb (vstupní a průběžné) a intervenčních činností pro žáky se speciálními vzdělávacími potřebami.

D) Příprava podmínek pro integraci žáků se zdravotním postižením ve škole, koordinace poskytování poradenských služeb těmto žákům školou a školskými poradenskými zařízeními a koordinace vzdělávacích opatření u těchto žáků.

E) Poskytování služeb kariérového poradenství žákům/cizincům se zřetelem k jejich speciálním vzdělávacím potřebám. [28]

Metodické a informační činnosti

- Zprostředkování nových metod pedagogické diagnostiky a intervence.
- Metodická pomoc pedagogickým pracovníkům školy v otázkách kariérového rozhodování žáků, integrace, individuálních vzdělávacích plánů, práce s nadanými žáky apod.
- Předávání odborných informací z oblasti kariérového poradenství a péče o žáky se speciálními vzdělávacími potřebami pedagogickým pracovníkům školy.
- Poskytování informací o činnosti školy, školských a dalších poradenských zařízeních v regionu, o jejich zaměření, kompetencích a o možnostech využívání jejich služeb žákům a jejich zákonným zástupcům.
- Shromažďování odborných zpráv a informací o žácích v poradenské péči dalších poradenských zařízení a jejich zajištění v souladu s předpisy o ochraně osobních údajů.
- Vedení písemných záznamů umožňujících doložit rozsah a obsah činnosti výchovného poradce, navržená a realizovaná opatření. (MŠMT: Věstník 2005, MŠMT: Vyhláška č. 72/2005 Sb.) [29]

Školní psycholog

Školní psycholog působí na škole jako poskytovatel poradenských služeb spolu se školním metodikem prevence, výchovným poradcem, případně školním speciálním pedagogem a jejich konzultačním týmem složeným z vybraných pedagogů školy. (Věstník MŠMT, 2005) [30]

Náplň činnosti školního psychologa

Školní psycholog vykonává činnosti konzultační, poradenské, diagnostické, metodické a informační, pracuje se žáky, pedagogy i rodiči. Dokumentaci o svých činnostech vede v souladu s předpisy o ochraně osobních údajů a etickým kodexem školního psychologa. Školní

psycholog spolupracuje se specializovanými školskými a dalšími poradenskými zařízeními, zejm. pedagogicko-psychologickými poradnami, dále se zařízeními a institucemi zdravotnickými a sociálními, s orgány státními i nestátními s organizacemi péče o děti a mládež apod. [31]

Diagnostika a depistáž školního psychologa

- Spolupráce při zápisu do 1. ročníku základního vzdělávání.
- Depistáž specifických poruch učení v základních a středních školách.
- Diagnostika při výukových a v ýchovných problémech žáků.
- Depistáž a diagnostika nadaných dětí.
- Zjišťování sociálního klimatu ve třídě.
- Screening, ankety, dotazníky ve škole.

Konzultační, poradenské a intervenční činnosti

- Péče o integrované žáky (pomoc při sestavování individuálního vzdělávacího plánu, vedení).
- Individuální případová práce se žáky v osobních problémech (konzultace, vedení).
- Krizová intervence a zpracování krize pro žáky, pedagogické pracovníky a zákonné zástupce.
- Prevence školního neúspěchu žáků (náprava, vedení, apod.).
- Kariérové poradenství u žáků.
- Techniky a hygiena učení (pro žáky).
- Skupinová a komunitní práce s žáky.
- Koordinace preventivní práce ve třídě, programů pro třídy apod.

- Podpora spolupráce třídy a třídního učitele.
- Individuální konzultace pro pedagogické pracovníky v oblasti výchovy a vzdělávání.
- Konzultace se zákonnými zástupci při výukových a výchovných problémech dětí.
- Pomoc při řešení multikulturní problematiky ve školním prostředí.

Metodická práce a vzdělávací činnost

- Participace na přípravě programu zápisu do 1.ročníku základního vzdělávání.
- Metodická pomoc třídním učitelům.
- Pracovní semináře pro pedagogické pracovníky (konzultace a metodické vedení).
- Účast na pracovních poradách školy.
- Koordinace poradenských služeb poskytovaných ve škole (výchovný poradce, školní metodik prevence, třídní učitelé).
- Koordinace poradenských služeb mimo školu a spolupráce se školskými poradenskými zařízeními, zdravotnickými a dalšími zařízeními.
- Metodická intervence z psychodidaktiky pro učitele, včetně podpory při tvorbě školního vzdělávacího programu.
- Besedy a osvěta (zákonným zástupcům).
- Prezentační a informační činnost.
- Participace na přípravě přijímacího řízení ke vzdělávání ve střední škole. (MŠMT: Věstník 2005, MŠMT: Vyhláška č. 72/2005 Sb.) [32]

Pedagog

Učitelská profese se vyznačuje mimořádnou zodpovědností. Požadavky na práci pedagoga vzrůstají s vědeckým pokrokem, množstvím informací i sociálními problémy rodin. Pedagog

je nucen reagovat na rodinné vztahy, osobnost žáka, jeho individuální potřeby a jeho možnosti a schopnosti.

Učitelé, vychovatelé, mistři odborného výcviku a případně další pedagogičtí pracovníci (dále jen učitelé), kteří vykonávají vzdělávací a výchovnou činnost ve školách a školských zařízeních, jsou v plné interakci s dětmi a mladistvými a v důsledku toho i s jejich rodiči (např. již při zápisu do školy). S jejich vzdělávacími úkoly souvisí i skutečnost, že ve styku s žáky a jejich rodiči plní roli prvního poradenského kontaktu. Možnosti uplatnění učitelů v poradenství významně závisí na jejich osobnosti a na jejich vzdělání v pedagogice a psychologii.

Úloha učitelů, jakožto prvosledových pracovníků, je v poradenském systému nezastupitelná. Je třeba proto pedagogicko-psychologické složce vzdělání učitelů věnovat značnou pozornost již v pregraduální přípravě na vysokých školách. Dosavadní vzdělání učitelů v této oblasti povětšinou nedostačuje pro úkoly, které současná práce s žáky vyžaduje. Rovněž je třeba zvážit, zda poradenskou úlohu učitele nedefinovat explicitně v legislativních předpisech zabývajících se poradenstvím ve školství. Dosud tomu tak není. [33]

Pro úspěšné vzdělávání žáků se zdravotním znevýhodněním je potřebné zabezpečit tyto podmínky:

- uplatňovat zdravotní hlediska a respektovat individualitu a potřeby žáka,
- umožnit využívat všech vyrovnávacích opatření při vzdělávání žáků,
- uplatňovat princip diferenciací a individualizace vzdělávacího procesu při organizaci činností, při stanovování obsahu, forem i metod výuky,
- zohlednit druh, stupeň a míru znevýhodnění při hodnocení výsledků vzdělávání,
- spolupracovat s rodiči nebo zákonnými zástupci žáka, školskými poradenskými zařízeními a odbornými pracovníky školního poradenského pracoviště, v případě potřeby spolupracovat s odborníky z jiných resortů (například při tvorbě individuálního vzdělávacího plánu),

- spolupracovat s ostatními školami, které vzdělávají žáky se zdravotním znevýhodněním,
- podporovat nadání a talent žáků vytvářením vhodné vzdělávací nabídky. [34]

Pokud je žák ze zdravotních důvodů dlouhodobě nepřítomen ve vyučování a průběh nemoci je natolik závažný, že žák není schopen pravidelně docházet do školy, doporučí pedagog zákonnému zástupci požádat o umožnění dalšího vzdělávání žáka na základě vytvoření individuálního vzdělávacího plánu. Zákonný zástupce po domluvě s ošetřujícím lékařem vyhodnotí zdravotní situaci svého dítěte a může požádat ředitele školy o povolení dalšího vzdělávání pro své dítě na základě vypracování individuálního vzdělávacího plánu.

Školské poradenské zařízení

V případě, že ředitel školy povolí další vzdělávání žáka na základě vypracování individuálního vzdělávacího plánu (dále jen IVP), dostává se žák do péče pedagogicko-psychologické poradny, která na základě všech dostupných informací takové vzdělávání pro žáka doporučí, nebo navrhne jiná vyrovnávací opatření.

Pedagogicko-psychologická poradna doporučí škole vhodné postupy a metody pro vypracování IVP. Nejméně dvakrát ročně poradna zhodnotí plnění obsahu IVP.

Veškeré nové skutečnosti a změny mohou být podkladem k úpravě obsahu nebo plnění IVP, nebo k ukončení dalšího vzdělávání na základě vypracování IVP.

Pedagogicko-psychologická poradna se tak stává partnerem ke komunikaci a konzultacím nejenom pro školu, ale také pro zákonné zástupce a žáky.

Pedagogicko-psychologická poradna

Poradny se zřizují podle zákona č. 564/1990 Sb., o státní správě a samosprávě ve školství, ve znění pozdějších předpisů.

Pedagogicko-psychologické poradny participují na vzdělávacím procesu, a to zvláště v těch případech, kdy je tento vzdělávací proces nějakým způsobem znesnadněn. Hlavní součástí činnosti PPP je přímá práce s dětmi a žáky škol a školských zařízení ve věku od 3 let do ukončení středního, resp. vyššího odborného vzdělání a s jejich rodiči, a to zejména formou individuální péče, ale i formou skupinové práce. Na základě doporučení PPP je volena nebo upravována vzdělávací cesta žáků. Při vedení dětí a žáků PPP aktivně ovlivňují proces přijímání a upevňování poznatků, postojů a hodnotové orientace (volba vhodného učebního stylu, rodinná terapie apod.). Poskytují kariérové poradenství, participují na činnostech v oblasti prevence rizikového chování u dětí a mládeže, napomáhají při rozvoji pedagogicko-psychologických kompetencí učitelů.

Hlavní činnosti pedagogicko-psychologických poraden

- provádějí komplexní psychologickou, speciálně pedagogickou a sociální diagnostiku, zaměřenou na šetření školní zralosti, na zjištění příčin poruch učení a chování a dalších problémů ve vývoji osobnosti, výchově a vzdělávání dětí a mládeže, na zjištění individuálních předpokladů pro uplatňování a rozvíjení schopnosti a nadání dětí a mládeže a komplexní pedagogicko-psychologickou diagnostiku v souvislosti s profesní orientací žáků
- provádějí psychologické a speciálně pedagogické poradenské činnosti zaměřené na rozvoj osobnosti, sebepoznávání, a rozvoj prosociálních forem chování dětí a mládeže, na prevenci školní neúspěšnosti a negativních jevů v sociálním vývoji dětí a mládeže, na nápravu poruch učení a chování a dalších problémů ve vývoji, výchově a vzdělávání dětí a mládeže a na vyjasňování osobních perspektiv dětí a mládeže
- zpracovávají posudky aj. odborné podklady pro rozhodnutí orgánů státní správy ve školství o zařazování a přeřazování dětí a mládeže do škol a školských zařízení a o dalších vzdělávacích opatřeních v případech, stanovených školskými předpisy
- poskytují konzultace, odborné informace pedagogickým pracovníkům škol a školských zařízení při výchově a vzdělávání dětí a mládeže, jejichž psychickým vývoj,

sociální vývoj, výchova, vzdělávání a profesní orientace vyžadují zvláštní pozornost. Může dále uskutečňovat vzdělávací činnost pro pedagogické pracovníky v otázkách pedagogiky, psychologie a poradenství

- spolupracují s resortními i ostatními institucemi a organizacemi a s orgány státní správy na území své působnosti při prevenci sociálně patologických jevů a drogových závislostí

zajišťují poradenské služby psychologů a speciálních pedagogů škol, které nemají tyto služby zajištěny jinak. [35]

Individuální vzdělávací plán

Zdravotním znevýhodnění je podle školského zákona zdravotní oslabení, dlouhodobá nemoc nebo lehčí zdravotní poruchy vedoucí k poruchám učení a chování, které vyžadují zohlednění při vzdělávání.

Pro žáky se zdravotním znevýhodněním se volba vypracování IVP užívá zpravidla v případě, že je žák dlouhodobě nepřítomen ve školním vyučování ze zdravotních důvodů. [36]

Nejedná se o redukci v oblasti učiva, ale zpravidla se jedná o úpravu v časovém rozložení učiva a ve formách plnění zadaných úkolů. Pedagogové jednotlivých předmětů vypracují pro žáka IVP tak, aby bylo umožněno splnit zadané požadavky a zároveň vypracují časový plán ke kontrole získaných kompetencí žáka v jednotlivých předmětech výuky. [37]

Individuální vzdělávací plán je součástí dokumentace žáka.

Individuální vzdělávací plán obsahuje

a) závěry psychologických vyšetření, která blíže popisují oblast, typ a rozsah nadání a vzdělávací potřeby mimořádně nadaného žáka, případně vyjádření registrujícího praktického lékaře pro děti a dorost,

b) údaje o způsobu poskytování individuální pedagogické nebo psychologické péče mimořádně nadanému žákovi,

c) vzdělávací model pro mimořádně nadaného žáka, časové rozvržení a obsahové rozvržení učiva, volbu pedagogických postupů, způsob zadávání a plnění úkolů, způsob hodnocení, úpravu zkoušek,

d) seznam doporučených učebních pomůcek, učebnic a materiálů,

e) určení pedagogického pracovníka školského poradenského zařízení, se kterým bude škola spolupracovat při zajišťování péče o mimořádně nadaného žáka,

f) personální zajištění úprav a průběhu vzdělávání mimořádně nadaného žáka,

g) určení pedagogického pracovníka školy pro sledování průběhu vzdělávání mimořádně nadaného žáka a pro zajištění spolupráce se školským poradenským zařízením,

h) předpokládanou potřebu navýšení finančních prostředků nad rámec prostředků státního rozpočtu poskytovaných podle zvláštního předpisu. Individuální vzdělávací plán může být doplňován a upravován v průběhu školního roku.

Za zpracování individuálního vzdělávacího plánu odpovídá ředitel školy. Individuální vzdělávací plán se vypracovává ve spolupráci se školským poradenským zařízením a zákonným zástupcem žáka nebo zletilým žákem.

Ředitel školy seznámí s individuálním vzdělávacím plánem zákonného zástupce žáka nebo zletilého žáka, který tuto skutečnost potvrdí svým podpisem. [38]

Výše uvedený výčet obsahu IVP je výčtem obecným, který lze uplatnit při tvorbě konkrétního IVP v plné míře, nebo lze z tohoto výčtu všech možností použít do znění pouze část tak, aby obsah IVP odpovídal potřebám jednotlivých žáků. Pro žáky se zdravotním znevýhodněním je tvorba IVP vždy přizpůsobena s ohledem na jejich aktuální zdravotní stav. O tvorbu IVP v plném rozsahu se v tomto případě jedná velmi zřídka. Nejčastěji se jedná o časovou úpravu splnění kompetencí žáka ve vzdělávání.

Cíl bakalářské práce

Cílem bakalářské práce je na základě kazuistik v porovnání s odbornou literaturou mapovat obecně problematiku ulcerózní kolitidy a na základě kazuistik osob s touto zdravotní diagnózou posoudit, zda jsou žáci s ulcerózní kolitidou (zdravotním znevýhodněním) ve škole dostatečně vnímáni a zda je těmto žákům věnována ze strany školy dostatečná podpora v procesu vzdělávání.

Účelem zpracování několika kazuistických studií je porovnání doby zjištění diagnózy ulcerózní kolitidy u jednotlivých respondentů, včasné diagnostiky a míry kvality života u osob s touto lékařskou diagnózou. Jinak řečeno, proč se u některých osob tato nemoc vyskytuje či nevyskytuje s ohledem na dědičné dispozice, a proč některý žák podporu ze strany školy potřebuje a jiný se stejnou diagnózou absolvuje vzděláváním, bez významné pozornosti a poskytované podpory.

Stanovení předpokladů

Z dostupné literatury vyplývá, že k nejběžněji uváděným příčinám vzniku ulcerózní kolitidy patří virové nebo bakteriální infekce, omezení krevního průtoku a nepřiměřená autoimunitní reakce vůči neznámému podnětu v organismu. Pravděpodobná je i genetická dispozice. [39]

Lze předpokládat, že ulcerózní kolitida není exaktně vymezena. Předpokládá se souhra genetické predispozice, poruch imunity a vlivů zevního prostředí, mezi než řadíme infekce a změny stravovacích návyků.

Dále lze předpokládat, že nemáme v současnosti k dispozici takovou léčbu, která by vedla k definitivnímu vyhojení zánětu a současně zabránila návratu choroby v budoucnosti.

Důležitým předpokladem je, že v běžné praxi není výjimkou, že se pedagog o zdravotním znevýhodnění žáka v průběhu docházky do školy nedozví. Příčinou může být lehký průběh nemoci, nedostatečná nebo nesprávná diagnostika, nebo dlouhé, mnohaleté období pro plné propuknutí všech příznaků nemoci. Může se tak často zdát, že žákům se zdravotním znevýhodněním není ve škole věnována dostatečná pozornost, ale pro správný postup ze

strany školy je nezbytně nutné, aby škola měla dostatek informací od zákonných zástupců, aby mohla žákům potřebnou podporu v odpovídající míře poskytnout.

Použité metody

Praktická část bakalářské práce je založena na pěti kazuistických studiích, které jednotlivě popisují konkrétní případy osob s ulcerózní kolitidou.

Metodou **anamnestického rozhovoru** byly získány údaje k osobní a rodinné anamnéze. Jednalo se o individuální rozhovor s osobami s diagnózou ulcerózní kolitida s tím, že otázky byly otevřeného i uzavřeného typu s cílem zjistit informace týkající se průběhu těhotenství matky, porodu, raného psychomotorického vývoje dítěte a údajů důležitých k doplnění rodinné anamnézy. Rozhovor byl veden řízenou i volnou formou, přičemž vedoucí byla předem připravená struktura otázek (viz. příloha č.1).

Záznam rozhovoru probíhal písemným zápisem v jeho průběhu.

Bylo využito i metody **studia lékařské dokumentace**. Jednalo se o analýzu osobních dokumentů, nejčastěji lékařských zpráv a nálezů, které mi oslovení poskytli k nahlédnutí.

Popis zkoumaného vzorku

Praktická část bakalářské práce vychází z pěti kazuistických studií, které podrobněji popisují konkrétní případy jednotlivců s ulcerózní kolitidou. Podmínkou pro výběr jednotlivců je stanovená diagnóza ulcerózní kolitida.

Případové studie popisují průběh diagnostiky lidí s ulcerózní kolitidou od prvních příznaků a průběhu léčby v souvislosti s průběhem jejich vzdělávání.

Konkrétně se jedná o tyto jedince:

- Chlapec, 12 let, diagnóza ulcerózní kolitida.
- Chlapec, 14 let, diagnóza ulcerózní kolitida.
- Žena, 21 let, diagnóza ulcerózní kolitida a osteoporóza
- Muž, 24 let, diagnóza ulcerózní kolitida.

- Žena, 29 let, diagnóza ulcerózní kolitida a Bechtěrevova choroba.

Anamnestické rozhovory probíhaly vždy v soukromí. U dětí za přítomnosti zákonného zástupce. Kasuistická studie jsou specifické, jejich získání je ovlivněno tím, že neexistuje žádný seznam osob s tímto typem zdravotní diagnózy, který by umožňoval získat potřebné údaje například ve školském poradenském zařízení nebo ve škole a poté mi umožnil oslovit vybrané osoby ke spolupráci.

Obrátil jsem se na Občanské sdružení pacientů s IBD, s žádostí o spolupráci na mé bakalářské práci a lidé, kteří reagovali kladně na mou výzvu mi nabídli spolupráci a poskytli níže uvedené údaje a informace.

Velikost zkoumaného vzorku není příliš velká, proto ani výsledky vyplývající z kasuistických studií **není možné generalizovat do všeobecné úrovně.**

Získaná data a jejich interpretace

Kazuistika první

A) Osobní anamnéza

Jméno : Matěj

Datum narození: 2001

Škola: Základní škola, 5. ročník

Diagnóza: ulcerózní kolitida

1. Průběh těhotenství (pre-, peri- a postnatální období):

Druhé dítě v rodině.

Matka v době porodu stará 31 let.

Těhotenství probíhalo bez nápadností a v době těhotenství matka neprodělala žádnou vážnou nemoc.

2. Průběh porodu (překotný, protrahovaný, císařským řezem,...):

Porod byl v termínu, spontánní, bez problémů.

3. Porodní váha a míra dítěte:

3,70 Kg, 49 cm

4. Jak dlouhou dobu trávila matka s dítětem v porodnici?

Z důvodu novorozenecké žloutenky byla matka s dítětem propuštěna z porodnice do domácího prostředí desátý den po porodu.

5. Jakým způsobem bylo dítě krmeno (kojení)?

Dítě bylo kojeno 4 měsíce.

Poté byla po domluvě s pediatrem podávána umělá strava.

6. Které nemoci dítě prodělalo a v kterém věku?

Do šesti let prodělal Matěj běžné dětské nemoci.

Od devíti let (2010) začaly zdravotní problémy – bolesti břicha, nechutenství, bolesti hlavy....

V roce 2012 diagnostikována ulcerózní kolitida.

7. Jak probíhal raný vývoj dítěte?

Raný vývoj dítěte probíhal bez jakýchkoliv nápadností. Byl zcela normální.

8. Odkdy dítě chodilo do kolektivního zařízení?

Od tří let navštěvoval MŠ.

Do školy nastoupil v šesti letech.

9. Průběh diagnostiky ulcerózní kolitidy:

V roce 2010 se u Matěje objevily první zdravotní problémy – bolest břicha, nechutenství, zvracení, bolesti hlavy.

Paní doktorka, která měla Matěje v péči, zprvu diagnostikovala virózy a později se ptala, zda nemá Matěj problémy například ve škole, zda by se nemohlo jednat o psychosomatické reakce.

V roce 2011 poprvé poslala Matěje na odborné pracoviště – gastroenterologie.

Matěj podstoupil řadu vyšetření a testů.

V roce 2012 paní doktorka diagnostikovala na základě endoskopického vyšetření a výsledků laboratorních zkoušek krve, ulcerózní kolitidu.

10. Průběh vzdělávání v souvislosti s diagnózou a uvedení případné podpory ze strany školy:

Matěj nastoupil do základní školy v roce 2007.

Učivo zvládal vždy bez problémů.

Zdravotní problémy začaly v roce 2010 a ve škole se tím zvýšil počet zameškaných hodin, protože byl Matěj již poprvé hospitalizován.

Na konci školního roku paní učitelka třídní navrhla matce, aby požádala o individuální plán pro Matěje. Vysvětlila matce vše, co to obnáší.

V roce 2011 měl Matěj zdravotní problémy velmi závažné a byl opakovaně hospitalizován. Individuální vzdělávací plán byl upraven časově. Matka pravidelně v době nepřítomnosti syna ve škole docházela pro zadané úkoly, které v domluveném termínu do školy vracela vypracované. Podpora pedagogů byla pro Matěje i pro matku velmi významná. Jak matka sama uvádí, pomohlo jí to především proto, že nemuseli s Matějem myslet na školu jako na další problém.

Paní učitelka chodila za Matějem domů – domluvila se tak s matkou – brala to jako pomoc pro Matěje. Pomáhala mu v situacích, s kterými si Matěj nevěděl rady.

Od července 2011 došlo ke změně v léčbě, Matěj byl cíleně medikován, situace nebyla ještě stabilizována, ale u Matěje rodiče pozorovali postupně výraznou změnu. Déle vydržel bez ataků nemoci, neměl horečky, zlepšovala se mu nálada, začal pomalu jíst více věcí a neměl negativní reakce.

Na začátku roku 2012 byla u Matěje diagnostikována ulcerózní kolitida.

Díky paní učitelce, která velmi pomohla s doplněním učiva a zajistila, že Matěj neztratil kontakt se školou, bylo i závěrečné vysvědčení docela dobré. Ve školním roce 2011/2012 měl Matěj ještě v prvním pololetí individuální vzdělávací plán. V pololetí byl tento plán zrušen a Matěj se učí normálně se spolužáky. Jeho zdravotní stav je v současnosti stabilizován a je v klidovém období.

V následujícím školním roce (aktuální školní rok) Matěj nemá individuální vzdělávací plán.

B) Rodinná anamnéza

1. Matka – věk a vzdělání: 43. let, SŠ Otec – věk a vzdělání: 47 let, VŠ

2. Rodina je úplná či neúplná: úplná

3. Počet sourozenců (jaké místo mezi nimi zaujímá):

Starší sestra, Matěj je druhé dítě v rodině.

4. Jaké má respondent zájmy a aktivity; rodinné aktivity:

Matěj rád čte, plave, poslouchá muziku a kreslí komiksy.

Rodina je turisticky zaměřena.

5. Jsou známy nějaké nemoci u rodičů? (zejména IBD)

Nejsou.

6. IBD u sourozenců?

Nejsou.

Kazuistika druhá

A) Osobní anamnéza

Jméno : Jan

Datum narození: 1999

Škola: Základní škola, 8. ročník

Diagnóza: ulcerózní kolitida

1. Průběh těhotenství (pre-, peri- a postnatální období):

První dítě v rodině.

Matka v době porodu stará 26 let.

Těhotenství probíhalo bez nápadností a v době těhotenství matka neprodělala žádnou vážnou nemoc. Opakovaně prodělala infekci horních cest dýchacích.

2. Průběh porodu (překotný, protrahovaný, císařským řezem,...):

Porod byl v termínu, spontánní, bez problémů.

3. Porodní váha a míra dítěte:

3,65 Kg, 50 cm

4. Jak dlouhou dobu trávila matka s dítětem v porodnici?

Doba pobytu byla limitována novorozeneckou žloutenkou. V porodnici byli asi dva týdny.

5. Jakým způsobem bylo dítě krmeno (kojení)?

Dítě bylo kojeno 3 měsíce.

Poté byl dítěti podáván Nutrilon.

6. Které nemoci dítě prodělalo a v kterém věku?

V raném dětství Honza prodělal běžné dětské nemoci.

V 5 letech prodělal příušnice.

V roce 2011 (12 let) se objevily první potíže. Honza měl často horečky, spojené s bolestí břicha a střevními potížemi.

V roce 2011 (12let) vyšetření na gastroenterologii. U Honzy byla diagnostikována ulcerózní kolitida.

7. Jak probíhal raný vývoj dítěte?

Raný vývoj dítěte probíhal bez jakýchkoliv nápadností. Byl zcela normální.

8. Odkdy dítě chodilo do kolektivního zařízení?

Od tří let navštěvoval MŠ.

Do školy nastoupil v šesti letech.

9. Průběh diagnostiky ulcerózní kolitidy:

V roce 2011 se objevily první potíže. Honza měl často horečky, spojené s bolestí břicha a střevními potížemi. Byl opakovaně léčen antibiotiky na střevní chřipku. V souvislosti s bolestmi hlavy dostal doporučení k návštěvě neurologie, kde nebyl zjištěn žádný patologický nález.

V říjnu roku 2011 byl Honza hospitalizován na dětské interně pro opakované bolesti břicha. V rámci hospitalizace bylo U Honzy doporučeno vyšetření na gastroenterologii, kde mu byla provedena kolposkopie a odebrána krev. Byla diagnostikována ulcerózní kolitida s vředovým onemocněním tlustého střeva.

10. Průběh vzdělávání v souvislosti s diagnózou a uvedení případné podpory ze strany školy:

Honza šel do školy v šesti letech, to bylo v roce 2005. Ve škole neměl žádné problémy s učením ani s chováním. Od třetí třídy chodil hrát fotbal.

V době, kdy začaly jeho zdravotní problémy, na konci šesté třídy, již nemoc výsledky vzdělávání nijak významně neovlivnila. V tuto dobu ještě nikdo nevěděl, že se jedná o tak závažnou diagnózu a všichni předpokládali, že se zdravotní stav vyřeší. V srpnu 2011 byl Honza opět léčen antibiotiky. V září nastoupil normálně do školy. Již na konci září se dostavily nové problémy a na začátku října byl Honza hospitalizován na dětské interně.

Třídní učitelka ani rodiče zprvu nepředpokládali, že bude nutné nějak významně řešit Honzovu nepřítomnost ve škole v souvislosti s jeho zdravotním stavem.

Diagnostika však ukázala, že Honzovy problémy jsou závažné, dlouhodobé a aktuálně se opakující.

Od druhého pololetí loňského školního roku je Honza vzděláván podle individuálního vzdělávacího plánu, který je upraven pro případ jeho nepřítomnosti ve škole ze zdravotních důvodů. U Honzy je zatím průběh nemoci velmi dramatický a je opakovaně hospitalizován na gastroenterologickém oddělení v nemocnici.

Matka dochází v době hospitalizace syna a následné rekonvalescenci pro úkoly a v domluveném termínu nosí vypracované zpět učitelům. Pochopení ze strany školy je podle slov matky odpovídající dané situaci. Honza zatím ve škole vše zvládá – rodiče se s ním učí, občas se zastaví i kluci ze školy.

V letošním školním roce je pro Honzu vypracován individuální vzdělávací plán se stejnými úpravami v časovém plnění, jako v loňském školním roce.

B) Rodinná anamnéza

1. Matka – věk a vzdělání: 40 let, SŠ Otec – věk a vzdělání: 43 let, SŠ

2. Rodina je úplná či neúplná:

Úplná.

3. Počet sourozenců (jaké místo mezi nimi zaujímá):

Honza má mladší sestru, které je 11 let.

4. Jaké má respondent zájmy a aktivity; rodinné aktivity:

Honza rád hraje fotbal, sleduje sportovní utkání – v televizi a aktivně chodí s otcem na zápasy. Je fanouškem Sparty.

Rodina tráví v létě společnou dovolenou asi tak 14 dní a v zimě jezdí na hory lyžovat.

5. Jsou známy nějaké nemoci u rodičů? (zejména IBD)

Otec – žaludeční vředy.

6. IBD u sourozenců?

Není.

Kazuistika třetí

A) Osobní anamnéza

Jméno : Sára

Datum narození: 1992

Škola: nedokončené středoškolské vzdělání

Diagnóza: ulcerózní kolitida a osteoporóza

1. Průběh těhotenství (pre-, peri- a postnatální období):

Těhotenství probíhalo bez problémů.

2. Průběh porodu (překotný, protražovaný, císařským řezem,...):

V termínu, spontánní.

3. Porodní váha a míra dítěte:

3,40 Kg, 47 cm

4. Jak dlouhou dobu trávila matka s dítětem v porodnici?

Asi deset dní.

5. Jakým způsobem bylo dítě krmeno (kojení)?

Kojena 5 měsíců.

6. Které nemoci dítě prodělalo a v kterém věku?

Sára prodělala běžné dětské nemoci a ve třech letech letech spalničky.

V pěti letech hnisavou angínu s těžkým průběhem – hospitalizace.

7. Jak probíhal raný vývoj dítěte?

Raný vývoj dítěte probíhal bez jakýchkoliv nápadností. Chodila v jedenáctém měsíci.

8. Odkdy dítě chodilo do kolektivního zařízení?

Od tří let navštěvovala MŠ.

Do školy nastoupila v šesti letech.

9. Průběh diagnostiky ulcerózní kolitidy:

V 8 letech, se u Sáry objevila častá zácpa s průjmem. Po nějaké době se do stolice začal přimíchávat hlen a krev, čemuž Sára ve svém věku nepřikládala velkou váhu. Sára od svého dětského lékaře dostala doporučeno, ať se stravuje dietně a dále se její stav neřešil.

Tento stav setrval až do jejích 13-ti let, kdy začala mít velké bolesti a do stolice se jí přimíchávalo stále více krve. Tehdy začala více pozorovat svůj stav, ale při vyšetření krve a břicha byly výsledky jen málo mimo normu a proto se opět zavedla dietní opatření.

Po přechodu na střední školu se u Sáry objevila velká únava a bolesti a musela tedy vyhledat lékařskou pomoc, protože byla ve velmi špatném zdravotním stavu. Po výsledcích krevního rozboru musela být hospitalizována a bylo jí provedeno endoskopické vyšetření, které ukázalo přítomnost Crohnovy choroby. Po biopsii však byla Crohnova choroba vyloučena a byla potvrzena ulcerózní kolitida. Ihned byla nasazena léčba kortikoidy a dalšími medikamenty a imunosupresivy. Díky léčbě glukokortikoidy se u ní objevila osteoporóza, kvůli které musí chodit pravidelně na densitometrii.

Nyní Sára nemá biologickou léčbu, protože na ní dostala alergii a prodělala anafylaktický šok, kvůli kterému musela být léčba ukončena a léčila se pouze kortikoidy.

Po roce Sáře nabídly opět biologickou léčbu, ale více agresivnější. Její první biologická léčba má název Remicade a druhá biologická léčba se nazývá Humira.

Ani Humira nezabrala a Sáře způsobila ještě mnohem větší zdravotní problémy, díky kterým bude mít doživotní následky.

Když před dvěma lety podstoupila kontrolní kolposkopii, tak lékaři odhalili, že má zánět v sigmoideu, pouhých 19 cm od konečníku a proto, že na Sáru nic nezabíralo, bylo jí doporučeno podstoupit resekci tlustého střeva s tím, že by byla zavedena stomie.

Ani Sáře a ani její matce se to však nelíbilo a tak zkusila zavolat do centra Iscare v Praze, kde jí ihned přijali a provedli základní vyšetření pro určení diagnózy.

V Iscare objevili ložiska zánětu i v jiných částech tlustého střeva.

Sáře bylo nabídnuto, aby podstoupila léčbu, která je teprve ve fázi klinického testování a nazývá se Milénium.

10. Průběh vzdělávání v souvislosti s diagnózou a uvedení případné podpory ze strany školy:

Na základní školu Sára nastoupila bez odkladu. V průběhu základního vzdělávání nebyla provedena správná diagnostika – Sára ani při vyšetření krve v této době nebyla pacientem s podezřením na ulcerózní kolitidu. Podle lékařských zpráv se jednalo o pacientku s nadváhou a pravděpodobnou poruchou metabolismu. Taková diagnóza byla i pro Sáru jednoznačně důvodem jejích potíží. Za svou nadváhu se styděla a nechtěla na sebe nijak více upozorňovat. V roce 2008 nastoupila Sára na střední zdravotnickou školu. V této době se objevily první velké zdravotní problémy, doprovázené vysokými bolestmi. Sára byla nucena studium v prvním ročníku přerušit ze zdravotních důvodů.

Po roce se Sára vrátila na střední školu, aby mohla studovat, ale i přes to, že jí byla indikována biologická léčba, která jí měla pomoci, tak byla Sára nucena školu opět přerušit. Na doporučení ředitelky školy Sára přerušila studium. Škola umožnila Sáře studovat dál zdravotnickou školu formou dálkového studia, které Sára plní doposud.

B) Rodinná anamnéza

1. Matka – věk a vzdělání: 45 let, SŠ

Otec – věk a vzdělání: 43 let, SŠ

2. Rodina je úplná či neúplná:

Úplná.

3. Počet sourozenců (jaké místo mezi nimi zaujímá):

Sára má starší sestru (1984).

4. Jaké má respondent zájmy a aktivity; rodinné aktivity:

Sára ráda čte a chodí na výlety. Rodina není nijak zaměřena na nějakou aktivitu. Starší sestra má již vlastní život a rodiče tráví své volno četbou, nebo rekreačním sportem.

5. Jsou známy nějaké nemoci u rodičů? (zejména IBD)

Nejsou

6. IBD u sourozenců?

Není.

Kazuistika čtvrtá

A) Osobní anamnéza

Jméno : Ondřej

Datum narození: 1988

Škola: VŠ

Diagnóza: ulcerózní kolitida

1. Průběh těhotenství (pre-, peri- a postnatální období):

Rizikové.

2. Průběh porodu (překotný, protrahovaný, císařským řezem,...):

V termínu, spontánní.

3. Porodní váha a míra dítěte:

4,95 Kg, 52 cm

4. Jak dlouhou dobu trávila matka s dítětem v porodnici?

Díky novorozenecké žloutence byli v porodnici devět dní.

5. Jakým způsobem bylo dítě krmeno (kojení)?

Kojení do 3 měsíců. Potom přechod na Sunar.

6. Které nemoci dítě prodělalo a v kterém věku?

V raném věku prodělal běžné dětské nemoci.

Trpěl častými záněty horních cest dýchacích a záněty středního ucha.

Od sedmi let lékaři diagnostikovali sníženou imunitu. V evidenci alergologie.

7. Jak probíhal raný vývoj dítěte?

Raný vývoj dítěte probíhal odpovídajícím způsobem k danému věku.

8. Odkdy dítě chodilo do kolektivního zařízení?

Od čtyř let navštěvoval MŠ.

Do školy nastoupil v šesti letech.

9. Průběh diagnostiky ulcerózní kolitidy:

První problémy s bolestí břicha a zvýšené teploty se objevily ve 12-ti letech.

Opakovaně byly u Ondřeje provedena vyšetření fonografem, vyšetření krve a byl dvakrát odeslán do nemocnice s podezřením na apendicitidu, která se nepotvrdila.

Pediatr vyhodnotil situaci jako psychosomatické reakce.

Ve 14-ti letech se zdravotní potíže zhoršily a byly doprovázeny vysokou bolestí v oblasti břicha. Pediatr odeslal Ondřeje na gastroenterologické oddělení.

První diagnóza zněla ulcerózní kolitida (14 let), později byla změněna na celiakii (15 let), poté na Crohnovu chorobu (17 let) a nakonec opět na ulcerózní kolitidu (18 let). V době diagnostikované celiakie se Ondřej stravoval bezlepkovými potravinami.

V období mezi 16 a 19 rokem, Ondřej často podstupoval různá vyšetření krve a kolposkopická vyšetření. Kvůli stále aktivnímu zánětu byl dvakrát odeslán na magnetickou rezonanci, která měla odhalit případný nádor na tlustém střevě.

V roce 2008, kdy byl na tři týdny hospitalizován mu byla po konzultaci doporučena biologická léčba, kterou nakonec tři roky podstupoval. Na konci roku 2011 se u něj však vyskytla alergická reakce na bílkoviny obsažené v biologické léčbě a léčba tak musela být ukončena. Alergická reakce u Ondřeje vyvolala dočasnou artritidu, která vyvolávala silné bolesti všech kloubů.

Celá tato věc opět vyvolala konzultace s lékaři a byla změněna léčba na léčbu medikamenty a občasné užívání glukokortikoidů.

Nyní se Ondřej nachází ve stavu remise. Přesto, že lékaři se nedomnívají, že nekoná správně, protože neužívá aktuálně žádné léky. Každé tři měsíce dochází na kontroly a občasnou sigmoideoskopii a ošetřující lékařka se snaží jeho názoru na odmítání kortikoidů a léčby, kterou jeho organismus negativně snáší, vyhovět. Podporovat jej bude do doby, pokud nedojde ke zhoršení zdravotního stavu.

10. Průběh vzdělávání v souvislosti s diagnózou a uvedení případné podpory ze strany školy:

Základní školu absolvoval bez větších problémů. Jednou až dvakrát do roka bylo v období od šesté do deváté třídy, kdy měl častější nemocnost. Školní výsledky to však významně

neovlivnilo a lékařské vyjádření až do devátého ročníku (březen) nenaznačovalo žádné závažné onemocnění.

Díky velice aktivnímu a málo předvídatelnému průběhu onemocnění měl Ondřej potíže s docházkou na střední škole. Učitelé to dávali za vinu Ondřejovi, protože v tu dobu ještě ani on nevěděl, co mu přesně je.

Špatná docházka do školy z důvodu ranních nevolností, bolestí břicha, zvracení a nepochopení ze strany vyučujících vedla k psychické zátěži, která Ondřeje dovedla až k opakování třetího ročníku na střední škole. Přes skutečnost, že byly škole poskytnuty veškeré informace a závěry z vyšetření, nebyly tyto skutečnosti brány na zřetel.

Atak nemoci byl naposledy v období přelomu let 2011 a 2012.

Nyní se Ondřej nachází již od srpna 2012 ve stavu remise.

V současné době studuje VŠ.

B) Rodinná anamnéza

1. Matka – věk a vzdělání: 49 let, VŠ

Otec – věk a vzdělání: 54 let, VŠ

2. Rodina je úplná či neúplná:

Neúplná.

3. Počet sourozenců (jaké místo mezi nimi zaujímá):

Ondřej je jediné dítě.

4. Jaké má respondent zájmy a aktivity; rodinné aktivity:

Dříve aktivní sport. Nyní rekreační sport, film.

5. Jsou známy nějaké nemoci u rodičů? (zejména IBD)

Matka astma.

Otec žaludeční vředy, ulcerózní kolitida.

Kazuistika pátá

A) Osobní anamnéza

Jméno : Veronika

Datum narození: 1983

Škola: ukončené VŠ vzdělání

Diagnóza: ulcerózní kolitida a Bechtěrevova choroba

1. Průběh těhotenství (pre-, peri- a postnatální období):

Bez problémů.

2. Průběh porodu (překotný, protražovaný, císařským řezem,...):

V termínu, spontánní.

3. Porodní váha a míra dítěte:

3,50 Kg, 47 cm

4. Jak dlouhou dobu trávila matka s dítětem v porodnici?

Asi deset dní.

5. Jakým způsobem bylo dítě krmeno (kojení?)?

Kojena 4 měsíce.

6. Které nemoci dítě prodělalo a v kterém věku?

Ve dvou letech silný, dusivý kašel – diagnostikována chronická bronchitida a porucha imunity. V evidenci alergologie.

Jinak běžné dětské nemoci.

7. Jak probíhal raný vývoj dítěte?

Raný vývoj dítěte probíhal bez jakýchkoliv nápadností. Byl zcela normální.

8. Odkdy dítě chodilo do kolektivního zařízení?

Od tří let navštěvovala MŠ.

Do školy nastoupila v šesti letech.

9. Průběh diagnostiky ulcerózní kolitidy:

Ve 14 ti letech byla vyřazena z evidence alergologie, protože se její stav zlepšil.

Na střední škole začali Veroniku trápit bolesti břicha a kloubů a měla problémy s velkou únavou, pro kterou občas musela zůstat doma a chyběla ve škole. I přes tyto problémy se nikde neléčila a první vážné zdravotní problémy přišli až na vysoké škole.

V roce 2003 měla silné krvácení z konečníku a musela být endoskopicky vyšetřena. Byla potvrzena diagnóza ulcerózní kolitida. I přes tuto diagnózu se s nemocí během vysoké školy vypořádala a nebyla hospitalizována. Bohužel nemoc u Veroniky velmi zapracovala její „psychika“ a během zkouškových období a přidaly se další chronické zdravotní problémy.

Po velké osobní tragédii musela Veronika vyhledat pomoc psychologů, protože to byl velký stress a její stav se zhoršoval. Veronika nakonec zhruba rok užívala antidepressiva, aby tento stav nějak zvládla.

Veronika po ukončení vysoké školy třikrát otěhotněla, ale nemoc způsobila potrat třikrát po sobě.

Její psychické a stále přetrvávající potíže pramení hlavně z nemoci, protože se u ní střídá období remise a relapsu velmi často. I přesto, že její nemoc je velmi aktivní si dokázala najít práci a je v ní spokojená již šestým rokem. Každý rok jezdí do lázní, aby se cítila lépe a lázeňský režim jí pomohl zklidnit stres a chronické nemoci související s ulcerózní kolitidou.

10. Průběh vzdělávání v souvislosti s diagnózou a uvedení případné podpory ze strany školy:

Veronika nikdy neměla žádnou podporu ze strany škol, které absolvovala.

Důvodem je její uzavřenost z důvodu rodinné tragédie, s kterou se pravděpodobně nikdy nevyrovnala. Veronika nežádala nikdy o žádnou pomoc a ani se nijak nesvěřovala se svými osobními problémy. Snad právě proto se tak významným způsobem u Veroniky objevily problémy psychického charakteru.

B) Rodinná anamnéza

1. Matka – věk a vzdělání: 56 let, VŠ

Otec – věk a vzdělání: 58 let, VŠ

2. Rodina je úplná či neúplná:

Úplná.

3. Počet sourozenců (jaké místo mezi nimi zaujímá):

Neuvádí.

4. Jaké má respondent zájmy a aktivity; rodinné aktivity:

Neuvádí.

5. Jsou známy nějaké nemoci u rodičů? (zejména IBD)

Matka ledvinové kameny.

Otec alergie na včelí bodnutí.

6. IBD u sourozenců?

Neuvádí.

Výsledky interpretace

Následující text obsahuje shrnutí získaných informací ve srovnání se stanovenými předpoklady.

První kazuistika popisuje případ dvanáctiletého chlapce u kterého byla ulcerózní kolitida diagnostikována v roce 201ě. První problémy se objevily v roce 2010. Jedná se tedy o dítě, u kterého byla poměrně rychle stanovena diagnóza a na základě výpovědi matky se zdá, že je účinná také léčba.

U Matěje nejsou žádné dědičné dispozice k diagnóze ulcerózní kolitida.

Škola postupuje směrem k žákovi správně. Třídní učitelka projevila velkou míru empatie a pomohla tak u žáka k překonání prvotních velkých zdravotních obtíží. Takový postup ze strany pedagoga není běžný a není zřejmě také v náplni práce paní učitelky. Ale role pedagoga, jako „terapeuta“, partnera a vzor, je v současné době opomíjena. V tomto případě se jedná o osobní pomoc ze strany pedagoga konkrétnímu žákovi, která byla zcela výjimečná, ale pro další školní vývoj žáka měla významnou roli.

Druhá kazuistika popisuje chlapce čtrnáctiletého. Ulcerózní kolitida byla v jeho případě diagnostikována v průběhu dvou let. Léčba je zatím ve stadiu, kdy se hledá odpovídající způsob kombinace léků. Honza má aktuálně dramatický průběh nemoci.

U dítěte nejsou žádné dědičné dispozice k diagnóze ulcerózní kolitida.

Škola postupuje v řešení vzdělávání žáka správně.

Třetí kazuistika popisuje případ dvacetileté ženy, která se s diagnózou ulcerózní kolitida setkala ve svých patnácti letech. Do této doby měla již řadu let zdravotní potíže, které byly přisuzovány její nadváze a řešení se hledalo v dietách. Průběh nemoci je u Veroniky stále dramatický s častými hospitalizacemi.

Mladá žena nemá žádné dědičné dispozice k diagnóze ulcerózní kolitida.

V průběhu základního vzdělávání nebyl žádný důvod zohledňovat žákyni. Nesprávná lékařská diagnóza se potvrdila až v období studia na střední škole. Pozdní správná diagnóza mohla další nepříznivý průběh nemoci ovlivnit.

Střední škola postupovala a postupuje při poskytnutí podpory v dalším vzdělávání žákyně správně.

Čtvrtá kazuistika zachycuje případ čtyřiaadvacetiletého muže, u kterého byla diagnostikována ulcerózní kolitida po mnoha letech zdravotních potíží. Prvotní nesprávná diagnóza tak mohla další průběh jeho onemocnění významně ovlivnit. V průběhu prováděných vyšetření byla jednou z diagnóz také celakie. Tato diagnóza v průběhu nemoci zmírnila akutní stav Ondřeje, protože se stravoval bezpečnými potravinami a musel dodržovat dietu. Situace byla příznivější na omezenou dobu.

Ondřej má dědičné dispozice k diagnóze ulcerózní kolitida, ze strany otce.

Základní škola neměla žádné informace o zdravotním znevýhodnění žáka.

Střední škola měla veškeré informace o zdravotním znevýhodnění žáka, ale v době, kdy byl průběh nemoci velmi dramatický, nerespektovala je a nevěnovala zdravotnímu zatížení Ondřeje žádnou pozornost.

Nyní je Ondřej již skoro rok v remisi a studuje VŠ.

Pátá kazuistika uvádí dospělou devětadvacetiletou ženu. Z tohoto důvodu se tato kazuistika poněkud minula účelem, za kterým byla původně sepsána. Avšak porovnáme-li

získané informace se stanovenými předpoklady, můžeme říci, že žena tyto **předpoklady splňuje**.

Dlouhodobá nesprávná diagnostika nemoci, psychické problémy, dlouhodobě neléčené doprovodné příznaky a doprovodné chronické nemoci, způsobily, že u Veroniky nikdy nemohla být ani uplatňována žádná podpora ze strany škol, které kdy navštěvovala.

Ukončila vysokoškolské vzdělání a dále je její průběh nemoci velmi dramatický.

Veronika nemá žádné dědičné dispozice pro získání této nemoci.

Velikost zkoumaného vzorku není příliš velká, proto ani výsledky vyplývající z kasuistických studií **není možné generalizovat do všeobecné úrovně**.

Souhra genetické predispozice, poruch imunity a vlivů zevního prostředí, mezi než řadíme infekce a změny stravovacích návyků, je v souvislosti s uvedenými případy v souladu se stanovenými předpoklady.

Jeden z oslovených respondentů měl dědičné dispozice k získání ulcerózní kolitidy.

U dvou z oslovených byla diagnostikována porucha imunitního systému.

Dva z oslovených měli v průběhu diagnostiky změněny stravovací návyky. Tato změna však nebyla cílena na ulcerózní kolitidu, ale byla doporučena v souvislosti s diagnostikou jiného onemocnění, která předcházela diagnostice ulcerózní kolitidy.

U tří dotazovaných byl uplatněn správný způsob v jejich dalším vzdělávání.

V jednom případě nebyl správný přístup ze strany školy uplatněn. Oslovený uvádí, že nechtěl sám jít tzv. na „hranu“, protože se obával, že by reakce školy mohla být vůči němu neadekvátní a protože se rozhodl školu ukončit za každou cenu, raději upustil od dalšího řešení.

V jednom případě se jedná o specifickou situaci, kdy sama dotazovaná žádnou pomoc od nikoho nechtěla a tak nebylo nikdy v silách pedagogů zjistit, že by se mohlo jednat o závažné zdravotní znevýhodnění, které vyžaduje podporu ze strany školy.

U všech oslovených se potvrzuje prvotní nesprávná diagnostika, dlouhodobé řešení, časté návraty nemoci, doprovázené dalšími zdravotními potížemi.

Všichni oslovení mají stanovenou dlouhodobou léčbu, které předchází řada testů a kombinace léků je vždy určena individuálně v různých kombinacích na určité období. Poté následuje další zhodnocení průběhu nemoci ze strany odborného lékaře a medikace se potvrdí, nebo změní s ohledem na aktuální průběh nemoci.

Shrneme-li na závěr získaná zjištění, můžeme říci, že všechny stanovené předpoklady byly potvrzeny. Z uvedených výsledků tedy vyplývá, že ulcerózní kolitida je chronické onemocnění s recidivujícími příznaky. Její přesná etiologie dosud není známa.

Toto zdravotní znevýhodnění vyžaduje zohlednění v průběhu vzdělávání na všech stupních vzdělávací soustavy.

ZÁVĚR

Tato bakalářská práce se zabývala problematikou diagnostiky ulcerózní kolitidy, možných příčin vzniku této nemoci a zohlednění osob s touto nemocí v průběhu vzdělávání.

Cílem bakalářské práce bylo teoreticky charakterizovat problematiku spojenou s ulcerózní kolitidou u žáků v době plnění povinné školní docházky. Hlavním cílem bakalářské práce bylo na základě pěti kazuistik v konfrontaci s odbornou literaturou mapovat příčiny vzniku nemoci, její diagnostiku, možná řešení léčby v kontextu s dostupnými léky a medicínskými metodami a vliv těchto jednotlivých období na školní úspěšnost žáků se zdravotním znevýhodněním.

Účelem zpracování pěti kazuistických studií bylo zjištění možných příčin vzniku ulcerózní kolitidy. Jinak řečeno, z jakých důvodů se ulcerózní kolitida vyskytuje či nevyskytuje u osob různého věku, zda je průběh diagnostiky stejný, zda je hlavním předpokladem získání nemoci dědičná dispozice, jaká je prognóza nemoci a zda je žákům se zdravotním znevýhodněním poskytována ze strany školy dostatečná podpora ve vzdělávání s ohledem na jejich onemocnění. Část bakalářské práce, která se věnuje kazuistikám a obsahuje výsledky interpretace, měla za cíl ověřit stanovené předpoklady.

Hlavní stanovené předpoklady byly potvrzeny. Ulcerózní kolitida není exaktně vymezena. Předpokládaná souhra genetické predispozice, poruch imunity a vlivů zevního prostředí, mezi než řadíme infekce a změny stravovacích návyků se na základě kazuistik potvrdila.

Nemáme v současnosti k dispozici takovou léčbu, která by vedla k definitivnímu zhojení zánětu a současně zabránila návratu choroby v budoucnosti.

Výsledky průzkumu nelze generalizovat na všechny osoby s ulcerózní kolitidou, jelikož velikost vybraného zkoumaného vzorku je skutečně malá a jistě nevypovídá o všech možných příčinách vzniku nemoci. Je nutné si uvědomit, že příčiny vzniku ulcerózní kolitidy jsou opravdu založeny na individuálních dispozicích. Pravděpodobně nelze najít dva jedince s ulcerózní kolitidou, u kterých by byla příčina vzniku nemoci, její průběh a následná léčba naprosto totožná.

Potvrdil se také předpoklad, že v běžné praxi není výjimkou, že se pedagog o zdravotním znevýhodnění žáka v průběhu docházky do školy nedozví. Příčinou může být lehký průběh

nemoci, nedostatečná nebo nesprávná diagnostika, nebo dlouhé, mnohaleté období, potřebné pro plné propuknutí všech příznaků nemoci, které potom mohou ovlivnit školní výsledky žáka. Může se tak často zdát, že žákům se zdravotním znevýhodněním není ve škole věnována dostatečná pozornost, ale pro správný postup ze strany školy je nezbytně nutné, aby škola měla dostatek informací od zákonných zástupců, aby mohla žákům potřebnou podporu v odpovídající míře poskytnout. Z jednotlivých kazuistik plyne, že informace, které musí zákonný zástupce školy poskytnout v případě, že je podpora ze strany školy nezbytná, jsou poskytovány v některých případech s prodlevou. Tato skutečnost je spojena s problematikou správné a včasné diagnostiky ulcerózní kolitidy, tedy zdravotního znevýhodnění žáka s potřebnou diagnostikou.

Seznam použité literatury

1. ČADOVÁ, Eva: *Metodika práce se žákem s tělesným postižením a zdravotním znevýhodněním*, 1. Vydání, Univerzita Palackého v Olomouci, 2012, ISBN 978-80-244-3308-0 str. 13, [19]
2. PEŠATOVÁ, Ilona: *Úvod do integrativní speciální pedagogiky*, Technická univerzita v Liberci, Fakulta pedagogická, Katedra sociálních studií a speciální pedagogiky, skripta
3. ZÁDOROVÁ, Zdena. *Česká gastroenterologická společnost : Nespecifické střevní záněty* [online]. ©2007. Poslední revize 2009-01-23, [cit. 2010-05-02].
4. ZELINKOVÁ, O. *Pedagogická diagnostika a individuální vzdělávací program*, 1. vydání. Praha : Portál, 2001. ISBN 80-7178-544-X. [37]
5. SORIANO, V.: *Podpora učitelů*, 1. vyd. Praha: Evropská agentura pro rozvoj speciálního vzdělávání, 2003, ISBN 87-90591-06-2 str. 81, [21]
6. VÍTKOVÁ, M.: *Otázky speciálně pedagogického poradenství, Základy, teorie, praxe*, 1. vyd. Brno: MSD, spol. s r.o., 2003, ISBN 80-86633-08-X str. 126, [17] a str. 106, [23] a [34]
7. NOVOSAD, L.: *Základy speciálního poradenství*, 1. vyd. Praha: Portál, s.r.o, 2000, ISBN 80-7178-197-5 [18]
8. HADJ MOUSSOVÁ, Z.; DUPLINSKÝ J.: *Diagnostika, Pedagogicko-psychologické poradenství II*, Univerzita Karlova v Praze, 1. vyd. Praha: Pedagogická fakulta, 2002, ISBN 80-7290-101-X [31]
9. MERTIN, V.: *Individuální vzdělávací program*, 1. vyd. Praha: Portál, 1995, ISBN 80-7178-033-4 [22]
10. MŠMT: *Věstník z července 2005 - Koncepce poradenských služeb poskytovaných ve škole (č.j. 27 317/2004-24)* [29], [30], [32]

Seznam použitých zdrojů

[1] WIKIPEDIE, ulcerózní kolitida [online, cit. 18.2.2013]. Dostupné z WWW: http://cs.wikipedia.org/wiki/Ulcer%C3%B3zn%C3%AD_kolitida.

[2] PŘÍZNAKY-PROJEVY, ulcerózní kolitida [online, cit. 18.2.2013]. Dostupné z WWW: <http://www.priznaky-projevy.cz/interna/gastroenterologie-proktologie/ulcerozni-kolitida-priznaky-projevy-symptomy>.

[3] WIKIPEDIE, ulcerózní kolitida [online, cit. 18.2.2013]. Dostupné z WWW: http://cs.wikipedia.org/wiki/Ulcer%C3%B3zn%C3%AD_kolitida.

- [4] PŘÍZNAKY-PROJEVY, ulcerózní kolitida [online, cit. 1.3.2013]. Dostupné z WWW: <<http://www.priznaky-projevy.cz/interna/gastroenterologie-proktologie/ulcerozni-kolitida-priznaky-projevy-symptomy>>.
- [5] OBČANSKÉ SDRUŽENÍ PACIENTŮ S IBD, ulcerózní kolitida [online, cit. 1.3.2013]. Dostupné z WWW: <<http://www.crohn.cz/colitiscrohn/product.asp?detailSubCatCode=126&productID=301>>.
- [6] WIKIPEDIE, ulcerózní kolitida [online, cit. 13.2.2013]. Dostupné z WWW: <http://cs.wikipedia.org/wiki/Ulcer%C3%B3zn%C3%AD_kolitida>.
- [7] OBČANSKÉ SDRUŽENÍ PACIENTŮ S IBD, ulcerózní kolitida [online, cit. 14.2.2013]. Dostupné z WWW: <http://cs.wikipedia.org/wiki/Ulcer%C3%B3zn%C3%AD_kolitida>.
- [8] WIKIPEDIE, ulcerózní kolitida [online, cit. 14.2.2013]. Dostupné z WWW: <http://cs.wikipedia.org/wiki/Ulcer%C3%B3zn%C3%AD_kolitida>.
- [9] TRIBUNE, ulcerózní kolitida [online, cit. 14.2.2013]. Dostupné z WWW: <<http://www.tribune.cz/clanek/11621>>.
- [10] WIKIPEDIE, ulcerózní kolitida [online, cit. 15.2.2013]. Dostupné z WWW: <http://cs.wikipedia.org/wiki/Ulcer%C3%B3zn%C3%AD_kolitida>.
- [11] WIKIPEDIE, ulcerózní kolitida [online, cit. 15.2.2013]. Dostupné z WWW: <http://cs.wikipedia.org/wiki/Ulcer%C3%B3zn%C3%AD_kolitida>.
- [12] WIKIPEDIE, ulcerózní kolitida [online, cit. 11.3.2013]. Dostupné z WWW: <http://cs.wikipedia.org/wiki/Ulcer%C3%B3zn%C3%AD_kolitida>.
- [13] ŠTEFÁNEK, Jiří. *Medicína, nemoci, studium na 1. LF UK* [online]. [cit. 2009]. <<http://www.stefajir.cz>>.
- [14] BENEŠ, Jiří. *Studijní materiály* [online]. ©2007. [cit. 2010]. <<http://www.jirben.wz.cz/>>.
- [15] ČESKÁ GASTROENTEROLOGICKÁ SPOLEČNOST, ulcerózní kolitida [online, cit. 11.3.2013]. Dostupné z WWW: <<http://www.cgs-cls.cz/informace-pro-pacienty/nespecificke-strevni-zanety/>>.
- [16] ČESKÁ GASTROENTEROLOGICKÁ SPOLEČNOST, ulcerózní kolitida [online, cit. 11.3.2013]. Dostupné z WWW: <<http://verejnost.cgs-cls.cz/informace-pro-pacienty/strevni-zanety/>>.
- [20] MINISTERSTVO ŠKOLSTVÍ, MLÁDEŽE A TĚLOVÝCHOVY, [online, cit. 11.3.2013]. Dostupné z WWW: <<http://msmt.cz/>>.

- [24] MINISTERSTVO PRÁCE A SOCIÁLNÍCH VĚCÍ, [online, cit. 11.3.2013]. Dostupné z WWW: <<http://mpsv.cz/>>.
- [25] METODICKÝ PORTÁL, výchovný poradce [online, cit. 11.3.2013]. Dostupné z WWW: <http://wiki.rvp.cz/Knihovna/1.Pedagogick%C3%BD_lexikon/V/V%C3%BDchovn%C3%BD_poradce>.
- [26] MINISTERSTVO ŠKOLSTVÍ, MLÁDEŽE A TĚLOVÝCHOVY, [online, cit. 11.3.2013]. Dostupné z WWW: <<http://msmt.cz/dokumenty/format-pdf>>.
- [27] INSTITUT PEDAGOGICKO-PSYCHOLOGICKÉHO PORADENSTVÍ ČR, [online, cit. 11.3.2013]. Dostupné z WWW: <<http://www.ippp.cz/>>.
- [28] METODICKÝ PORTÁL, výchovný poradce [online, cit. 11.3.2013]. Dostupné z WWW: <http://wiki.rvp.cz/Knihovna/1.Pedagogick%C3%BD_lexikon/V/V%C3%BDchovn%C3%BD_poradce>.
- [33] PEDAGOGICKO-PSYCHOLOGICKÉ PORADENSTVÍ VE ŠKOLSTVÍ ČR, instituce a poradenství [online, cit. 11.3.2013]. Dostupné z WWW: <<http://www.lfhk.cuni.cz/mares/sp/casopis/97/clanky/porvesk.htm>>.
- [34] ZŠ ČÍŽKOVICE, vzdělávání žáků se speciálními vzdělávacími potřebami [online, cit. 11.3.2013]. Dostupné z WWW: <http://www.zs-cizkovice.cz/e_download.php?file=data/editor/31cs_5.pdf&original=3_3+a%C5%BE+3_5++%C5%BE%C3%A1ci+se+SVP+.pdf>.
- [35] NÁRODNÍ ÚSTAV PRO VZDĚLÁVÁNÍ, vzdělávání v ČR [online, cit. 11.3.2013]. Dostupné z WWW: <<http://www.nuv.cz/vzdelavani-v-cr>>.
- [36] MINISTERSTVO ŠKOLSTVÍ, MLÁDEŽE A TĚLOVÝCHOVY, vzdělávání [online, cit. 11.3.2013]. Dostupné z WWW: <<http://www.msmt.cz>>.
- [38] NÁRODNÍ ÚSTAV PRO VZDĚLÁVÁNÍ, vzdělávání v ČR [online, cit. 11.3.2013]. Dostupné z WWW: <<http://www.nuv.cz/vzdelavani-v-cr/jak-ma-vypadat-individualni-vzdelavaci-plan>>.
- [39] ODBORNÍ PRŮVODCE ZDRAVÍM A VÝŽIVOU, ulcerózní kolitida [online, cit. 11.3.2013]. Dostupné z WWW: <<http://www.margit.cz/encyklopedie/ulcerozni-kolitida/>>.

Seznam tabulek a vyobrazení

Obrázek č.1 – OBČANSKÉ SDRUŽENÍ PACIENTŮ S IBD, ulcerózní kolitida [online, cit. 11.2.2013]. Dostupné z WWW: < <http://crohn.cz/colitiscrohn/DynaMapFrame.asp>>.

Obrázek č.2 – OBČANSKÉ SDRUŽENÍ PACIENTŮ S IBD, ulcerózní kolitida [online, cit. 11.2.2013]. Dostupné z WWW:

<<http://crohn.cz/colitiscrohn/product.asp?productID=326&detailSubCatCode=115>>.

Tabulka č.1 - WIKISKRIPTA, ulcerózní kolitida a crohnova choroba [online, cit. 11.2.2013].

Dostupné z WWW:

<http://www.wikiskripta.eu/index.php/Soubor:Crohnova_choroba_vs._ulcer%C3%B3zn%C3%AD_kolitida.png>.

Seznam příloh

Příloha č. 1 – **Struktura otázek k anamnestickému rozhovoru**

A) Osobní anamnéza

Jméno :

Datum narození:

Škola:

Diagnóza:

1. Průběh těhotenství (pre-, peri- a postnatální období):

- onemocnění (zejména v 1. trimestru) –
- medikace v průběhu těhotenství, působení toxinů –
- zvláštnosti v průběhu těhotenství (množství plodové vody) –
- věk matky při porodu

2. Průběh porodu (překotný, protražovaný, císařským řezem,...):

3. Porodní váha a míra dítěte:

4. Jak dlouhou dobu trávila matka s dítětem v porodnici?

5. Jakým způsobem bylo dítě krmeno (kojení)?

6. Které nemoci dítě prodělalo a v kterém věku?

7. Jak probíhal raný vývoj dítěte?

- sed bez opory, lezení, první kroky
- hrubá a jemná motorika
- dentice – jak probíhala výměna
- problémy při jídle (jak dlouho mixované jídlo)
- spánek (klidný, chrápání, noční můry,...)

8. Odkdy dítě chodilo do kolektivního zařízení?

9. Jaká je jeho adaptace na nové prostředí?

10. Které činnosti byly jeho oblíbené a které naopak neoblíbené?

11. Průběh vzdělávání s uvedením případné podpory ze strany školy:

B) Rodinná anamnéza

1. Matka – věk a vzdělání: Otec – věk a vzdělání:
2. Rodina je úplná či neúplná:
3. Počet sourozenců (jaké místo mezi nimi zaujímá):
4. Jak vypadá bydlení, soukromí dítěte (má vlastní pokoj):
5. Jaké má dítě zájmy a aktivity; rodinné aktivity:
6. Jsou známy nějaké nemoci u rodičů? (zejména IBD)
7. IBD u sourozenců?