

Kvalita života pacientů s idiopatickými střevními záněty v České republice

Quality of life of patients with inflammatory bowel disease in the Czech Republic

P. Mináriková¹, P. Matějková², I. Kuzko¹, M. Pfeiferová³, L. Slabá³, D. Ďuricová⁴⁻⁶,
pacientská organizace Pacienti IBD z.s. a Pracovní skupina pro idiopatické střevní záněty ČGS ČLS JEP

¹ ÚVN, Interní klinika 1. LFUK a ÚVN Praha

² Gastroenterologie ResTrial, Praha

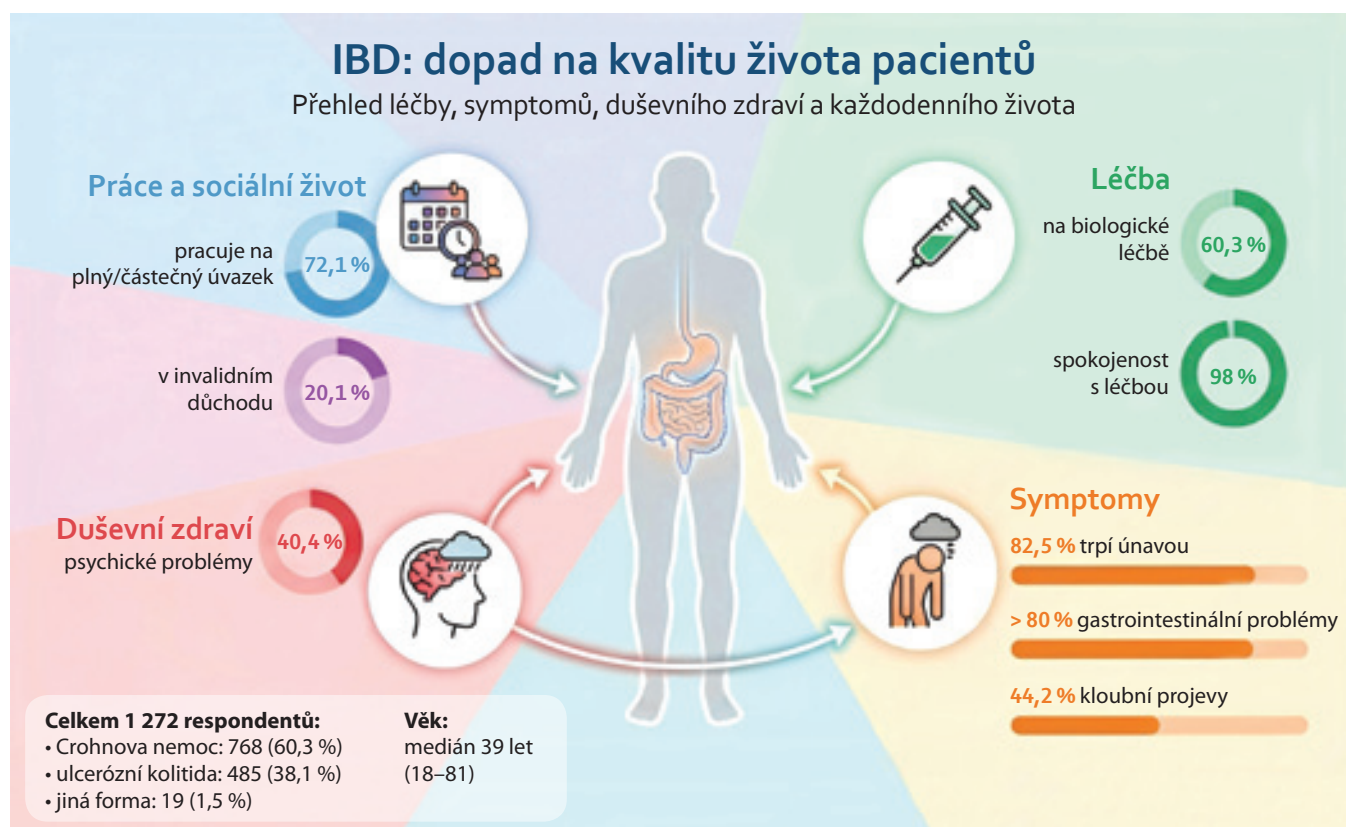
³ Pacientská organizace Pacienti IBD z.s., Praha

⁴ Klinické a výzkumné centrum pro střevní záněty, ISCARE a.s. a 1. LFUK, Praha

⁵ Klinika hepatogastroenterologie, IKEM, Praha

⁶ Ústav farmakologie, 1. LFUK, Praha

Souhrn: Úvod: Normalizace kvality života je důležitým terapeutickým cílem u pacientů s idiopatickými střevními záněty (IBD). **Cíle:** Zhodnotit kvalitu života pacientů s IBD v České republice (ČR). **Metody:** Studie se zúčastnili pacienti s IBD ve věku ≥ 18 let, kteří byli osloveni prostřednictvím gastroenterologických pracovišť v rámci ČR a online prostřednictvím pacientské organizace. Pacienti jednorázově a anonymně vyplnili dotazník zaměřený na různé aspekty kvality života. **Výsledky:** Studie probíhala v období od září 2024 do května 2025 a zúčastnilo se jí 1 272 pacientů (60 % s Crohnovou nemocí, 58 % žen, medián věku 39 let, 60,3 % léčených biologickou léčbou). Nejčastěji udávaným problémem v souvislosti s IBD byla únava (82,5 %), následovaná gastrointestinálními obtížemi a mimostřevními projevy. Celkem 40 % dotazovaných uvedlo psychické potíže (úzkostné stavy a depresi). Přibližně dvě třetiny nemocných (57–69 %) přiznaly alespoň občasné omezení v sociálních aktivitách, jako jsou



cestování, sportování nebo stravování ve veřejných zařízeních. Dvě třetiny respondentů (72,1 %) uvedly, že pracují na plný nebo částečný úvazek a 20,1 % jich pobírá invalidní důchod. Cílená terapie – biologika a malé molekuly (OR 1,74; 95% CI 1,25–2,45), Crohnova nemoc (OR 1,48; 95% CI 1,09–2,03) a frekvence relapsů ≥ 1 rok (OR 2,73; 95% CI 2,02–3,72) zvyšovaly riziko, zatímco vysokoškolské vzdělání (OR 0,48; 95% CI 0,34–0,66) snižovalo riziko invalidity. **Závěr:** Tato práce poukázala na negativní vliv IBD na různé aspekty života pacientů, zejména osobní a pracovní, a na vysoký výskyt psychických potíží mezi těmito nemocnými.

Klíčová slova: idiopatické střevní záněty – kvalita života – Crohnova nemoc – ulcerózní kolitida – biologické přípravky – hodnocení výsledků péče pacientem – deprese – zaměstnanost

Summary: Introduction: Normalization of the quality of life is an important therapeutic goal in patients with inflammatory bowel disease (IBD). **Aim:** To evaluate the quality of life in patients with IBD in the Czech Republic. **Methods:** The study involved patients with IBD aged ≥ 18 years who were approached through gastroenterology departments in the Czech Republic and online through a patient organization. Patients completed a one-time, anonymous questionnaire focusing on various aspects of the quality of life. **Results:** The study was conducted between September 2024 and May 2025 involving 1,272 patients (60% with Crohn's disease, 58% women, median age 39 years, and 60.3% on biological therapy). The most commonly reported problem associated with IBD was fatigue (82.5%), followed by gastrointestinal symptoms and extraintestinal manifestations. Up to 40% of respondents reported psychological problems (anxiety and depression). Approximately two-thirds of patients (57–69%) admitted to at least occasional restrictions in social activities such as travelling, playing sports, or eating in public places. Two-thirds of respondents (72.1%) stated that they work full-time or part-time, and 20.1% admitted to receiving disability pension. Targeted therapy – biologics and small molecules (OR 1.74; 95% CI 1.25–2.45), Crohn's disease (OR 1.48; 95% CI 1.09–2.03), and relapse frequency ≥ 1 per year (OR 2.73; 95% CI 2.02–3.72) increased the risk, while higher education (OR 0.48; 95% CI 0.34–0.66) reduced the risk of disability. **Conclusion:** This study highlighted the negative impact of IBD on various aspects of patients' lives, particularly their personal and professional lives, and the high incidence of mental health problems among IBD patients.

Key words: inflammatory bowel diseases – quality of life – Crohn's disease – ulcerative colitis – biological products – patient reported outcome – measures – depression – employment

Úvod

Idiopatické střevní záněty (IBD) se řadí mezi chronická, medikamentózně ne-vyléčitelná onemocnění, která jsou diagnostikována převážně v mladém dospělém věku. Zatímco délka života pacientů s IBD je srovnatelná s běžnou populací, dosavadní práce poukazují na významný negativní vliv onemocnění na kvalitu života nemocných, jenž u části z nich vede k invalidizaci [1]. Normalizace kvality života a prevence invalidity patří mezi dlouhodobé terapeutické cíle pacientů s IBD, které byly definovány mezinárodní skupinou expertů zabývajících se IBD [2,3]. V roce 2018 bylo publikováno rozsáhlé dotazníkové šetření zaměřené na kvalitu života pacientů s IBD v České republice (ČR), které vzniklo z iniciativy patientské organizace Pacienti IBD [1]. Tato práce poukázala na negativní dopad IBD na kvalitu života nemocných v ČR a jejich praceschopnost. V posledních letech však došlo k poměrně významným změnám v léčebných možnostech IBD, a to jak rozšířením terapeutického spektra o nová léčiva s odlišným mechanismem účinků,

tak i větší dostupností účinné, převážně biologické léčby pro nemocné s IBD.

Cílem této práce bylo zhodnotit vývoj kvality života pacientů s IBD v ČR s ohledem na pozitivní vývoj léčebných možností těchto onemocnění.

Metodika

Studie vznikla z iniciativy patientské organizace Pacienti IBD z.s. ve spolupráci se zástupci Pracovní skupiny pro idiopatické střevní záněty České gastroenterologické společnosti ČLS JEP, která sdružuje lékaře se zájmem o tato onemocnění. Jednalo se o dotazníkové šetření navazující na původní šetření probíhající v roce 2016 [1].

Pacienti

Studie se účastnili pacienti s IBD ve věku 18 a více let. Pacienti byli osloveni prostřednictvím gastroenterologických pracovišť v rámci ČR a online prostřednictvím patientské organizace. Oslovení pacienti jednorázově a anonymně vyplnili dotazník zaměřený na různé aspekty kvality života v online (většina dotazovaných) nebo papírové formě.

Sběr dat

Dotazníkové šetření probíhalo v období od září 2024 do května 2025. Dotazník vycházel ze struktury dotazníku předchozí studie a byla provedena jeho aktualizace. Zahrnoval celkem 52 otázek rozdělených do pěti okruhů zaměřených na:

- a) demografické údaje pacientů;
- b) diagnostiku a léčbu IBD;
- c) vliv onemocnění na kvalitu života;
- d) dopad onemocnění na práci;
- e) informovanost o IBD.

Většina otázek a odpovědí (49; 92 %) byla koncipována ve formě předdefinovaných odpovědí s výběrem jedné nebo několika možností.

Statistická analýza

Analýza byla provedena pomocí programů IBM SPSS Statistics a R (verze 4.4.3, 2025-02-28 ucr) s balíčkem tidyverse pro manipulaci s daty a ggplot2 pro vizualizaci a IBM SPSS Statistics (verze 27). Asociace mezi kategoriemi proměnnými byly hodnoceny pomocí chí-kvadrát testu a Fisherova exakt-

ního testu. Poměry šancí byly nastaveny s 95% intervaly spolehlivosti (95% CI). Multivariantní analýza byla provedena pomocí logistické regrese. Hladina statistické významnosti byla stanovena na $p < 0,05$.

Výsledky

Dotazníkové šetření probíhalo ve všech 14 regionech v ČR. Nejvíce dotazovaných bylo léčeno na pražských pracovištích (54,6 %), následovaných Jihomoravským (7,9 %) a Královéhradeckým (6,4 %) krajem (tab. 1).

Studie se zúčastnilo celkem 1 272 pacientů s IBD, 768 s Crohnovou nemocí (CN) a 485 s ulcerózní kolitidou (UC). Lehce převažovaly ženy (733; 57,6 %), medián věku dotazovaných byl 39 let.

Demografické a klinické údaje pacientů jsou uvedeny v tab. 1.

Léčba a adherence k léčbě

Biologická léčba byla v době dotazování podávána 60,3 % respondentů, 3,9 % mělo léčbu tzv. malými molekulami a 16,7 % dostávalo kortikosteroidy (tab. 1). Téměř všichni pacienti byli zcela (72,5 %) nebo částečně (25,6 %) spokojeni se současnou léčbou a jen 2 % pacientů vyjádřila nespokojenost. Výsledky se nelišily mezi pacienty s CN a UC (nespokojenost 1,8 % u CN a 1,9 % u UC). Téměř třetina pacientů přiznala alespoň občasné vynechání dávky léčiva/aplikace léčiva (28,4 % s CN a 35,1 % s UC). U většiny z nich byla důvodem zapomnětlivost (87 %), 8,1 % pacientů neužívalo léky cíleně.

Většina dotazovaných sdělila, že má ve svém zdravotnickém zařízení možnost konzultace gastroenterologa (86,2 %). Část pacientů také uvedla, že má možnost využít konzultace revmatologa (20,0 %), dermatologa (21,9 %), chirurga (22,2 %) nebo nutričního specialisty (27,3 %). Dostupnost psychologa byla jen minimální, a to v 11,6 % případů. Naprostá většina pacientů (93,3 %) měla při akutních potížích možnost ošetření ve svém zdravotnickém zařízení do 72 hod.

Tab. 1. Demografické a klinické údaje pacientů s IBD v době dotazování (n = 1 272).

Tab. 1. Demographic and clinical data of patients with IBD at the time of the survey (N = 1,272).

	n = 1272
Ženy (%)	733 (57,6)
Věk v době dotazování**	39 (18–81)
Nejvyšší dosažené vzdělání (%)	
• základní	38 (3,0)
• středoškolské (+/- maturita)	768 (60,4)
• vysokoškolské (bakalářské, magisterské, doktorské)	466 (36,6)
Věk v době diagnózy*	25 (19–34)
Typ IBD (%)	
• CN	768 (60,4)
• UC	485 (38,1)
• jiný typ	19 (1,5)
Délka trvání IBD v letech*	12 (6–19)
Diagnostická prodleva (měsíce)*	4,2 (1,6–9,9)
Aktuální aktivita nemoci (%)	
• remise	845 (66,4)
• chronicky aktivní	234 (18,4)
• relaps	85 (6,7)
• nevím	108 (8,5)
Četnost relapsů (%)	
• < 1×/rok	661 (52,0)
• 1–2× /rok	288 (22,6)
• ≥ 3× /rok	125 (9,8)
• trvalá aktivita	198 (15,6)
Terapie	
• aminosalicyláty	487 (38,3)
• kortikoidy	213 (16,7)
• imunosupresiva	266 (20,9)
• biologická léčba	767 (60,3)
• malé molekuly	49 (3,9)
• jiné	103 (8,1)
• žádné	107 (8,4)
Region léčby (%)	
• Praha	694 (54,6)
• Jihomoravský	100 (7,9)
• Královéhradecký	81 (6,4)
• Jihočeský	79 (6,2)
• Moravskoslezský	79 (6,2)
• Liberecký	50 (3,9)
• Středočeský	47 (3,7)
• Plzeňský	44 (3,5)
• Ústecký	39 (3,1)
• Olomoucký	32 (2,5)
• Pardubický	22 (1,7)
• Zlínský	22 (1,7)
• Karlovarský	21 (1,7)
• Vysočina	21 (1,7)

*medián (interkvartilové rozmezí); **medián (rozmezí).

Vliv onemocnění na kvalitu života

Nejčastěji udávaným problémem v souvislosti s onemocněním, které pacienty s IBD trápí, byla únava (82,5 %), následovaná gastrointestinálními obtížemi (průjmy 81,1 %; bolesti břicha 74,7 %; urgencye 69,3 %; krvácení 50,7 % a tenesmy 48,4 %). Téměř polovina respondentů (44,2 %) dále uváděla kloubní potíže a 41,7 % kožní projevy v souvislosti s nemocí nebo jako komplikace léčby (graf 1a). Frekvence potíží se lišila mezi pacienty s CN a UC. Zatímco u nemocných s CN dominovala únava následovaná gastrointestinálními příznaky, u nemocných s UC byl nejčastěji uváděným problémem průjem, dále únava a urgencye (grafy 1b, c).

Až 70 % pacientů muselo v posledním půlroce alespoň jednou změnit své soukromé plány z důvodu střevního onemocnění a ve 22,9 % případů k tomu došlo často nebo velmi často ($\geq 5\times$). Většina dotazovaných (54–69 %) udávala alespoň někdy obavy ze stravování ve stravovacích zařízeních, cestování na dovolenou nebo cestování veřejnou dopravou či uváděla limitace ve sportovních aktivitách. Naopak IBD nepředstavovalo žádnou limitaci v navazování či udržení partnerských vztahů u většiny respondentů (66,4 %) (tab. 2).

Úzkostné stavy nebo depresi přiznalo 40,4 % pacientů (39,1 % s CN a 42,3 % s UC); 13,5 % uvedlo pravidelnou a 9,3 % občasnou léčbu těchto psychických potíží. V univariantsní analýze byly ženské pohlaví (OR 1,84; 95% CI 1,46–2,32), aktivita nemoci (OR 2,09; 95% CI 1,61–2,71) a nespokojenost s léčbou (OR 4,81; 95% CI 1,91–12,13) spojeny s vyšším rizikem, zatímco nízká frekvence relapsů ($< 1\times$ ročně) s nižším rizikem těchto psychických potíží (OR 0,48; 95% CI 0,38–0,60). Typ IBD onemocnění (CN nebo UC) nebo průběžnost pacientů neměly žádný vliv. V multivariantsní analýze aktivita IBD (OR 1,56; 95% CI 1,16–2,10) zvyšovala, zatímco nízká frekvence relapsů snižovala (OR 0,61; 95% CI 0,45–0,84) riziko úzkostných stavů nebo deprese.

Dopad onemocnění na práci

Dvě třetiny respondentů (917; 72,1 %) uvedly, že pracují na plný (664; 52,2 %) nebo částečný (253; 19,9 %) úvazek, 69 (5,4 %) nemocných již bylo ve starobním důchodu. Pětina dotazovaných (256; 20,1 %) sdělila, že pobírá invalidní důchod. Pacienti léčení tzv. cílenou léčbou – biologiky nebo malými molekulami (OR 1,52; 95% CI 1,12–2,07) a nemocní s CN (OR 1,48; 95% CI 1,10–1,99) měli v univariantsní analýze vyšší riziko invalidity, zatímco toto riziko snižovalo dosažené vysokoškolské vzdělání (OR 0,44; 95% CI 0,32–0,60) a nižší frekvence relapsů IBD (OR 0,36; 95% CI 0,27–0,48). V multivariantsním modelu byly cílená terapie (OR 1,74; 95% CI 1,25–2,45) a CN (OR 1,48; 95% CI 1,09–2,03) spojeny s vyšším rizikem, zatímco vysokoškolské vzdělání (OR 0,48; 95% CI 0,34–0,66) a nižší frekvence relapsů (OR 0,37; 95% CI 0,27–0,49) s nižším rizikem invalidity.

Podrobnější data o dopadu onemocnění na průběžnost nemocných s IBD poskytlo 1 052 respondentů. Alespoň 1 den v práci zameškalo za poslední rok z důvodů IBD 650 (61,8 %) nemocných, u 104 (9,9 %) pacientů to bylo dokonce více než 60 dní. V univariantsní analýze aktivita nemoci (OR 1,95; 95% CI 1,43–2,65) a léčba cílenou terapií zvyšovaly riziko absence v práci (OR 1,50; 95% CI 1,15–1,95), zatímco nízká frekvence relapsů (OR 0,56; 95% CI 0,44–0,73) toto riziko snižovala. Typ IBD a spokojenost s léčbou neměly statisticky významnou asociaci. V multivariantsním modelu byly cílená léčba (OR 1,49; 95% CI 1,12–1,99) a aktivita nemoci (OR 1,66; 95% CI 1,18–2,37) spojeny s vyšším, a naopak nízká frekvence relapsů (OR 0,67; 95% CI 0,50–0,90) s nižším rizikem zameškaných dní v práci.

Většina nemocných (685; 65,1 %) měla minimálně jednu pracovní neschopnost kvůli IBD, z toho 246 (23,4 %) ji čerpalo více než šestkrát.

Pacienti s CN měli vyšší riziko pracovní neschopnosti v porovnání s pacienty s UC (OR 1,33; 95% CI 1,01–1,74). Obdobně cílená terapie (OR 1,49; 95%

CI 1,12–2,00), přítomnost mimostřevních projevů (OR 2,08; 95% CI 1,59–2,72) a aktivní nemoc (OR 1,58; 95% CI 1,1–2,1) zvyšovaly riziko pracovní neschopnosti, zatímco nízká frekvence relapsů (OR 0,57; 95% CI 0,44–0,75) riziko snižovala. V multivariantsní analýze CN (OR 1,34; 95% CI 1,01–1,77), užívání cílené terapie (OR 1,43; 95% CI 1,05–1,94), přítomnost mimostřevních projevů (OR 1,9; 95% CI 1,45–2,50) a vyšší frekvence relapsů (OR 1,75; 95% CI 1,33–2,29) zvyšovaly riziko pracovní neschopnosti.

V případech akutních potíží v souvislosti s IBD řeší sníženou pracovní výkonnost třetina nemocných (419; 32,9 %) pracovní neschopností, 268 (21,1 %) dovolenou, 416 (32,7 %) prací z domova a 501 (39,4 %) domluvou se zaměstnavatelem.

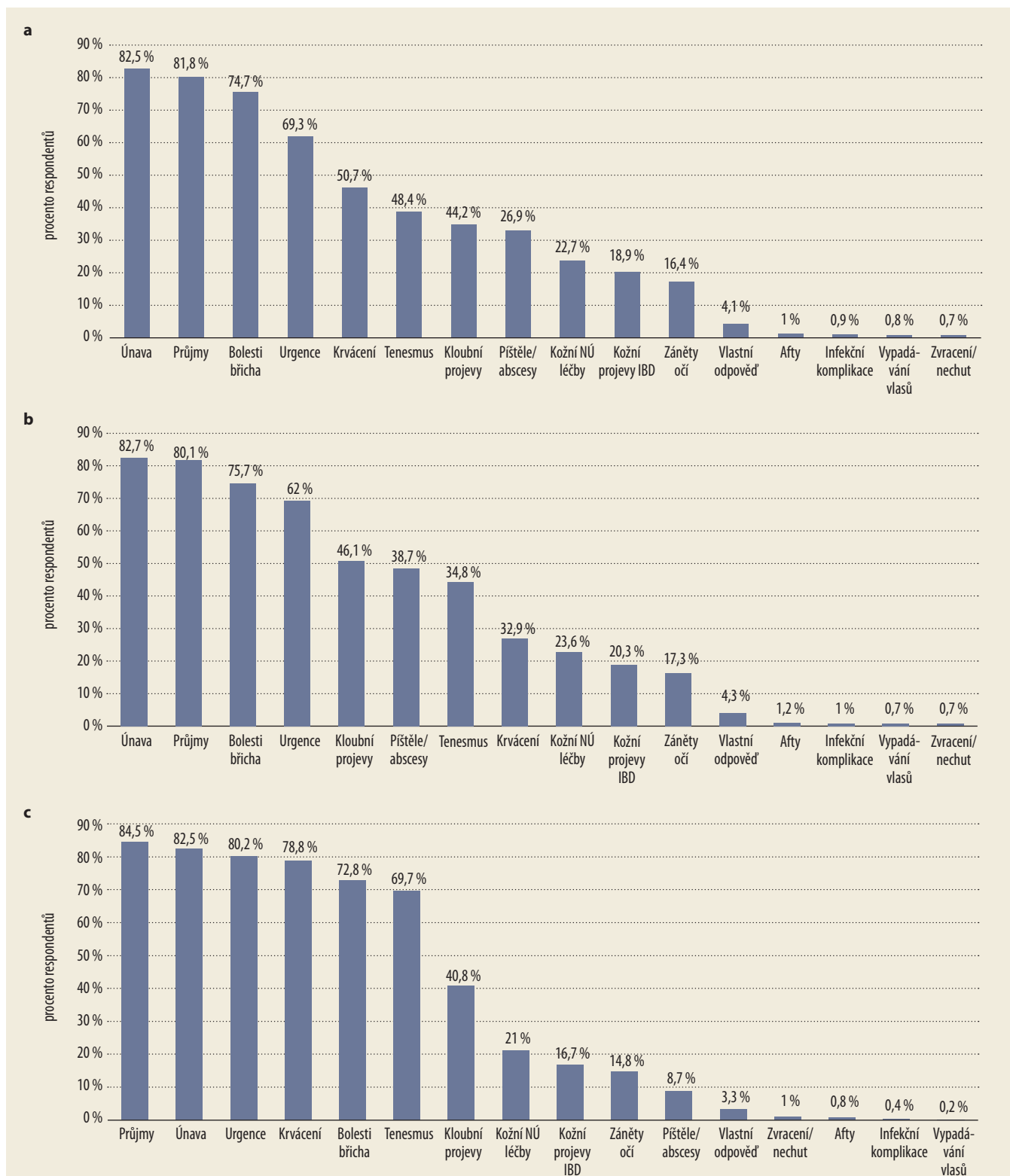
Většina nemocných (71,4 %) dále uvedla, že pociťuje stres nebo se cítí v práci pod tlakem z důvodu svého onemocnění a přibližně polovina dotazovaných (52,6 %) byla nucena upravit pracovní režim. Vliv onemocnění na další aspekty pracovního života je uveden v tab. 3.

Informovanost o IBD

Naprostá většina dotazovaných (1 147; 90,2 %) sdělila, že má dostatečné informace o IBD včetně možností léčby. Jako nejčastější zdroje informací nemocní uvedli odborného ošetřujícího lékaře (90,8 %), samostudium (74,1 %) nebo patientskou organizaci Pacienti IBD (37,7 %).

Diskuze

Předkládaná práce představuje rozsáhlé dotazníkové šetření zaměřené na hodnocení kvality života pacientů s IBD v České republice a navazuje na původní průzkum realizovaný před téměř 10 lety. Práce poukázala na negativní vliv IBD na různé aspekty života pacientů, zejména osobní a pracovní. Nepříznivý stav byl doprovázen u významného počtu nemocných také psychickými obtížemi ve formě úzkostných stavů nebo deprese. Výsledky jsou v různých ohledech



Graf 1. Přehled frekvence obtíží, které trápí pacienty v souvislosti s jejich onemocněním:

a) pacienti s IBD;

b) pacienti s CN;

c) pacienti s UC.

Graph 1. Overview of the frequency of symptoms/complaints experienced by patients in connection with their disease:

a) patients with IBD;

b) patients with CD;

c) patients with UC.

Tab. 2. Vliv IBD na sociální aktivity nemocných (n = 1 272).

Tab. 2. Impact of IBD on patients' social activities (N = 1,272).

	Ano n (%)	Někdy n (%)	Ne n (%)
obavy stravování ve stravovacích zařízeních z důvodu IBD	348 (27,4)	535 (42,1)	389 (30,6)
obavy cestovat na dovolenou z důvodu IBD	370 (29,1)	474 (37,3)	428 (33,6)
obavy cestovat veřejnou dopravou z důvodu IBD	281 (22,1)	402 (31,6)	589 (46,3)
limitace ve sportovních aktivitách z důvodu IBD	370 (29,1)	492 (38,7)	410 (32,2)
limitace v navazování či udržení partnerských vztahů z důvodu IBD	176 (13,8)	251 (19,7)	845 (66,4)

Tab. 3. Vliv IBD na různé aspekty pracovního života (n = 1 052).

Tab. 3. Impact of IBD on various aspects of working life (N = 1,052).

	Ano n (%)
pocit stresu / být pod tlakem z důvodu IBD	751 (71,4)
omezení při práci z důvodu IBD	524 (49,8)
vliv IBD na výběr práce	496 (47,1)
informovanost zaměstnavatele o Vašem IBD	839 (79,8)
stížnosti od zaměstnavatele/kolegů stran Vašeho IBD (alespoň někdy)	142 (13,5)
nutnost upravit pracovní režim z důvodu IBD	553 (52,6)

srovnatelné s výsledky předchozího dotazníkového šetření.

Ve srovnání s předchozím dotazníkovým šetřením více než polovina pacientů (60,3 %), kteří se zúčastnili současného výzkumu, užívala biologickou terapii nebo terapii malými molekulami oproti 31 % nemocných z předchozí studie [1]. Podíl pacientů na terapii systémovými nebo topickými kortikosteroidy byl v aktuálním dotazování nižší (16,7 vs. 30,9 %). Jinak se pacienti zásadně nelišili v demografických a klinických charakteristikách. Posun k většímu zastoupení biologické léčby v aktuální skupině pacientů může odrážet rozšíření terapeutického spektra a změnu léčebných paradigmat směrem k časně intenzivnější kontrole zánětu pokročilou protizánětlivou terapií – biologickou léčbou nebo malými molekulami. Bylo prokázáno, že zahájení biologické terapie časně po diagnóze CN zvyšuje šanci na dosažení remise onemocnění a je i nákladově efektivní [4]. Nicméně vysoký podíl pacientů léčených biologickou léčbou v dotazníkovém šetření může být ovlivněn i faktem, že na vyplňování dotazníku spolupracovala zejména centra biologické léčby. Co lze hodnotit jednoznačně pozitivně, je vysoké pro-

cento pacientů spokojených se svou léčbou (98 %).

Navzdory pokroku v léčbě IBD zůstává symptomatická zátěž pacientů vysoká. Gastrointestinální symptomy byly dle předpokladu uváděny jako jedny z nejčastějších. Mimořádně vysoký počet dotazovaných (83 %) uvedl potíže s únavou, podobně jako v předchozí studii [1]. Únava představuje komplexní symptom, pravděpodobně multifaktoriální etiologie, který není přímo úměrný aktivitě střevního zánětu a často přetrvává i u pacientů v klinické remisi. Její řešení je obvykle obtížné [5]. Častými udávanými obtížemi byly i mimostřevní příznaky, zejména kloubní, následované kožními a očními projevy. Tyto projevy mohou významně přispívat k omezení pracovní schopnosti a sociálních aktivit a poukazují na potřebu multidisciplinárního přístupu v péči o nemocné s IBD. Významným a do jisté míry alarmujícím zjištěním byla vysoká prevalence úzkostných a depresivních symptomů, a to až u 40 % dotazovaných. Aktivní onemocnění bylo spojeno s 2,5násobně vyšším rizikem těchto psychických potíží ve srovnání s klidovým onemocněním, což naznačuje, že aktivita onemocnění zůstává důležitou determinantou nejenom

fyzického, ale i duševního zdraví nemocných [6]. Mechanizmy tohoto vztahu jsou multifaktoriální a zahrnují jak přímý dopad somatických symptomů (bolest, průjem, urgence, únava), tak i psychosociální stres spojený s relapsem onemocnění, narušením spánku a obavy z budoucího vývoje nemoci. Kromě toho se uplatňují i biologické mechanismy prostřednictvím působení zánětlivých mediátorů a dysregulace osy střevo–mozek, které přispívají k rozvoji deprese a úzkosti [7]. Závažným problémem však zůstává omezená dostupnost psychologické péče v klinické praxi, na což poukazují i výsledky naší studie, kde možnost konzultace psychologa v rámci centra má jen 12 % dotazovaných. IBD, podobně jako v předchozí studii, mělo dle respondentů negativní vliv na různé aspekty jejich soukromého a sociálního života v podobě nutnosti měnit soukromé plány z důvodu nemoci, obav ze stravování ve veřejných stravovacích zařízeních, obav z cestování veřejnou dopravou nebo na dovolenou a limitace ve sportovních aktivitách. Omezení alespoň někdy ve výše zmíněných aktivitách uvedly necelé dvě třetiny respondentů. Již zmíněná vysoká symptomatická zátěž nemocných pozorovaná u našich respondentů pravděpodobně přispívá k tomuto nepříznivému stavu. Naproti tomu alespoň částečně pozitivním výsledkem je, že většina dotazovaných neměla žádné (66 %) nebo jen občasné (20 %) potíže s navazováním či udržením partnerských vztahů.

Idiopatické střevní záněty jsou spojeny nejen s vysokými přímými, ale i nepřímými ekonomickými náklady v podobě snížené pracovní schopnosti nebo

produktivity či invalidity [8]. Významný negativní vliv IBD na pracovní schopnost dokládají i data z našeho dotazování a poukazují na nezanedbatelnou část respondentů, kteří uvedli nutnost pracovní neschopnosti nebo absence v práci z důvodu své nemoci. Podíl pacientů pracujících na plný nebo částečný úvazek byl o něco málo vyšší než v předchozí studii (72 vs. 66 %). Nicméně u aktuálně dotazovaných je patrné zhoršení profesní kvality života ve smyslu častějšího pocitu stresu v práci z důvodu nemoci (71 vs. 38 %), ovlivnění výběru práce střevním onemocněním (47 vs. 38 %) nebo nutnosti úpravy pracovního režimu z důvodu IBD (53 vs. 42 %). O něco vyšší byl i podíl aktuálně dotazovaných, kteří uvedli pobírání invalidního důchodu, oproti předchozímu šetření (20 vs. 11 %). Zajímavým a klinicky relevantním zjištěním je vztah mezi cílenou terapií a invaliditou. Biologická léčba a léčba malými molekulami byly v multivariantské analýze spojeny s vyšším rizikem invalidity. Tento nálezný je pravděpodobně jen odrazem vztahu mezi závažností onemocnění, u kterého je indikována právě pokročilá terapie, a které u části nemocných vede z důvodu komplikovaného a refrakterního průběhu onemocnění k invalidizaci. To podporuje i nálezný vztahu mezi frekvencí relapsů a rizikem invalidity u našich respondentů. Taktéž CN byla ve srovnání s UC spojena s vyšší pravděpodobností invalidity. Tento výsledek odpovídá známým rozdílům v přirozeném průběhu obou

onemocnění [9]. Naopak vyšší vzdělání bylo spojeno s nižším rizikem pobírání invalidního důchodu, což je obecný jev i v případě jiných onemocnění [10].

Aktivita nemoci byla spojena i s vyšším rizikem absence v práci (počet zameškaných dnů/pracovní neschopnosti), stejně tak jako přítomnost mimostřevních projevů. Toto zjištění dokládá důležitost dosažení klidového stadia nemoci s ohledem na průběh onemocnění.

Pozitivním zjištěním této studie je nadále vysoká míra informovanosti pacientů o jejich onemocnění a léčbě, kterou deklarovala naprostá většina respondentů (90 % dotazovaných vs. 94 % v předchozím šetření). Uváděné zdroje informací byly heterogenní, kromě odborných lékařů hrálo významnou roli samostudium a edukace prostřednictvím patientské organizace, která je v České republice významným zdrojem informací a podpory pro pacienty s IBD.

Hlavní limitací studie je potenciální zkreslení výsledků z důvodu možné selekce určité skupiny pacientů, kteří se do dotazníkového šetření zapojili. Proto naše výsledky nemohou být automaticky vztaženy na celou populaci pacientů s IBD v České republice. Další limitací je nerovnoměrné geografické zastoupení pracovišť z jednotlivých krajů s ohledem na velikost souboru respondentů. Vzhledem k tomu, že se nejedná o neselektovaný vzorek nemocných s IBD, je složité hodnotit vztah mezi vyšším zastoupením cílené terapie v léčbě respondentů současného dotaz-

níkového šetření a změnou různých aspektů kvality života nemocných. Z povahy sběru dat nemůžeme ani zaručit správnost údajů týkajících se charakteristik onemocnění, jako je např. typ léčby a průběh IBD s ohledem na hodnocení aktivity a frekvenci relapsů.

Přínosem této studie je nicméně velikost souboru respondentů a snaha o zastoupení pracovišť všech krajů. Dále jsme se v tomto šetření snažili o komplexní přístup, který zahrnuje různé aspekty života nemocných v oblasti psychosociální a socioekonomické.

Závěrem lze shrnout, že i přes obecný pokrok a posun v léčbě IBD poukazují výsledky našeho dotazníkového šetření na přetrvávající negativní dopad onemocnění na kvalitu života nemocných s IBD a jejich průběh. Poměrně vysoký výskyt psychických potíží v populaci respondentů a negativní vliv aktivity nemoci na psychické zdraví nemocných poukazuje na potřebu zlepšení dostupnosti psychologické péče a zejména potřebu účinné a adekvátní léčby aktivního onemocnění.

Literatura

1. Ďuricová D, Pfeiferová M, Bortlík M et al. Kvalita života pacientů s idiopatickými střevními záněty v České republice – multicentrická studie. *Gastroent Hepatol* 2018; 72(1): 11–19. doi: 10.14735/amgh201811.
2. Le Berre C, Ricciuto A, Peyrin-Biroulet L et al. Evolving short and long term goals of management of inflammatory bowel disease: getting it right, making it last. *Gastroenterology* 2022; 162(5): 1424–1438. doi: 10.1053/j.gastro.2021.09.076.

Konflikt zájmů: Autoři deklarují, že text článku odpovídá etickým standardům, byla dodržena anonymita pacientů a prohlašují, že v souvislosti s předmětem článku nemají finanční, poradenské ani jiné komerční zájmy.

Publikační etika: Příspěvek nebyl dosud publikován ani není v současnosti zaslán do jiného časopisu pro posouzení. Autoři souhlasí s uveřejněním svého jména a e-mailového kontaktu v publikovaném textu.

Dedikace: Dotazníkové šetření bylo podpořeno z grantu patientské organizace Pacienti IBD z.s.

Redakční rada potvrzuje, že rukopis práce splnil ICMJE kritéria pro publikace zasílané do biomedicínských časopisů.

Conflict of Interest: The authors declare that the article/manuscript complies with ethical standards, patient anonymity has been respected, and they state that they have no financial, advisory or other commercial interests in relation to the subject matter.

Publication Ethics: This article/manuscript has not been published or is currently being submitted for another review. The authors agree to publish their names and e-mails in the published article/manuscript.

Dedication: The questionnaire survey was supported by a grant from the patient organization Pacienti IBD z.s.

The Editorial Board declares that the manuscript met the ICMJE "uniform requirements" for biomedical papers.

3. Turner D, Ricciuto A, Lewis A et al. STRIDE II: an update on selecting therapeutic target in inflammatory bowel disease (STRIDE) Initiative of International Organization for the study of IBD (IOIBD): determining therapeutic goals for treat-to-target strategies in IBD. *Gastroenterology* 2021; 160(5): 1570–1583. doi: 10.1053/j.gastro.2020.12.031.
4. Noor N, Lee J, Bond S et al. A biomarker-stratified comparison of top-down versus accelerated step-up treatment strategies for patients with newly diagnosed Crohn's disease (PRO-FILE): a multicentre, open-label randomised controlled trial. *Lancet Gastroenterol Hepatol* 2024; 9(5): 415–427. doi: 10.1016/S2468-1253(24)00034-7.
5. von Arnim U, Scholz K. Fatigue in inflammatory bowel disease. *Best Pract Res Clin Gastroenterol* 2025; 78: 102059. doi: 10.1016/j.bpg.2025.102059.
6. Barberio B, Zamani M, Black CJ et al. Prevalence of symptoms of anxiety and depression in patients with inflammatory bowel disease: a systemic review and meta-analysis. *Lancet Gastroenterol Hepatol* 2021; 6(5): 359–370. doi: 10.1016/S2468-1253(21)00014-5.

7. Gracie DJ, Hamlin PJ, Ford AC. The influence of the brain-gut axis in inflammatory bowel disease and possible implications for treatment. *Lancet Gastroenterol Hepatol* 2019; 4(8): 632–642. doi: 10.1016/S2468-1253(19)30089-5.
8. Burisch J, Zhao M, Odes S et al. The cost of inflammatory bowel disease in high-income settings: a Lancet Gastroenterology & Hepatology Commission. *Lancet Gastroenterol Hepatol* 2023; 8(5): 458–492. doi: 10.1016/S2468-1253(23)00003-1.
9. Dolinger M, Torres J, Vermeire S. Crohn's disease. *Lancet* 2024; 403(10432): 1177–1191. doi: 10.1016/S0140-6736(23)02586-2.
10. Česká správa sociálního zabezpečení. 2025 [online]. Dostupné z: www.cssz.cz.

Poděkování

Poděkování patří všem lékařům a zdravotním sestřám z center biologické léčby IBD a ostatních gastroenterologických pracovišť, kteří po-

vědomí o dotazníkovém šetření šířili a předávali k vyplnění pacientům.

ORCID autorů

P. Mináriková 0000-0001-6636-9335,
P. Matějková 0009-0002-3724-3631,
I. Kuzko 0009-0003-2638-6378,
D. Ďuricová 0000-0002-6090-3522.

Doručeno/Submitted: 7. 2. 2026

Přijato/Accepted: 12. 2. 2026

*Korespondenční autorka
MUDr. Dana Ďuricová, Ph.D.
Klinické a výzkumné centrum
pro střevní záněty
ISCARE a.s. a 1. LF UK, Praha
Českomoravská 2510/19
190 00 Praha 9
dana.duricova@seznam.cz*