

Vliv biologické léčby na kvalitu života pacientů s idiopatickými střevními záněty

Denisa Bjalková

Bakalářská práce
2019



Univerzita Tomáše Bati ve Zlíně
Fakulta humanitních studií

Univerzita Tomáše Bati ve Zlíně

Fakulta humanitních studií

Ústav zdravotnických věd

akademický rok: 2018/2019

ZADÁNÍ BAKALÁŘSKÉ PRÁCE

(PROJEKTU, UMĚLECKÉHO DÍLA, UMĚLECKÉHO VÝKONU)

Jméno a příjmení: **Denisa Bjalková**

Osobní číslo: **H15493**

Studijní program: **B5341 Ošetrovatelství**

Studijní obor: **Všeobecná sestra**

Forma studia: **kombinovaná**

Téma práce: **Vliv biologické léčby na kvalitu života pacientů s idiopatickými střevními záněty**

Zásady pro vypracování:

Studium odborné literatury.

Vymezení pojmů a teoretických východisek v oblasti idiopatických střevních zánětů a biologické léčby.

Příprava metodiky kvalitativního výzkumu.

Formulace kritérií pro výběr respondentů.

Realizace výzkumu technikou rozhovoru.

Zpracování, vyhodnocení a interpretace získaných dat.

Prezentace výsledků výzkumu, jejich shrnutí a návrh doporučení pro praxi.

Rozsah bakalářské práce:

Rozsah příloh:

Forma zpracování bakalářské práce: **tištěná/elektronická**

Seznam odborné literatury:

CARDOZO, Wilton Schmidt a Carlos Walter SOBRADO, ed. Inflammatory Bowel Disease. 2nd Edition. Denmark: River Publishers, 2016. ISBN 978-87-93379-19-0.

FUSEK, Martin. Biologická léčiva: teoretické základy a klinická praxe. Praha: Grada, 2012. ISBN 978-80-247-3727-0.

PAVELKA, Karel, Petr ARENBERGER, Milan LUKÁŠ, Tomáš ZIMA, Tomáš DOLEŽAL, Marta OLEJÁROVÁ, Petra CETKOVSKÁ a kol. Biologická léčba zánětlivých autoimunitních onemocnění v revmatologii, gastroenterologii a dermatologii. Praha: Grada, 2014. ISBN 978-80-247-5048-4.

ZBOŘIL, Vladimír a kol. Biologická terapie v léčbě idiopatických střevních zánětů. 2. vydání. Praha: Mladá fronta, 2016. ISBN 978-80-204-4035-8.

ZBOŘIL, Vladimír a kol. Idiopatické střevní záněty. Praha: Mladá fronta, 2018. ISBN 978-80-204-4720-3.

Vedoucí bakalářské práce:

Mgr. Vladimír Koutecký
Ústav zdravotnických věd

Datum zadání bakalářské práce:

5. prosince 2018

Termín odevzdání bakalářské práce:

17. května 2019

Ve Zlíně dne 5. prosince 2018

doc. Ing. Anežka Lengálová, Ph.D.
děkanka



Mgr. Jana Doleželová
ředitelka ústavu

PROHLÁŠENÍ AUTORA BAKALÁŘSKÉ PRÁCE

Beru na vědomí, že

- odevzdáním bakalářské práce souhlasím se zveřejněním své práce podle zákona č. 111/1998 Sb. o vysokých školách a o změně a doplnění dalších zákonů (zákon o vysokých školách), ve znění pozdějších právních předpisů, bez ohledu na výsledek obhajoby ¹⁾;
- beru na vědomí, že bakalářská práce bude uložena v elektronické podobě v univerzitním informačním systému dostupná k nahlédnutí;
- na moji bakalářskou práci se plně vztahuje zákon č. 121/2000 Sb. o právu autorském, o právech souvisejících s právem autorským a o změně některých zákonů (autorský zákon) ve znění pozdějších právních předpisů, zejm. § 35 odst. 3 ²⁾;
- podle § 60 ³⁾ odst. 1 autorského zákona má UTB ve Zlíně právo na uzavření licenční smlouvy o užití školního díla v rozsahu § 12 odst. 4 autorského zákona;
- podle § 60 ³⁾ odst. 2 a 3 mohu užít své dílo – bakalářskou práci - nebo poskytnout licenci k jejímu využití jen s předchozím písemným souhlasem Univerzity Tomáše Bati ve Zlíně, která je oprávněna v takovém případě ode mne požadovat přiměřený příspěvek na úhradu nákladů, které byly Univerzitou Tomáše Bati ve Zlíně na vytvoření díla vynaloženy (až do jejich skutečné výše);
- pokud bylo k vypracování bakalářské práce využito softwaru poskytnutého Univerzitou Tomáše Bati ve Zlíně nebo jinými subjekty pouze ke studijním a výzkumným účelům (tj. k nekomerčnímu využití), nelze výsledky bakalářské práce využít ke komerčním účelům.

Prohlašuji, že

- elektronická a tištěná verze bakalářské práce jsou totožné;
- na bakalářské práci jsem pracoval samostatně a použitou literaturu jsem citoval. V případě publikace výsledků budu uveden jako spoluautor.

Ve Zlíně
10.5.2019

.....

1) zákon č. 111/1998 Sb. o vysokých školách a o změně a doplnění dalších zákonů (zákon o vysokých školách), ve znění pozdějších právních předpisů, § 47b Zveřejňování závěrečných prací;

(1) Vysoká škola nevydělečně zveřejňuje disertační, diplomové, bakalářské a rigorózní práce, u kterých proběhla obhajoba, včetně posudků oponentů a výsledku obhajoby prostřednictvím databáze kvalifikačních prací, kterou spravuje. Způsob zveřejnění stanoví vnitřní předpis vysoké školy.

(2) *Disertační, diplomové, bakalářské a rigorózní práce odevzdané uchazečem k obhajobě musí být též nejméně pět pracovních dnů před konáním obhajoby zveřejněny k nahlázení veřejnosti v místě určeném vnitřním předpisem vysoké školy nebo není-li tak určeno, v místě pracoviště vysoké školy, kde se má konat obhajoba práce. Každý si může ze zveřejněné práce pořizovat na své náklady výpisy, opisy nebo rozmnoženiny.*

(3) *Platí, že odevzdáním práce autor souhlasí se zveřejněním své práce podle tohoto zákona, bez ohledu na výsledek obhajoby.*

2) *zákon č. 121/2000 Sb. o právu autorském, o právech souvisejících s právem autorským a o změně některých zákonů (autorský zákon) ve znění pozdějších právních předpisů, § 35 odst. 3:*

(3) *Do práva autorského také nezasahuje škola nebo školské či vzdělávací zařízení, užije-li nikoli za účelem přímého nebo nepřímého hospodářského nebo obchodního prospěchu k výuce nebo k vlastní potřebě dílo vytvořené žákem nebo studentem ke splnění školních nebo studijních povinností vyplývajících z jeho právního vztahu ke škole nebo školskému či vzdělávacímu zařízení (školní dílo).*

3) *zákon č. 121/2000 Sb. o právu autorském, o právech souvisejících s právem autorským a o změně některých zákonů (autorský zákon) ve znění pozdějších právních předpisů, § 60 Školní dílo:*

(1) *Škola nebo školské či vzdělávací zařízení mají za obvyklých podmínek právo na uzavření licenční smlouvy o užití školního díla (§ 35 odst.*

3). *Odpírá-li autor takového díla udělit svolení bez vážného důvodu, mohou se tyto osoby domáhat nahrazení chybějícího projevu jeho vůle u soudu. Ustanovení § 35 odst. 3 zůstává nedotčeno.*

(2) *Není-li sjednáno jinak, může autor školního díla své dílo užít či poskytnout jinému licenci, není-li to v rozporu s oprávněnými zájmy školy nebo školského či vzdělávacího zařízení.*

(3) *Škola nebo školské či vzdělávací zařízení jsou oprávněny požadovat, aby jim autor školního díla z výdělku jím dosaženého v souvislosti s užitím díla či poskytnutím licence podle odstavce 2 přiměřeně přispěl na úhradu nákladů, které na vytvoření díla vynaložily, a to podle okolností až do jejich skutečné výše; přitom se přihlédne k výši výdělku dosaženého školou nebo školským či vzdělávacím zařízením z užití školního díla podle odstavce 1.*

ABSTRAKT

Bakalářská práce se zabývá přínosem biologické léčby pro pacienty s nespecifickými střevními záněty. Teoretická část je rozdělena na dvě základní části. V první části jsou popsány jednotlivé idiopatické střevní záněty, jejich diagnostika a léčba včetně výživy. Na konci této části je také zmínka o extraintestinálních manifestacích, které jsou s nespecifickými idiopatickými záněty spjaty. Druhá část se zabývá biologickou léčbou. Praktickou část tvoří kvalitativní výzkum metodou polostrukturovaných rozhovorů. Mým hlavním cílem v praktické části bylo zjistit, zda biologická léčba nemocným s Crohnovou chorobou a ulcerózní kolitidou navodila remisi jejich onemocnění a přispěla tedy ke zkvalitnění jejich života.

Klíčová slova: kvalita života, biologická léčba, idiopatické střevní záněty, Crohnova choroba, ulcerózní kolitida

ABSTRACT

The bachelor thesis focuses on benefit of biological treatment for patients with inflammatory bowel diseases. The theoretical part is divided into two parts. The first part describes particular individual idiopathic intestinal inflammations, its diagnostics and treatment including nutrition therapy. At the end of this section there is also mention of extraintestinal manifestations that are associated with non-specific inflammatory bowel diseases. The second part focuses on biological treatment. The practical part consists of qualitative research by the method of semi-structured interviews. Main target of the work in the practical part is to find out whether biological treatment of patients with Crohn's disease and ulcerative colitis causes remission of their disease and thus contributes to their better quality of life.

Key words: quality of life, biological therapy, inflammatory bowel diseases, Crohn's disease, ulcerative colitis

Poděkování

Chtěla bych poděkovat svému vedoucímu práce Mgr. Vladimíru Kouteckému za jeho rady a připomínky k mé bakalářské práci. Mé poděkování patří také respondentům, kteří byli ochotní a poskytli mi rozhovory. Dále bych chtěla poděkovat Krajské nemocnici Tomáše Bati a. s. ve Zlíně za umožnění realizace výzkumného šetření na interním oddělení 7. etáži. A v neposlední řadě bych chtěla moc poděkovat své rodině za podporu po celou dobu mého studia.

Prohlášení:

Prohlašuji, že odevzdaná verze bakalářské/diplomové práce a verze elektronická nahraná do IS/STAG jsou totožné.

OBSAH

ÚVOD	9
I TEORETICKÁ ČÁST	10
1 IDIOPATICKÉ STŘEVNÍ ZÁNĚTY	11
1.1 ETIOPATOGENEZE.....	11
1.2 ULCERÓZNÍ KOLITIDA	12
1.3 CROHNOVA CHOROBA	12
1.4 KLINICKÝ OBRAZ	13
1.5 DIAGNOSTIKA	13
1.5.1 Obraz koloskopie u ulcerózní kolitidy	14
1.5.2 Obraz koloskopie u Crohnovy choroby	15
1.6 FARMAKOTERAPIE.....	15
1.6.1 Aminosalicyláty	16
1.6.2 Glukokortikoidy	16
1.6.3 Imunosupresiva	16
1.6.4 Biologická léčba.....	17
1.7 CHIRURGICKÁ LÉČBA	17
1.8 ENTERÁLNÍ A PARENTERÁLNÍ VÝŽIVA.....	17
1.9 DIETOTERAPIE.....	19
1.10 EXTRAINTESTINÁLNÍ MANIFESTACE	19
2 BIOLOGICKÁ LÉČBA	21
2.1 NEJČASTĚJI UŽÍVANÁ LÉČIVA	21
2.1.1 Anti-TNF- α léčiva	21
2.1.1.1 Infliximab.....	22
2.1.1.2 Adalimumab.....	22
2.1.1.3 Golimumab	23
2.1.1 Vedolizumab	23
2.1.2 Ustekinumab	23
2.1.3 Biosimilární monoklonální protilátka	24
2.2 BIOLOGICKÁ LÉČBA CROHNOVY CHOROBY	24
2.3 BIOLOGICKÁ LÉČBA ULCERÓZNÍ KOLITIDY	25
2.4 KONTRAINDIKACE BIOLOGICKÉ LÉČBY	26
2.5 NEŽÁDOUCÍ ÚČINKY BIOLOGICKÉ LÉČBY	26
2.6 ZTRÁTA ODPOVĚDI NA BIOLOGICKOU LÉČBU.....	27
2.7 VYUŽITÍ BIOLOGICKÉ LÉČBY V ČR A PROBLEMATIKA JEJÍHO FINANCOVÁNÍ	28
2.8 OŠETŘOVATELSKÁ PÉČE U PACIENTA S IBD PŘIJATÉHO K APLIKACI BIOLOGICKÉ LÉČBY	28
2.9 OŠETŘOVATELSKÁ PÉČE PŘI VÝSKYTU ALERGICKÉ REAKCE	29
3 KVALITA ŽIVOTA	30

3.1	KVALITA ŽIVOTA SOUVISEJÍCÍ SE ZDRAVÍM (HRQoL)	30
3.2	HODNOCENÍ KVALITY ŽIVOTA V KLINICKÉ PRAXI.....	30
3.3	SPECIFIKA PŘI MĚŘENÍ KVALITY ŽIVOTA PACIENTŮ S NESPECIFICKÝMI STŘEVNÍMI ZÁNĚTY	31
II	PRAKTICKÁ ČÁST	32
4	METODIKA VÝZKUMU	33
4.1	CÍLE PRÁCE	33
4.2	ORGANIZACE VÝZKUMNÉHO ŠETŘENÍ	33
4.3	VLASTNÍ ŠETŘENÍ	33
4.4	CHARAKTERISTIKA POLOŽEK	33
4.5	ZPRACOVÁNÍ DAT.....	34
4.6	VZOREK RESPONDENTŮ	34
4.7	ANALÝZA ROZHovorŮ	36
4.8	SHRnutí.....	57
5	DISKUZE	58
	ZÁVĚR	61
	SEZNAM POUŽITÉ LITERATURY.....	63
	SEZNAM POUŽITÝCH SYMBOLŮ A ZKRATEK.....	66
	SEZNAM TABULEK.....	67
	SEZNAM OBRÁZKŮ	68
	SEZNAM PŘÍLOH.....	69
	PŘÍLOHA II: OTÁZKY K ROZHovorŮM	73
	PŘÍLOHA III: PŘEPIS ROZHovorŮ	75

ÚVOD

Hlavním faktorem, který mě přivedl k myšlence, že bych se ve své závěrečné práci chtěla zabývat právě problematikou vlivu biologické léčby na kvalitu života pacientů s idiopatickými střevními záněty, byl fakt, že v mém zaměstnání právě tuto léčbu aplikujeme. Pracuji na lůžkovém oddělení interní kliniky, kde docházejí pacienti s ulcerózní kolitidou a Crohnovou chorobou k aplikaci biologické léčby a již během ošetrovatelské péče o tyto pacienty, jsem získala mnoho cenných poznatků o této léčbě. Hodně jsem si o jejich nemoci s pacienty povídala a získala jsem určitý náhled do problematiky. Rozhodla jsem se tedy o tuto problematiku zajímat více do hloubky a zjistit, jaký je to vliv vlastně biologická léčba na život nemocných má. Zda je pro ně přínosné každé 2 měsíce dojíždět na aplikaci léčby, či nikoliv a zda jim biologická léčba pomohla zkvalitnit jejich život.

Nezanedbatelným faktorem, proč jsem se rozhodla věnovat právě tomuto tématu je také to, že onemocnění propuká převážně v mladém a středním věku, kdy je člověk na pomyslném vrcholu své kariéry, ve většině případů má mladou rodinu, kterou musí zajistit a je tedy pro nemocného velmi zdrcující zjištění, že trpí chronickým onemocněním, které prozatím není možno vyléčit. Jejich dosavadní životní standart se ze dne na den silně otřese v základech a vyvstane na mysl mnoho otazníků o budoucnosti nejen své, ale i celé rodiny. Nezřídka se onemocnění objeví před osmnáctým rokem života, kdy jsou nemocní ve studentských letech a v tomto období se zjištění chronického střevního onemocnění významně podepíše na sociálním statutu studenta. Obavy z neznámého, vidina spousty nepříjemných vyšetření, hodin strávených v nemocnici je pro všechny zúčastněné, včetně rodiny nemocných, velmi zatěžující a stresující.

Biologická léčba (dále jen BL) se řadí mezi jednu z nejnovějších, ale také nejúčinnějších metod léčby autoimunitních zánětů, mimo jiné i těch střevních. BL je také hojně využívanou léčbou i v jiných medicínských oborech, a to zejména v onkologii, revmatologii a dermatologii. Bohužel má jako každá jiná, i tato terapie své klady, ale i nežádoucí účinky. Proto se ve své práci zaměřím i na nejčastější nežádoucí účinky BL, protože i ty značně ovlivňují kvalitu života pacientů.

I. TEORETICKÁ ČÁST

..

1 IDIOPATICKÉ STŘEVNÍ ZÁNĚTY

Idiopatické střevní záněty (dále jen IBD) jsou chronická nevléčitelná onemocnění gastrointestinálního traktu, a to především sliznice střev. Řadíme zde ulcerózní kolitidu a Crohnovu chorobu. Dle historických záznamů je zjevné, že onemocnění byla známá již dříve, než byla oficiálně pojmenována pod názvy tak, jak je známe dnes. Ulcerózní kolitida dostala svůj název teprve v 19. století po objevení sirem Samuelem Wilksem. Crohnova choroba dostala název podle Burilla Bernarda Crohna, který ji spolu se svými spolupracovníky jako první popsal teprve v roce 1932. (Zbořil, 2018, s. 14)

Jak je již zmíněno v prvním odstavci, tato onemocnění jsou chronická a nevléčitelná. Jejich léčba tedy spočívá v udržení nemoci co nejdéle ve fázi remise tak, aby se minimalizovaly zánětlivé reakce na sliznici střeva a následně případné komplikace nemoci. Terapie je tedy dlouhodobá a nevede k naprostému vyléčení nemocného. Ačkoliv mají obě onemocnění mnoho společného a svými projevy jsou si velice podobná, řádnou diagnostikou lze tato dvě onemocnění ve většině případů od sebe odlišit. (Bortlík, 2014, s. 240)

1.1 Etiopatogeneze

Etiopatogeneze idiopatických střevních zánětů není doposud přesně známa, avšak všeobecně jsou řazena mezi tzv. autoimunitní onemocnění. *„Nejvíce přijímanou představou je, že IBD vznikají v důsledku nepřiměřené reakce imunitního systému, který chybně rozpoznává fyziologické mikrobioty v tlustém a tenkém střevě a mylně je interpretuje jako patogeny.“* Tato onemocnění vznikají na základě působení škodlivých faktorů z vnějšího prostředí u geneticky predisponovaných jedinců. Narušením rovnováhy mezi prospěšnými střevními bakteriemi a těmi patogenními vzniká za pomoci T-buněčné imunitní odpovědi zánětlivá autoimunitní reakce. Onemocněním trpí zhruba 0,3 - 0,5 % naší populace a postihuje především mladé jedince. Výskyt autoimunitních chorob se rok od roku zvyšuje, není tomu tedy jinak ani v případě chronických střevních zánětů. Vyšší výskyt je charakteristický spíše pro země ekonomicky vyspělé, naopak v zemích s nižší životní úrovní výskyt těchto chorob není tak častý. V ČR se množství nemocných s Crohnovou chorobou (dále jen CD) v letech 2007-2013 zvedlo téměř na dvojnásobek. U ulcerózní kolitidy (dále jen UC) není statistika tak dramatická, avšak incidence také stoupla, a to cca o čtvrtinu. (Pavelka a kol., 2014, s. 247; Douda, 2017, s. 110; Zbořil, 2018, s. 17)

Mezi vnější faktory, které nejspíše přispívají ke vzniku a nárůstu autoimunitních onemocnění všeobecně, je složení potravy, a to především velké množství barviv a konzervačních látek, které jsou do potravin uměle přidávány. Nezanedbatelným faktorem přispívajícím ke vzniku těchto chorob je také kouření, nadužívání antibiotik, přemíra stresu a bezesporu i již zmiňovaná genetika. Je klinicky dokázáno, že kouření je nejen rizikový faktor pro vznik IBD, ale také mnohonásobně zhoršuje projevy u nemocných trpících autoimunitními střevními záněty, a to především u nemocných s CD. Dalším rizikovým faktorem pro rozvoj CD je také prodělaná apendektomie, naopak pro rozvoj UC je tento zákrok udáván jako protektivní. CD se může rozvinout také na základě dlouhodobého užívání perorálních kontraceptiv. Zde hraje velkou roli množství užívaného estrogenu. Naopak kojení, u dětí kojených alespoň do 1 roku života, se vlivem příznivě ovlivněné střevní mikroflóry značně snižuje riziko vzniku IBD v dospělosti. (Lukáš, 2012, s. 53; Baumgart, 2017, s. 13; Zbořil, 2018, s. 19)

1.2 Ulcerózní kolitida

Již ve 4. století před n. l. Hippokrates ve své sbírce lékařských spisů, Areteus z Kappadokie a Soranus z Efezu ve 2. století n. l. popsali typ chronického průjmového stavu spojeného s krvavou stolicí, ulceracemi ve střevě a příznaky, které byly odlišné od dosud známých typů průjmu. Nicméně UC byla poprvé popsána v roce 1859 britským lékařem Samuelem Wilksem. (Cardozo, Sobrado, 2016, s. 1)

UC se dělí dle rozsahu postižení střeva a to na: proktitidu (kde je postižen konečník v délce 15 cm od řitního otvoru), levostrannou kolitidu a extenzivní kolitidu. Dle rozsahu onemocnění se rozhoduje o způsobu léčby. (Leone et al., 2017, online)

1.3 Crohnova choroba

Crohnova choroba dostala název podle amerického gastroenterologa Burilla B. Crohna, který spolu s Leonem Ginzburgem a Gordonem D. Oppenheimerem jako první v roce 1932 tuto nemoc popsal. (Lukáš, 2012 s. 466)

CD postihuje celý trávicí trakt od dutiny ústní až po konečník. Pro nemoc jsou charakteristické ložiskové exacerbace s přerušovanou aktivitou po celou dobu života pacienta. Počínající příznaky jsou většinou nespecifické, a proto je diagnostika tohoto onemocnění velmi složitá. (Tersigni, Prantera, 2010, s. 43)

1.4 Klinický obraz

Pro UC jsou typické krvavé průjmy s přítomností hlenu, tenezmy a nutkavé nucení na stolici. Přítomny jsou také kolikovitě bolesti břicha především v dolní polovině břicha. Onemocnění mohou doprovázet horečky, zvracení, nauzea či váhové úbytky spolu s malnutricií. Dle intenzity aktivity zánětu se odvíjí tíže onemocnění. Nemoc probíhá v epizodách formou relapsu a remise. Vzácnou, ale velmi vážnou komplikací UC je toxické megakolon a v tomto případě je chirurgické řešení nevyhnutelné. (Bortlík, 2014, s. 241)

Klinický obraz CD se odvíjí od toho, jaká část trávicí trubice je postižena. Váhový úbytek, průjmovitá stolice, křečovitě bolesti v oblasti břicha a celkové příznaky jako slabost, únava, nevykonnost jsou typické pro postižení terminální části ilea. Rozsáhlejší postižení tenkého střeva vede až k projevům malabsorbce. Při postižení tlustého střeva se objevují krvavé průjmy, které jsou však typické spíše pro UC. (Gabelec, 2009, s. 17)

1.5 Diagnostika

V první řadě je nutné odebrat pečlivě anamnézu, která může pomoci odlišit IBD od jiných gastrointestinálních onemocnění a objasnit příčinu rozvoje nemoci. Důležité jsou informace o počátcích vzniku symptomů, zda je přítomna krev či hlen ve stolici, četnost stolic, požití potravy k vyloučení vzniku potíží následkem dietní chyby, prodělané střevní infekce, genetické predispozice, prodělané operace (především apendektomie, která značně snižuje riziko vzniku UC), cestování a kouření. Lékař posoudí celkový stav nemocného, změní se fyziologické funkce, provede se vyšetření břicha, dutiny ústní, oblasti konečníku a rekta. Důležité je také stanovení body mass indexu pro zjištění stavu nutrice. (Dudley et al., 2017, online)

Z laboratorních vyšetření se odebírá krev jak na hematologické, tak biochemické vyšetření, což je považováno za základ u všech onemocnění. Vyšetřuje se především CRP pro stanovení zánětlivých markerů, ionty, jaterní soubor, hladina vitamínu D, resorpce železa a krevní obraz. Nezanedbatelnou roli hraje v diagnostice také odběr krve na průkaz protilátek ASCA a ANCA. Průkazný je také odběr stolice na fekální calprotectin. Calprotectin je protein vázající zinek a vápník a je uvolňován z neutrofilů, jejichž zvýšená koncentrace v krvi je typická pro akutní zánět v organismu. (Lukáš, 2010, s. 110; Bjarnason, 2017, online)

Stěžejní vyšetřovací metodou pro IBD jsou stále endoskopická vyšetření, a to především rektoskopie, koloskopie a irigoskopie. Endoskopické vyšetřovací metody doplňuje histologické vyšetření bioptických vzorků. Dle stupně zánětlivých změn se mění i makroskopický vzhled sliznice střeva. Biopsie se provádí vždy z několika úseků střeva. (Lukáš, 2010, s. 105)

Ze zobrazovacích metod se využívá především nativní rentgen břicha (pro vyloučení toxického megakolonu u UC), ultrasonografie břicha, výpočetní tomografie (dále jen CT) a magnetická rezonance (dále jen MRI), která mohou ukázat rozsah onemocnění. CT je využívanější metodou pro svoji menší finanční nákladnost a větší dostupnost než MRI. V případě, že jsou zobrazovací metody negativní, ale podezření na IBD jsou stále aktuální, přistupuje se k vyšetření kapslovou endoskopií střeva, která zobrazí celý trávicí trakt. Toto vyšetření není však možno provést u pacientů s CD, kteří mají ve střevě obstrukce či píštěle, ani u pacientů s implantovaným kardiostimulátorem nebo při potížích s polykáním. (Dudley et al., 2017, online)

Odlišit od sebe CD a UC je značně složité a vyžaduje správné vyhodnocení všech anamnestických a diagnostických údajů. Je potřeba posoudit charakteristiku zánětlivých změn, rozsah a lokalizaci postižení, přítomnost vředů či píštělí ve střevě. Nelze-li však od sebe tato dvě onemocnění jednoznačně odlišit, jedná se o neklasifikovatelnou kolitidu. (Lukáš, 2010, s. 110)

1.5.1 Obraz koloskopie u ulcerózní kolitidy

Pro UC je u mírného stupně zánětu typický otok na stěně sliznice doprovázený ztrátou slizniční kresby. Čím větší je síla zánětu, tím je sliznice prosáklejší a vytváří se na stěně střeva nerovnosti. Fenomén křehké sliznice způsobuje bodovité krvácení již při lehkém dotyku a vyskytuje se u těžšího průběhu zánětu. Také se mohou na sliznici vyskytnout drobné eroze a zvýšené množství hlenu. V případě, že se na sliznici střeva vyskytnou vředy, jedná se o pokročilou formu zánětu. Při fulminantním průběhu UC, kdy jsou vředy hluboké a splývající je u pacienta velké riziko závažných komplikací v podobě toxického megakolonu nebo spontánní perforace tlustého střeva. Zánětlivé polypy jsou typické pro dlouhý a těžký průběh zánětu a vždy je nutné odebrání vzorků na histologický rozbor. Odběr bioptického vzorku je u UC prováděn z rekta a ze segmentu střeva, které není nemocí zasaženo. (Lukáš, 2010, s. 106-107)

1.5.2 Obraz koloskopie u Crohnovy choroby

U CD jsou zánětlivé změny segmentární a ložiskové. Těžce postižené úseky střeva jsou včleněny mezi úseky nepoškozené. Typickým nálezem je výskyt vředů různého rozsahu – aftoidní vředy. Pokročilejším nálezem je vřed zasahující hluboko do sliznice střeva, neproniká však do submukózy. Nejzávažnější forma vředů zasahuje až do serózy či mohou penetrovat mimo stěnu a vznikají tak píštěle nebo abscesy. Charakteristickým obrazem UC je obraz dlažebních kostek (tzv. „cobblestone pattem“) na rentgenovém snímku, který vzniká v důsledku monohočetných hlubokých vředů v silně prosáklé sliznici střeva. (Lukáš, 2010, s. 107-108)

1.6 Farmakoterapie

Jak je již psáno v úvodu této práce, IBD jsou nevléčitelná onemocnění. Cílem farmakoterapie je ulevit od příznaků onemocnění, pomáhají udržet co nejdéle období remise a minimalizovat rizika vzniku abscesů a fistulí. Dalším cílem farmakoterapie je vyhnout se chirurgickému zákroku. Možnosti léčby se pro léčbu IBD v posledních 10 letech rychle rozvíjejí a rozšiřují. Aktuálně se pro léčbu IBD používá ustálená skupina léků - aminosalicyláty, kortikosteroidy, imunosupresiva a biologická léčiva. V akutní fázi zánětu jsou podávána antibiotika. Nezanedbatelnou úlohu v léčbě IBD mají také probiotika a prebiotika, která jsou nepostradatelná pro obnovu a udržení správné střevní mikroflóry. (Fischera, Krane, 2015, s. 35)

Pro léčbu IBD se využívá jedné ze dvou strategií – „Step-up“ a „top-down“. Jedná se o dva typy postupu terapie, kterými se IBD léčí. „Step-up“ strategie je nejběžněji užívaným postupem pro léčbu obou onemocnění. Spočívá v podávání aminosalicylátů, antibiotik, glukokortikoidů a imunosupresiv. Dávky léků jsou postupně navyšovány a je rozšiřováno spektrum užitých medikamentů z již zmíněných lékových skupin. V případě, že konvenční léčba aminosalicyláty, kortikoidy a imunosupresivy není efektivní a je spojena s nežádoucími účinky či jinými komplikacemi, přistupuje se k zahájení biologické léčby. Značnou nevýhodou této strategie je fakt, že je BL poslední volbou a efekt léčby je již nejistý. U velmi agresivních forem onemocnění vznikají značně rychle nenávratné změny na sliznici trávicího traktu. „Top-down“ strategie je poměrně nově užívaným postupem v léčbě IBD. Jejím principem je zahájení biologické léčby ihned po diagnostikování onemocnění. Tato strategie má však svá úskalí v tom, že nelze u nově diagnostikovaných pacientů vyselektovat nejrizikovější pacienty. Nejmodernější strategií v léčbě IDB je

akcelerovaná step-up terapie. Její největší výhodou je především to, že je postavena na individuálním průběhu onemocnění každého pacienta. Riziková pacienta jsou selektováni a přechází se brzy po několikaměsíční konvenční terapii na biologickou léčbu. (Lukáš, 2012, s. 53; Pavelka a kol., 2014, s. 256-257)

1.6.1 Aminosalicyláty

Mesalazin je spolu se sulfapyridinem rozpadovým produktem sulfasalazinu a je zároveň hlavní léčebnou látkou. Dříve používaný sulfasalazin (Sulfasalazin tbl.) byl nahrazen pro velké množství nežádoucích účinků léky, kde je mesalazin jedinou účinnou látkou. Lék působí přímo ve sliznici střeva, je používán jak při akutním vzplanutí nemoci, tak k udržení remise, a to především u léčby UC. U léčby CD je jeho účinnost značně sporná. Lék je vyráběn ve formě enterosolventních tablet, čípků či rektálních suspenzí. Léková forma se volí dle toho, jaká část střeva je postižena. Mezi zástupce léku obsahující mesalazin se řadí Asacol, Salofalk a Pentasa. (Pavelka a kol., 2014, s. 248)

1.6.2 Glukokortikoidy

Jsou využívány jako nárazová terapie u akutního vzplanutí nemoci. Jejich dlouhodobější užívání je kontraproduktivní vzhledem k velkému riziku vzniku závislosti nebo kortikorezistence (ztrátě odpovědi), proto se podávají v rádech několika týdnů, avšak nejdéle 3 měsíce od zahájení léčby. Aplikace kortikoidů sebou nese také velkou řadu vedlejších účinků. Kortikoidy jsou podávány buď ve formě tablet či intravenózně za hospitalizace. V léčbě IBD jsou také hojně využívány tzv. topické kortikoidy, a to především sloučeniny budenosidu (Budenofalk), který působí především ve střevech. Vyrábí se v podobě tobolek či rektálních nálevů. Opět je stěžejní lokalizace postižení a dle toho se volí forma terapie. (Pavelka a kol., 2014, s. 249; Zbořil, 2016, s. 42-43)

1.6.3 Imunosupresiva

Imunosupresiva potlačují imunitní reakce poškozující organismus. Z imunosupresiv se u IBD využívají nejčastěji puriny (azathioprin/6-merkaptopurin), metotrexát a cyklosporiny. Jsou využívány především k udržení remise onemocnění. Výběr vhodného léku se řídí dle očekávaného nástupu účinku. Cyklosporin a kortikosteroidy začínají působit již během několika hodin (zpravidla do 72 hodin), kdežto azathiopirin, 6-merkaptopurin a metotrexát se klinicky projeví až v rádech měsíců a nejsou tedy vhodnou volbou pro akutní stavy. (Zbořil, 2018, s. 315-341)

1.6.4 Biologická léčba

Biologická léčba má za cíl regulační zásah do biologických procesů, které probíhají v organismu nemocného za pomoci látek biologické povahy (látky totožné či velmi podobné těm, které produkuje sám organismus). Dle amerického Úřadu pro kontrolu léků a potravin se zde řadí: terapeutická séra, toxiny, antitoxiny, produkty virů, bakterií a kvasinek nebo jiných usmrcených či živých mikroorganismů. (Zbořil, 2018, s. 360)

1.7 Chirurgická léčba

Od rozsáhlého chirurgického řešení u IBD se v posledních letech spíše ustupuje. Operace se provádí plánovaně a jsou prováděny tak, aby se minimalizovaly ztráty resorpční plochy střeva a byla zachována celistvost trávicí trubice. Operace jsou prováděny ve většině případů laparoskopicky. Velké změny jsou patrné v předoperační, ale i perioperační přípravě pacientů. Před operací se dle protokolu ERAS podá sacharidový koktejl a lační se 6 hodin v případě tuhé stravy a 2 hodiny v případě tekutin. Redukují se také invazivní vstupy, neprovádí se ortográdní střevní příprava. (Lukáš, 2017, s. 110)

Nereaguje-li pacient s UC na léčbu nebo užívá denně více jak 20 mg prednisolonu po dobu více jak šesti týdnů, provádí se kolektomie. Operace se provádí ve dvou až třech fázích, při kterých se odstraní chorobou postižená část střeva a provede se ileostomie. Ta se může ponechat nebo se vytvoří pouche s ileoanální anastomózou. Tento zákrok se provádí ve specializovaných centrech pro svoji vysokou náročnost a není vhodný pro ženy, které dosud nerodily, jelikož je jisté riziko, že po zákroku mohou zůstat neplodné. (Leone et al., 2017, online)

U CD se k chirurgickému řešení přistupuje tehdy, jsou-li patrné obstrukce v ileocekální oblasti bez známek probíhajícího zánětu. V případě, že pacient tuto operaci již absolvoval a objevila se u něj v tomto místě stenóza, je nutno provést nejdříve dilataci střeva před dalším chirurgickým řešením. V případě vzniku břišního abscesu se zavádí drén nebo se absces punktuje. Perianální píštěle se řeší hedvábným či latexovým drénem – seton technika. (Dudley et al., 2017, online)

1.8 Enterální a parenterální výživa

Jedná se o všechny druhy nutriční podpory formou sippingu či sondové výživy. Pacientům se zavádí buď nasogastrická sonda (NGS) či perkutánní endoskopická gastrostomie (PEG). Nutriční podpora se řídí vždy podle standardních algoritmů: dieta – fortifikovaná strava –

doplňková enterální výživa – sondová enterální výživa - parenterální výživa. (Meisnerová, 2011, s. 36; Zbořil a kol., 2016, s. 48)

K enterální a parenterální výživě se přistupuje u pacientů, jejichž hodnoty albuminu v séru jsou hraniční či je zaznamenán velký váhový úbytek a BMI klesne pod 18,5. Parenterální výživu lze také využít jako udržovací terapii do operace či nástupu účinku biologické léčby. (Lukáš, 2012, s. 468)

Enterální výživa (dále jen EV) se využívá jako první volba u pacientů, u kterých hrozí riziko vzniku malnutrice či se v tomto stavu již nachází. Tento druh lze využít ovšem pouze za předpokladu, že má nemocný funkční trávicí trakt. Vzhledem k naprostému minimu obsažených potravinových alergenů a bakterií, které jsou běžně v potravě přítomny, se enterální výživa uplatňuje především ke snížení zánětlivých reakcí a nástupu hojivých procesů. Mezi enterální výživu se řadí sipping, podávání výživy nasogastroenterální sondou či punkční gastro-/jejunostomie. Nasogastrická sonda se využívá spíše pro krátkodobou aplikaci EV. Nasojejunální sonda se zavádí u pacientů pro kompletní či doplňkovou výživu a pro svůj menší průměr je pacienty lépe tolerována. Dá se využít i v domácím prostředí. Punkční gastrostomie se zavádí v případě dlouhodobého (déle než 6 týdnů) či dokonce trvalého podávání výživy sondou. (Zbořil a kol., 2016, s. 48; Zbořil, 2018, s. 448-449)

K parenterální výživě se přistupuje v případě, že není možno pacienta vyživovat enterálně ať už z důvodu kontraindikací či intolerance. Jedná se o přípravky umělé výživy, které jsou aplikovány nitrožilně, a to do periferního či centrálního žilního řečiště. Aplikace do periferního žilního řečiště se využívá jen v ojedinělých případech, a to v případě, že se jedná spíše o doplňkovou výživu. Koncentrovanější preparáty jsou podávány do centrální žíly (v. jugularis, v. subclavia, v. femoralis). U CD je indikací parenterální výživa v případě, kdy jsou vyčerpány předešlé možnosti výživy, dle již zmiňovaného algoritmu, a to především u ileózních a subileózních stavů, vnitřních píštělí či syndromu krátkého střeva. U UC nehraje parenterální výživa tak zásadní roli jako u CD, nicméně přistupuje s k ní při závažné malnutricii nebo u fulminantního průběhu onemocnění s hrozcím toxickým megakolon. (Meisnerová, 2011, s. 36-37; Zbořil, 2018, s. 453; Zbořil a kol., 2016, s. 48)

1.9 Dietoterapie

Vzhledem ke změně reaktivitě na antigeny, jež se v potravě dostávají do trávicího traktu a genetické predispozici pro vznik IBD, je organismus náchylný na vznik zánětlivých reakcí na sliznici střeva. Vlivem nevhodné potravy se autoimunitní reakce a zánět udržuje v aktivitě. Složení potravy a vznik IBD spolu prokazatelně souvisí. Za narušenou střevní mikroflórou stojí především nízké množství vlákniny v konzumované potravě, nadměrná konzumace jednoduchých cukrů. Proto je dietoterapie nezanedbatelnou položkou v léčbě IBD a je nutno dodržovat poměrně přísná dietní omezení, která pomohou udržet nemoc co nejdéle ve fázi remise. Největším rizikem pro nemocné je vznik malnutrice z důvodu sníženého příjmu potravy. (Zbořil, 2018, s. 445-446)

Dieta u IBD je vždy značně individuální. Měla by být šetřící, nedráždivá a vyvážená. Především se nedoporučují tučná a smažená jídla, pikantní či kořeněná jídla, uzeniny a čerstvá kynutá těsta. Mezi nevhodné potraviny se řadí také ovoce se zrníčky nebo slupkami, ořechy a luštěniny. S idiopatickými střevními záněty je často spojena také laktózová intolerance, je tedy zapotřebí u této skupiny pacientů zajistit dostatek vápníku z jiných zdrojů. Pacienti s chronickým krvácením musí dbát na dostatek železa v potravě, na tento fakt je tedy nutné u sestavování jídelníčku také pomyslet. V některých případech se osvědčila u pacientů bezlepková dieta. Ve stádiu relapsu a v případě výskytu stenóz na zažívacím traktu je u CD doporučována bezsezbytková dieta. (Meisnerová, 2011, s. 36)

1.10 Extraintestinální manifestace

Extraintestinální příznaky přímo souvisí s IBD, projevují se však mimostřevně a velmi často se prolínají onemocnění různých systémů. Mimostřevní projevy se můžou vyskytnout prakticky v jakémkoliv systému v těle. Mezi nejčastější extraintestonální manifestace patří kloubní, kožní, oční a hepatobiliární. Extraintestinální manifestace (dále jen EIM) se dělí dle výskytu na EIM, které se vyskytují během aktivního zánětu a EIM vyskytující se nezávisle na aktivitě onemocnění. Výskyt mimostřevních příznaků není nikterak vzácnou záležitostí a všeobecně by se dalo říci, že výskyt EIM je spojován s těžším průběhem a prognózou onemocnění. (Zádorová, 2012, s. 8; Zbořil, 2018, s. 18)

Kloubní projevy jsou nejčastějšími mimostřevními projevy IBD. Paucikulární periferní artropatie – typ I se projevuje migrující artritidou váhově zatěžovaných kloubů (kolena, kyčle, zápěstí, ramena, lokty), předchází zánětu tračnicku a trvá obvykle v rádech týdnů. Polyartikulární periferní artropatie – typ II postihuje zejména drobné klouby rukou a je

nezávislá na aktivitě IBD. Axiální artropatie se projevuje jako sakroileitida, pro kterou je typická dlouhodobá bolestivost v oblasti bederní páteře objevující se před 30. rokem věku. (Zbořil, 2016, s. 170-171)

Kožní EIM se vyskytuje více u žen než u mužů. Nejčastější dermatologickou manifestací je erythema nodosum. Velmi často je spojena s periferní artritidou. Mezi další projevy patří pyoderma gangrenosum. (Zádorová, 2012, s. 10)

Episkleritida je většinou jednostranný zánět spojivky a je pro ni typický výskyt převážně u zvýšené aktivity IBD. Uveitida je zánět duhovky, cévnatky a řasnatého tělíska projevující se bolestivostí oka, zarudnutím, světloplachostí a poklesem zrakové ostrosti. Mohou se vyskytnout také bolesti hlavy. (Zbořil, 2016, s. 173)

Primární sklerozující cholangitida je onemocnění žlučových cest projevující se zánětem a fibrózou a je spojena s větším rizikem vzniku cholangiokarcinomu. Steatóza jater je zapříčiněna hromaděním tukových částic v játrech a může narušit jejich funkci. Cholelitiáza znamená výskyt žlučových konkrementů ve žlučníku. (Zádorová, 2012, s. 9)

Mezi ostatní extraintestinální manifestace by se daly zařadit urologická, plicní, kardiální, neurologická onemocnění a tromboembolické komplikace. (Zbořil, 2016, s. 175)

2 BIOLOGICKÁ LÉČBA

Nedá se jednoznačně stanovit prvopočátek užití biologické léčby v praxi. Dle dostupných zdrojů by se za milník ve využití této léčby dala považovat 70. léta 20. století, kdy César Milstein a Georges Jean Franz Köhler objevili syntézu monoklonálních protilátek. Oba tito autoři dostali za svůj objev v roce 1984 Nobelovu cenu. (Zbořil, 2016, str. 10)

„Biologická léčiva jsou proteiny, připravené tvorbou v produkčních organismech a izolované biochemickými postupy.“ Hlavní úloha biologických léčiv spočívá v zásahu do biologických procesů, které probíhají v organismu nemocného. Látky využívané při biologické léčbě jsou totožné či velmi podobné látkám tělu přirozeným. Do skupiny biologické terapie se řadí terapeutická séra, toxiny, antitoxiny, produkty virů, bakterií a kvasinek či jiných usmrcených mikroorganismů. (Fusek a kol., 2012, s. 24; Zbořil, 2016, str. 18; 11)

Dle nomenklaturních guidelines rozdělujeme v dnešní době 4 druhy monoklonálních protilátek – humánní (100 % lidských komponent), myší (0 % lidských komponent), chimerická (65 % lidských komponent), humanizovaná (90 % lidských komponent). Dále se biologická léčiva dělí podle toho, pro jakou cílovou tkáň jsou určena. (Zbořil, 2018, s. 361)

2.1 Nejčastěji užívaná léčiva

Mezi nejčastěji užívaná biologická léčiva se řadí látky blokující TNF alfa, inhibitory adhezivních molekul a modulace IL-12/23. (Pavelka a kol., 2014, s. 24)

2.1.1 Anti-TNF- α léčiva

Jedná se o látky, které blokují molekuly tumor nekrotizujícího faktoru alfa. TNF- α je jeden z hlavních prozánětlivých cytokinů, které byly ve velkém množství prokázány ve sliznicích i séru u nemocných s CD, UC, ale i jiných autoimunitních onemocněních či u nemocných s probíhající sepsí. U zdravého jedince se v plazmě TNF- α nevyskytuje. TNF- α je monotrimerický protein, který celou řadou biologických účinků působí v různých tkáních organismu. (Pavelka a kol., 2014, s. 24)

TNF hraje velmi důležitou roli v obranných mechanismech lidského těla, jelikož se jako první cytokin vyplavuje do oběhu při poškození či stresu, a to hned během několika minut. Ostatní prozánětlivé mediátory se objevují později a je nejspíše závislé na předešlém

vyplavení TNF. „TNF- α je produkován především makrofágy, i když může být tvořen řadou jiných buněk, jako jsou CD4+ lymfocyty, NK buňky, neutrofilů, mastocytů, eozinofilů a zřejmě i neurony. Aktivuje dva typy vlastních receptorů, TNFR1, přítomný ve většině tkání, a TNFR2, který se nachází především v buňkách imunitního systému. TNF plní v organismu řadu funkcí, z nichž nejvýznamnější jsou stimulace exprese adhezních molekul na endotelu a migrace neutrofilů, stimulace fagocytózy, zvýšení tvorby C-reaktivního proteinu v játrech a stimulace produkce Il-1 a prostaglandinu E2.“ (Urbánek, 2017, s. 42)

Do klinické praxe byl jako první lék, který blokuje TNF- α , zaveden infliximab. Bylo to první registrované biotechnologické léčivo charakteru monoklonální protilátky. Anti-TNF- α léčiva jsou biologickými léčivy první volby. Zpočátku se biologická léčba podávala spíše nárazově u akutních stavů, později se prokázalo, že dlouhodobá a pravidelná aplikace léčby je pro navození remise onemocnění vhodnější. (Urbánek, 2017, s. 42)

2.1.1.1 Infliximab

Byl to první anti-TNF preparát vůbec. Do klinické praxe byl zaveden v roce 1999 a jeho vývoj probíhal zejména v Kennedyho institutu v Londýně. Infliximab se zpočátku používal pouze u CD a až od roku 2006 také u nemocných s UC. Je to chimérická, monoklonální protilátka typu IgG, která je složena z 25 % myších bílkovin a z 75 % z lidských bílkovin. Podává se formou intravenózní infuze v dávce 5mg/kg v týdnu 0, 2 a 6 pro navození remise onemocnění. Poté nastupuje udržovací terapie v intervalu 8 týdnů ve stejné dávce na kg. Infliximab je podáván ve dvouhodinové infúzi. Po prvních třech dávkách, při kterých nebyly zaznamenány žádné komplikace, se může interval podání zkrátit na 1 hodinu. Jako první anti-TNF preparát byl na český trh uveden přípravek Remicade[®] 100 mg (viz Přílohy: Obr. 1. Remicade[®] 100 mg). (Fusek a kol., 2012, str. 81; Pavelka a kol., 2014, s. 24-25; Urbánek, 2017, s. 43)

2.1.1.2 Adalimumab

Je čistě humánní monoklonální protilátka schválená od roku 2007 pro léčbu CD a od roku 2012 pro léčbu UC. Podává se 160 mg v týdnu 0, 80 mg v týdnu 2 a 40 mg každé dva týdny formou subkutánních injekcí. Je využíván v případě, že pacient nereaguje na léčbu infliximabem či jej není možno použít pro léčbu. Jediným registrovaným přípravkem v ČR s touto protilátkou je Humira[®] 40 mg. (viz Přílohy: Obr. 4. Humira[®] 40 mg). (Pavelka a kol., 2014, s. 253; Lukáš, 2016, s. 90)

2.1.1.3 Golimumab

Jedná se o nejnovějšího zástupce antiTNF- α protilátek. V roce 2012 byla tato látka schválena k léčbě CD a pro léčbu UC střední a vysoké aktivity poměrně nedávno, a to v roce 2013. Je to humánní monoklonální protilátka. Podává se 200 mg v týdnu 0 a 100 mg v týdnu 2 a dále 50 mg každé čtyři týdny (u pacientů s váhou 80 a více kg by dávka měla být 100 mg) formou subkutánních injekcí. Oproti infliximabu se prokázala větší odolnost a stabilitu vůči teplotám. Golimumab je podáván jako injekce subkutánně či intravenózně formou infuze. (Zbořil, 2016, s. 95; Lukáš, 2016, s. 95)

2.1.1 Vedolizumab

Řadí se mezi inhibitory adhezivních molekul, které blokují integriny nutné k migraci leukocytů z kapilárního řečiště do tkáně. Je to humanizovaná monoklonální IgG1 protilátka selektivně blokující integrin $\alpha 4\beta 7$. V ČR se jedná o novinku, jelikož byla zařazena do klinické praxe pro léčbu IBD teprve v březnu roku 2016. Před vstupem vedolizumabu do klinické praxe proběhla řada klinických studií pod názvem GEMINI I-III. Účinek vedolizumabu je omezen na působení v trávicí trubici, což je jeho hlavní předností. Vedolizumab je využíván při kortikodependenci nebo v případě, že konvenční léčba již není dostatečná. Entyvio[®] 300 mg je registrován v ČR jako jediný přípravek s obsahem protilátky vedolizumab (viz Přílohy: Obr. 5. Entyvio[®] 300 mg). (Lukáš, 2016, s. 21; Bortlík, 2017, online)

2.1.2 Ustekinumab

Jedná se o humánní monoklonální IgG1 protilátku a využívá se pro léčbu CD ve stádiu střední až těžké aktivity. Indikací pro zahájení léčby tímto preparátem je fakt, že nemocní s CD nereagují nebo se neprokázala dostatečná odpověď na konvenční terapii, nebo selhala či se projeví závažné nežádoucí účinky antiTNF- α terapie. Podává se formou intravenózních infuzí dle hmotnosti pacienta. Udržovací terapie pak spočívá v aplikaci subkutánních injekcí v intervalu 8-12 týdnů. V ČR je jako jediný preparát ustekinumabu registrována Stelara[®] ve formě subkutánních injekcí či koncentrátu pro infuzní roztok. (viz Přílohy: Obr. 6. Stelara[®] 130 mg). (Lukáš, 2017, online)

2.1.3 Biosimilární monoklonální protilátka

Při přípravě biologických léků není možno připravovat léky zcela totožné při změně některého z biotechnologických postupů. V případě skončení patentu na určitou látku, je možno zahájit výrobu identického preparátu, avšak s jinou strukturou molekul. Výsledkem je preparát, který vykazuje stejné biologické účinky, jeho buněčná linie je však odlišná. Biosimilární ekvivalent infliximabu s označením CT-P13 vyvinula korejská firma Celltrion a v ČR se zabývají jeho distribucí dvě firmy: firma Egis pod názvem Remsima[®] 100 mg (viz Přílohy: Obr. 2. a Obr. 3. Remsima[®] 100 mg) a firma Hospira pod názvem Inflectra[®] (v ČR k dispozici od roku 2013). Infliximab CT-P13 je indikován u IBD se střední až vysokou aktivitou onemocnění nereagující na konvenční léčbu. Vstup této nové látky na český trh má pozitivní vliv především na snižování cen preparátů biologické léčby, které jsou stále velmi drahé. (Urbánek, 2014, s. 19-21)

2.2 Biologická léčba Crohnovy choroby

K zahájení biologické léčby se přistupuje u pacientů se střední až vysokou aktivitou onemocnění v případě, že je léčba kortikoidy a imunosupresivy neúčinná či spjata s výskytem nežádoucích účinků. (Pavelka a kol., 2014, s. 254-255)

V polovině 90. let 20. století se vyskytly první informace o účinnosti infliximabu při léčbě aktivní CD. V r. 1997 bylo prokázáno, že je infliximab účinný v indukci odpovědi a remise středně až vysoce aktivní lumenální formy a v roce 1999 bylo potvrzeno, že infliximab vede ke snížení sekrece a akceleraci hojení perianálních píštělí. V roce 1999 byl tedy infliximab zaveden do klinické praxe v zemích EU pro léčbu lumenální a fistulující formy CD. V prvních letech probíhala léčba jednorázovou aplikací, dle stavu pacienta. Až studie ACCENT I a II přinesly zásadní změny v léčebné strategii, jelikož se potvrdilo, že dlouhodobým a udržovacím podáváním biologických preparátů je možno dosáhnout daleko lepších výsledků v léčbě CD než při epizodické aplikaci. V r. 2010 byla publikována studie SONIC, která posunula léčbu infliximabem opět o kus dál. Tato studie potvrdila, že kombinace infliximabu a azatiopurinu (za předpokladu, že nemocný tyto látky nikdy neužíval) je v léčbě CN nejúčinnější k dosažení remise a zhojení vředů na sliznici. Největšího efektu bylo dosaženo u pacientů se známkami vysoké aktivity onemocnění. (Lukáš, 2012, s. 54-55)

Klinické studie CLASSIC-I a CLASSIC-II, GAIN A CHARM předcházely vstupu adalimumabu do klinické praxe. CLASSIC-I se zabývala optimálním indukčním

schématem aplikace adalimumabu pro dosažení klinických odpovědí, a především remise onemocnění. Studie CLASSIC-II prokázala efektivitu dlouhodobého podávání adalimumabu. Studie CHARM definitivně potvrdila účinnost dlouhodobé terapie. Studie GAIN byla zaměřena na přechod pacientů léčených v minulosti infliximabem na adalimumab, u kterých vznikla intolerance, či ztratili klinickou odpověď na léčbu infliximabem. (Lukáš, 2012, s. 54-55)

Vedolizumab prošel studiemi GEMINI 1-3. Efektivita a bezpečnost pro CD byla sledována ve studii GEMINI 2 a 3. Výsledek studie poukázal na to, že toto biologikum má větší efektivitu pro navození remise v kombinaci s kortikoidy. GEMINI 3 byla zaměřena na pacienty, u kterých selhala předešlá terapie biologickými preparáty. (Zbořil, 2018, s. 378)

Studie UNITI 1–2 a IM-UNITI se zabývala efektivitou léčby ustekinumabem. UNITI – 1 byla zaměřena na efektivitu a bezpečnost u pacientů, u kterých selhala léčba antiTNF- α preparáty nebo ji netolerovali. UNITI – 2 byla zaměřena na pacienty, kteří netolerovali konvenční terapii. Zařazení do této studie byli také pacienti, u kterých doposud nebyla podána antiTNF- α léčiva. Ustekinumab je v ČR schválen pro léčbu CD u pacientů, u kterých selhala léčba antiTNF- α . (Zbořil, 2018, s. 380-381)

2.3 Biologická léčba ulcerózní kolitidy

Stejně jako u CD je i u ulcerózní kolitidy indikace k zahájení biologické léčby se střední až vysoká aktivita onemocnění nebo v případě, že farmakologická terapie je již neefektivní nebo se u pacienta projeví intolerance či nežádoucí účinky. Biologická léčiva byla využívána v léčbě UC později než u CD. (Bortlík a kol., 2016, s. 12-13)

Hlavními studiemi, které byly provedeny v souvislosti s biologikem infliximab, jsou ACT-1 a ACT-2. Ve studii ACT-1 byla hodnocena efektivita infliximabu při terapii střední a vysoké aktivity choroby. Studie ACT-2 byla doplňkem výsledků první studie o klinickou odpověď na léčbu infliximabem u nemocných ve 30. týdnu terapie. (Zbořil, 2018, s. 370)

Efektivita a využití biologika adalimumab byla sledována ve studii ULTRA 1 a ULTRA 2. ULTRA 1 probíhala napříč kontinenty v letech 2007-2010 u pacientů, kteří doposud nebyli léčeni antiTNF- α preparáty. Hodnotila se klinická remise a slizniční hojení dle Mayo subskóre. Studie ULTRA 2 hodnotila efektivitu léčby v delším časovém období a do studie byli zařazení také pacienti, u kterých předešlá antiTNF- α terapie selhala. (Zbořil, 2018, s. 374)

Na základě projektu PURSUIT byl v roce 2012 v České republice schválen preparát golimumab pro léčbu UC. Dle studie je hlavní cílovou skupinou pro užití golimumabu pacient se středně aktivní UC v případě, že se léčba zahájí včas, či v případě, že se prokáže intolerance vůči původně efektivní léčbě infliximabem. (Zbořil, 2018, s. 376-377)

Studie GEMINI 1 sledovala bezpečnost a efektivitu terapie vedolizumabem, který se ukázal jako velmi výhodný pro léčbu UC, a to i v případě, že u nich selhala léčba antiTNF- α preparáty. Vedolizumab však nevykazuje klinický účinek na extraintestinální manifestace. Ovšem oproti antiTNF- α preparátů vykazuje svým mechanismem účinku daleko méně nežádoucích účinků. (Zbořil, 2018, s. 379-380)

2.4 Kontraindikace biologické léčby

Absolutní kontraindikací pro aplikaci BL je jakákoliv probíhající infekce těžšího charakteru či sepse. K ukončení BL se uchyluje také v případě, že došlo u pacienta k těžké alergické reakci či anafylaktickému šoku po podání léčiva. V tomto případě je však možno nahradit preparát, který způsobil alergickou reakci jiným léčivem. Zvláštní opatření jsou nutná u některých infekčních onemocnění, a to především u tuberkulózy a virové hepatitidy typu B. Před zahájením BL je tedy nutné provést screeningová vyšetření na tato onemocnění. U pacientů s infekční hepatidou typu B může aplikace BL a imunosupresiv vést k reaktivaci onemocnění a způsobit až selhání jater. Terapie biologickými léčivy a imunosupresivy však neovlivňuje aktivitu nemoci způsobené virem hepatitidy typu C. Kontraindikací je také III. a IV. stádium srdečního selhávání dle klasifikace NYHA. V případě abscesového ložiska v dutině břišní, v pánevní či perianální oblasti se musí před podáním BL do ložiska nejdříve zavést drenáž. U maligních chorob je nutná konzultace s onkologem, který rozhoduje o vhodnosti podání BL. (Bortlík a kol., 2016, s. 13)

2.5 Nežádoucí účinky biologické léčby

Nejčastějším nežádoucím účinkem při léčbě jsou kožní projevy ať už infekčního či neinfekčního původu. Při podávání biologické léčby infuzemi se může vyskytnout alergická reakce společně se svěděním, kopřivkou, bolestí hlavy, zarudnutím, otoky, dušností, třesavkou, zimnicí a vzestupem teploty. Ze závěrů studie ACCENT II dokonce vyplývá, že antibiotika užívaná v současné době, zvyšují riziko poinfuzní reakce až trojnásobně. V případě opožděného typu alergické reakce, která může nastoupit za 3-12 dní a je provázena horečkou, vyrážkou, myalgií a artralgií, jsou pacienti většinou převedeni na

léčbu adalimumabem. Tento typ alergické reakce je však vzácný. Před aplikací infliximabu se pozitivně uplatnila profylaktická premedikace skládající se z podání 20-40 mg prednisonu tbl. a 1 tablety Dithiadenu 12 hodin před aplikací infuze a 1 tableta Dithiadenu v den podání infuze. Při reakcích pozdního typu se osvědčilo podání 40 mg prednisonu denně dva dny před aplikací a cca 7 dní po aplikaci infuze. (Zbořil, 2016, s. 195)

Biologická léčba je spjata také s vyšším rizikem výskytu infekčních onemocnění např. herpetickými viry, cytomegalovirovou infekcí, streptokokovými infekcemi, střevními bakteriálními infekcemi. Během BL je možno také pozorovat zhoršení atopického ekzému nebo se může objevit palmoplantární či generalizovaná psoriáza. (Lukáš, 2012, s. 56; Zbořil, 2016, s. 199)

Zvýšený výskyt nádorů byl zaznamenán u kuřáků s chronickou bronchitidou. Při dlouhodobé antiTNF α terapii vzniká riziko vzniku hepatosplenického T-lymfomu, což je vysoce maligní onemocnění. Procento výskytu tohoto onemocnění je však oproti efektivitě biologické léčby značně zanedbatelné. (Zbořil, 2016, s. 198)

2.6 Ztráta odpovědi na biologickou léčbu

Rozlišují se dva druhy ztráty odpovědi na BL. O primární neefektivitě se dá hovořit v případě, že pacient na léčbu nereaguje hned od počátku zahájení či je reakce velmi malá. Je nebo není-li léčba efektivní, se dá stanovit 8. – 12. týden od zahájení léčby. Během klinických studií se ukázalo, že při neefektivitě jednoho antiTNF preparátu, jsou neúčinné nebo mají sníženou účinnost i ostatní antiTNF preparáty. (Zbořil, 2016, s. 179)

V případě, že je léčba biologickými preparáty zpočátku účinná, postupem času však účinnost klesne či úplně vymizí, jedná se o sekundární ztrátu odpovědi. Hlavní příčina vzniku sekundární rezistence je v tvorbě protilátek organismem proti antiTNF léčivům. Sekundární rezistence se nejčastěji vyskytuje u infliximabu, proto se při ztrátě odpovědi na něj přistupuje k léčbě biologickými preparáty druhé volby (adalimumab, golimumab). Druhotné ztrátě odpovědi se dá čelit eskalací biologické terapie, přechodem na jiný antiTNF preparát a optimalizací BL. Pod pojmem eskalace BL je myšleno zkrácení intervalu v podání léčby. Dle studií je účinnost této strategie velmi vysoká. (Zbořil, 2016, s. 180)

2.7 Využití biologické léčby v ČR a problematika jejího financování

Česká republika vzhledem k velkému množství omezení stále pokulhává za státy západní Evropy, co se užití biologické terapie v léčbě IBD týče. Vzhledem k tomu, že se jedná o relativně novou léčebnou metodu, je kolem jejího proplácení zdravotními pojišťovnami stále mnoho otazníků. Financování biologické léčby je velmi drahé, jelikož se jedná o značně specifická léčiva a jejich výroba je velmi náročná. (Pavelka a kol., 2014, s. 262)

V České republice je momentálně 34 center specializujících se na biologickou léčbu IBD u dospělých pacientů a 11 center pro léčbu dětí. Za podpory České gastroenterologické společnosti vznikl registr IBD pacientů léčených biologickou léčbou pod názvem CREdIT, který shromažďuje základní informace o způsobu aplikace a průběhu léčby biologickými léčivy. Pracovní skupina IBD organizuje každým rokem 3 vzdělávací akce, které zvyšují povědomí o biologické léčbě ulcerózní kolitidy a Crohnovy choroby mezi lékaři a zdravotními sestrami. Pracovní skupina spolupracuje s občanským sdružením Pacienti IBD, která sdružuje nemocné s idiopatickými střevními záněty, organizuje vzdělávací akce a pomáhá nemocným a jejich rodinným příslušníkům v jejich každodenním životě. (Pracovní skupina pro IBD, online)

V červnu 2016 představitelé České gastroenterologické společnosti České lékařské společnosti Jana Evangelisty Purkyně a Všeobecné zdravotní pojišťovny České republiky uzavřeli dohodu o podmínkách úhrady biologické léčby idiopatických střevních zánětů v centrech BL. Tato dohoda významně usnadnila a sjednotila posuzování biologické léčby u IBD revizními orgány VZP a eliminuje rozpory ohledně indikací a proplácení léčby ze strany pojišťovny. (Pracovní skupina pro IBD, online)

Ekonomická zátěž na léčbu idiopatických střevních zánětů spočívá v závislosti nákladů dle závažnosti onemocnění. Dle evropských studií jsou náklady na pacienta v remisi onemocnění méně než poloviční při srovnání s pacienty se závažnými střevními postiženími. (Zbořil a kol., 2018, str. 561)

2.8 Ošetřovatelská péče u pacienta s IBD přijatého k aplikaci biologické léčby

Pacienti přijati k aplikaci biologické léčby jsou krátkodobě hospitalizováni na lůžkovém oddělení interního typu. Ve většině případů, nenastanou-li komplikace během či po aplikaci léčby, je pacient na druhý den dimitován. Vzhledem k tomu, že jsou k aplikaci

biologické léčby přijati převážně mladí lidé, pohybový režim se odvíjí od aktuálního stavu pacienta. Ve většině případů se mohou pohybovat bez omezení.

Při přijetí se s pacientem dle zvyklosti oddělení sepíše ošetřovatelská dokumentace, kde je uvedeno, zda má pacient alergie, diabetes, zhodnotí se nutriční skóre, změří fyziologické funkce atd. Poté se dle ordinací lékaře provádí odběry krve na biochemii (metabolický soubor, CRP) a hematologii (zejména krevní obraz) či odběr stolice na calprotectin. Dále se dle druhu ordinovaného přípravku zavede periferní žilní linka či nikoliv. Před podáním biologické léčby je nutné změřit pacientovi vitální funkce a pečlivě je zaznamenat do dokumentace. Během aplikace BL intravenózně je nutné sledovat celkový stav pacienta, možné nežádoucí účinky přípravku, okolí místa vpichu periferní žilní linky, rychlost podání infuze a vitální funkce. V případě subkutánních injekcí je zapotřebí injekce aplikovat do oblasti břicha či stehen a místa vpichu je nutné střídat. Injekce se aplikuje pod pravým úhlem. Po aplikaci se sleduje okolí vpichu, možné nežádoucí účinky a vitální funkce.

Pacienti přijati k biologické léčbě mají dietu číslo 5, tedy bezezbytkovou. Případně bezlepkovou či bezmléčnou dle individuálních požadavků a přání pacienta. (Bortlík a kol. 2016, s. 21)

2.9 Ošetřovatelská péče při výskytu alergické reakce

Alergické reakce na biologickou léčbu nejsou nikterak časté, avšak je nutno na možnost vzniku této nežádoucí reakce vždy pomyslet, umět rozpoznat příznaky alergie a být připraven adekvátně a včas reagovat. Alergická reakce se může vyskytnout ihned po podání léčiva, ale také s odstupem několika hodin. Vždy je pacient ohrožen vznikem anafylaktického šoku, a proto je nezbytné reagovat okamžitě při jakýchkoliv změnách pacientova stavu. Pacienta může postihnout náhlá dušnost, zarudnutí, otoky v oblasti obličeje či jiných částech těla.

První pomoc v případě aplikace intravenózní infuze je její zastavení, přivolání lékaře a změření fyziologických funkcí. Dle klinických projevů se podá kyslík pomocí kyslíkových brýlí, intravenózně se aplikují antihistaminika a sleduje se celkový stav pacienta. V aplikaci infuze se dále již nepokračuje. (Bortlík a kol., 2016, s. 18-19)

3 KVALITA ŽIVOTA

Pojem kvalita vyjadřuje jakost či hodnotu. Nejčastěji se hodnotí individuální život jednotlivce, život skupiny, společnosti či populace. (Gurková, 2011, s. 21)

V rámci systému zdravotní péče byl výzkum kvality života zahájen v 70. letech 20. století z důvodu potřeby hodnocení finanční nákladnosti a efektivity léčby (farmakoekonomický faktor) a jako druhý faktor bylo celkové zhodnocení klinické úspěšnosti léčby. „Kvalita života se jako jeden z významných ukazatelů v kategorii patient reported outcomes objevuje v rámci farmakoekonomických analýz a klinických studií hodnotících efektivnost terapie.“ (Gurková, 2011, s. 41)

3.1 Kvalita života související se zdravím (HRQoL)

Koncept HRQoL jako první použil Kaplan a Bush v osmdesátých letech 20. století (1982). Tento koncept byl vytvořen za účelem ekonomických a klinických analýz. „Reakcí na široké využívání nástrojů měření zdravotního stavu jako nástrojů kvality života bylo vytvoření nástroje pracovní skupinou v rámci World Health Organisation – známého pod zkratkou WHOQOL (World Health Organisation Quality Of Life).“ Tento nástroj byl vytvořen za účelem překonat chápání kvality života ve významu subjektivního vnímání zdraví a aktivit denního života. WHOQOL vyjadřuje kvalitu života podle toho, „jak lidé vnímají svoje místo v životě, v kontextu kultury a hodnotových systémů, ve kterých žijí, a ve vztahu ke svým cílům, očekáváním, standardům a zájmům.“ (Gurková, 2011, s. 42-43; s. 51)

3.2 Hodnocení kvality života v klinické praxi

Hodnocení kvality života v praxi lze uplatnit nejvíce u pacientů s nevyléčitelnými, chronickými onemocněními. Chronická onemocnění pacienty značně omezují ve všech oblastech jejich života (osobní, sociální, pracovní...) a kvalita jejich života se odvíjí od aktuálního stavu nemoci. Při zvyšování kvality života v oblasti ošetrovatelské péče je nutno se zaměřit také na opětovné zařazení pacientů do běžného života a ne, jen na fyzické aspekty nemoci. Důležité je také zjištění vnímání vlivu onemocnění na život pacientů pro naplánování vhodných intervencí ke zlepšení kvality života a mimo jiné také ke zlepšení komunikace s pacientem. (Gurková, 2011, s. 140-141)

3.3 Specifika při měření kvality života pacientů s nespecifickými střevními záněty

U pacientů s nespecifickými střevními záněty je nejčastěji používaným dotazníkem Inflammatory bowel disease questionnaire (IBDQ). Pro klinickou praxi byla vytvořena kratší verze. V dotazníku se hodnotí tyto 4 oblasti: střevní oblast, systémová oblast, emocionální oblast a sociální oblast. Rozšířená verze obsahuje celkem 36 položek a hodnotí se v ní tyto oblasti: celkové příznaky, střevní příznaky, funkční zhoršení, sociální zhoršení, zhoršení emočních funkcí. (Gurková, 2011, s. 159-160)

V roce 2011 se ČR zapojila, za spolupráce Evropské federace patientských organizací pro CD a UC, do rozsáhlého výzkumu zkoumajícího vliv onemocnění na kvalitu života s IBD s názvem IMPACT survey. Tato studie byla podnětem pro zahájení dotazníkového šetření v ČR. Do výzkumu byli zařazeni pacienti 18 a více let s jakýmkoliv druhem a v jakékoliv fázi onemocnění. Výzkum probíhal za pomoci gastroenterologických pracovišť v rámci celé ČR, za pomoci webu patientské organizace Pacienti IBD, z. s. a přímým oslovením na patientských konferencích, které pravidelně pořádá tato organizace.

Studie probíhala od poloviny září 2016 do konce roku 2016. Data byla sbírána anonymně pomocí dotazníku, který byl buď v tištěné podobě, nebo volně k dispozici na stránkách již zmiňované patientské organizace. Tento dotazník sestavili členové patientské organizace Martina Pfeiferová a Karel Dušek na základě dotazníku z panevropské studie IMPACT. Dotazník dále připomínkovali lékaři Pracovní skupiny pro IBD při České gastroenterologické společnosti České lékařské společnosti České lékařské společnosti Jana Evangelisty Purkyně a agenturou IMS, která data připravila a zpracovala pro výzkumné šetření. Dotazník byl tvořen 47 otázkami rozdělenými do 5 částí. (Ďuricová a kol., 2018, 12-13)

II. PRAKTICKÁ ČÁST

4 METODIKA VÝZKUMU

V rámci výzkumného šetření jsme zvolili kvalitativní výzkum metodou rozhovorů. Základní informace o respondentech jsme získali z jejich zdravotnické dokumentace.

4.1 Cíle práce

Pro vypracování praktické části jsme si zvolili jeden hlavní cíl a 2 dílčí cíle.

Hlavní cíl: Zjistit vliv biologické léčby na kvalitu života pacientů s idiopatickými střevními záněty v oblastech sociální, psychické a fyzické.

Dílčí cíle:

1. Zjistit do jaké míry ovlivnila nemoc kvalitu života pacientů v jejich osobním a sociálním životě.
2. Zjistit obavy pacientů spojené s aplikací biologické léčby.

4.2 Organizace výzkumného šetření

Výzkum probíhal v Krajské nemocnici Tomáše Bati, a. s. ve Zlíně na interní klinice 7. etáži v období březen-duben 2019. Na biologickou léčbu zde dochází aktuálně 15 pacientů s idiopatickými střevními záněty ve věku 18-45 let, z nichž jsme vyseletovali 6 vhodných respondentů pro rozhovory. Hlavním kritériem pro výběr respondentů bylo, aby pacient docházel na biologickou léčbu minimálně 1 rok.

4.3 Vlastní šetření

Před rozhovorem byli respondenti obeznámeni s průběhem rozhovoru a měli možnost si otázky prohlédnout. Informovala jsem je o tom, že rozhovor bude nahráván, je anonymní a bude sloužit pouze ke zpracování dat pro mou bakalářskou práci. Také jsem je informovala o tom, že mohou odpovídat dle svého uvážení. Pro realizaci rozhovorů jsem zvolila denní místnost sester, abychom měli maximální soukromí.

4.4 Charakteristika položek

V rozhovoru bylo celkem 22 otázek otevřeného typu. Otázky 1-9 se zabývají obdobím před zahájením biologické léčby se zaměřením na sociální, fyzické a psychické aspekty jejich života. Otázky 10-22 se zabývají biologickou léčbou. Vztah otázek k jednotlivým cílům je následující:

- **Hlavní cíl:** otázky č. 13, 14, 15, 16, 17, 18, 19, 20, 21, 22
- **1. dílčí cíl:** otázky č. 1, 2, 3, 4, 5, 6, 7, 8, 9 a 10
- **2. dílčí cíl:** otázka č. 11, 12

Tab. 1. Oblasti rozhovoru

Kategorie	Otázky
Nemoc	Otázky č. 1-4
Prvotně natavená léčba	Otázky č. 5-6
Oblast sociální, psychická a fyzická	Otázky č. 7-9
Biologická léčba	Otázky č. 10-22

4.5 Zpracování dat

Rozhovory jsou přepsány do textové podoby (viz Příloha II: OTÁZKY K ROZHOVORŮM a Příloha III: PŘEPIS ROZHOVORŮ). Komplettní přepisy rozhovorů jsou vloženy v přílohách. Do praktické části jsem použila jen části rozhovorů, které jsem stylisticky upravila, pro lepší čitelnost a vložila do přehledných tabulek.

4.6 Vzorek respondentů

Celkem jsme vybrali 6 vhodných respondentů. Všech 6 respondentů trpí Crohnovou chorobou s různou aktivitou onemocnění. Hlavním kritériem bylo, aby respondenti docházeli na biologickou léčbu alespoň 1 rok, bez ohledu na pohlaví, aktivitu či druh onemocnění. Kritérium 1 roku jsme si stanovili z toho důvodu, že je to období, kdy je již účinnost biologické léčby do jisté míry hodnotitelná. Respondenti jsou ve věku 19-37 let. Čtyři respondenti jsou muži a dvě respondentky ženy. Základní údaje o respondentech jsme si rozdělili do následující přehledné tabulky.

Tab. 2. Vzorek respondentů

Respondenti	Pohlaví	Věk	Typ onemocnění	Doba aplikace biologické léčby
R1	Žena	31 let	Ileokolická forma Crohnovy choroby	➤ 2009-2011 - infliximab ➤ 2012-2015 – infliximab ➤ 2016-doposud - infliximab
R2	Muž	37 let	Crohnova choroba	➤ 06/2016 - infliximab
R3	Muž	19 let	Ileokolická forma Crhnovy choroby	➤ 04/2015 - infliximab
R4	Muž	31 let	Ileokolická forma Crhnovy choroby	➤ 04/2015-10/2017 – adalimumab ➤ 10/2017 - vedolizumab
R5	Žena	25 let	Ileokolická forma Crhnovy choroby	➤ 06/2013-02/2017 - adalimumab ➤ 03/2017-doposud - infliximab
R6	Muž	29 let	Crohnova choroba	➤ 03/2018 - infliximab

4.7 Analýza rozhovorů

Kompletní přepis rozhovorů je vložen v příloze (Příloha III: PŘEPIS ROZHovorů). Do praktické části jsme použili stylisticky upravené části rozhovorů.

a) NEMOC

Otázka č. 1: Jaké byly prvotní příznaky, které Vás přiměly navštívit svého praktického lékaře?

Tab. 3. Prvotní příznaky

Respondenti	Odpovědi
R1	<i>Hodně jsem zhubla a bylo mi špatně, měla jsem průjemy, ale tak my jsme to přikládali spíš maturitě. A pak se mi objevily na těle takové fleky, tak mě poslali na kožní vlastně.</i>
R2	<i>Začalo to, ne že bych měl nějaké průjemy nebo něco takového, ale zvracení občas ráno. Potom nějaké příměsy už jak kdyby ve stolici. I krev, i jak kdyby hlen. Potom to samozřejmě skončilo tak, že jsem snědl za den maximálně jeden banán třeba, takže z váhy, kdy jsem měl nějak 82 kilo možná, jsem sjel až na 70 a už jsem byl úplně hotový, vyštíávený.</i>
R3	<i>Tak já jsem neměl, jakože žádný problém. Já mám třeba Crohnovu nemoc, tak jsem neměl problémy, co mají ostatní, co se týče, jakože mi bylo blbě nebo něco. Mě napuchly nohy. Takové boule velké horký se mi udělaly na nohách, že jsem nemohl pak ani chodit... Možná ještě k těm příznakům, byl jsem hodně lehký. Měl jsem 35 kilo a měl jsem 150 centimetrů, takže jsem byl podvyživený.</i>
R4	<i>Dlouhodobé průjemy, tak 2-3 měsíce. Shodil jsem tak 15 kilo a pořád se to nelepšilo. Byl jsem celkově slabý, oslabený, jakože fyzická námaha nebyla nic moc.</i>
R5	<i>Prvotní příznaky byly asi hlavně teda nevolnost, hubnutí, měla jsem plnou pustu aftů a horečky. Zvýšená horečka, měla jsem asi rok 37,2 – 37,5 a motala se mi z toho hlava.</i>
R6	<i>Asi nejvíc ta stolice. Chodil jsem často a byla tam i krev třeba.</i>

Komentář: Pět respondentů (R1, R2, R3, R4 a R5) se shodlo na tom, že nemoc provázely razantní váhové úbytky. Jinak se nemoc u každého projevila jiným způsobem. Dalším významným příznakem byla celková slabost a zvýšená únava, kterou ve své odpovědi uvádí dva respondenti (R2 a R4).

Poznámka: Respondent 3 dále uvedl, že jeho stolice byla jiné konzistence, než obvykle, ale nebylo to nic, co by jej znepokojilo.

a) NEMOC

Otázka č. 2: V jakých oblastech života Vás příznaky onemocnění nejvíce obtěžovaly?

Tab. 4. Vliv onemocnění na osobní a sociální život

Respondenti	Odpovědi
R1	<i>Musela jsme si hlídat, kde je záchod a přemýšlet dopředu. Jinak nějak psychické, to ne.</i>
R2	<i>No to bylo určitě i s psychikou. Měli jsme takového šéfa, který měl doma svoje problémy, takže když přišel ráno a vylil si na nás zlost. Byl jsem mladý. Měl jsem 25 let, tak ta psychika dostala hodně zabrat.</i>
R3	<i>Asi fyzicky, protože jsem nemohl chodit. Nemohl jsem se sám pohybovat, ale nějak sociálně psychicky... Jako nic extra, protože jsem to neměl dlouho ty příznaky, takže jsem to nepociťoval. Spíš jsem si to ani neuvědomoval. Bylo mi 14 roků, tak mi to tak ještě nepřišlo... A taky bylo, že jsem hrál tenis, jakože hodně. Tak mi došlo, že nebudu hrát tenis. Takže byl jsem z toho smutný.</i>
R4	<i>Když jsem byl třeba někde ve městě a chtělo se mi na ten záchod, než jsem něco vyhledal, tak bylo fakt náročné to vlastně vůbec udržet v sobě a celková slabost a přestal jsem hrát fotbal vlastně. Nebyla na to síla, ani chuť.</i>
R5	<i>No ve škole jsem měla individuální plán, protože jsem byla permanentně hodně unavená.</i>
R6	<i>Asi ty fyzické určitě. Protože jsem docela hrával fotbal.</i>

Komentář: Dva respondenti (R1 a R4) uvedli jako největší zátěž to, že museli neustále přemýšlet dopředu, kde si mohou v případě nutnosti odskočit na toaletu. Respondenta R2 nemoc zasáhla nejvíce v oblasti psychiky i z důvodu špatných pracovních podmínek ve stejnou dobu, kdy mu byla nemoc diagnostikována. Respondenta R3 a R6 nemoc nejvíce obtěžovala po fyzické stránce. Respondent R3 vlivem prvotních příznaků nebyl schopen prakticky pohybu, což jej značně omezovalo. Respondent R6 zmínil své sportovní aktivity, které nebyl schopen nadále vykonávat.

a) NEMOC

Otázka č. 3: Kdy a kým Vám byla stanovena konečná diagnóza onemocnění?

Tab. 5. Diagnostika

Respondenti	Odpovědi
R1	<i>Tak bylo to vlastně tady na interně, tím ošetřujícím lékařem.</i>
R2	<i>Šel jsem na nějaké odběry k praktickému lékaři. Ten mi potom domluvil hospitalizaci tady, takže tady jsem byl asi 14 dnů, různé vyšetření. To znamená 2x gastro, potom tam nic neviděli nebo tam byl problém, tak mě radši poslali do Olomouce. Potom samozřejmě hadice ze spodu, takže tam se zjistilo, že tam jsou nějaké záněty.</i>
R3	<i>V Olomouci panem doktorem na gastroenterologii.</i>
R4	<i>Takže jak jsem byl u toho praktického lékaře, tak trvalo asi dva měsíce, než mě objednal na kolonoskopii a při té kolonoskopii vlastně, to bylo 23. 6. 2014, mi to zjistil pan doktor v Hradišti.</i>
R5	<i>Byl to pan doktor v Uherském Hradišti na gastroenterologii.</i>
R6	<i>Tak 6 let zpátky. Gastroenterolog.</i>

Komentář: Všem šesti respondentům konečnou diagnózu stanovil gastroenterolog.

a) NEMOC

Otázka č. 4: Jaké byly Vaše prvotní pocity po stanovení diagnózy?

Tab. 6. Reakce na stanovení diagnózy

Respondenti	Odpovědi
R1	<i>No, takové, že jsem nevěděla, co od toho čekat. Že jsme si spíš mysleli, že to bude něco jednoduchého, nějaký zánět. Ale jako pomohli mi rodiče nebo rodina hodně. Měla jsem strach, že jsem nevěděla, co to je a jak to bude prostě.</i>
R2	<i>Byl jsem mladý, měl jsem 25 let, tak ta psychika dostala hodně zabrat, když vám řekne doktor, ono se to stejně časem ucpe, budete potřebovat operaci.</i>
R3	<i>Já si fakt myslím, že mi to nedocházelo tenkrát. Nevěděl jsem zaprvé, co to je. Pak jsme si to hledali a řekli, že je to nevyléčitelné, tak jsem z toho nebyl samozřejmě nadšený. A taky jsem hrál tenis, jakože hodně, tak mi došlo, že nebudu hrát tenis. Takže jako byl jsem z toho smutný, ale zas jsem si říkal, že jsou nemoci, které jsou mnohem horší, než abych tady z toho věšel hlavu a nějak s tím přestal bojovat.</i>
R4	<i>No tak vzhledem k tomu, že v té době budoucí manželka, je zdravotní sestra, tak mi o tom něco říkala. Pořádně jsem nevěděl, co to bude obnášet, ale věděl jsem, že to není dobré. Takže nějak jsem to zkoušel, ale...</i>
R5	<i>Tak já jsem v té době jednak ani moc nevěděla, co to obnáší všechno. Ale spíš tam byla úleva, že ve chvíli, kdy jsem se to dozvěděla, ano, už víme, co je konkrétní problém, tak jsem si říkala: „ Dobrý, dají mi nějakou léčbu, bude to dobrý.“ Takže nějak extra jsem se tím netrápila. Ale samozřejmě nemoc je nemoc, že jo.</i>
R6	<i>Že to bude asi dost špatné, no. Měl jsem takové představy, že to bude dost blbě. Představil jsem si vývody a takové věci.</i>

Komentář: Respondenti R1, R4 a R5 uvádí, že po stanovení konečné diagnózy netušily, co jejich nemoc obnáší a co od toho můžou čekat. Dle respondenta R2 stanovení diagnózy zapůsobilo nejhůře na jeho psychiku a obával se dalšího vývoje onemocnění. Respondent R3 si myslí, že byl v době diagnostikování onemocnění moc mladý na to, aby dokázal své onemocnění vnímat nějak více do hloubky. Nicméně si uvědomoval vliv onemocnění na svůj dosavadní život, a že se již nebude moci věnovat svým koníčkům jako doposud. Respondent R6 se obával nejvíce vývoje onemocnění.

b) PRVOTNĚ NASTAVENÁ LÉČBA

Otázka č. 5: Jaká léčba Vám byla po stanovení diagnózy nastavena? Jak jste ji snášel/a?

Tab. 7. Druh léčby a její tolerance

Respondenti	Odpovědi
R1	<i>Dostala jsem kortikoidy (Prednison) a pak asi ještě Pentasu. No a samozřejmě jsem přibrala a vůbec to neúčinkovalo. Vlastně takhle nějak jsem se léčila dva roky a vůbec. Zlepšilo se to, ale udržovalo mě to v nějakém stavu, že jsem neměla takové strašné bolesti, už jsem nehubla, ale nelepšilo se to.</i>
R2	<i>Po stanovení diagnózy jsem dostal kortikoidy. Jinak z toho člověk samozřejmě i opuchne trochu v puse, přibere... Prednison, tam byly určité dávky samozřejmě větší, potom se to snižovalo. Potom se přestalo s těma kortikoidama asi možná po roce.</i>
R3	<i>Dostal jsem na dva měsíce sondu. Dva měsíce jsem dostával tu umělou výživu skrz pumpu. 15 hodin denně jsem musel, jakože to jídlo dostávat a pak jsem fungoval normálně, akorát jsem měl tu sondu zavedenou furt samozřejmě. A nemohl jsem jíst nic jiného než tu umělou stravu. Ale snášel jsem to dobře. Báł jsem se toho, že mi ji budou měnit, že bude zanešená.</i>
R4	<i>Tak první byly myslím kortikoidy. Nějaký Prednison, Salofalk, ale to vůbec nepomáhalo.</i>
R5	<i>Kortikoidy. Tak jako nebylo mi z nich úplně dobře z těch kortikoidů.</i>
R6	<i>Nějaké ty kortikoidy ze začátku. Nevím přesně už, co to bylo za léky. Byl jsem furt takový nafouklý, zdutý.</i>

Komentář: Pět respondentů (R1, R2, R4, R5, R6) se shoduje na tom, že jim jako prvotní léčba byly předepsány kortikoidy. Respondent R3 kortikoidy nezmiňuje, ale uvádí, že mu byla zavedena nasajejunální sonda, kterou byl vyživován v domácím prostředí po dobu 2 měsíců. Také uvedl, že mu byl nasazen metotrexát, který mu maminka aplikovala 1x týdně do stehna. Ten snášel velmi špatně, bylo mu po něm zle a následoval až strach z každé další aplikace.

b) PRVOTNĚ NASTAVENÁ LÉČBA

Otázka č. 6: Vyskytly se u Vás během léčby nějaké komplikace? Jaké?

Tab. 8. Komplikace

Respondenti	Odpovědi
R1	<i>Myslím si, že ne, že nic nebylo.</i>
R2	<i>To tak bývá, že člověk přibere. Možná trochu klouby bolely, ale jinak bez problému.</i>
R3	<i>Ne, nevyskytly. Přibral jsem hodně. Naopak to bylo lepší, že jsem začal přibírat.</i>
R4	<i>To mě právě bolely ty klouby. Měl jsem nějaké vyrážky jako akné, třes... V práci, když jsem psal, tak se mi fakt třásla ruka. Takže nakonec se to vysadilo.</i>
R5	<i>Jakože kromě toho, že mi babička řekla, cituji: „Že mám hlavu jako meloun“, tak mi z nich nebylo úplně dobře z těch kortikoidů. Oni mi je hlavně potom teda vysadili.</i>
R6	<i>Já jsem měl nějaké špatné léky a měl jsem problémy se slinivkou, byl jsem s tím i hospitalizovaný.</i>

Komentář: Respondenti R2 a R3 uvádí, že po prvotně nastavené léčbě přibrali na váze. Nicméně respondent R3 to vidí spíše jako pozitivum, vzhledem ke své předchozí nízké hmotnosti. Respondentka R1 nezaznamenala žádné komplikace. Respondent R4 uvedl jako komplikace léčby bolesti kloubů, kožní problémy a třes v rukou, který jej do značné míry omezoval v zaměstnání. Respondent R6 dle jeho slov prodělal vlivem špatně nasazené léčby akutní pankreatitidu.

c) OBLAST SOCIÁLNÍ, PSYCHICKÁ A FYZICKÁ

Otázka č. 7: Jaký vliv mělo stanovení diagnózy na Váš osobní, sociální a pracovní život?

Tab. 9. Vliv stanovení diagnózy na osobní, sociální a pracovní život

Respondenti	Odpovědi
R1	<i>Přehodnotila jsem své myšlení a svůj styl, jakože jsem si toho života začala užívat a vážit. A začala jsem být takový, mamka říká, hodně flegmatický typ. Jakože jsem se nestresovala. Ale jinak nic.</i>
R2	<i>Byl jsem tady ve špitále, byl jsem potom samozřejmě doma, na různé vyšetření, takže přišel jsem do práce po půl roce a tam jelikož byla krize, tak takového nemocného nepotřebují, to znamená, hned mě vyšoupli. Potřebovali propustit některé lidi, tak viděli nemocného tak ho hned vyhodili.</i>
R3	<i>Tak nejtěžší byl ten rok, kdy mi to bylo stanoveno, ve škole jsem nestíhal samozřejmě, protože jsem byl dohromady třeba 3 měsíce hospitalizovaný v nemocnici. Takže to jsem musel dohánět.</i>
R4	<i>No tak přestal jsem hrát vlastně fotbal. Nějaká větší fyzická námaha, taky jsem dlouho nevydržel něco dělat, pracovat.</i>
R5	<i>Mám invalidní důchod, takže nejsem schopná naplno pracovat.</i>
R6	<i>Nemohl jsem určitě dělat na plný úvazek. Často jsem míval křeče. Ze začátku jsem nechodil tak do společnosti nebo na nějaké akce. A alkohol jsem musel omezit.</i>

Komentář: Všech šest respondentů se shodlo na tom, že největší oporou v jejich nemoci jim byla jejich rodina a blízcí přátelé.

c) OBLAST SOCIÁLNÍ, PSYCHICKÁ A FYZICKÁ

Otázka č. 8: Jak reagovalo Vaše okolí, rodina, zaměstnavatel/ve škole na zjištění, že trpíte tímto onemocněním?

Tab. 10. Reakce okolí

Respondenti	Odpovědi
R1	<i>V zaměstnání mě to nijak neomezuje, protože dělám ve škole. Teda nedovedu si představit, že bych třeba s aktivním zánětem měla stát před třídou a z ničeho nic odběhnout, ale tím, že dělám asistentku, tak si můžu odejít, kdy chci.</i>
R2	<i>No tak podporovali mě. Zaměstnavatel o to nestál vůbec. Potom jsem podnikal, a nakonec jsem skončil ve škole a škola pro to má pochopení. Tam je to bez problému.</i>
R3	<i>Za rodiče jsem rád, nikdo na mě nezanevřel, starají se o mě dobře a nemám si na co stěžovat. Jenom ty dva měsíce, co jsem měl tu sondu, tak se na mě lidi dívali divně. Ale myslím si, že se nic extra nezměnilo.</i>
R4	<i>V práci jsem to nahlásil, ta měli strach, jak budu tu práci zvládat a musel jsem jim donést potvrzení od doktora, že můžu jezdit třeba do toho terénu. Tak nakonec to vzali, ale nadšení z toho nebyli.</i>
R5	<i>Většina lidí byla smutných. A nejhůř teda reagovala asi babička. Ta mi dělala scény šílené, že už nebudu mít nikdy normální život a takové věci. Ta to brala hodně pesimisticky. Možná hůř než já. Ale jinak všichni v pohodě.</i>
R6	<i>Rodiče, no... Hlavně matka, ta velice začala pít po všem, jakože co to znamená. Ted' dělám na zkrácený úvazek a tam to docela chápou.</i>

Komentář: Všech šest respondentů se shodlo na tom, že největší oporou v jejich nemoci jim byla jejich rodina a blízcí přátelé.

c) OBLAST SOCIÁLNÍ, PSYCHICKÁ A FYZICKÁ

Otázka č. 9: Zajímal/a jste se o nějaké sdružení či organizace sdružující nemocné s idiopatickými střevními záněty?

Tab. 11. Sdružení a organizace

Respondenti	Odpovědi
R1	<i>Ze začátku jsem to nevyhledávala a pak mě napadlo se podívat na Facebooku, tam jsem objevila skupinky lidí, kteří mají stejnou nemoc. A tam mi pomohlo, když jsem něco potřebovala, tak oni to tam třeba zrovna řešili a zjistila jsem, že ti lidi jsou třeba na tom ještě hůř než já nebo jaké jsou různé varianty léčby.</i>
R2	<i>Ne, vůbec ne.</i>
R3	<i>Ne, jako četl jsem si na internetu nějaké fóra, ale tím, že jsem měl v rodině pochopení, tak jsem nepotřeboval hledat nic, kde bych se musel někomu svěřovat. Že jsem se svěřil rodičům, když bylo potřeba.</i>
R4	<i>Tak na sociálních sítích jsem se přidal do skupiny a čtu co a jak. Jinak jsem se díval na tu WC kartu, ale teď nevím, jak se to získává. Jenom že je možnost to získat. Ale nemám ji.</i>
R5	<i>Dívala jsem se na nějaké skupinky na Facebooku, ale nějak mě to neoslovilo. Nebo neměla jsme potřebu to vyhledávat.</i>
R6	<i>Jedině občas, když jsem měl nějaký problém, jsem se podíval na internet.</i>

Komentář: Tři respondenti (R1, R4 a R5) informace vyhledávali na sociálních sítích ve skupinách sdružující nemocné s idiopatickými střevními záněty. Respondenti R1 a R4 zde čerpali z rad ostatních nemocných. Kdežto respondentku R5 tyto skupinky neoslovily a neměla potřebu nadále nic vyhledávat. Respondenti R3 a R6 si vyhledali informace na internetu. Jediný respondent R2 uvedl, že neměl vůbec potřebu si nějaké informace vyhledávat.

d) BIOLOGICKÁ LÉČBA**Otázka č. 10:** Jak jste se dozvěděl/a o biologické léčbě?*Tab. 12. Doporučení biologické léčby*

Respondenti	Odpovědi
R1	<i>Velkou náhodou. Mamka se znala s panem doktorem K. a on se tady tím zrovna zabýval, zrovna tady začínala. Tak říkal, že by tady ta varianta byla, jestli to chceme zkusit. A vlastně to byl úplný začátek, takže jsme nevěděli, do čeho jdeme, ale říkali jsme si, že lepší než se udržovat takto, tak že to zkusíme.</i>
R2	<i>Pan doktor K. mi to doporučil v roce 2016. Říkal mi, že ty léky žádné nepomáhají, že je pořád to CRPčko vyšší, takže jediné zbývá zkusit tu biologickou léčbu. Byla to poslední možnost, protože žádné léky nepomáhaly, které by snížily ten zánět.</i>
R3	<i>Mě si přebrala v Olomouci paní K. a ta mi řekla, že je tu ta možnost biologické léčby.</i>
R4	<i>Doporučil mi to ten pan doktor, ke kterému jsem chodil na tu gastroenterologii do toho Uherského Hradiště. Čekal, než vlastně pomůžou ty kortikoidy</i>
R5	<i>Na tu biologickou léčbu mě poslal ten pan S. z toho Hradiště. Ve chvíli, kdy se dozvěděl, že imunosupresiva nezabírají, kortikoidy nezabírají, tak mě okamžitě poslal sem.</i>
R6	<i>Ten doktor můj.</i>

Komentář: Všem respondentům biologickou léčbu doporučil gastroenterolog.

d) BIOLOGICKÁ LÉČBA

Otázka č. 11: Vyhledal/a jste si nějaké informace před tím, než jste rozhodl/a tuto léčbu podstoupit? Kde jste informace vyhledával/a?

Tab. 13. Zájem o informace před zahájením biologické léčby

Respondenti	Odpovědi
R1	<i>Sama jsem si nevyhledávala, ale pan doktor mě s tím seznámil si myslím dobře.</i>
R2	<i>Vůbec. Až potom, po nějaké té první, druhé kapačce, jsem si říkal, z čeho je vlastně ten infliximab.</i>
R3	<i>Spíš ona mi řekla (lékařka, pozn.) informace. Možná jsem si hledal, co to je, ale tenkrát v tom roce 2014-2015 kdy mi to dávali, o tom nebylo ještě tolik věcí.</i>
R4	<i>Četl jsem to na internetu a spíš jsem věřil doktorům, že to pomůže. A ještě vlastně moje matka bere taky biologickou léčbu, ale na revma.</i>
R5	<i>Jo, jo, jo. Já pořád googlím všechno. Na internetu, většinou z více stránek ideálně.</i>
R6	<i>Jsem to googlil, no.</i>

Komentář: Pět respondentů (R2 – R6) si informace o biologické léčbě vyhledali na internetu. Respondent R4 dále uvedl, že si informace sice hledal i na internetu, ale stejně jako respondentka R1 a respondent R3 důvěřoval lékařům a spokojil se s jejich informacemi.

d) BIOLOGICKÁ LÉČBA

Otázka č. 12: Měl/a jste nějaké obavy spojené s aplikací biologické léčby? Jaké?

Tab. 14. Obavy spojené s aplikací biologické léčby

Respondenti	Odpovědi
R1	<i>Obavy zrovna ne, ale byly tam ty nežádoucí účinky, tak jsem měla strach, aby se neprojevíly.</i>
R2	<i>Ani ne. Akorát aby se mi trefili do žíly. Spíš s tou hospitalizací.</i>
R3	<i>Obavy jsem měl, když mi řekli, že můžu mít nějakou alergickou reakci. Takže strach jo, ale furt jsem si říkal, že to je lepší a může to být jenom horší.</i>
R4	<i>Ptal jsem se, jestli budu moct mít rodinu. Na tu plodnost jsem se ptal.</i>
R5	<i>Obavy jsem měla jenom z vedlejších účinků, protože v rodině máme spoustu nemocí.</i>
R6	<i>Já jsem si říkal, že bych mohl mít nějaké vedlejší účinky, ale spíš jsem doufal, že mi to pomůže. Na to jsem nemyslel, na ty vedlejší účinky.</i>

Komentář: Pět respondentů (R1, R3, R4, R5 a R6) se nejvíce obávalo vedlejších účinků biologické léčby. Respondent R4 měl největší obavy z neplodnosti, která se dle jeho slov ale nepotvrdila, protože v současné době čekají již druhé dítě. Respondentka R5 se nejvíce obávala rozvoje jiného autoimunitního onemocnění vzhledem k jejich pestré rodinné anamnéze. Největší obavu má z rozvoje roztroušené sklerózy. Jedině respondent R2 uvádí, že jeho největší obava spočívala v pobytu v nemocnici.

d) BIOLOGICKÁ LÉČBA

Otázka č. 13: Jak dlouho a jak často docházíte na aplikaci biologického léčiva?

Tab. 15. Délka a frekvence docházení na aplikaci biologického léčiva

Respondenti	Odpovědi
R1	<i>Asi 8 let a vždycky to byly 2 roky, pauza, pak se to zase vrátilo, 2 roky a teď chodím třetí rok v kuse.</i>
R2	<i>Teď asi co dva měsíce. Když to vlastně začalo, to byl červen 2016, tak byla první, za týden druhá, po 14 dnech a po dvou měsících teď.</i>
R3	<i>Zhruba 4 roky a tady jsem ve Zlíně po čtvrté, takže 8 měsíců a před tím jsem chodil těch 3,5 roku do Olomouce.</i>
R4	<i>Teď poslední rok a půl to Entyvio 1x za 8 týdnů a dva roky před tím jsem měl tu Humiru.</i>
R5	<i>Zhruba 5 let a co 2 měsíce většinou. Ale už se mi vystřídalý dvě ty biologické léčby a dneska mi budou dávat právě třetí. Nějaký jiný druh, takže záleželo vždycky na tom daném druhu toho léku.</i>
R6	<i>Teď to byl rok.</i>

Komentář: Všichni respondenti docházejí na aplikaci biologické léčby co 2 měsíce. Nejdéle dochází respondentka R1, a to 8 let. Nejkratší dobu dochází respondent R6.

d) BIOLOGICKÁ LÉČBA

Otázka č. 14: Jaký postoj zaujal zaměstnavatel/škola k Vaší častější absenci v z důvodu docházení na biologickou léčbu a pravidelná vyšetření?

Tab. 16. Postoj zaměstnavatele

Respondenti	Odpovědi
R1	<i>Nemám s tím problém. Zastupuje mě tam někdo jiný a stačí jim potvrzení, že jsem tady byla.</i>
R2	<i>Mám lékaře napsané, takže bez problému.</i>
R3	<i>Tak já nechybím. Já chybím jednou za dva měsíce, protože jezdím na tu léčbu. My máme povolených 25% absence v každém předmětu, takže já se do toho většinou vejdu, ale že bych byl častěji nemocný, to ne.</i>
R4	<i>Pracuji tady ve Zlíně, takže ráno jdu normálně do práce, tři hodiny jsem tam a potom si vezmu propustku. Jo, berou to v pohodě. (smích)</i>
R5	<i>Nemají s tím problém.</i>
R6	<i>Nemají s tím problém, absenci mi tolerují.</i>

Komentář: Všech pět pracujících respondentů (R1, R2, R4, R5 a R6) uvádí, že jim absenci z důvodu aplikace biologické léčby v zaměstnání tolerují a nemají s tím nejmenší problém. Respondent R3 je student a ani on nemá problém s absencí ve škole.

d) BIOLOGICKÁ LÉČBA

Otázka č. 15: Je pro Vás dojíždění k aplikaci biologické léčby nějak zatěžující?

Tab. 17. Dojíždění k aplikaci biologické léčby

Respondenti	Odpovědi
R1	<i>Ne, určitě ne.</i>
R2	<i>Ne. Je to tady kousek 10-15 minut a hotovo.</i>
R3	<i>Není. Tady jsem za 20 minut. Není to takový problém. Určitě lepší jednou za dva měsíce sem přijet, než aby člověk měl pak potíže z toho, že tu biologickou léčbu nedostává.</i>
R4	<i>Není, protože dělám vlastně tady ve Zlíně.</i>
R5	<i>Dojíždění k té aplikaci ani ne. Já jsem hlavně studovala tady, takže jsem 3 roky tady byla.</i>
R6	<i>Nezatěžuje, ale mohlo by to být třeba klidně i v Hradišti. Nebo aspoň jestli jde jenom tady o tu infúzi, tak myslím, že sem jezdím docela zbytečně.</i>

Komentář: Ani jednoho z respondentů dojíždění na aplikaci biologické léčby nijak nezatěžuje. Jen Respondent R6 si myslí, že by mohlo být více center pro aplikaci biologické léčby, konkrétně by uvítal jedno i v Uherském Hradišti, odkud pochází. Respondentka R5 v rozhovoru zmínila, že má spíše problém s léky na předpis, které si musí vyzvedávat ve zdejší nemocnici, jelikož jsou připravovány na míru a ona není odsud. Tudíž se pro léky musí vracet a pak jet nazpět domů, což pro ni značně zatěžující bylo. Nyní jí však vyšli vstříc v lékárně v Uherském Hradišti, kdy jí pan vedoucí léky dováží. Tím jí tedy celou situaci značně ulehčil.

d) BIOLOGICKÁ LÉČBA

Otázka č. 16: Zaznamenal/a jste na sobě nějaké nežádoucí účinky během či po aplikaci biologické léčby? Případně jaké?

Tab. 18. Nežádoucí účinky biologické léčby

Respondenti	Odpovědi
R1	<i>Ne, právě že vůbec. Já jsem právě asi takový extrém nebo výjimka, že jsem neměla žádné projevy.</i>
R2	<i>Ne, já myslím, že ne. Bez problému to je.</i>
R3	<i>Zatím jsem nic takové nezaznamenal.</i>
R4	<i>Zatím nepozoruju.</i>
R5	<i>Jo, mám o tři čtvrtě méně vlasů, ekzém, kožní problémy... Občas mi bývá trochu nevolno a mám horší imunitu, že bývám častěji nemocná, ale oproti třeba těm kortikoidům je to úplně v pohodě.</i>
R6	<i>Asi ne. Nevím, nenapadá mě teď asi nic.</i>

Komentář: Pět respondentů (R1, R2, R3, R4 a R6) nezaznamenalo žádné nežádoucí účinky biologické léčby a terapie u nich probíhá zatím bez komplikací. Jediná respondentka R5 uvádí jakožto nežádoucí účinky biologické léčby razantní vypadávání vlasů, kožní projevy, občasnou nevolnost a zhoršenou imunitu. Respondent R4 uvedl k této otázce v pozdější fázi rozhovoru fakt, že v roce 2017 mu natekl obličej a musel kvůli tomu absolvovat různá vyšetření včetně biopsie uzliny. Není však zcela jasné, zda je přímá souvislost s aplikací biologické léčby či nikoliv.

d) BIOLOGICKÁ LÉČBA

Otázka č. 17: Pozorujete zlepšení kvality svého života po aplikaci biologické léčby v oblasti osobního, sociálního a pracovního života?

Tab. 19. Kvalita života po aplikaci biologické léčby

Respondenti	Odpovědi
R1	<i>Určitě. V podstatě vždycky, když jsem začala chodit na tu biologickou léčbu, tak po druhé, třetí aplikaci mi začalo být už prostě lépe a za chvíli už to bylo dobré.</i>
R2	<i>Nejsem tak unavený, jak jsem býval před tím. Nabral jsem zase na těch 88 kg postupně.</i>
R3	<i>Určitě. Tak protože díky té biologické léčbě jsem schopný fungovat úplně normálně. Že je to v nějaké fázi té remise a můžu fungovat úplně normálně.</i>
R4	<i>Jo. (smích) Normálně už se dá fungovat.</i>
R5	<i>Tím, že nemám jakoby komplikace, tak samozřejmě mi to usnadňuje život.</i>
R6	<i>Ze začátku jsem si říkal, že je to dobré, ale teď v poslední době se to trochu zhoršuje. Ze začátku jsem cítil rozdíl, že to bylo lepší.</i>

Komentář: Respondent R2 si myslí, že za přírůst váhy na původní hmotnost vděčí převážně kortikoidům, jelikož po nich začal opět více jíst. Nicméně jej následně na to začaly bolet klouby z rychlých přírůstků váhy. Dle jeho slov je to i po psychické stránce lepší. Respondentovi R3 a R4 jsem položila doplňující otázku, zda se vrátili ke sportu, který oba provozovali před zjištěním, že trpí chronickým onemocněním. Respondent R3 hrál aktivně tenis. Na tuto otázku konstatoval, že jej hraje i nyní dál, ale již pouze rekreačně a trénuje děti. Myslí si, že by se díky biologické léčbě opět k aktivnímu hraní vrátit mohl, nicméně musel by dohánět velkou ztrátu v trénincích. Respondent R4 hrál fotbal za jejich místní klub, ale k fotbalu se již také nevrátil v plné míře, jen si občas zahraje s kamarády. Respondentovi R6 se vrátili původní příznaky onemocnění, především křeče. Uvádí, že již dlouho neměl takové stavy, jako má nyní. Tento problém je nejspíš způsoben tím, že u něj došlo k sekundárnímu selhání biologické léčby.

d) BIOLOGICKÁ LÉČBA

Otázka č. 18: Zdá se Vám biologická léčba účinnější než terapie před jejím zahájením?

Tab. 20. Srovnání účinnosti obou terapií

Respondenti	Odpovědi
R1	<i>Rozhodně ano. Pro mě je to znatelný rozdíl. Když jsem na té biologické léčbě, tak mi není špatně a nemám křeče v břiše.</i>
R2	<i>Stoprocentně.</i>
R3	<i>Zatím jo. Nebo účinnější. I před tím byla účinná, tam šlo spíš o to, že mi nevyhovovala. Takže věřím, že byla účinná i ta před tím. Nevím, jestli by byla účinná tak dlouho jako biologická léčba už. Ale jo, určitě je pro mě biologická léčba účinná.</i>
R4	<i>Určitě.</i>
R5	<i>Tak určitě jakoby tím, že to jako jediné zabralo nejvíc nebo skoro mě to dalo dohromady.</i>
R6	<i>Ze začátku mi taky ty kortikoidy pomohly, ale pak to šlo taky zase dolů. Jako určitě kortikoidy jsou špatné pro tělo, to je jasné. Ale je to řekl bych srovnatelné.</i>

Komentář: Respondenti R1 – R5 uvedli, že jim biologická léčba přijde účinnější oproti léčbě, která byla nastavena před jejím zahájením. Respondent R6 tyto dvě léčby zhodnotil jako totožné.

d) BIOLOGICKÁ LÉČBA

Otázka č. 19: Vymizely nebo se alespoň zmírnily průvodní příznaky onemocnění po aplikaci biologické léčby? V případě, že ano, po jak dlouhé době od prvotní aplikace?

Tab. 21. Příznaky onemocnění po aplikaci biologické léčby

Respondenti	Odpovědi
R1	<i>Jo, určitě jo. Ony se vždycky vlastně tak jako postupně zmírňují ty křeče a průjmy. A mohu jíst cokoliv.</i>
R2	<i>Stolice v pohodě. To je 1 x denně. Žádné průjmy.</i>
R3	<i>Tak ony vymizely už 2 měsíce po tom, co mi to zjistili, ale teďka se to nevrátilo. Takže ona to spíš udržuje v tom, co se doktorům podařilo zachránit.</i>
R4	<i>Zánět je pořád aktivní, co jsem teď byl na sonu, ale není to tak hrozné. Ted' chodím 2 – 3x denně, takže se s tím dá normálně žít a fungovat. (smích)</i>
R5	<i>Nevymizely teda, ale zmírnily se na minimum.</i>
R6	<i>Všechno je stejné jako, ale teď je to zas...</i>

Komentář: Respondentka R1 uvedla, že nyní nedrží žádnou speciální dietu, pouze vynechává potraviny, které jí nedělají dobře. Respondent R4 uváděl mezi prvotní příznaky krev a hlen ve stolici, které se nyní dle jeho slov ve stolici již neobjevují. Respondent R6 již v předchozích částech uváděl, že se mu příznaky vrátily. Nicméně dále uvedl, že po dobu účinnosti biologické léčby byl bez příznaků.

d) BIOLOGICKÁ LÉČBA

Otázka č. 20: Jak byste celkově zhodnotil/a léčbu biologickými léčivy a doporučil/a byste případně tuto léčbu i ostatním nemocným se stejnou diagnózou?

Tab. 22. Celkové zhodnocení biologické léčby

Respondenti	Odpovědi
R1	<i>Jo, určitě ano. Já si myslím, že je to pro nás záchrana a biologická léčba je prostě to top vtom, co to je.</i>
R2	<i>Určitě. Stoprocentně. Je jenom otázka peněz, jestli to proplatí pojišťovna nebo ne. Já nepiju, nekouřím, takže si myslím, že u mě to bylo bez problému.</i>
R3	<i>Doporučil určitě. Blbé je, že co já vím, tak se nedostane na každého. Určitě je super, když to platí pojišťovna, protože málo kdo by si to mohl sám platit. A myslím si, že by to měli zkusit alespoň ti lidé, co trpí stejnou nemocí a uvidí. Může se stát, že jim to nemusí sedět, ale proč to nezkusit, když je tady ta možnost.</i>
R4	<i>Tak pomohlo mi to určitě. Nebo teď zatím mi to pomáhá, tak doufám, že to vydrží. (smích) A když by ostatní neměli taky jinou možnost, tak určitě bych jim to doporučil.</i>
R5	<i>Jo, určitě jo, Protože si myslím, že je to takový nejšetrnější způsob.</i>
R6	<i>Je podle mě šetrnější než ty kortikoidy. Akorát se asi zkouší víc variant.</i>

Komentář: Pět respondentů (R1 – R5) se shoduje na tom, že by biologickou léčbu doporučili i ostatním pacientům s idiopatickými střevními záněty. Dva respondenti (R2 a R3) však zmínili fakt, že není biologická léčba dostupná všem pacientům a musí splňovat určitá kritéria pro to, aby jim léčbu proplatila pojišťovna. Respondent R6 se nevyjádřil přímo k otázce, zda by biologickou léčbu doporučil ostatním, nicméně uvedl, že mu přijde šetrnější než léčba kortikoidy.

d) BIOLOGICKÁ LÉČBA

Otázka č. 21: V čem spatřujete výhody či naopak nevýhody biologické léčby oproti prvotně nastavené léčbě?

Tab. 23. Výhody či nevýhody biologické léčby

Respondenti	Odpovědi
R1	<i>Výhody asi to, že ty příznaky mizí rychleji, není mi špatně a nemusím jíst tolik léků. A nevýhody asi moc ne. Akorát možná to, že musí být člověk den v nemocnici.</i>
R2	<i>Já si myslím, že jsou jenom samé výhody. Nevýhody, že tu musí člověk strávit jednou za dva měsíce ten den. Je to takové nepříjemné. Člověk na to myslí potom už třeba celý týden, že tu bude muset zase jet. Ale jinak bez problému.</i>
R3	<i>Výhody v tom, že vám dají kapačku a pár hodin si odsedím. Takže tady je výhoda, že je to jednou za dva měsíce, nijak mě to neomezuje, až na ten jeden den. Zatím mi to funguje a těch 8 týdnů je docela dlouhá doba, ž to není tak, že bych musel myslet na to, že za týden jedu do nemocnice. A to fungování s tím je určitě lepší. Nevýhody maximálně... Chtěl jsem jet o prázdninách na brigádu pryč, tak bych musel jet jen na dva měsíce, nebo bych se musel domluvit nějak tam v cizině, což by bylo asi náročné.</i>
R4	<i>Nevýhody akorát, že se musí dojíždět, ale není to tak hrozné 1x za 8 týdnů. A výhody, že mě to nijak neomezuje. Že to nemá vedlejší účinky.</i>
R5	<i>Je to nejšetrnější způsob.</i>
R6	<i>Ano, je šetrnější.</i>

Komentář: Tři respondenti (R1, R2 a R4) uvedli jako hlavní nevýhodu v tom, že musí dojíždět pravidelně k aplikaci léčby a musí strávit den v nemocnici. Respondent R3 uvedl jako hlavní nevýhodu fakt, že si nemůže nic dlouhodobě naplánovat.

d) BIOLOGICKÁ LÉČBA

Otázka č. 22: Kdybyste měl/a porovnat život před biologickou léčbou a po, změnilo se něco ve Vašem životě, co se týká osobního, sociálního či pracovního života?

Tab. 24. Porovnání života před a po aplikaci biologické léčbě

Respondenti	Odpovědi
R1	<i>Asi ne. Prostě můžu žít tak, jako normálně zdravý člověk v podstatě. Nemusím se hlídat kam jedu, co jím a tak. Takže určitě pro mě je to plus ta léčba.</i>
R2	<i>Ted' je to samozřejmě lepší po té biologické. Výsledky vychází perfektně. Už minule se braly a přemýšlelo se nad tím, že by to ukončili.</i>
R3	<i>Určitě se zlepšil a věřím, že bude ještě (smích) stejně dobrý dlouho. A že mi ta léčba vydrží, co nejdýl.</i>
R4	<i>Hlavně co se týče toho průjmu, že už to není jak před tím, když vůbec neúčinkovaly ty léky. Tak fakt jsem se bál jít třeba do obchodu. Ted' už je to v pohodě.</i>
R5	<i>Já si myslím, že kromě toho, že mi je líp, tak asi nějak výrazně neovlivnilo. Možná ta rodina je třeba klidnější. Ty babičky a maminky a všichni mají takový pozitivnější přístup.</i>
R6	<i>Nevím, jestli to s tím souvisí, dost mě bolí klouby, ale to nevím, jestli by mohlo souviset s tím. Asi ne.</i>

Komentář: U respondenta R2 se uvažuje o ukončení léčby. Ještě jej čeká CT a magnetická rezonance a dle výsledků vyšetření a odběrů se bude rozhodovat o dalším postupu.

4.8 Shrnutí

Všichni respondenti se shodli na tom, že jim biologická léčba značně zkvalitnila život, a to ve všech oblastech jejich života. U každého respondenta byl průběh onemocnění i reakce na léčbu jiná. Jediné, na čem se shodlo všech 6 respondentů, byl fakt, že jim nemoc ubrala značné množství sil a energie a projevovala se razantními váhovými úbytky. Největší oporu po stanovení diagnózy mělo všech 6 respondentů ve své rodině. Léčbu kortikoidy všichni respondenti označili jako nevyhovující a spojenou s více komplikacemi a nežádoucími účinky než s jejich prospěšností. Zato BL všichni respondenti označili pozitivně. Snad jediné respondent R6 je nyní na vážkách ohledně její prospěšnosti, ale to z toho důvodu, že u něj došlo nejspíše k sekundárnímu selhání BL a vrátili se u něj prvotní příznaky nemoci.

5 DISKUZE

Diskuze je zaměřena na zhodnocení prvotně stanovených cílů. Výzkum byl prováděn v Krajské nemocnici Tomáše Bati, a. s. ve Zlíně na interní klinice 7. etáži. Vybrali jsme 6 vhodných respondentů pro rozhovory. Pro hodnotitelnost prospěšnosti BL jsme vybrali respondenty, kteří docházejí na BL alespoň 1 rok. Celkem jsme vybrali pro rozhovory 4 muže a 2 ženy. Naše výsledky srovnáváme s dosud nejrozsáhlejší studií na kvalitu života pacientů s IBD, která proběhla v roce 2016. Studie proběhla prostřednictvím dotazníkového šetření. Tato studie se však nezaměřuje přímo na kvalitu pacientů s IBD, kteří podstupují BL, ale na kvalitu života těchto pacientů všeobecně. Do studie byli zařazeni pacienti s IBD ve věku 18 let a více, bez ohledu na typ a aktivitu onemocnění. Studie proběhla v období od 19. září 2016 do 31. prosince 2016. (Ďuricová, 2016, s. 12–13)

Zhodnocení hlavního cíle:

Jako **hlavní cíl** jsme si stanovili zjistit vliv biologické léčby na kvalitu života pacientů s idiopatickými střevními záněty v oblastech sociální, psychické a fyzické. Dle Ďuricové (2018, s. 18) se prokázalo, že snížením aktivity onemocnění se značně zvýšila šance nemocných k návratu do běžného života a mohli se vrátit k aktivitám, které kvůli aktivnímu onemocnění vykonávat nemohli. Tuto skutečnost potvrdilo i všech 6 respondentů. Všem šesti respondentům doporučil BL jejich gastroenterolog jakožto poslední možnost léčby onemocnění. Dosavadní terapie u nich nebyla účinná nebo vykazovala značné množství nežádoucích účinků a musela být v konečném důsledku ukončena. BL jim pomohla k navození remise onemocnění, čímž se jim značně zvýšila jejich kvalita života a mohli se vrátit k běžným denním činnostem. 5 z 6 respondentů uvádí, že mohou žít normální život jako před stanovením diagnózy. Jednomu respondentovi se nejspíše z důvodu sekundárního selhání BL navrátily příznaky onemocnění. Po dobu účinnosti dosavadní BL však uvádí také značné zlepšení kvality svého života. Respondenti R3, R4 a R6, kteří museli kvůli svému onemocnění ukončit své sportovní aktivity, se ke sportu vrátili, ačkoliv ne na stejné úrovni jako před onemocněním, ale pouze rekreačně. Docházení k aplikaci biologické léčby neomezuje ani jednoho respondenta. Jen respondent R3 uvedl, že si kvůli pravidelnému dojíždění na BL nemůže naplánovat dlouhodobější pobyt v zahraničí. Nicméně je ochoten toto omezení raději akceptovat, než aby se mu vrátily původní obtíže onemocnění, když by BL nedostával.

V zaměstnání (škole) nemá s absencí kvůli dojíždění na BL problém ani jeden respondent. Setkali se převážně s pochopením ze stran zaměstnavatele (učitelů).

Z výzkumu tedy vyplývá, že nastolení remise je pro kvalitu života nemocných s IBD klíčovým faktorem, což uvedla ve své práci i Ďuricová (2018). BL léčba značnou měrou pomáhá právě k udržení onemocnění ve stádiu remise. U dvou respondentů se musela léčba v průběhu terapie změnit, protože již nebyla efektivní. U jednoho respondenta došlo nejspíše k selhání BL právě v době provádění mého výzkumného šetření, kdy uvedl jakožto hlavní příznak, navrácení se obtíží stejného (ne-li většího) rozsahu jako před diagnostikování nemoci. Hlavní úskalí BL je tedy ve výskytu nežádoucích účinků a riziku jejího selhání.

Zhodnocení dílčích cílů:

Prvním dílčím cílem jsme chtěli zjistit, do jaké míry ovlivnilo onemocnění život pacientů. Vzhledem k tomu, že jsou IBD spjaty s velmi nepříjemnými a život omezujícími příznaky, ovlivnila nemoc pacienty ve všech oblastech jejich života. Ďuricová (2018) ve svém článku uvádí, že se snížená kvalita života pacientů projevila nejvíce v běžných denních činnostech (cestování, sportovní aktivity). K tomuto závěru jsme dospěli i my v naší práci. 3 respondenti museli kvůli onemocnění ukončit své sportovní aktivity, a to zejména z důvodu celkové oslabenosti a nevykonnosti. 2 respondenti uvedli, že pro ně byl nejvíce omezující a zatěžující fakt, že museli neustále myslet na to, zda bude v dostatečné blízkosti toaleta a zda na ni vůbec stihnou dojít, což mělo vliv jak na sociální, tak psychickou oblast jejich života. Ďuricová (2018) dále ve svém článku uvádí významný vliv onemocnění na schopnost pracovat a poukazuje na stresové situace v případě, kdy nemocný není schopen vzhledem ke svému onemocnění práci vykonávat, či pouze v omezené míře. Uvádí, že zaměstnanost pacientů s IBD je nižší, než je tomu u běžné populace. K tomuto závěru jsme dospěli i my, protože 2 z 6 respondentů jsou nyní v částečném invalidním důchodu a nejsou tedy schopni pracovat na plný úvazek. Respondent R6 pracuje na zkrácený úvazek a respondentka R5 podniká, oba jsou v částečném invalidním důchodu. Jeden respondent dokonce uvedl, že rozvoj onemocnění, pro něj znamenalo výpověď z pracovního poměru. Onemocnění také ovlivnilo značnou měrou oblast psychiky všech šesti respondentů a měli obavy spojené s jejich budoucím životem.

Ve druhém dílčím cíli jsme se zaměřili na obavy spojené s aplikací BL. 5 z 6 respondentů se obávalo možných nežádoucích účinků BL. Jeden respondent měl obavy spojené spíše s hospitalizací. 4 z 6 respondentů uvádí, že u nich BL probíhá doposud bez nežádoucích účinků. Jednomu respondentovi v průběhu léčby otekl obličej z důvodu zduření mízních uzlin, není však známo, zda je přímá souvislost s aplikací BL. Respondentka R5 za nežádoucí účinky BL označuje značnou ztrátu vlasů, ekzém a celkové kožní projevy. Občas jí je po aplikaci BL nevolno a má zhoršenou imunitu.

ZÁVĚR

V teoretické části práce je všeobecné shrnutí jednotlivých druhů idiopatických střevních zánětů, jejich etiologie, diagnostika a léčba, včetně dietoterapie. Nedílnou součástí chronických střevních zánětů jsou i možné komplikace s nimi spojené – extraintestinální manifestace, které jsou do teoretické části také zahrnuty. Závěrem teoretické části se zabýváme také ošetrovatelskou péčí o pacienty při aplikaci biologického léčiva.

Cílem bakalářské práce je zhodnotit kvalitu života pacientů s idiopatickými střevními záněty, kteří jsou léčeni biologickou léčbou. Data jsme získali pomocí nestandardizovaných rozhovorů s pacienty trpícími ulcerózní kolitidou či Crohnovou chorobou. Rozhovory probíhaly na interním oddělení 7. etáže Krajské nemocnice T. Bati ve Zlíně v době aplikace biologického léčiva. Celkem bylo vybráno 6 vhodných respondentů, kterým se aplikuje biologická léčba alespoň 1 rok. Respondenti byli ve věku 19-37 let, jednalo se tedy o mladé pacienty v produktivním věku, což je věková skupina, kterou IBD postihují nejvíce.

Ze zjištěných výsledků vyplívá, že biologická léčba značně zkvalitnila život všech respondentů. Jediná úskalí této léčby jsou v riziku sekundárního selhání léčiva, což se i u některých respondentů projevilo a možným nežádoucím účinkům, které jsou rizikem u všech léčiv, nejen těch biologické povahy. Nicméně díky stále se rozšiřujícímu spektru biologických léčiv, které se na českém trhu objevují, je tento problém řešitelný záměnou léčiva za jinou biologickou látku. Všichni respondenti se shodli na faktu, že jim BL umožnila návrat do běžného života a doporučili by ji i ostatním nemocným. Jen jeden respondent v době výzkumu měl jisté pochybnosti o efektivitě BL, ale to právě z důvodu, že u něj nejspíš došlo k sekundárnímu selhání léčiva.

Vzhledem k tomu, že mě tato problematika zajímala od počátku, co jsem se s touto léčbou setkala poprvé, byl pro mě tento výzkum velmi cennou zkušeností. Myslím si, že téma biologické léčby a jejího vlivu na kvalitu života nemocných je poměrně neprobádanou záležitostí, a to i z důvodu, že je tato léčba poměrně novinkou na českém farmaceutickém trhu.

Všichni respondenti byli moc ochotní a vstřícní, nedělalo jim problém odpovídat na všechny otázky, které jsem jim položila. Jelikož s těmito respondenty pracuji a pracovat budu i nadále do doby, než jim bude biologická léčba ukončena, pomohla mi tato práce nahlédnout do jejich běžného života. Život pacientů s jakýmkoliv chronickým

onemocněním není jednoduchý, přináší mnoho úskalí ve všech oblastech života, je značným zásahem do psychiky nejen nemocných, ale i celé jejich rodiny. Dle mého názoru je tedy velmi důležité se zajímat o jejich potřeby, problémy, zkoumat kvalitu jejich života a vytipovat oblasti, ve kterých by se kvalita jejich života dala pozvednout.

SEZNAM POUŽITÉ LITERATURY

- BAUMGART, Daniel C., 2017. Crohn's Disease and Ulcerative Colitis: From Epidemiology and Immunobiology to a Rational Diagnostic and Therapeutic Approach. Second Edition. Switzerland: Springer International Publishing. ISBN 978-3-319-33701-2.
- BJARNASON, Ingvar, 2017. The Use of Fecal Calprotectin in Inflammatory Bowel Disease. *Gastroenterology & Hepatology* [online]. 13(1), 53-56 [cit. 2018-08-22]. Dostupné z: https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5390326/pdf/GH_13_53.pdf
- BORTLÍK, Martin a kol., 2016. Doporučení pro podávání biologické terapie u idiopatických střevních zánětů: třetí, aktualizované vydání. *Gastroenterologie a hepatologie* [online]. 70(1), 11-27 [cit. 2017-12-08]. Dostupné z: <http://www.cgs-cls.cz/wp-content/uploads/2017/02/03.pdf>
- BORTLÍK, Martin, 2014. Idiopatické střevní záněty. *Kardiologická revue* [online]. 16(3), 240-243 [cit. 2018-09-03]. Dostupné z: <http://www.kardiologickarevue.cz/pdf?id=49245>
- CARDOZO, Wilton Schmidt a Carlos Walter SOBRADO, ed., 2016. *Inflammatory Bowel Disease*. 2nd Edition. River Publishers. ISBN 978-87-93379-19-0.
- DOUDA, Tomáš, 2017. Pokroky v terapii idiopatických střevních zánětů. *Interní medicína pro praxi* [online]. 19(3), 110-115 [cit. 2018-08-16]. Dostupné z: <https://www.internimedicina.cz/pdfs/int/2017/03/03.pdf>
- DUDLEY, Marc et al., 2017. ECCO-EFCCA Patient Guidelines on Crohn's Disease. *European Crohn's and Colitis Organisation: Inflammatory Bowel Diseases* [online]. Vienna, Austria [cit. 2018-09-01]. Dostupné z: <https://www.ecco-ibd.eu/publications/ecco-efcca-patient-guidelines.html>
- ŘURICOVÁ, Dana a kol., 2018. Kvalita života pacientů s idiopatickými střevními záněty v České republice - multicentrická studie. *Gastroenterologie a hepatologie*. Ambit Media, 72(1), 11-19 [cit. 2019-04-15]. Dostupné z: <http://redakce.ambitmedia.cz/index.php/gh/article/view/1405/213>
- FISCHERA, Alessandro a Mukta K. KRANE, ed., 2015. *Crohn's Disease: Basic Principles* [online]. 1. Switzerland: Springer International Publishing [cit. 2018-09-28]. ISBN 978-3-319-14181-7. Dostupné z: DOI:10.1007 / 978-3-319-14181-7
- FUSEK, Martin a kol., 2012. *Biologická léčiva: teoretické základy a klinická praxe*. Praha: Grada. ISBN 978-80-247-3727-0.

- GABELEC, Libor, 2009. Crohnova nemoc – klasifikace, diagnostika, léčba a kvalita života. *Interní medicína pro praxi* [online]. Solen, 11(1), 16-20 [cit. 2018-08-27]. Dostupné z: <https://www.solen.cz/pdfs/int/2009/01/03.pdf>
- GURKOVÁ, Elena, 2011. *Hodnocení kvality života: pro klinickou praxi a ošetrovatelský výzkum*. Praha: Grada. Sestra. ISBN 978-80-247-3625-9.
- LEONE, Salvatore et al., 2017. ECCO-EFCCA Patient Guidelines on Ulcerative Colitis. *European Crohn's and Colitis Organisation: Inflammatory Bowel Diseases* [online]. Vienna, Austria [cit. 2018-09-01]. Dostupné z: <https://www.ecco-ibd.eu/publications/ecco-efcca-patient-guidelines.html>
- LUKÁŠ, Karel, 2012. Několik poznámek k léčbě idiopatických střevních zánětů. *Interní medicína pro praxi* [online]. Solen, 14(12), 466-469 [cit. 2018-12-08]. Dostupné z: <https://www.solen.cz/pdfs/int/2012/12/05.pdf>
- LUKÁŠ, Milan, 2010. Postavení koloskopie u idiopatických střevních zánětů. *Endoskopie* [online]. Solen, 19(3 a 4), 105-112 [cit. 2018-09-22]. Dostupné z: <https://www.casopisendoskopie.cz/pdfs/end/2010/03/05.pdf>
- LUKÁŠ, Milan, 2012. Biologická léčba Crohnovy nemoci. *Medicína pro praxi* [online]. Solen, 9(2), 53-56 [cit. 2018-09-12]. Dostupné z: <https://www.solen.cz/pdfs/med/2012/02/03.pdf>
- MEISNEROVÁ, Eva, 2011. Nutriční podpora u střevních zánětů. *Interní medicína pro praxi* [online]. Solen, 13(1), 35-37 [cit. 2018-08-26]. Dostupné z: <https://www.internimedicina.cz/pdfs/int/2011/01/09.pdf>
- PAVELKA, Karel a kol., 2014. *Biologická léčba zánětlivých autoimunitních onemocnění v revmatologii, gastroenterologii a dermatologii*. Praha: Grada. ISBN 978-80-247-5048-4.
- Pracovní skupina pro IBD* [online]. Praha: Smartdata [cit. 2018-09-29]. Dostupné z: <http://www.ibd-skupina.cz/cz/biologicka-lecba-centra>
- TERSIGNI, Roberto a Cosimo PRANTERA, 2010. *Crohn's Disease: A Multidisciplinary Approach*. Italy: Springer. ISBN 978-88-470-1472-5.
- URBÁNEK, Karel, 2014. První biosimilární monoklonální protilátka – infliximab. *Klinická farmakologie a farmacie* [online]. Solen, 28(1), 19-22 [cit. 2018-08-30]. Dostupné z: <https://www.solen.cz/pdfs/far/2014/01/05.pdf>
- URBÁNEK, Karel, 2017. Infliximab. *Interní medicína pro praxi* [online]. Solen, 19(1), 42-46 [cit. 2018-09-30]. Dostupné z: <https://www.internimedicina.cz/pdfs/int/2017/01/11.pdf>

ZÁDOROVÁ, Zdena, 2012. Léčba extraintestinálních manifestací idiopatických střevních zánětů. *Interní medicína pro praxi* [online]. Solen, 14(1), 8-11 [cit. 2018-08-26]. Dostupné z: <https://www.internimedica.cz/pdfs/int/2012/01/02.pdf>

ZBOŘIL, Vladimír a kol., 2016. *Biologická terapie v léčbě idiopatických střevních zánětů*. 2. vydání. Praha: Mladá fronta. ISBN 978-80-204-4035-8.

ZBOŘIL, Vladimír a kol., 2018. *Idiopatické střevní záněty*. Praha: Mladá fronta. ISBN 978-80-204-4720-3.

SEZNAM POUŽITÝCH SYMBOLŮ A ZKRATEK

ANCA	Protilátky proti myeloperoxidáze, proteináze 3
ASCA	Protilátky proti <i>Saccharomyces cerevisiae</i>
BMI	body mass index
CD	Crohnova nemoc
CRP	C-reaktivní protein
CT	výpočetní tomografie
ČR	Česká republika
EIM	extraintestinální manifestace
EV	enterální výživa
HRQoL	Health-Related Quality of Life
IBD	Inflammatory Bowel Disease
IBDQ	Inflammatory Bowel Disease Questionnaire
IBDQ	Inflammatory bowel disease questionnaire
KNTB, a. s.	Krajská nemocnice Tomáše Bati, akciová společnost
MRI	magnetická resonance
n. l.	našeho letopočtu
NGS	nasogastrická sonda
NYHA	New York Heart Association
PEG	perkutánní endoskopická gastrostomie
Tbl.	tableta
TNF	tumor nekrotizující faktor
tzv.	takzvaný, takzvaně
UC	Ulcerózní kolitida
v.	vena (céva, žíla)
WHOQOL	World Health Organisation Quality Of Life

SEZNAM TABULEK

<i>Tab. 1. Oblasti rozhovoru</i>	34
<i>Tab. 2. Vzorek respondentů</i>	35
<i>Tab. 3. Prvotní příznaky</i>	36
<i>Tab. 4. Vliv onemocnění na osobní a sociální život.....</i>	37
<i>Tab. 5. Diagnostika.....</i>	38
<i>Tab. 6. Reakce na stanovení diagnózy.....</i>	39
<i>Tab. 7. Druh léčby a její tolerance</i>	40
<i>Tab. 8. Komplikace</i>	41
<i>Tab. 9. Vliv stanovení diagnózy na osobní, sociální a pracovní život</i>	42
<i>Tab. 10. Reakce okolí.....</i>	43
<i>Tab. 11. Sdružení a organizace</i>	44
<i>Tab. 12. Doporučení biologické léčby</i>	45
<i>Tab. 13. Zájem o informace před zahájením biologické léčby</i>	46
<i>Tab. 14. Obavy spojené s aplikací biologické léčby.....</i>	47
<i>Tab. 15. Délka a frekvence docházení na aplikaci biologického léčiva</i>	48
<i>Tab. 16. Postoj zaměstnavatele.....</i>	49
<i>Tab. 17. Dojíždění k aplikaci biologické léčby.....</i>	50
<i>Tab. 18. Nežádoucí účinky biologické léčby.....</i>	51
<i>Tab. 19. Kvalita života po aplikaci biologické léčby.....</i>	52
<i>Tab. 20. Srovnání účinnosti obou terapií</i>	53
<i>Tab. 21. Příznaky onemocnění po aplikaci biologické léčby.....</i>	54
<i>Tab. 22. Celkové zhodnocení biologické léčby</i>	55
<i>Tab. 23. Výhody či nevýhody biologické léčby</i>	56
<i>Tab. 24. Porovnání života před a po aplikaci biologické léčbě</i>	57

SEZNAM OBRÁZKŮ

Obr. 1. Remicade[®] 100 mg

Obr. 2. Remsima[®] 100 mg

Obr. 3. Remsima[®] 100 mg

Obr. 4. Humira[®] 40 mg

Obr. 5. Entyvio[®] 300 mg

Obr. 6. Stelara[®] 130 mg

SEZNAM PŘÍLOH

Příloha I: Obrázky

Příloha II: Otázky k rozhovorům

Příloha III: Přepis rozhovorů

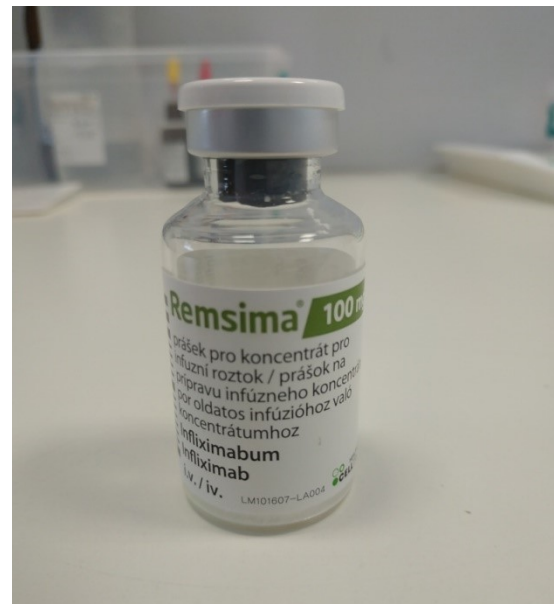
PŘÍLOHA I: OBRÁZKY



Obr. 1. Remicade® 100 mg [Zdroj vlastní]



Obr. 2. Remsima® 100 mg [Zdroj vlastní]



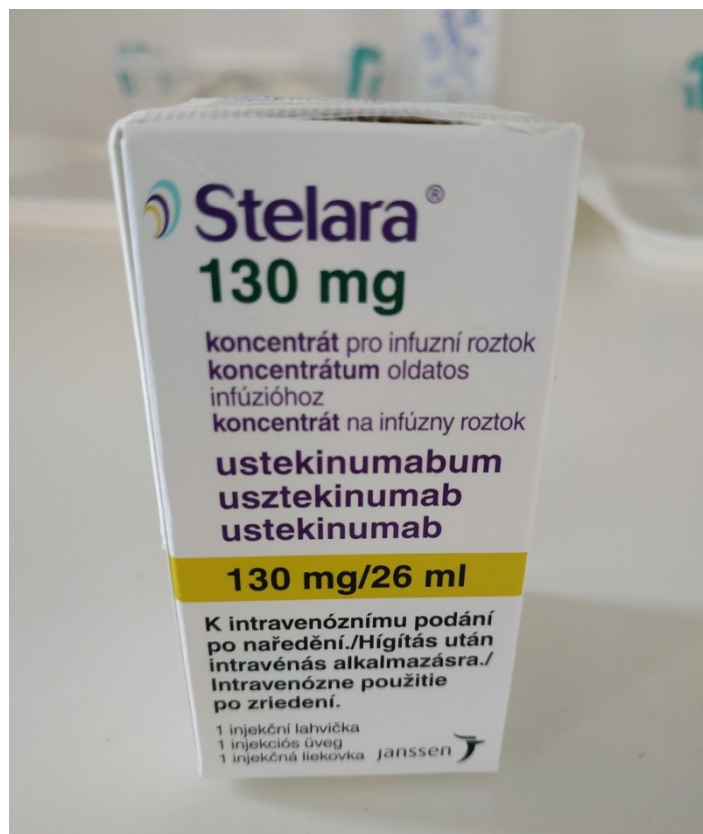
Obr. 3. Remsima® 100 mg [Zdroj vlastní]



Obr. 4. Humira® 40 mg [Zdroj vlastní]



Obr. 5. Entyvio® 300 mg [Zdroj vlastní]



Obr. 6. Stelara® 130 mg [Zdroj vlastní]

PŘÍLOHA II: OTÁZKY K ROZHOVORŮM

1. Jaké byly prvotní příznaky onemocnění, které Vás přiměly navštívit svého praktického lékaře? Vyskytly se u Vás nějaké komplikace onemocnění či mimostřevní projevy nemoci?
2. V jakých oblastech života Vás příznaky onemocnění nejvíce obtěžovaly? (Např. sociální, fyzické, psychické...)
3. Kdy a kým Vám byla stanovena konečná diagnóza onemocnění?
4. Jaké byly Vaše prvotní pocity po stanovení diagnózy?
5. Jaká léčba Vám byla po stanovení diagnózy nastavena? Jak jste ji snášel/a?
6. Vyskytly se u Vás během léčby nějaké komplikace? Jaké?
7. Jaký vliv mělo stanovení diagnózy na Váš osobní, sociální a pracovní život?
8. Jak reagovalo Vaše okolí, rodina, zaměstnavatel/ve škole na zjištění, že trpíte tímto onemocněním? Setkal/a jste se s pochopením či spíše naopak?
9. Zajímal/a jste se o nějaké sdružení či organizace sdružující nemocné s idiopatickými střevními záněty?
10. Jak jste se dozvěděl/a o biologické léčbě?
11. Vyhledal/a jste si nějaké informace před tím, než jste rozhodl/a tuto léčbu podstoupit? Kde jste informace vyhledával/a?
12. Měl/a jste nějaké obavy spojené s aplikací biologické léčby? Jaké?
13. Jak dlouho a jak často docházíte na aplikaci biologického léčiva?
14. Jaký postoj zaujal zaměstnavatel/škola k Vaší častější absenci v z důvodu docházení na biologickou léčbu a pravidelná vyšetření?
15. Je pro Vás dojíždění k aplikaci biologické léčby nějak zatěžující?
16. Zaznamenal/a jste na sobě nějaké nežádoucí účinky během či po aplikaci biologické léčby? Případně jaké?
17. Pozorujete zlepšení kvality svého života po aplikaci biologické léčby v oblasti osobního, sociálního a pracovního života?
18. Zdá se Vám biologická léčba účinnější než terapie před jejím zahájením?

19. Vymizely nebo se alespoň zmírnily průvodní příznaky onemocnění po aplikaci biologické léčby? V případě, že ano, po jak dlouhé době od prvotní aplikace?
20. Jak byste celkově zhodnotil/a léčbu biologickými léčivy a doporučil/a byste případně tuto léčbu i ostatním nemocným se stejnou diagnózou?
21. V čem spatřujete výhody či naopak nevýhody biologické léčby oproti prvotně nastavené léčbě?
22. Kdybyste měl/a porovnat život před biologickou léčbou a po, změnilo se něco ve Vašem životě, co se týká osobního, sociálního či pracovního života?

PŘÍLOHA III: PŘEPIS ROZHOVORŮ

RESPONDENTKA R1

(Rozhovor proběhl 21. 3. 2019)

Tazatel: „*Takže první otázka by byla: Jaké byly prvotní příznaky onemocnění, které Vás přiměly navštívit svého praktického lékaře?*“

Respondentka R1: „*Tak hodně jsem zhubla a bylo mi špatně, měla jsem průjemy. A pak se mi, ale tak my jsme to přikládali spíš maturitě, a pak se mi objevily na těle takové fleky. To vypadalo jak modřiny, tak mě poslali na kožní vlastně.*“

Tazatel: „*Takže by se dalo říct vlastně, že se u Vás rovnou vyskytly i ty komplikace.*“

Respondentka R1: „*Jojo, asi jo. Jakože mě rovnou poslala pak z kožní na internu, že mám nějaký těle... eeee... v těle zánět.*“

Tazatel: „*Aaaano. A vyskytly se kromě tady tohoto u Vás ještě nějaké jiné komplikace?*“

Respondentka R1: „*Ne, jenom ty průjemy a bolesti břicha.*“

Tazatel: „*Doobře. V jakých oblastech života Vás příznaky nejvíce obtěžovaly?*“

Respondentka R1: „*Tak taky to bylo jenom to, že prostě jsem si musela hlídat, kde je záchod a jakože takhle přemýšlet dopředu ...*“

Tazatel: „*Takže dalo by se říct, že sociální...*“

Respondentka R1: „*Joo, takhle. Jinak jakože nějaké psychické nebo prostě jakože... Ne.*“

Tazatel: „*Doobře, dobře. A kdy a kým Vám teda byla stanovena konečná diagnóza?*“

Respondentka R1: „*Tak bylo to vlastně... em... tady na interně. Eeeem, tím ošetřujícím lékařem. Nebo oni vlastně měli podezření na toho Crohna a pak si mě převzal nějaký mladý pan doktor, Varga a ten mi léčil, vlastně začal léčit na tady to.*“

Tazatel: „*Dobře. Jaké byly tedy Vaše prvotní pocity po stanovení diagnózy?*“

Respondentka R1: „*Nooo, jakože takové, že jsem nevěděla, co od toho čekat. Že jsme si spíš mysleli, že to bude něco jako prostě něco jednoduchého, nějaký zánět. Aaaaaa no... ale jako pomohli mi rodiče nebo jako tak rodina hodně.*“

Tazatel: „*Takže jste měla nějakou takovou tu psychickou podporu.*“

Respondentka R1: „*Strach. Jojojo. Měla jsme strach, že jsem nevěděla, co to je a jak to bude prostě.*“

Tazatel: „*Jasně. Takže jakou léčbu Vám nastavili po stanovení diagnózy a jak jste ji snášela?*“

Respondentka R1: „*Dostala jsem kortikoidy, Prednison, a pak asi ještě Pentasu aaaa... no a samozřejmě jsem přibrala zase a vůbec to neúčinkovalo. Vlastně takhle jsem se nějak léčila dva roky a vůbec jakože. Jakoby mi to... jakože zlepšilo se to, ale udržovalo mě to v nějakém stavu jako, že jsem neměla takové strašné bolesti a už jsem nehubla, ale nelepšilo se to.*“

Tazatel: „*Dobře. Takže vlastně tím jsme vyřešily i tu otázku s těma komplikacemi, že jste tam teda hubla. Ještě nějaké jiné komplikace kromě tady tohoto?*“

Respondentka R1: „*Mmmmm, myslím si, že ne, že nic nebylo.*“

Tazatel: „*Doobře, takže jaký vliv mělo stanovení diagnózy na Vaš osobní, sociální a nebo pracovní život? Jestli Vás to nějak ovlivnilo.*“

Respondentka R1: „*Ne, akorát jsme přehodnotila své myšlení a svůj styl, jakože jsem si toho života, jak kdyby začala užívat a vážit.*“

Tazatel: „*Jo.*“

Respondentka R1: „*A začala jsem být takový, mamka říká, hodně flegmatický typ, jakože jsem se nestresovala a začala jsem jakože...*“

Tazatel: „*Že už Vám nepřišly ostatní věci tak důležité, hlavně to zdraví.*“

Respondentka R1: „*Ale jinak jako nic.*“

Tazatel: „*Dobře, takže tím jsme vlastně zodpověděly více méně i otázku na Vaši rodinu, jak reagovala, takže ti se Vám snažili pomoci, byli taková psychická podpora...*“

Respondentka R1: „*Jo, určitě všichni.*“

Tazatel: „*A co se týče zaměstnání?*“

Respondentka R1: „*V zaměstnání mě to nijak neomezuje...eeem... tam, protože dělám ve škole, tak... teda nedovedu si představit, že bych třeba s aktivním zánětem měla stát před třídou a z ničeho nic odběhnout, to jako ne, ale tím, že dělám asistentku, tak nějak si můžu jako odejít kdy chci a v zaměstnání to berou jako dobře.*“

Tazatel: „Doobře. Takže více méně by se dalo říct, že jste se setkala spíše s pochopením, než že by to někdo...“

Respondentka R1: „Jo, asi vždycky.“

Tazatel: „Jo, dobře. Zajímala jste se o nějaké sdružení či organizace sdružující nemocné tady s tím onemocněním?“

Respondentka R1: „Eeeem, tak jako ze začátku jsem to nevyhledávala a pak mě to kdysi napadlo se podívat na Facebooku a tam jsem objevila, jak kdyby spíš skupinky těch lidí, jako kteří mají tu samou nemoc. A tam jakože mi třeba pomohlo jakože, když jsem něco potřebovala, tak oni to tam třeba zrovna řešili a zjistila jsem, že ti lidi jsou třeba na tom ještě hůř než já nebo jaké jsou různé varianty léčby a tak.“

Tazatel: „Takže Vám to nějakým způsobem pomohlo, že jste dostala takový zas trošku jiný náhled na to onemocnění.“

Respondentka R1: „Jo, určitě.“

Tazatel: „Dobře. A jak jste se tedy dozvěděla o biologické léčbě?“

Respondentka R1: „Velkou náhodou. (smích) Mamka se znala s panem doktorem Koječným a potkali jsme ho na chodbě, tak jsme začali vykládat a tak, a on říkal, že se zrovna tady tím zabývá, zrovna začínala tady. Aaa tak říkal, že by ta varianta byla, jestli jako to chceme zkusit. A vlastně to byla fakt úplný začátek, takže jsme nevěděli, jako do čeho jdeme, ale říkali jsme si, že lepší než se udržovat takto, tak že to zkusíme.“

Tazatel: „Takže vy jste byla vlastně jakoby prvotní, co jste...“

Respondentka R1: „Asi... Asi jo.“

Tazatel: „... co jste měla možnost to vyzkoušet.“

Respondentka R1: „Jo.“ (smích)

Tazatel: „Tak a vyhledala jste si nějaké informace před tím, než jste podstoupila tady tu léčbu?“

Respondentka R1: „Sama jsem si nevyhledávala, ale pan doktor mě s tím seznámil si myslím, jakože dobře, jakože jaké jsou... ehm... další možné důsledky, kdyby to nezabralo, další postupy, co se může objevit a tak.“

Tazatel: „Jasně, dobře. Měla jste nějaké obavy spojené s aplikací biologické léčby? Případně tedy jaké?“

Respondentka R1: „Ehm... Tak jako obavy zrovna ne, ale jako byly tam ty nežádoucí účinky, tak jsem měla strach, aby jako se neprojevíly nebo takhle. Jakože to, ale jinak ne.“

Tazatel: „Taakže, jak dlouho a jak často docházíte na aplikaci biologické léčby?“

Respondentka R1: „No, tak 10 let. 11? Dva roky jsem se vlastně léčila takhle téma kortikoidama, takže asi 8 let a vždycky to byly 2 roky, pauza, pak se to zase vrátilo, 2 roky a teď teda chodím třetí rok v kuse.“

Tazatel: „Dobře. Takže to zaměstnání už jsme více méně vyřešily. Jaký postoj zaujal zaměstnavatel k Vaší častější absenci. Takže nemáte s tím problém?“

Respondentka R1: „Ne, nemám. Zastupuje mě tam prostě někdo jiný a ten to...“

Tazatel: „Toleruji to.“

Respondentka R1: „Ehm. Stačí jim prostě potvrzení, že jsem tady byla a...“

Tazatel: „Jo, dobře. A je pro Vás dojíždění k aplikaci nějak zatěžující?“

Respondentka R1: „Ne, určitě ne.“

Tazatel: „Dobře. Jinak co se týče teda té biologické léčby. Zaznamenala jste nějaké nežádoucí účinky?“

Respondentka R1: „Ne, právě že vůbec. Já jsem právě asi takový extrém, že... nebo vyjímka, že jsem neměla žádné projevy.“

Tazatel: „Takže všechno u Vás probíhalo v pořádku. Tak, teď se dostaneme k tomu hlavnímu teda. Pozorujete zlepšení kvality svého života po aplikaci tady těch biologických léčiv?“

Respondentka R1: „Eem... určitě. V podstatě vždycky, eem, když jsem začala chodit na tu biologickou léčbu, tak po druhé, třetí aplikaci mi začalo být už prostě mnohem lépe a za chvíli už to bylo dobré. Takže...“

Tazatel: „Zdá se Vám biologická léčba tedy účinnější než ta terapie předchozí?“

Respondentka R1: „Rozhodně ano. Je to prostě. Pro mě je to znatelný rozdíl, jakože když jsem na té biologické léčbě, rak mi není špatně a nemám křeče v břiše a tak.“

Tazatel: „Dobře. Vlastně s tím souvisí i ta devatenáctá otázka. Jestli vymizely nebo se alespoň teda zmírnily původní příznaky onemocnění po aplikaci teda té biologické léčby?“

Respondentka R1: „Jo, určitě jo. Oni se vždycky vlastně tak jako postupně zmírňují ty... třeba u mě konkrétně ty křeče a průjemy. A že to fakt jako že můžu jíst cokoliv, jsem bez těch křečí aaaa...“

Tazatel: „Takže nemusíte momentálně dodržovat žádnou speciální dietu...“

Respondentka R1: „Ne, jenom mám vynechané potraviny, které mi nedělají dobře, ale jinak jakože třeba bezzbytkovou, to vůbec.“

Tazatel: „Jo, takže máte takovou jakoby individuální dietu. Už máte odzkoušené, co Vám sedí, co Vám neseď.“

Respondentka R1: „Ehm. Přesně tak. Ahm.“

Tazatel: „Super. Takže a jak byste tedy celkově zhodnotila léčbu biologickými léčivy? Případně jestli byste tady tu léčbu doporučila ostatním nemocným s touto chorobou?“

Respondentka R1: „Jo, určitě ano. Já si myslím, že je to pro nás záchrana. Prostě... jako je spousta lidí, co je na kortikoidech, ale myslím si, že ta biologická léčba je prostě to top v tom, co to je.“

Tazatel: „Taaak už se teda blížíme ke konci. V čem teda spatřujete výhody či naopak nevýhody té biologické léčby oproti té prvotní léčbě? Jestli třeba... nevím, že musíte sem jezdit častěji, pravidelněji, nebo naopak Vám to vyhovuje.“

Respondentka R1: „Tak výhody asi to, že prostě ty příznaky prostě mizí rychleji, nebo prostě není... není mi špatně...“

Tazatel: „Ehm.“

Respondentka R1: „...aaaa nemusím jíst tolik léků. (smích) Že stačí prostě třeba jedny, dvoje, jako co jsou potřeba. A nevýhody... tak... nevím...asi moc ne. Ehm... akorát možná to, že musí být člověk den v nemocnici na tu aplikaci. A... no to je asi tak všechno.“

Tazatel: „Ale tak dalo by se říct, že více méně převažují ty výhody nad těmi nevýhodami.“

Respondentka R1: „Jo, jo, určitě ano.“

Tazatel: „Dobře. Tak a poslední teda otázka. Kdybyste měla porovnat život před a po aplikaci teda té biologické léčby. Změnilo se něco zásadněji kromě toho, co už bylo jmenované?“

Respondentka R1: „Mmmm... asi ne. Prostě můžu si žít tak, jako normálně jako zdravý člověk v podstatě. Jako nemusím se hlídat kam jedu, co jím a tak. Takže určitě jako pro mě je to plus ta léčba.“

Tazatel: „Doobře. Super. Tak já moc děkuju za rozhovor.“

Respondentka R1: (smích) „Nemáte zač.“

[KONEC ROZHOVORU]

RESPONDENT R2

(Rozhovor proběhl 22. 3. 2019)

Tazatel: „Taakže. Jaké byly teda prvotní příznaky onemocnění, které Vás přiměly navštívit praktického lékaře?“

Respondent R2: „No tak začalo to na vysoké škole, když jsem končil, potom jsem šel do zaměstnání. Byl jsem... můžu říkat kde? To je jedno, že? V jaké firmě nebo... byl jsem v nějaké firmě...“

Tazatel: „No takhle, ano.“

Respondent R2: „Hm, asi takto. Kde byla samozřejmě... byla to kovárna, řeknu to tak... kde je prašnost, jo, velké horko. I když jsem byl v konstrukci a vývoji, tak jsme chodili tam, jo a tam žádná klimatizace to znamená, tam jsme měli v kanceláři, když jsme byli mimo, bylo tam třeba 35 stupňů a v tom se nedalo ani kreslit, nic.“

Tazatel: „Jasně.“

Respondent R2: „Takže tam bohužel. A začalo to, ne že bych měl nějaké průjmy nebo něco takového, ale zvracení občas ráno, potom nějaké příměsi už jak kdyby ve stolici.“

Tazatel: „Ano.“

Respondent R2: „... i krev, i jak kdyby hlen...“

Tazatel: „Ano, ano.“

Respondent R2: „Tak to. Potom to samozřejmě skončilo tak, že jsem snědl za den maximálně jeden banán třeba, jo, takže z váhy, kdy jsem měl nějak 82 kilo, možná jsem sjel až na 70 a už jsem byl úplně hotový.“

Tazatel: „Takže tam byli razantní váhové úbytky.“

Respondent R2: „Byl jsem hned vyšťavený, hotový.“

Tazatel: „Takže tím by se daly shrnout vlastně i ty komplikace. Nějaké ještě mimostřevní projevy kromě toho... těch úbytků váhy? Nějaké třeba...“

Respondent R2: „No to bylo určitě aji s psychikou, jo...“

Tazatel: „Jasně.“

Respondent R2: „Měli jsme takového šéfa, který měl svoje doma problémy, rozváděl se a tak dále, takže přišel ráno a vylél si zlost na nás, joo...“

Tazatel: „Jasně, takže to Vám taky moc nepřidalo.“

Respondent R2: „Takže to bylo asi, no, jasné.“

Tazatel: „Takže vlastně i nějaký jakoby stres a všechno dokola.“

Respondent R2: „Hlavně to je i stresově nebo možná i dědičné, ale to se ani neví.“

Tazatel: „Tak tím jsme vlastně v podstatě zodpověděli i tu druhou otázku: V jakých oblastech života Vás příznaky teda nejvíce obtěžovaly? Takže to určitě bylo to pracovní, sociální, nějaký ten stres a všechno okolo.“

Respondent R2: „To samozřejmě taky.“

Tazatel: „To šlo asi taky dolů, že? Jo. Takže kdo Vám teda nakonec stanovil tu diagnózu konečnou?“

Respondent R2: „Potom jsem šel na nějaké odběry, jsem šel k praktickému lékaři, ten mi potom tady domluvil hospitalizaci, takže byl jsem tady asi 14 dní, různé vyšetření, to znamená gastro, dvakrát se dívali vlastně z vrchu...“

Tazatel: „Ano, ano.“

Respondent R2: „... potom něco tam neviděli nebo tam byl problém, nevím, nechcu to tady popisovat moc, tak mě poslali radši do Olomouce, tam nevím, jestli to i roztáhli balónkem mi možná říkali, to střevo tenké.“

Tazatel: „Ano, je to možné.“

Respondent R2: „Jo, roztáhli balónkem a zjistili tam nějaký problém. Ono ta diagnóza není úplně, že by to byl jako Crohn, to je asi ta Ulcerózní kolitida nebo...“

Tazatel: „Ano.“

Respondent R2: „...to se ještě ani moc neví. Jo, takže tady se dělalo 2x gastro, 2x hadice z vrchu, potom tam byly ještě takové ty tenké hadičky. Nevím, jak se to jmenuje momentálně. Jéžíšmane. Jak se tam potom pouští taková ta směs, taková ta bílá, že se polyká ta hadička a nasměruje se to do toho jíčna přes žaludek. Já si vzpomenu možná časem. Já nevím teďka. Jo, to znamená, oni to nasměrovali, polykal jsem hadičku, takovů tenků jak je tady na tu kapačku a potom mi do toho pustili směs a viděli to vlastně kontrastní látku a... jak se to jmenuje...“

Tazatel: „Možná nějaké cétéčko nebo něco takového.“

Respondent R2: „Noo, ještě něco trošku jiného. Já si možná časem vzpomenu.“

Tazatel: „Jo však to není zas až tak jako...“

Respondent R2: „Jo, potom samozřejmě hadice ze spodu a tak dále, jo, takže tam se zjistilo, že tam jsou nějaké ty záněty. No a nevím, tam možná budou dál nějaké otázky.“

Tazatel: „Jo. Takže další otázka je teda: Jaké byly Vaše prvotní pocity po stanovení tady té diagnózy? Jakože jak...“

Respondent R2: „Byl jsem mladý. Měl jsem 25 let, jo, tak ta psychika dostala hodně zabrat. Když Vám řekne doktor, ono se to stejně časem ucpe, jo, budete potřebovat operaci. Naštěstí teďka je to kolik už? 11 let zatím bez problému, tak uvidíme.“

Tazatel: „Takže nejvíc to vlastně zasáhlo tu oblast jakoby té psychiky.“

Respondent R2: „No já si myslím, že určitě, no.“

Tazatel: „Jakou léčbu Vám nastavili teda po stanovení té diagnózy?“

Respondent R2: „Po stanovení diagnózy jsem dostal kortikoidy.“

Tazatel: „Ahm.“

Respondent R2: „Nevím přesně, jak se to jmenovalo, ale to je jedno. Jinak z toho člověk samozřejmě i opuchne trošku v puse, přibere...“

Tazatel: „Ano. Nějaký Prednison nebo něco takového.“

Respondent R2: „Ano, přesně tak. Prednison, ano, Prednison, tam byly určité dávky samozřejmě větší, potom se to snižovalo a potom to bylo vlastně... Potom se přestalo s těma kortikoidama asi možná po roce nebo tak nějak. Chodil jsem vlastně do ambulance, takže tam se to pořád řešilo.“

Tazatel: „Ano. Takže tady další otázka: Jak jste ji snášel? Takže jste říkal, že jste byl oteklý.“

Respondent R2: „No, no, to tak bývá, že člověk přibere.“

Tazatel: „Ano, přesně, ty nežádoucí účinky.“

Respondent R2: „Jinak bez problému, možná trochu klouby bolely, ale jinak bez problému.“

Tazatel: „Tak tím jsme vlastně zodpověděli i tu šestou otázku ohledně těch komplikací. Jaký vliv mělo teda stanovení diagnózy na Váš osobní, sociální nebo pracovní život? Vy už jste něco tak jako zmínil.“

Respondent R2: „Vlastně já jsem byl v té kovárně, takže oni mi to objevili. Mám říkat i roky nebo něco?“

Tazatel: „Můžete klidně, ano.“

Respondent R2: „To znamená 2008 asi září nebo říjen, takže potom jsem se špekuloval, byl jsem tady ve špitále, byl jsem potom samozřejmě doma, na různé vyšetření, takže přišel jsem do práce po půl roce, jo, a tam jelikož byla i krize, tak takového nemocného nepotřebujou. To znamená, hned mě vyšoupli... nebo vyhodili, takže...“

Tazatel: „Takže neměli vlastně vůbec žádné pochopení.“

Respondent R2: „Ne, vůbec. Vůbec ne, ne, ne. Jim to vyhovovalo vlastně, potřebovali propustit některé lidi, tak viděli nemocného, tak ho hned vyhodili.“

Tazatel: „Takže jste byl první na řadě v podstatě.“

Respondent R2: „No jasně. No, když jsem přišel, tak mi to řekli. Hned ten den ráno a bylo to vyřešené.“

Tazatel: „Dobrá. Tak tedy jdeme na další otázku. Toho zaměstnavatele už jsme tam asi vyřešili. Jinak co se týče teda okolí, rodiny, příbuzných, jak na to reagovali tady na tu diagnózu?“

Respondent R2: „No tak podporovali mě no, tak jako. Co zbývá, no tak...“

Tazatel: „Takže rodina spíš tam jste se setkal s pochopením...“

Respondent R2: „Určitě, určitě.“

Tazatel: „...kdežto zaměstnavatel naopak se k tomu postavil naprosto negativně.“

Respondent R2: „Nestál o to vůbec. Horší s tou prací, jo, potom jsem podnikal, a nakonec jsem teďka skončil ve škole. Jo a škola má pro to pochopení. Tam je to bez problému. Vlastně co dva měsíce chodím na kapačku.“

Tazatel: „Ano.“

Respondent R2: „Teď je to dvacátá kapačka. Uvidíme podle výsledků, mělo by to možná skončit a budeme laborovat potom dál, co to vůbec udělá. Jestli se skončí s těma kapačka, jestli se to zase nezhorší.“

Tazatel: „Jo.“

Respondent R2: „To je tam někde dál.“

Tazatel: „Ano, tam je to ještě dál. Takže aktuální zaměstnavatel...“

Respondent R2: „Škola, průmyslovka.“

Tazatel: „...ten je naprosto v pořádku.“

Respondent R2: „Vychází. Bez problému.“

Tazatel: „Tak tady mám další otázku, jestli jste se zajímal o nějaké sdružení či organizace.“

Respondent R2: „Ne, vůbec ne.“

Tazatel: „Ne, vůbec Vás to nezajímalo?“

Respondent R2: „Ne.“

Tazatel: „S podobným onemocněním, výměna nějakých názorů.“

Respondent R2: „Ne, vůbec.“

Tazatel: „Dobře.“

Respondent R2: „Ani jsem to nějak nesledoval na internetu, nic.“

Tazatel: „Tak a jak jste dozvěděl tedy o biologické léčbě? Jestli Vám to někdo doporučil nebo...“

Respondent R2: „Ano, pan doktor Koječký mi to doporučil vlastně v roce, když jsem teďka nastoupil, 2016 nějak červen. Tak před tím, když jsem byl ambulanci, tak mi říkal, že ty léky žádné nepomáhají vůbec, že tam je pořád to CRPčko vyšší, takže jediné zbývá zkusit tu biologickou léčbu.“

Tazatel: „Ano, takže to byla vlastně jakoby taková poslední možnost.“

Respondent R2: „Ano, poslední možnost, protože žádné léky nepomáhaly, které by snížily ten zánět.“

Tazatel: „Dobře. Vyhledával jste si nějaké informace před tím, než jste se rozhodl tady tu léčbu podstoupit?“

Respondent R2: „Ne, ne, ne.“

Tazatel: „Vůbec nic jste si nezjišťoval, jo?“

Respondent R2: „Vůbec. Až po tom, po nějaké té první, druhé kapačce, tak jsem si říkal z čeho je to vlastně ten infliximab, z čeho je to složené. Že to je 75 % bílkovin lidských...“

Tazatel: „Ano.“

Respondent R2: „...a 25 % myších.“

Tazatel: „Ano, takže potom jste si to vlastně...“

Respondent R2: „Jsem se na to díval, no.“

Tazatel: „Jo, a to jste si zjišťoval na internetu?“

Respondent R2: „Ano.“

Tazatel: „Na internetu. Dobře. Měl jste nějaké obavy spojené s aplikací tady té biologické léčby?“

Respondent R2: „Ani ne, ani ne. Ne, ne, ne. Tož akorát, aby se mi trefily do žíly...“

Tazatel: „Jo, takže spíš jako...“

Respondent R2: „Dneska se jim to nepovedlo moc, ale tak dobré.“

Tazatel: „Takže spíš takové ty s tou hospitalizací než s tou aplikací.“

Respondent R2: „No spíš s tou hospitalizací, jo, tady v té nemocnici tady toho člověk moc nemusí.“

Tazatel: „Takže další otázka: Jak dlouho a jak často docházíte na aplikaci biologického léčiva?“

Respondent R2: „Ted'ka asi co 2 měsíce.“

Tazatel: „Co 2 měsíce.“

Respondent R2: „Když to vlastně začalo, to bylo červen 2016, tak byla první, potom byla za týden druhá, po čtrnácti dnech a po dvou měsících to teďka jede.“

Tazatel: „A od té doby chodíte po těch dvou měsících pravidelně.“

Respondent R2: „Tak je to vlastně nastavené všude.“

Tazatel: „Takže od 2016, takže zhruba nějaké ty 3 roky plus minus.“

Respondent R2: „Ano, přesně 3 roky to bude teďka nějak v červnu, no.“

Tazatel: „Dobře. Takže tady mám zas otázku ohledně toho zaměstnavatele. Takže teď aktuální zaměstnavatel...“

Respondent R2: „Bez problému.“

Tazatel: „Absenci Vám toleruje. Nemáte s tím problém.“

Respondent R2: „Mám lékaře napsané, takže bez problému.“

Tazatel: „Tak to je fajn, aspoň že tak.“

Respondent R2: „Aspoň něco.“

Tazatel: „Jinak je teda pro Vás dojíždění k té aplikaci nějak zatěžující? Jakože osobně pro Vás. Nejezdíte třeba z nějaké dálky, že byste třeba musel hodinu cestovat nebo tak.“

Respondent R2: „Ne, ne, ne. Je to tady kůsek, 10 minut, 15 a hotovo.“

Tazatel: „Jinak teda co se týče ještě té biologické léčby, zaznamenal jste na sobě nějaké nežádoucí účinky?“

Respondent R2: „Ne, já myslím, že ne. Ne.“

Tazatel: „Jo, tam můžou být nějaké spojené s tou aplikací.“

Respondent R2: „Já vím, že můžou být třeba i s plicema, protože chodívám, co rok, chodím na plicní.“

Tazatel: „Ano, ano, na plicní se chodí.“

Respondent R2: „Ale bez problému je to.“

Tazatel: „Takže nezaznamenal jste nic.“

Respondent R2: „Ne.“

Tazatel: „Dobře. Jinak co se týče té kvality života, zaznamenal jste nějaké zlepšení po aplikaci té biologické léčby v oblasti zase osobní, sociální...?“

Respondent R2: „Nejsu tak unavený, jak jsem býval před tím, jo. Nabral jsem zase na těch 88 kilo postupně, takže... Tam hlavně myslím si, že ten Prednison hodně pomohl. Tam to nějak pomohlo hodně, že jsem začal hodně jest, a že se to hned ta váha šla navrch. Samozřejmě z toho potom bolely zase klouby, že, když člověk rychle nabírá, jo, tak je to takové... Je unavenější, ale teďka jakože bez problému.“

Tazatel: „Takže i asi ta psychika šla nejspíše nahoru, že?“

Respondent R2: „Jo, to se zlepšilo.“

Tazatel: „Takže když byste to měl srovnat. Zdá se Vám ta biologická léčba účinnější než ta terapie před tím jejím zahájením?“

Respondent R2: „Stoprocentně.“

Tazatel: „Stoprocentně. Když se vrátíme k těm původním příznakům. Vymizely nebo se alespoň zmírnily takové to, jak jste uváděl, že jste měl ten průjem.“

Respondent R2: „Stolice v pohodě. To je 1x denně, jo, to je bez problému. Žádné průjmy. Já jsem ani před tím, jak kdyby neměl nějaké průjmy, vůbec. Byl jsem třeba 2x, 3x na záchodě, ale nějaké průjmy, vůbec.“

Tazatel: „Jo a uváděl jste tam nějakou tu krev a hlen a tady toto.“

Respondent R2: „Jo, tady toto tam bylo, no a potom jsem šel na tady to vyšetření a skončil jsem tady.“

Tazatel: „Takže teď už to nemáte tady toto.“

Respondent R2: „Ne, vůbec. To už ne.“

Tazatel: „Dobře. Takže kdybyste měl celkově zhodnotit tedy léčbu těmi biologickými léčivými, doporučil byste ji případně...“

Respondent R2: „Určitě.“

Tazatel: „...ostatním nemocným?“

Respondent R2: „Určitě. Stoprocentně.“

Tazatel: „Dobře. Tak další...“

Respondent R2: „Tam je jenom otázka těch peněz, jestli to proplatí pojišťovna nebo ne.“

Tazatel: „Jasně, tam jsou nějaké ty kritéria, které musíte splňovat, aby Vám to vlastně proplatili.“

Respondent R2: „*Já nepiju, nekouřím...*“

Tazatel: „*Ano.*“

Respondent R2: „*Samozřejmě nic, takže já myslím, že to to bylo bez problému u mě.*“

Tazatel: „*Dobře. Předposlední otázka teda. V čem spatřujete výhody či naopak nevýhody té biologické terapie oproti té prvotně nastavené léčbě?*“

Respondent R2: „*Já si myslím, že jsou jenom samé výhody. Nevýhody, že tu musí člověk strávit jednou za dva měsíce ten den, jo.*“

Tazatel: „*Takže vlastně ta hospitalizace.*“

Respondent R2: „*Tož to je takové nepříjemné, člověk na to myslí potom už třeba celý týden, že tu bude muset zas jet, no tak. Ale jinak bez problému.*“

Tazatel: „*Ale jinak spíš převažují ty výhody nad těma nevýhodama.*“

Respondent R2: „*Jo, jo.*“

Tazatel: „*Jasně. Dobře. A poslední teda otázka. Kdybyste měl porovnat život před biologickou léčbou a po, jestli se něco zásadněji změnilo ve Vašem životě? Co se týče tady zas těch oblastí.*“

Respondent R2: „*Ted'ka je to samozřejmě lepší po té biologické. Výsledky vychází perfektně. Uvidíme dneska, jak odebrali. Jak to dopadne a... protože už minule se braly a přemýšlelo se nad tím, že by se to ukončilo. Takže ani ted'ka pan doktor Kojecký se neptal na termín, jestli možu nebo něco, takže možná se to fakt ukončí. Akorát mám jít ještě na cétečko nebo magnetickou rezonanci.*“

Tazatel: „*Takže ještě nějaké vyšetření Vás čekají.*“

Respondent R2: „*Určitě. Ta magnetická rezonance, o té mi říkal minule.*“

Tazatel: „*Jo. A pak se uvidí, jestli ta léčba byla teda účinná nebo ne.*“

Respondent R2: „*Přesně. Jak skončíme, jestli se to nezhorší třeba. To nikdo neví.*“

Tazatel: „*Jasně, takže pak by to asi celé začalo asi odznova.*“

Respondent R2: „*No, budu chodit určitě do ambulance. Chodíval jsem vlastně co půl roku, myslím. Tak ted'ka uvidíme, ted' to bude asi možná častěji.*“

Tazatel: „*Tak ještě uvidíte.*“

Respondent R2: „Možná ještě nějaké odběry a tak dále. Výsledky.“

Tazatel: „Dobře. Takže celkově se to dá shrnout, že biologická léčba je pro Vás přínosem.“

Respondent R2: „Určitě. Stoprocentně.“

Tazatel: „Dobře. Super. Tak já Vám moc děkuju za rozhovor.“

[KONEC ROZHOVORU]

RESPONDENT R3

(Rozhovor proběhl 1. 4. 2019)

Tazatel: „Dobře. Takže... Já Vás teda zdravím. První otázka teda bude: Jaké byly prvotní příznaky onemocnění, které Vás přiměly vlastně navštívit svého praktického lékaře?“

Respondent R3: „Tak já jsem, jakože neměl žádné problémy. Já mám třeba tu Crohnovu nemoc, tak jsem neměl problémy, co maj ostatní, co se týče jakože, jako že mi bylo blbě nebo něco. Mně se napuchly nohy, já jsem měl... Jak se tomu říká? Takový boule velký, horký se mi udělaly na nohách, že jsem nemohl pak ani chodit, tak to bylo vlastně ten impulz, že jsme šli k doktorovi a naštěstí praktickej lékař věděl hned a posílal mě do Olomouce a tam už jsem šel na kolonoskopii a už se to pomalu začalo řešit. Takže takový velký, horký boule na nohách byly.“

Tazatel: „Takže vy jste vlastně neměl jakoby primárně takové ty střevní projevy spíš...“

Respondent R3: „Tož stolice byla, jakože jiná, než by měla být, ale nebylo to nic, že bych si řekl, to je ten důvod proč bych šel k doktorovi. Říkal jsem si, to se třeba za měsíc spraví, že jako mi nepřišlo, že by to bylo nutný. Nebylo to tak nutný, abych s tím musel jít k doktorovi. Mě nepřipadalo vůbec.“

Tazatel: „Takže asi by se dalo říct, že to jsou i ty komplikace spíš možná. Takže neměl jste nějaké, že byste měl třeba průjem xkrát denně?“

Respondent R3: „To ne. Chodil jsem normálně, jenom ta konzistence byla trošku jiná, než by měla být, ale jak říkám, ani rodičům jsem to dlouho neřekl, že jsem si říkal, že to nic není, jenom něco špatnýho jsem snědl nebo něco takovýho.“

Tazatel: „Jo, takhle. V jakých oblastech teda Vás příznaky nejvíc obtěžovaly? Co se týče...“

Respondent R3: „Těch příznaků potom...“

Tazatel: „Psychika nebo...“

Respondent R3: „Těch příznaků asi fyzicky, protože jsem nemohl chodit, že jo, vlastně. Nemoh jsem se sám pohybovat, ale nějak sociálně, psychicky... Jako nic extra, protože jsem to neměl dlouho ty příznaky, takže jsem to nepociťoval, takže z těch sociálních a psychických... Spíš jsem si to ani neuvědomoval, že mi bylo 14 roků, tak mi ještě to nepřišlo tak, že by mohlo z toho být něco takového.“

Tazatel: „A ty příznaky Vám teda se projevovaly jak dlouho zhruba?“

Respondent R3: „Tak ty nohy, to bylo třeba týden, že napřed byly malý a pak už se to toto... Já jsem byl pak týden hospitalizovanej u nás v Kroměříži, to mi mazali ty nohy“ (smích) „a říkali: „To bude dobrý.“ Pak mi vzali krev a zjistili, že je to toto a už se to začalo řešit.“

Tazatel: „Dobře, takže tím se vlastně dostáváme k té další otázce. Kdy a kým Vám byla stanovena konečná diagnóza onemocnění?“

Respondent R3: „V Olomouci panem doktorem Vydrou. On už nedělá teda na gastroenterologii, ale tenkrát ještě pan doktor Vydra.“

Tazatel: „Jo, takže vlastně praktik Vás odeslal jakoby do nemocnice a tam se to zjistilo.“

Respondent R3: „Jo. Udělali kolonoskopii a zjistili co a jak.“

Tazatel: „Jaké tedy byly Vaše prvotní pocity po stanovení tady té diagnózy?“

Respondent R3: „Já si myslím, že tam spíš ty moje pocity byly takový... Já si fakt myslím, že mi to nedocházelo tenkrát, že jsem si říkal třeba... Nevěděl jsem za prvý, co to je, že jo, takže když mi to řekli. Pak jsme si to hledali a řekli, že je to nevléčitelný, tak jsem samozřejmě nebyl z toho nadšenej. A taky bylo, že jsem hrál tenis, jakože hodně, tak mi došlo, že nebudu hrát tenis. Takže jako byl jsem z toho smutnej, ale zase jsem si říkal, že jsou nemoci, který jsou mnohem horší, než abych tady z toho věšel hlavu a nějak přestal s tím bojovat.“

Tazatel: „Jo a vzpomenete si teda, jaká léčba Vám byla nastavena po stanovení tady té diagnózy?“

Respondent R3: „Já jsem dostal na dva měsíce... Jak se to jmenuje? Sondy, ona je vedená nosem přes...“

Tazatel: „Jo, nasojejunální.“

Respondent R3: „No něco takovýho, no.“

Tazatel: „Ano, ano.“

Respondent R3: „Je to vedeno až do střeva a dva měsíce jsem dostával tu umělou výživu skrz tu pumpu, že to do mě pumpovalo.“

Tazatel: „Takže jste byl hospitalizovaný?“

Respondent R3: „Ne, byl jsem normálně doma.“

Tazatel: „V domácím prostředí.“

Respondent R3: „A 15 hodin denně jsem musel, jakože to jídlo dostávat. A pak jsem fungoval normálně, akorát jsem měl tu sondu zavedenou furt samozřejmě. A nemohl jsem jíst nic jinýho než tu umělou stravu. A... Jako byl jsem nešťastnej, že jsem nemohl jíst nic, že jo, bylo to takový...“

Tazatel: „No jasně.“

Respondent R3: „Ale jsem to snášel dobře jako. Oni mi jako... Báł jsem se toho, že mi budou měnit, že bude zanešená. Naštěstí ty dva měsíce jsem měl jednu sondu, takže...“

Tazatel: „Takže jste byl vlastně během toho, musel jste být doma nejspíš asi.“

Respondent R3: „Jo, tak byl jsem doma, ale když jsem nekapal, tak jsem mohl jít, že jo, ven. Ale jako samozřejmě jsem fungoval nějak omezeně, ale nebylo to nic, že by se to nedalo vydržet.“

Tazatel: „Dobře. Jinak během tady té léčby teda tou sondou, vyskytly se u Vás nějaké komplikace?“

Respondent R3: „Ne, nevyskytly. Přibral jsem hodně. Naopak to bylo lepší, že jsem začal přibírat. Já jsem byl hodně lehký. To jako možná ještě k těm příznakům, že taky jsme neříkaly, že by to mohlo spojený s tím jako. Já jsem měl 35 kilo a měl jsem 150 centimetrů, takže jsem byl podvyživenej, ale chodil jsem na gast... na endokrinologii a tam jako nikdo nevěděl, že by to bylo něco takovýho. Že by se to mohlo spojovat s tím.“

Tazatel: „Jo takhle. Další otázka teda je: Jaký vliv mělo stanovení diagnózy na Váš osobní, sociální a školní život?“

Respondent R3: „No tak vliv... Tak nejtěžší byl ten rok, kdy mi to bylo stanoveno, protože ve škole jsem nestíhal samozřejmě, protože jsem byl dohromady třeba 3 měsíce hospitalizovaný v nemocnici. Takže tam jsem to musel dohánět. Co se týče osobního, tak vliv... tak rodiče samozřejmě jsem rád, protože nikdo na mě nezanevřel, začali se jakože... starají se o mě dobře a nemám si na co stěžovat a jako dá se říct, že extra to není nemoc, která by šla na venek nějak moc poznat. Že jenom ty dva měsíce, co jsem měl tu sondu, tak se na mě lidi dívali divně. Ale myslím si, že se extra nic nezměnilo tím, že nemám žádný velký problémy s tím.“

Tazatel: „Dobře. A jak reagovalo teda Vaše okolí? Rodina, to už jste zmínil, že rodina pozitivně.“

Respondent R3: „Jo.“

Tazatel: „Ve škole to brali jak?“

Respondent R3: „No tak učitelé pozitivně, že by určitě jako nikdo nebyl, že by mi dělal problémy s absencí. Všichni to pochopili, kamarádi taky a ti co to nepochopili, nejsou kamarádi, že jo.“ (smích)

Tazatel: „Takže se tím možná i vyseletovali ti lidi, kteří...“

Respondent R3: „No jasný. To určitě. (smích) A joo... Určitě s pochopením všichni, všichni.“

Tazatel: „Takže dalo by se říct, že to vzali více méně všeci pozitivně.“

Respondent R3: „Jo. Akorát se stávalo, že třeba rodina až moc to bylo, že už... Jako že jsme vařili v parním hrnci, aby všechno bylo zdravý.“

Tazatel: „Takže to brali zodpovědně.“

Respondent R3: „Ten začátek byl takovej... Všechno hrozně zodpovědně, no.“

Tazatel: „Jasně. Zajímal jste se o nějaké sdružení či organizace, které sdružují tady ty nemocné?“

Respondent R3: „Ne. Jako četl jsem si na internetu nějaký fóra, kde se lidi, co mají stejnou nemoc svěřují s tím, co oni, jak to prožívají, co jim následuje... Ale tím, že jsem měl jako v rodině měl to pochopení a že rodiče mi byly... Jak kdyby stáli při mně, tak jsem to nepotřeboval hledat nic, kde bych se musel někomu svěřovat. Že jsem se svěřil rodičům, když bylo potřeba.“

Tazatel: „Jasně. Dobře. Jak jste se teda dozvěděl o té biologické léčbě?“

Respondent R3: „To mi řekla v průběhu té nemoci vlastně mě... Můj doktor byl pan Vydra, ale v průběhu on odešel a teď dělá někde praktika. Tak si mě přebrala v Olomouci paní Karásková a ta mi řekla, že je tu ta možnost té biologické léčby.“

Tazatel: „Vyhledával jste si nějaké informace před tím, než jste rozhodl, tady tu léčbu podstoupit? Případně teda kde?“

Respondent R3: „Spíš ona mi řekla teda informace. Dokonce zmínila i, že tam mohou být nějaký negativní účinky. Aaaa... Možná jsem si hledal, co to je, ale tenkrát v tom roce 2014-2015 kdy mi to dávali, to nebylo ještě tak... Že o tom nebylo ještě tolik věcí. Tenkrát byli... Ona mi řekla, že jsou dvě možnosti, ta Humira a Remicade nebo jak se to jmenuje...“

Tazatel: „Ano.“

Respondent R3: „Remsima a... Takže nezjišťoval. Věřil jsem jí asi svým způsobem. Aji rodiče jí věřili a... A hlavně já jsem měl léčbu... Vlastně co... Měl jsem dva měsíce sondu, pak mi ju vytáhli a já jsem nemohl dostat Imuran, protože tam je nějaký gen v mojich ledvinách, že bych mi na to začaly selhávat ledviny, takže já jsem musel dostat metotrexát. A to bylo, že každé čtvrtky mi ho mamka píchala do nohy, ale mě po tom bylo hrozně blbě, takže svým způsobem to pro mě bylo i vysvobození, že tu biologickou léčbu, že i to pro mě bylo lepší tak.“

Tazatel: „Takže jste měl jakoby s tou dosavadní léčbou jako určité komplikace.“

Respondent R3: „Jo, tak bylo to, že mi to vždycky ve čtvrtky ráno mamka píchla a pak jsem celý čtvrtky byl úplně mimo a bylo mi blbě a jako fakt... A už jsem se z toho pak aj bál, už to bylo aji psychicky jako... Strach z těch injekcí a...“

Tazatel: „Jasně, no. To chápu. A měl jste teda nějaké obavy spojené s aplikací tady té biologické léčby?“

Respondent R3: „Tak obavy jsem měl, když mi řekli, že tam můžou být nějaké negativní ty... Že můžu nějakou alergickou reakci, takže strach nějaký jo, ale furt jsem si říkal, že to je lepší a může to být jenom horší.“

Tazatel: „Další otázka teda: Jak dlouho a jak často docházíte na aplikaci té biologické léčby?“

Respondent R3: „*Tak zhruba... 4 roky si myslím a tady jsem ve Zlíně po čtvrté, takže 8 měsíců a před tím jsem chodil těch 3 a půl roku do Olomouce jsem jezdil.*“

Tazatel: „*Dobře. Tady asi s tím postojem, to už jsme asi i zodpověděli. Jak teda tolerují ve škole učitelé, že častěji chybíte? Jakoby ta absence.*“

Respondent R3: „*Tak jako já nechybím. Já chybím jednou za dva měsíce, protože jezdím na tu léčbu, takže... My máme povolený ve škole 25 % absenci v každém předmětu, takže já se do toho většinou vejdu, ale že bych byl častěji nemocný, to ne takže... V podstatě oni to ani nepoznají svým způsobem, že by tam bylo nějaký omezení z hlediska tady toho zdravotního, že bych víc chyběl.*“

Tazatel: „*Je pro Vás dojíždění k aplikaci biologické léčby nějak zatěžující? Vy jste říkal, že jste dřív chodil do Olomouce, teď tady. Vy jste se nějak, jakože přestěhoval?*“

Respondent R3: „*Já jsem z Kroměříže.*“

Tazatel: „*Z Kroměříže, aha.*“

Respondent R3: „*A oni mi řekli na tom dětském... Já jsem počítal s tím, že budu přestupovat automaticky na dospělácký v Olomouci, ale oni mi řekli, že nespádám do spádové oblasti a že to... Že tam maj, jakože plno, takže si musím najít v mojem kraji nějaké místo, kde mi to budou aplikovat. Ale dojíždění... Tak není... Jako tady jsem za 20 minut, že jo. Není to takovej problém, že to dojíždění mi nevadí. Já s tím jsem jako... Určitě lepší jednou za dva měsíce sem přijet, než aby člověk měl pak potíže z toho, že tu biologickou léčbu nedostává. Takže není to zatěžující pro mě.*“

Tazatel: „*Zaznamenal jste na sobě nějaké nežádoucí účinky během či po aplikaci tady té biologické léčby?*“

Respondent R3: „*Zatím... Zatím jsem nic takového nezaznamenal.*“

Tazatel: „*Takže zatím všechno bez komplikací? Žádné svědění, nic takového?*“

Respondent R3: „*Nic, nic.*“

Tazatel: „*Pozorujete zlepšení kvality svého života po aplikaci biologické léčby? V oblastech, to co už jsme probírali, ta sociální...*“

Respondent R3: „*Určitě. Tak protože díky té biologické léčbě jsem schopnej fungovat úplně normálně, že v podstatě... Třeba spousta lidí ani si myslím nepozná, že jsem nějak*

nemocnej nebo něco díky... asi díky té biologické léčbě hlavně. Že prostě je to v nějaké fázi té remise a můžu fungovat úplně normálně, takže...

Tazatel: *„A vy jste říkal, že jste hrál nějak tenis...“*

Respondent R3: *„Ahm.“*

Tazatel: *„A v tom teda pokračujete?“*

Respondent R3: *„Jakože přestal jsem ho hrát tak moc, takže hraju to jenom tak rekreačně. Trénuju děcka, ale... Takže jako přestal jsem, ale stejně jsem věděl, že jednou budu muset, protože škola a všechno se nedá skloubit.“*

Tazatel: *„Jasně.“*

Respondent R3: *„Takže jako... urychlilo to ten konec ta nemoc, ale nebylo to, že bych...“*

Tazatel: *„Ale pak vlastně jste se mohl i...“*

Respondent R3: *„Jako teoreticky mohl, už tam byla ta velká ztráta ten půlrok nebo rok, co jsem nemohl hrát, ale jako šlo to. Mohl jsem... Jako myslím si, že bych to zvládl. Jako určitě kdyby byla potřeba teďka ještě díky té biologické léčbě právě.“*

Tazatel: *„Dobře. A zdá se Vám biologická léčba teda účinnější než ta terapie předchozí?“*

Respondent R3: *„Hm... Zatím jo. Nebo účinnější... Jako i ta před tím byla účinná, tam šlo spíš o to, že mně nevyhovovala. Takže věřím, že byla účinná i ta před tím. Nevím, jestli by byla účinná tak dlouho jako biologická léčba už, ale... ale jo, jako určitě je biologická léčba účinná pro mě.“*

Tazatel: *„A vymizely nebo se aspoň zmírnily ty původní příznaky toho onemocnění po aplikaci té biologické léčby?“*

Respondent R3: *„Tak ony vymizely už 2 měsíce po tom, co mi to zjistili, ale... Takže vymizely už třeba půl roku po té nemoci, co mi ju diagnostikovali, ale teďka se nevrátili. Takže ona to spíš udržuje v tom, co se doktorům podařilo zachránit a...“*

Tazatel: *„Jo. Jakoby ve fázi té remise, kdy máte klid. Že nemáte ty otoky a tady toto.“*

Respondent R3: *„Přesně tak.“*

Tazatel: *„Takže jak byste celkově zhodnotil léčbu těmi biologickými léčivama? Případně jestli byste ji doporučil ostatním tady s tou nemocí.“*

Respondent R3: „Tak doporučil určitě. Blbý je, že co já vím teda, tak se nedostane na každého. Že se to předepisuje hlavně dětem, takže já jsem vlastně měl svým způsobem štěstí, že tu nemoc jsem dostal tak brzo. Že jsem na to ještě došáhl, na tu biologickou léčbu. Určitě je super, když to platí pojišťovna, protože každé by to jako... Málo kdo by si to mohl sám platit si myslím. A myslím si, že by to měli zkusit aspoň ti lidé, co trpí stejnou nemocí a uvidí. Bud' jim to... může se asi stat, že jim to nemusí sedět a toto, ale proč to nezkusit, když je tady ta šance.“

Tazatel: „Jasně. V čem teda spatřujete výhody či naopak nevýhody té biologické léčby oproti té prvotní léčbě?“

Respondent R3: „Tak výhody, že... V podstatě to je jenom to, že vám dají kapačku a pár hodin si odsedím a... Takže tady je výhoda, že je to jednou za dva měsíce, nijak mě to neomezuje, až na ten jeden den. A jak říkám, zatím mi to funguje, těch 8 týdnů je docela dlouhá doba, že to není tak, že bych musel myslet na to, že za týden jedu furt do nemocnice a... a to fungování s tím je určitě lepší. Nevýhody maximálně já nevím... jsem přemýšlel, kdybych jel... chtěl jsem jet o prázdninách na brigádu pryč, tak bych musel jet jenom na dva měsíce a po dvou měsících se vracet, nebo bych se musel domluvit nějak tam v cizině, což by bylo asi náročné.“

Tazatel: „Jo, takže vlastně jakoby je to jenom tady v tomto omezující, že musíte docházet na tu léčbu. Že si nemůžete dlouhodobě nic naplánovat.“

Respondent R3: „Přesně tak. Je to určitě víc výhod než nevýhod. O dost. Takže ty nevýhody jsou zanedbatelný s tím, když člověk může žít úplně normálně si s tou nemocí.“

Tazatel: „Poslední otázka teda. Kdybyste měl porovnat život před tou biologickou léčbou a po, jestli se něco změnilo zásadněji ve Vašem životě? My jsme to tak jako trošku shrnuli, ale jestli byste chtěl ještě něco dodat.“

Respondent R3: „Tak změnilo se... jako změnilo... Jako já to beru to období té nemoci, kam patří ta léčba, že... že to celý začalo tou, když mi to zjistili a...a že jsem pak měl tu léčbu jednu a pak druhou jsem přecházel. Když jsem byl na tem metotrexátem, tak mě se ještě jednou udělal absces a na základě toho jsem pak dostal tu biologickou léčbu aji. Takže určitě se zlepšil a věřím, že bude ještě (smích) stejně dobřej dlouho a... a že ta léčba mi bude vydržet co nejdýl, protože jsem četl, že dokonce můžu...vlastně se stát nějak, že špatnou reakci na tu léčbu a časem by se mohla... že by se musela dávat třeba ta druhá nebo něco, ale...“

Tazatel: „Jo, že si to tělo vybuduje nějakou tu rezistenci vůči té... Ano, ano. Dobře, já myslím, že jsem získala všechny informace, které jsme potřebovala. Já Vám moc děkuju.“

Respondent R3: „Není zač.“

[KONEC ROZHOVORU]

RESPONDENT R4

(Rozhovor proběhl 2. 4. 2019)

Tazatel: „Taakže já Vás teda zdravím. Děkuju, že jste mi umožnil nahrávat tady ten rozhovor a začnu teda rovnou asi první otázkou. Jaké byly prvotní příznaky onemocnění, které Vás vlastně přiměly navštívit toho praktika?“

Respondent R4: „Vlastně dlouhodobě... dlouhodobé průjmy, tak 2-3 měsíce a pak jsem si říkal, že už fakt jako už bych měl někde zajít, protože už jsem shodil tak 15 kilo a pořád se to nelepšilo. Jsem si dával pořád nějaké ty prášky jako proti průjmu, ale... pořád se to... pořád to nepomohlo, takže jsem se rozhodlo po dvou nebo třech měsících zajít k praktikovi.“

Tazatel: „A kromě teda tady těch průjmů a váhových úbytků, vyskytly se u Vás ještě nějaké komplikace?“

Respondent R4: „Byl jsem jako celkově tak slabý, oslabený, jakože nějaká fyzická námaha nějak nebyla moc...“ (smích)

Tazatel: „Ale nějak jako, že by třeba, hodně uvádí i kloubní projevy a tady takové, nebo nateklé nohy...“

Respondent R4: „To ani ne.“

Tazatel: „Ne, jo? Jenom tady to...“

Respondent R4: „Ne, spíš jenom ten váhový úbytek.“

Tazatel: „Doobře. V jakých oblastech života Vás teda ty příznaky nejvíc obtěžovaly?“

Respondent R4: „Tak, když jsem byl třeba někde ve městě a chtělo se mi na ten záchod, tak než jsme něco vyhledal, nebo něco, tak fakt jako bylo náročné to vlastně vůbec udržet v sobě a celková ta slabost a přestal jsem hrát fotbal vlastně.“

Tazatel: „Takže Vás to, jakoby hodně fyzicky omezilo...“

Respondent R4: „*Noo...*“

Tazatel: „*... a asi i ta psychika šla...*“

Respondent R4: „*Nebyla na to síla ani chuť prostě.*“

Tazatel: „*Kdy a kým Vám teda byla stanovena konečná diagnóza?*“

Respondent R4: „*Takže jak jsem byl u toho praktického lékaře, tak asi to trvalo dva měsíce, než mě objednal na kolonoskopii a při té kolonoskopii vlastně, to bylo 23. 6. 2014. Tak tam mi to zjistil pan doktor Straka v Hradišti u svaté Alžběty.*“

Tazatel: „*Doobře.*“

Respondent R4: „*Jako gastroenterolog.*“

Tazatel: „*Jaké byly teda Vaše prvotní pocity, když jste se dozvěděl tady tu diagnózu?*“

Respondent R4: „*Nooo tak vzhledem k tomu že vlastně, v té době budoucí manželka nebo přítelkyně je zdravotní sestra, tak něco mi o tom říkala. Tak ona se toho bála, hlavně ať to není to první, ještě tam bylo podezření na celiakii. Tak celiakie to nebyla, tak jsem ještě pořádně jako nevěděl, co to bude obnášet nebo tak, ale věděl jsem, jakože to není dobré, no. Takže jako tak... nějak jsem to zkoušel, ale...*“

Tazatel: „*Ale měl jste, jakože tak někoho...*“

Respondent R4: „*... měl jsem...*“

Tazatel: „*... kdo Vám to vysvětlil...*“

Respondent R4: „*...noo, jo.*“

Tazatel: „*Dobře. A jakou léčbu Vám teda nastavili po stanovení té diagnózy? Jestli si vzpomenete.*“

Respondent R4: „*Tak první byly myslím kortikoidy, nějaký Prednison, Salofalk... myslím, ale jako vůbec to nepomáhalo.*“

Tazatel: „*A tady tu léčbu jste snášel jak? Ono s těma kortikoidama je hodně spojených komplikací.*“

Respondent R4: „*Noooo, to mě právě jako bolely ty klouby. Měl jsem, nevím, nějaké vyrážky jako akné, třes. Jo, že jsem v práci... v práci, když jsem psal, tak se mi fakt třásla z toho ruka. Takže to potom, nakonec se to vysadilo.*“

Tazatel: „Jo, tím jsme vlastně zodpověděli více méně i tu otázku s téma komplikacema, tak to asi přeskočíme. Jaký vliv mělo teda stanovení té diagnózy na Váš osobní, sociální nebo pracovní život? V tom smyslu, jestli jste třeba... jste říkal, že jste sportoval...“

Respondent R4: „No tak přestal jsem hrát vlastně ten fotbal. Nějaká větší fyzická námaha, taky jsem dlouho nevydržel něco dělat, pracovat. Co se týče v práci, tak... jsem to jako nahlásil, tak měli jako strach, jestli budu to zvládat tu práci a... jsem jim nakonec musel jako donést potvrzení od doktora, že... že můžu jezdit třeba do toho terénu nebo tak někde. Tak nakonec jako v té práci to jako vzali, no ale tak nadšení z toho nebyli.“

Tazatel: „Jasně. To je vlastně i ta další otázka. Jak reagovalo Vaše okolí, rodina... tak tím, že asi budoucí manželka věděla...“

Respondent R4: „Joo... no.“

Tazatel: „...o co jde, tak asi Vás podpořila, předpokládám.“

Respondent R4: „Jo jo, tak říkala, že to nějak zvládnem prostě, že.“

Tazatel: „A zaměstnavatel, to už jste tak trošku nakouzl.“

Respondent R4: „Chtěli potvrzení prostě, že to budu schopný vykonávat tu práci vlastně, která po mě bude vyžadována, takže...“

Tazatel: „Ale jinak jako neměli s tím nějaký problém?“

Respondent R4: „Ne, ne, ne, ne.“

Tazatel: „Doobře. Takže vesměs by se dalo říct, že jste se asi spíš setkal s tím pochopením.“

Respondent R4: „Jo, jo, spíš se z toho dělá sranda nebo tak jako no...“ (smích)

Tazatel: „Zajímá jste se o nějaké sdružení či organizace, které sdružují tady ty nemocné?“

Respondent R4: „Eeeee, tak na sociálních sítích jsem přidal do skupiny „Crohnova choroba“ a čtu nějaké... co a jak. Ale jinak jsem se díval ty záchody, na ty záchody na tu WC kartu, ale teď nevím, jak se to získává nebo nějak... jenom že jakože je možnost to získat.“

Tazatel: „Takže na to jste se díval, jo?“

Respondent R4: „Ale nemám ji, nemám ju tu.“

Tazatel: „Jako nezajímal jste se o to nějak víc dopodrobna?“

Respondent R4: „Ne, ne potom se to zlepšilo, takže...“

Tazatel: „Dobře. Ted' se teda dostáváme k tomu hlavnímu. Jak jste se dozvěděl o té biologické léčbě? Jestli Vám to někdo doporučil nebo...“

Respondent R4: „Jo, jo ten pan doktor vlastně, ke kterému jsem chodil na tu gastroenterologii do toho Uherského hradiště. Čekal, než vlastně pomůžou ty kortikoidy, ani ty ostatní léky, takže už je poslední možnost vlastně ta biologická léčba, takže od toho.“

Tazatel: „Takže vlastně pro Vás to byla jakoby taková poslední možnost.“

Respondent R4: „Ehm, ehm.“

Tazatel: „Když jste se dozvěděl tady o té možnosti, vyhledával jste si nějaké informace o té biologické léčbě?“

Respondent R4: „Nooo, četl jsem si to na internetu, jako tak a spíš jsem jako věřil tím doktorom, že to pomože. A ještě vlastně moje matka ta bere taky biologickou léčbu, ale na revma, takže...“

Tazatel: „Takže jste zhruba věděl jakoby do čeho jdete.“

Respondent R4: „Joo, že snad... že snad by to nemělo mít nějaké vedlejší účinky.“

Tazatel: „A nějaké obavy ohledně té biologické léčby, když Vám třeba sdělili možné komplikace?“

Respondent R4: „Noo, tak ptal jsem se, jako jestli budu moct mít rodinu, tak..... Říkal, že... že jo, takže... a jo a je to v pohodě,“ (smích) „čekáme druhé dítě, takže...“

Tazatel: „Tak to gratuluju.“ (smích) „Takže jenom tady...“

Respondent R4: „Na tu plodnost jako jsem se ptal, to jsem měl fakt jako...“

Tazatel: „To bylo jako, co Vás nejvíc zajímalo.“

Respondent R4: „No, no.“

Tazatel: „Dobře. Jak dlouho teda docházíte na aplikaci toho biologického léčiva? Jestli tam proběhla nějaká změna teda, nebo...“

Respondent R4: „Tak ted' poslední rok a půl asi to Entyvio a dva roky před tím jsem měl tu Humiru.“

Tazatel: „*A ta Humira tam nějak asi selhala?*“

Respondent R4: „*Humira selhala, úplně se to vrátilo na začátek vlastně ty průjmy. Prostě úplně jako 8x, 10x denně prostě. Jakmile jsem se najedl, tak... tak jsem musel jít na záchod a...*“

Tazatel: „*A teď vlastně jste tady na tomto, na to docházíte jak často?*“

Respondent R4: „*1x za 8 týdnů.*“

Tazatel: „*1x za 8 týdnů. Doobře. A další otázka teda: Jaký postoj zaujal zaměstnavatel k Vaší častější absenci, když teda musíte docházet na ty kapačky, různé ty vyšetření?*“

Respondent R4: „*Pracuji jako tady ve Zlíně vlastně, takže ráno jdu normálně do práce a ...takže tři hodiny tam jsem a... tak potom si vezmu jako prospustku, takže... jako... jooo, berou to v pohodě.*“ (smích)

Tazatel: „*Nemají s tím nějaký jako problém?*“

Respondent R4: „*Ne.*“

Tazatel: „*Tak to je fajn. Je pro Vás jinak dojíždění k té aplikaci nějak zatěžující?*“

Respondent R4: „*Není, protože dělám vlastně tady ve Zlíně, takže...*“

Tazatel: „*Takže to máte kousek, není to, že byste třeba jel hodinu nebo tak?*“

Respondent R4: „*Ne.*“

Tazatel: „*Dobře. Eeeeeee, o té vlastně, o té Humiře už jsme se bavili, tam ty nežádoucí účinky asi, nebo vyloženě asi nežádoucí ne, ale spíš že to teda selhalo. Jinak nějaké nežádoucí účinky kromě...*“

Respondent R4: „*Zatím nepozoruju.*“

Tazatel: „*Žádné kožní projevy, nic, alergické reakce...*“

Respondent R4: „*Ne, ne. Myslím, že ne. Jo vlastně.... To bylo vloni... no, na podzim 2017, tak mi natekl obličej a jsem chodil po různých vyšetřeních. Dokonce mě brali vzorek... no, jestli nemám rakovinu tady ze stehna jak když... teď jsem to zapomněl... z uzliny, tak.*“

Tazatel: „*Jo z uzliny, ehm.*“

Respondent R4: „*Jo že jsem měl zvětšené, tak mě brali potom vzorek, ale nakonec...*“

Tazatel: „Ale že by Vám to nějak jakože přímo dokázali, že by to bylo z té biologické léčby...“

Respondent R4: „No, ne, ne, ne, to ne. To jsem se právě, že ptal pana doktora Kojeckého tady.“

Tazatel: „Jo. Jinak teda pozorujete zlepšení kvality svého života tady po aplikaci té biologické léčby?“

Respondent R4: „Jo.“ (smích) „Normálně už se dá jako fungovat.“

Tazatel: „Jestli jste se třeba mohl vrátit k tomu sportu potom.“

Respondent R4: „No k fotbalu jsem se úplně nevrátil, ale chodím na florbal třeba tak jako... už prostě nehraju... dřív jsem hrával jako za klub, za místní, ale teď... teď ne.“

Tazatel: „Ale můžete sportovat, už není to...“

Respondent R4: „Jako není to stoprocentní, ale s klukama si jdu zahrát.“ (smích)

Tazatel: „Když byste to měl teda porovnat, zdá se Vám ta biologická léčba účinnější než ta terapie těma kortikoidama?“

Respondent R4: „Určitě.“

Tazatel: „Co se týče těch příznaků, vymizely nebo se aspoň zmírnily po té aplikaci?“

Respondent R4: „Zánět je jako aktivní, co jsem... co jsme teď byli na sonu, i když na kolonoskopii, tak jako zánět je pořád aktivní, ale není... není to tak hrozné prostě. Teď chodím 2x, 3x denně maximálně, takže normálně se s tím dá žít, fungovat.“ (smích)

Tazatel: „Jo, že už to není tak intenzivní jak na začátku.“

Respondent R4: „Ne, ne, ne.“

Tazatel: „Takže by se nedalo říct, že by to úplně vymizelo, že prostě je to asi v nějaké remisi...“

Respondent R4: „Úplně to nevymizelo, ale prostě je to v takové fázi, že normálně můžu žít, dá se říct normální život.“

Tazatel: „Doobře. Jak byste teda celkově zhodnotil tu léčbu biologickými léčivy? A jestli byste to případně doporučil ostatním lidem, kteří mají ty idiopatické střevní záněty?“

Respondent R4: „*Tak... pomohlo mě to určitě. Nebo teď zatím mě to pomáhá, tak doufám, že to,*“ (smích) „*že to vydrží a když by ostatní taky neměli jinčí možnost, tak určitě bych jim to určitě doporučil.*“

Tazatel: „*Dobře. A v čem teda spatřujete výhody nebo naopak nevýhody oproti té prvotní léčbě?*“

Respondent R4: „*Tak... nevýhody akorát, že se to musí dojíždět vlastně... ale není to tak hrozné 1x za 8 týdnů. A... výhody tak... jakože se cítím, že mě to nijak neomezuje, no. Že to nemá další vedlejší účinky no, že to nemá.*“

Tazatel: „*A je Vám asi lépe předpokládám.*“

Respondent R4: „*Jo, určitě.*“

Tazatel: „*Jo. A když byste měl teda porovnat život před biologickou léčbou a po, jestli se něco změnilo. My už jsme tak jako něco zhruba nakousli.*“

Respondent R4: „*Noo, tak... říkám, hlavně co se týče toho průjmu, tak že už to není prostě jak před tím, když vůbec neúčinkovalo ty léky, tak fakt jsem se bával jít třeba do obchodu někde nebo...*“

Tazatel: „*A že teď už je to tady v tomto lepší.*“

Respondent R4: „*Teď už... teď už v pohodě.*“

Tazatel: „*Teď už víte, že se nic jako nemůže tak tragického stát. Dobře, tak já myslím, že to mi stačí. Moc Vám děkuju za rozhovor.*“

Respondent R4: „*Není za co.*“

[KONEC ROZHOVORU]

RESPONDENTKA R5

(Rozhovor proběhl 3. 4. 2019)

Tazatel: „*Takže já Vás zdravím. Moc Vám děkuju za umožnění tady toho rozhovoru a já bych teda rovnou asi přistoupila k té první otázce. Vlastně jaké byly prvotní příznaky toho onemocnění?*“

Respondentka R5: „*Noo, prvotní příznaky byly asi hlavně teda jako nevolnost, hubnutí, měla jsme plnou pusu aftů a... horečky vlastně. Zvýšená horečka. Měla jsem asi rok 37,2 – 37,5 a motala se mi z toho hlava.*“

Tazatel: „*Takže ty obtíže byly jakoby nějaké dlouhodobé. Nebylo to, že by to bylo v nějakém krátkém intervalu.*“

Respondentka R5: „*Ne, ne, ne. Dlouhodobé, no.*“

Tazatel: „*A kromě tady tohoto, co jste již zmínila, vyskytly se nějaké komplikace? Třeba já nevím, bývají tam kloubní a podobně. Někaké třeba vyrážky nebo tak.*“

Respondentka R5: „*No, v těch začátcích ne. Teda jestli se ptáte, nevím na ty začátky nebo...*“

Tazatel: „*Ano, na ty začátky.*“

Respondentka R5: „*Jo. Na začátku ne.*“

Tazatel: „*Dobře. Když bysme teda postoupily dál. V jakých oblastech života Vás ty příznaky nejvíc omezovaly nebo obtěžovaly?*“

Respondentka R5: „*Hm... No ve škole jsem měla individuální plán vlastně. Protože jsem byla permanentně hodně unavená teda. Na to jsem zapoměla. A potom postupem času, co se týče jako práce, tak vlastně že mám invalidní důchod, že, takže nejsem úplně schopná naplno pracovat, no. Ale jinak...*“

Tazatel: „*Takže dalo by se říct, že nějaké ty fyzické asi. I nějak asi s psychikou to nejspíš zahýbalo.*“

Respondentka R5: „*S psychikou no, no, no. Tak ono hlavně na tom začátku bylo nejhorší, že jsem nevěděla, co mě je dlouhou dobu a že jsem jako cítila, že něco je špatně, a všem jsem to říkala, ale nikdo mi nemohl na nic přijít. Takže vlastně potom, čímž odpovídám taky na jednu otázku, která tam je, že vlastně potom, co mi stanovili tu diagnózu, se mi strašně ulevilo, protože najednou jsem věděla, kde je problém a že se to bude řešit, jo? Takže vlastně se to...*“

Tazatel: „*Dobře, tak k tomu se ještě dostaneme. Kdy a kým Vám teda byla stanovena ta konečná diagnóza?*“

Respondentka R5: „*Byl to pan Straka v Uherském Hradišti na gastroenterologii.*“

Tazatel: „*Takže gastroenterolog Vám to stanovil.*“

Respondentka R5: „Jo.“

Tazatel: „Dobře. Jaké byly teda Vaše prvotní pocity, když jste se dozvěděla, že... Už jste to trošku jako by načala s tím, že se Vám ulevilo skrz to, že jste věděla konečně co Vám je.“

Respondentka R5: „Jo.“

Tazatel: „Ale co se týče toho onemocnění?“

Respondentka R5: „Tak já jsem v té době jednak ani moc nevěděla, co to obnáší všechno, ale spíš ta úleva tam spíš byla, takže jakoby já jsem takový optimista, že ve chvíli, kdy jsme se dozvěděla, ano, už víme, co je konkrétní problém, tak jsem si říkala: „Dobrý, dají mi nějakou léčbu, bude to dobrý.“ Takže jako by nějak extra jsem se tím netrápila. Ale jako samozřejmě je to...“

Tazatel: „Je to určitý zásah, že?“

Respondentka R5: „Nemoc je nemoc, že jo.“ (smích)

Tazatel: „Vzpomenete si, jakou léčbu Vám stanovili?“

Respondentka R5: „Kortikoidy.“

Tazatel: „Kortikoidy. A ty jste snášela jak? Ono je to spojené s docela hodně komplikacema.“

Respondentka R5: „Docela špatně, no.“ (smích) „Jakože kromě toho, že babička mě řekla, cituji: „Že mám hlavu jako meloun,“ (smích) „tak jako nebylo mi z nich úplně dobře z těch kortikoidů. Oni mi je hlavně potom teda jako vysadili, ale to už je asi k další otázce.“

Tazatel: „Dobře. Tak tím jsme tedy vlastně i ty komplikace. Jaký vliv mělo stanovení té diagnózy na Váš osobní, sociální a pracovní život? To už jste více méně i shrnula, s tou školou, že jste vlastně často marodila, teď jste v tom invalidním důchodu.“

Respondentka R5: „Hm.“

Tazatel: „Ještě něco k tomu byste chtěla dodat?“

Respondentka R5: „Ne.“

Tazatel: „Dobře. Jak reagovalo Vaše okolí na zjištění, že trpíte tady tím onemocněním?“

Respondentka R5: „No většina lidí byla jako smutných, jo, z toho. A nejhůř teda reagovala asi babička, ta mě dělala scény šílené, že už nebudu mít nikdy normální život a

takové věci, takže ta to brala hodně pesimisticky. “ (smích) „Možná hůř, než já bych řekla. Ale jinak jako všichni... přítel v pohodě a všichni v pohodě. “

Tazatel: *„A když se vrátíme ještě k tomu, Vám to bylo diagnostikované tedy, když jste chodila ještě do školy. Ve škole to vzaly tehdy jak? Jakože děti, neměly s tím nějak, že by se Vám posmívali nebo něco?“*

Respondentka R5: *„Tak já jsem už byla na střední, takže si myslím...“*

Tazatel: *„Takže tam už to bylo takové trošku jinde.“*

Respondentka R5: *„No.“*

Tazatel: *„Dobře. A v zaměstnání?“*

Respondentka R5: *„V zaměstnání nikdy taky nebyl problém. Já už většinou když jsem na nějakou tu brigádu nebo něco šla, tak jsem jim to říkala předem.“*

Tazatel: *„Takže jste se setkala spíš asi s pochopením.“*

Respondentka R5: *„Jo, jo. To určitě.“*

Tazatel: *„Dobře. Zajímala jste se o nějaké sdružení nebo organizace, které sdružují tady ty nemocné?“*

Respondentka R5: *„Dívala jsem na třeba nějaké skupiny na Facebooku, a tak různě, ale nějak mě to neoslovilo. Nebo neměla jsme potřebu to vyhledávat asi úplně.“*

Tazatel: *„Jak jste se teda dozvěděla o té biologické léčbě?“*

Respondentka R5: *„Na tu biologickou léčbu mě právě poslal ten pan Straka z toho Hradiště. On ve chvíli, kdy se jako dozvěděl, že imunopresiva nezabírají, kortikoidy nezabírají, tak mě okamžitě poslal vlastně sem, takže už jsem tady asi 5 let, no.“*

Tazatel: *„Dobře. A vyhledala jste si nějaké informace před tím, než jste podstoupila tady tu biologickou léčbu?“*

Respondentka R5: *„Jo, jo, jo. Já pořád googlím všechno.“ (smích)*

Tazatel: *„Takže nejvíc asi na tom internetu.“*

Respondentka R5: *„Na internetu, no. Většinou z více stránek ideálně, no.“ (smích)*

Tazatel: *„Měla jste nějaké obavy spojené s aplikací té biologické léčby?“*

Respondentka R5: „Nooooo... Obavy jsem měla jenom vlastně, no z vedlejších účinků samozřejmě, že, protože v rodině máme spoustu nemocí. Roztroušenou sklerózou počínaje až konče já nevím, ekzémama a vším možným, takže ta biologická léčba, jak vlastně ovlivňuje tu imunitu, tak potom je tam větší sklon k tady těm nemocem. Takže jsem jakoby... nebo mám obavy, že mi to rozjede tu roztroušenou sklerózu nebo něco takového.“

Tazatel: „Takže jakoby spíš z těch nežádoucích účinků než z té samotné léčby. Dobře. Jak dlouho a jak často docházíte na aplikaci té biologické léčby? Jestli tam proběhla nějaká změna třeba...“

Respondentka R5: „Zhruba 5 let a co asi každé 2 měsíce většinou. Ale už se mi vystřídalily dvě ty biologické léčby a dneska mi právě budou dávat třetí. Nějaký jiný druh, takže záleželo vždycky na tom daném druhu toho léku.“

Tazatel: „Jo. Takže teď budete mít vlastně třetí. A oni Vám to měnili. Víte, z jakého důvodu?“

Respondentka R5: „No, protože mi to zabíralo na určitých částech jakoby střeva, ale na určitých částech mi to vlastně nezabíralo, takže kvůli tomu se to měnilo. Druhá léčba potom pomohla, ale vlastně pořád to není úplně v ideálním stavu, takže...“

Tazatel: „Teď se bude zkoušet ještě třetí, takže je to furt v takovém jak kdyby fázi takového pokusu. Že to není ještě úplně stoprocentní.“

Respondentka R5: „Je to skoro dobrý, ale není to stoprocentní.“

Tazatel: „Dobře. Tady je další otázka. Jaký postoj zaujal zaměstnavatel k Vaší častější absenci v zaměstnání? Ale tak vy už jste to více méně zodpověděla, že s tím nemají problém.“

Respondentka R5: „Ne.“

Tazatel: „Dobře. Je pro Vás dojíždění k aplikaci nějak zatěžující?“

Respondentka R5: „Dojíždění k té aplikaci ani ne. Jsem hlavně studovala tady, takže jsem 3 roky tady byla. Ale spíš je problém jako třeba s lékama, že když si nechám napsat recept, tak tady musím odevzdat ten recept v lékárně, jet domů, vrátit se zpátky pro ty léky a zase zpátky.“

Tazatel: „Jo, že se to připravuje na míru.“

Respondentka R5: „Ano. Nemůžu je koupit jinde, musím tady v lékárně, no.“

Tazatel: „*Tak jenom tady toto.*“

Respondentka R5: „*Ted' mě naštěstí vyšli v Hradišti vstříc a pan vedoucí lékárny, co je v Hradištské nemocnici, tak sem jezdí 3x, 2x týdně, tak mi to začal vozit. Takže...*“

Tazatel: „*Takže Vám to vlastně usnadnilo život.*“

Respondentka R5: „*Ano.*“ (smích)

Tazatel: „*Dobře. Zaznamenala jste na sobě nějaké nežádoucí účinky během či po aplikaci té biologické léčby?*“

Respondentka R5: „*Jo, mám o třičtvrtě míň vlasů, ekzém, kožní problémy a... já to mám napsané. Kolikátka to byla?*“

Tazatel: „*Šestnáctka.*“

Respondentka R5: „*Jo. Jo, jo. Nooo... občas mě bývá teda trošku nevolno a mám horší imunitu, že bývám častěji nemocná, ale oproti třeba těm kortikoidům je to úplně v pohodě.*“

Tazatel: „*Dobře. Pozorujete zlepšení kvality svého života po aplikaci biologické léčby? V tom smyslu, jestli Vám to nějak usnadňuje život momentálně třeba, že nemáte tolik těch příznaků.*“

Respondentka R5: „*Tak určitě jakoby tím, že to jako jediné zabralo nejvíc nebo skoro mě to dalo dohromady, dalo by se říct. Takže tím, že nemám jakoby komplikace, tak samozřejmě mi to usnadňuje život.*“

Tazatel: „*Dobře. Tím jsme zodpověděly více méně i tu osmnáctou otázku. Zda se Vám ta biologická léčba zdá účinnější než ta terapie třeba kortikoidama. To už jste teda shrnula, že jo. A ty příznaky. Vymizely nebo se aspoň zmírnily? To už jste taky trošku načala...*“

Respondentka R5: „*Zmírnily, no. Nevymizely teda, ale zmírnily se na minimum.*“

Tazatel: „*Zmírnily aspoň. Super. Jak byste celkově zhodnotila tu léčbu třeba biologickýma léčivama? Případně jestli byste ji doporučila ostatním pacientům tady s tou diagnózou.*“

Respondentka R5: „*Jo, určitě jo. Protože si myslím, že je to takový jako nejšetrnější způsob, no.*“

Tazatel: „*Dobře. A když byste teda měla porovnat ten život před tou biologickou léčbou a po? Jestli se něco změnilo nějak zásadněji, nebo jestli byste chtěla ještě něco doplnit, co třeba nebylo úplně v těch otázkách a přijde Vám to důležité zmínit.*“

Respondentka R5: „Já si myslím, jakože zase kromě toho, že mi je jakoby líp, tak to asi nějak výrazně neovlivnilo. Možná ta rodina je třeba klidnější. Ty babičky a maminky a všichni mají takový jako pozitivnější přístup asi, no.“

Tazatel: „Že vidí, že se to někam jako pohlo.“

Respondentka R5: „Jo. Jo, jo.“

Tazatel: „Takto jo? Dobře. Super. Tak jo, já moc děkuju.“

Respondentka R5: „Není zač.“

[KONEC ROZHOVORU]

RESPONDENT R6

(Rozhovor proběhl 8. 4. 2019)

Tazatel: „Tak jo. Tak já Vám teda moc děkuju, že jste mi umožnil tady ten rozhovor a asi rovnou začnem tou první otázkou. Jaké byly teda prvotní příznaky toho onemocnění?“

Respondent R6: „Asi nejvíc ta stolice mě to jako, protože já jsem chodil často a byla tam aji krev třeba. Asi skrz tu stolici, no.“

Tazatel: „To byl jakoby takový ten největší příznak. A něco ještě k tomu? Nějaké třeba komplikace?“

Respondent R6: „Jenom asi ta stolice, no.“

Tazatel: „Ještě hodně uvaděli...“

Respondent R6: „Lupénka se mi teda objevila, ale to bylo o něco předtím ještě.“

Tazatel: „Takže to bylo ještě před tím, nebylo to jakoby... Těžko říct, jestli to má nějakou návaznost.“

Respondent R6: „No to ještě před tím a potom až byla ta stolice.“

Tazatel: „Dobře. V jakých oblastech života Vás teda ty příznaky nejvíc obtěžovaly? Když bysme to teda zaměřili nějak na ty sociální, fyzickou...“

Respondent R6: „Asi... Asi ty fyzické určitě, no. Protože, že jo, docela jsem hrával fotbal. Jako snažím se i teď, ale už to není tak dobrý.“

Tazatel: „Jo, takže spíš ten sport. Co se týče té psychiky, asi to úplně nebylo taky nějak, že?“

Respondent R6: „*No to určitě ne.*“

Tazatel: „*Dobře. Kdy a kým Vám byla teda stanovena ta diagnóza oficiální?*“

Respondent R6: „*Řekl bych, že tak 6 let zpátky. Doktor Straka to byl v Uherském Hradišti.*“

Tazatel: „*Asi gastroenterolog, předpokládám.*“

Respondent R6: „*Gastroenterolog.*“

Tazatel: „*Nebyl to praktik.*“

Respondent R6: „*Ne, ne.*“

Tazatel: „*Takže jste šel přes praktika, pak gastroenterologie. Dobře. Jaké byly teda Vaše prvotní pocity po stanovení té diagnózy? Když už jste teda konečně věděl, o co jde, z čeho jsou ty Vaše problémy.*“

Respondent R6: „*Že to bude asi dost špatné, no. Jako nakonec pak z toho vyšlo, že to není úplně jako nejhorší, ale měl jsem takové představy, že to bude jako dost blbé. Jako že už jsem si představil vývody a takové věci.*“

Tazatel: „*Jo. Takže jste měl hodně strach asi, že? Tady v tomto. Jo. Vzpomenete si ještě, jakou léčbu Vám nastavili po stanovení té diagnózy?*“

Respondent R6: „*Nějaké ty kortikoidy ze začátku. Nevím přesně už, co to bylo za léky.*“

Tazatel: „*To nevadí. Stačí jenom takto.*“

Respondent R6: „*Ty kortikoidy, no.*“

Tazatel: „*Dobře. A ty kortikoidy jste snášel jak? Ony jsou totiž spojené s hodně nežádoucíma účinkama.*“

Respondent R6: „*No, jako nafouklo se mě docela... Byl jsem furt takový nafouklý, zduť a... Paradoxně to teda pomohlo s tou lupénkou teda. Ta zmizela docela. A jinak... To je ta další otázka máte.*“

Tazatel: „*Jo. Ty komplikace?*“

Respondent R6: „*No. Já jsem měl nějaké špatné léky. Jsem si to neuvědomil a měl jsem problémy se slinivkou, jsem byl aji hospitalizovaný s tím.*“

Tazatel: „*Jo. Na základě jakoby té léčby.*“

Respondent R6: „No.“

Tazatel: „Dobře. Ono se občas trošku opakují ty otázky. Jaký vliv mělo stanovení diagnózy na Váš osobní, sociální, pracovní život? Ve smyslu jo, že jste nejspíš někde pracoval. Jestli Vás to nějak omezilo?“

Respondent R6: „Nemohl jsem na to... určitě na plný úvazek dělat, no, třeba. Často jsem míval třeba, že jsem měl křeče a... sociální... Ze začátku taky jsem, jakože nechodil třeba tak do společnosti nebo na nějaké akce. A tak alkohol jsem musel omezit.“

Tazatel: „Dobře. A jak reagovalo teda Vaše okolí, když se to dozvěděli?“

Respondent R6: „No, rodiče, no... Hlavně matka, ta velice začala pít po všeckém, jakože co to znamená.“

Tazatel: „Jo, měla strach, že jo, o Vás. To je celkem pochopitelné. A v zaměstnání?“

Respondent R6: „Teď dělám na zkrácený úvazek, na poloviční, a tam to docela chápou, no. Jakože hlavně když třeba některý den nemůžu, tak si to nahradím jiným.“

Tazatel: „Jo, jasné. Takže by se dalo říct, že spíš jste se setkal s pochopením, než že by to někdo úplně jako... Dobře. Zajímá vás se o nějaké sdružení nebo organizace organizace, které sdružují tady ty nemocné?“

Respondent R6: „Jedině občas, když jsem měl nějaký problém, jsem se vlastně podíval na internet, ale že bych...“

Tazatel: „Jasné. Ale, že byste někde vyloženě jako třeba... Protože vím, že na Facebooku je nějaká skupina „Crohnova choroba“, nevím, jestli i „Ulcerózní kolitida“. Nic takového jste nepátral?“

Respondent R6: „Ne.“

Tazatel: „Dobře. Jak jste se teda dozvěděl o té biologické léčbě? Jestli Vám to někdo doporučil, nebo...“

Respondent R6: „Ten doktor. Ten doktor můj, no.“

Tazatel: „Takže přímo ten gastroenterolog Vás vlastně...“

Respondent R6: „Ano.“

Tazatel: „Vyhledal jste si nějaké informace o té biologické léčbě před tím, než jste to podstoupil?“

Respondent R6: „*Jsmo to jako taky googlil, no.*“

Tazatel: „*Takže nejvíc na tom internetu jste se zajímal o to, co to je. A nějaké obavy tady s tou...? Když jste si to všechno přečetl. Nebo případně když Vám pan doktor...*“

Respondent R6: „*Já jsem si říkal, že bych mohl mít nějaké vedlejší účinky, ale spíš jsem doufal teda, že mě to pomůže, no. Že by byly nějaké... Na to jsem moc nemyslel, na ty vedlejší účinky.*“

Tazatel: „*Jak dlouho teda docházíte na aplikaci té biologické léčby?*“

Respondent R6: „*Ted' to byl tak rok asi.*“

Tazatel: „*Kolem toho roku. Jo. Toho zaměstnavatele, to už jsme více méně asi probrali. Říkal jste, že tu absenci Vám tolerují, nemáte s tím problém.*“

Respondent R6: „*Ano.*“

Tazatel: „*Dobře. Vy jste teda říkal, že ted' rok docházíte na tu biologickou, před tím, že Vám to diagnostikovali tak 6 let zpátky. Takže zhruba těch 5 let jste byl na těch kortikoidech?*“

Respondent R6: „*Nějaké přestávky myslím, ale já tady v tom jsem strašně zapomnětlivý, takže...*“

Tazatel: „*Dobré. To je v pořádku. To nevadí. Jinak jestli Vás nějak zatěžuje dojíždění na tu biologickou léčbu?*“

Respondent R6: „*Nezatěžuje, ale mohlo by to být klidně třeba i v Hradišti. Nebo aspoň jestli jde skrz jenom tady o tu infuzi jako... Myslím si, že sem jezdím docela zbytečně, no.*“

Tazatel: „*Jo. Jakože nejste asi zdejší, předpokládám, že tady jakoby dojíždíte delší trasu. Že byste uvítal nějaké jako bližší pracoviště.*“

Respondent R6: „*Jinak mě to jako nezatěžuje, no.*“

Tazatel: „*Dobře. Zaznamenal jste na sobě nějaké nežádoucí účinky té biologické léčby?*“

Respondent R6: „*Asi ne. Nevím, nenapadá mě ted' asi nic jako.*“

Tazatel: „*Třeba spojené s tou kapačkou. Někaké alergické reakce se tam můžou vyskytnout. Nic, jo? Takže bez komplikací.*“

Respondent R6: „*Ne.*“

Tazatel: „Pozorujete zlepšení kvality svého života? Jakože v tom smyslu o čem jsme se už bavili.“

Respondent R6: „Ze začátku jsem si říkal, že je to dobré, ale teď v poslední době je to... Se to zase zhoršuje, no. A nevím, jestli je to v souvislosti, že třeba ta dávka není buď dostatečná, nebo já nevím. Jako teď v poslední době se to zhoršuje. Ze začátku jsem cítil rozdíl, že to bylo lepší.“

Tazatel: „Jo. Takže se Vám zase vrací ty příznaky, které jste měl na začátku? Dalo by se říct?“

Respondent R6: „No, takové křeče jsem asi ještě nemíval. Nevím, čím to je, ale teď je to takové... Jako asi nejhorší, co... I když jako na začátku si to přesně nevybavuju. Bylo to asi dost špatné. Teď je to zase. Už dlouho jsem neměl takové stavy, jak mám teď, no.“

Tazatel: „Takže teď je to zas jakoby špatné. Dobře. A když teda pomíneme tady toto. Zdá se Vám ta biologická léčba účinnější než ta terapie těmi kortikoidy? Nebo...“

Respondent R6: „Ze začátku taky ty kortikoidy mi pomohly, ale pak to šlo taky zase dolů, no.“

Tazatel: „Takže byste teda řekl, že se to dá srovnat, jo?“

Respondent R6: „Jako určitě kortikoidy jsou špatné pro tělo. To je jasné, ale... ale je to řekl bych srovnatelné, no.“

Tazatel: „Dobře. Ty příznaky jestli vymizely nebo se zmírnily, to už jsme více méně nakousli. Takže vy jste říkal vlastně, že ze začátku se zmírnily, ale že teď se to vlastně jakoby vrátilo.“

Respondent R6: „Všechno je stejné jako, ale... Teď je to zas...“

Tazatel: „Ale prostě není to ono.“

Respondent R6: „Hm.“

Tazatel: „Dobře. Jak byste teda celkově zhodnotil tu biologickou léčbu? Případně jestli byste...“

Respondent R6: „To si myslím je podle mě šetrnější než ty kortikoidy, no. Akorát se asi třeba zkouší víc variant Nevím, jestli třeba dávkování, nebo já nevím, jak se s tím dá úplně pracovat.“

Tazatel: „Jo. Tak ono hlavně je tam víc těch jakoby různých druhů, které potom se střídají případně, když ta jedna prostě selže, ale tak to Vám určitě řekne pan doktor všechno.“

Respondent R6: „Hm.“

Tazatel: „V čem teda spatřujete výhody nebo naopak nevýhody té biologické léčby? Říkal jste, že se Vám to zdá šetrnější. A jinak v rámci těch příznaků asi. Dobře.“

Respondent R6: „No, ano, šetrnější.“

Tazatel: „A kdybyste teda měl porovnat ten život před biologickou léčbou a po? Jestli se něco změnilo zásadněji nějak ve Vašem životě. Vy jste teda říkal, že jste hrál ten fotbal. Ten jste musel přestat hrát, nebo ještě ho hrál furt, nebo...?“

Respondent R6: „Začal jsem teď zas na úplně amatérské úrovni a... Nevím, jestli s tím to souvisí, jakože dost mě bolí klouby, no, ale to nevím, jestli by mohlo souviset s tímto. Asi ne.“

Tazatel: „Jako možné to je. Možné je všechno. Takže... Takže to jsme asi tak jako zhruba shrnuli. Jinak co se týče třeba ještě toho osobního života. Je třeba maminka klidnější? Rodina? Nebo...“

Respondent R6: „Spíš asi jo. Jo, jakože je klidnější, to jo.“

Tazatel: „Dobře. Super. Já moc děkuju za rozhovor. Já myslím, že toto mi bude úplně stačit.“

[KONEC ROZHOVORU]