

Příloha 1 – Rozhovor s Karlou

Identifikační údaje:

1. Jste muž/žena?

„Žena“

2. Kolik je vám let?

„47“

Diagnóza:

3. Kdy vám byla nemoc diagnostikována?

„2004“

4. Jaké první příznaky vás k lékaři přivedly?

„*Otoky a bolest kloubů, vysoké horečky.*“

5. Změnila se nějak vaše váha (od začátku příznaků onemocnění)?

„*Ano, zhubla jsem.*“

6. Navštívil/a jste nejprve svého praktického lékaře a ten vás odeslal ke gastroenterologovi nebo jste vyhledali odborného lékaře sám/a?

„*Několikrát jsem navštívila praktického lékaře, který mě léčil bez efektu. Vyhledala jsem tedy sama odbornou pomoc – interní oddělení v nemocnici.*“

7. Jakými vyšetřeními jste musel/a projít?

„*Snad všemi, bohužel kromě vyšetření střev. Odběry, rentgeny, magnetická rezonance, CT, ECHO srdce, zubní a gynekologické vyšetření, ... Byla jsem přeléčena antibiotiky (Klacid) a po ustoupení vysokých teplot a kloubních potíží propuštěna z nemocnice domů bez stanovení nějaké diagnózy. Po půl roce se stejné potíže vyskytly znovu, tentokrát společně s průjmami. Praktický lékař ani internista v nemocnici opět nepoznali příčinu mého stavu, kdy už jsem byla velice slabá, nemohla jsem jíst a bylo mi velice špatně. Teprve po perforaci tlustého střeva, ke které naštěstí došlo během mé hospitalizace, a následnému operativnímu odebrání většiny tlustého střeva, stanovili lékaři diagnózu – Crohnova choroba.*“

8. Jaké v současné době užíváte léky a jak často?

„*Pentasa sachtet 2x denně, Imuran 3x denně, Acidum folicum 3xtýdně.*“

Po určení diagnózy a zahájení léčby:

Projevy:

9. Jak se u vás nemoc projevuje nyní?

„*Nyní klidový stav.*“

10. Vrátila se vám vaše původní váha nebo ovlivnila léčba nějak vaši váhu?

„Původní váha se vrátila.“

11. Změnily se nějak vaše příznaky od doby, kdy vám byla nemoc diagnostikována? Popište jak.

„V roce 2014 se objevily bolesti břicha.“

12. Jsou u vás přítomny některé z mimo střevních projevů (záněty kloubů, očí, kožní problémy apod.)? Jaké?

„Ne“

Léčba:

13. Jaká je vaše současná léčba? Změnila se nějak vaše léčba nebo jste léčen/a stejně již od vaší diagnózy?

„Od roku 2007 jsem nebrala žádné léky, až do roku 2014, kdy se nemoc opět projevila. Od té doby beru stejné léky jako po stanovení diagnózy v roce 2004. V roce 2015 a 2016 mi byla intravenózně aplikována biologická léčba (Remicade a Humira), kvůli vedlejším účinkům – bolest kloubů, horečky – musela být ukončena. V roce 2018 jsem byla začleněna do výzkumného projektu, v rámci kterého mi byly do střeva aplikovány kmenové buňky zdravého dárce, s pozitivním efektem.“

14. Máte pocit, že je vaše současná léčba dostatečně účinná?

„Ano“

15. Pociťujete nějaké vedlejší účinky léčby? Jaké?

„Únava, zřejmě nedostatečné vstřebávání vitamínů, což v současné době řeším se svým gastroenterologem – vitamínovými doplňky stravy.“

16. Jak často musíte chodit na kontroly k lékaři?

„1x za 3 měsíce ke gastroenterologovi a 1x za 2 měsíce k chirurgovi z výzkumu, 1x za 2 roky kontrola v osteocentru a kolonoskopie.“

Omezení onemocněním:

17. Máte pocit, že vás nemoc nějakým způsobem omezuje? Jak?

„Omezení v plánování svých aktivit díky častým vyšetřením, kontrolám, hospitalizacím, léčbě a v neposlední řadě kvůli únavě a stálým příjmům z důvodu odoperování tlustého střeva.“

18. Je něco, co jste musel/a změnit ve svém životě kvůli tomuto onemocnění?

„Přestala jsem pracovat, jsem v invalidním důchodu.“

19. Omezuje Vás nemoc v rámci aktivního cestování? Jak?

„Ne“

20. Byl/a jste zvyklá aktivně sportovat a kvůli nemoci jste musela sport omezit? Ovlivňuje nějak onemocnění váš život v rámci sportování?

„Ne“

21. Máte problém s některými potravinami v souvislosti s vaší nemocí? S jakými?

„Ne“

22. Vyskytla se u vás intolerance na některou z potravin (i třeba jen krátkodobě)?

„Ne“

Typy pro okolí:

23. Máte nějaká doporučení pro vaše okolí, jak pacientům se stejnou diagnózou zjednodušit život? Případně máte nějakou radu pro nově diagnostikované pacienty?

„Diskutovat s lékaři o své léčbě, zajímat se o nové možnosti jak při chirurgickém řešení, tak i v léčbě. Nebát se změnit lékaře, pokud léčba není efektivní a lékař pacientovi nenabídne žádné další řešení kromě zavedení stomie. Možností léčby Crohnovy choroby přibývá.“

24. Máte pocit, že lidé ve vašem okolí (kteří o onemocnění ví) změnili nějak svoje chování vůči vám? Pokud ano, vnímáte tuto změnu spíše pozitivně nebo negativně?

„Někteří lidé mě často litují a připomínají, co všechno jsem musela prožít a čím vším si musela současně projít i moje nejbližší rodina. Je to nepříjemné a vyvolává to ve mně pocit viny.“

Příloha 2 – Rozhovor s Romanou

Identifikační údaje:

1. Jste muž/žena?

„Žena“

2. Kolik je vám let?

„47 let“

Diagnóza:

3. Kdy vám byla nemoc diagnostikována?

„2015“

4. Jaké první příznaky vás k lékaři přivedly?

„*Velmi častá a řídká stolice, krev ve stolici, křeče ve střevech.*“

5. Změnila se nějak vaše váha (od začátku příznaků onemocnění)?

„*Ano, zhubla jsem*“

6. Navštívil/a jste nejprve svého praktického lékaře a ten vás odeslal ke gastroenterologovi nebo jste vyhledali odborného lékaře sám/a?

„*Sama jsem vyhledala odborného lékaře, protože můj praktický lékař mi nepomohl*“

7. Jakými vyšetřeními jste musel/a projít?

„*Odběry krve, magnetická resonance, koloskopie, gastrokopie.*“

8. Jaké v současné době užíváte léky a jak často?

„*Pentasa 2x1, Controloc 1x1, čípky (jejich jméno si teď nevybavím – při prudších obtížích)*“

Po určení diagnózy a zahájení léčby:

Projevy:

9. Jak se u vás nemoc projevuje nyní?

„*V případě dietní chyby akutními projevy – křeče, průjem*“

10. Vrátila se vám vaše původní váha nebo ovlivnila léčba nějak vaši váhu?

„*Váha se ještě snížila*“

11. Změnily se nějak vaše příznaky od doby, kdy vám byla nemoc diagnostikována? Popište jak.

„*Poněkud se zmírnilo užíváním léků.*“

12. Jsou u vás přítomny některé z mimo střevních projevů (záněty kloubů, očí, kožní problémy apod.)? Jaké?

„*Bolesti kloubů*“

Léčba:

13. Jaká je vaše současná léčba? Změnila se nějak vaše léčba nebo jste léčen/a stejně již od vaší diagnózy?

„Stejně od diagnostikování. Pouze v akutních případech mám navíc čípky.“

14. Máte pocit, že je vaše současná léčba dostatečně účinná?

„Ano“

15. Pociťujete nějaké vedlejší účinky léčby? Jaké?

„Ani ne. Rozhodně menší než při předchozí léčbě Hodgkinova lymfomu chemoterapií.“

16. Jak často musíte chodit na kontroly k lékaři?

„Při běžném průběhu 3x v roce.“

Omezení onemocněním:

17. Máte pocit, že vás nemoc nějakým způsobem omezuje? Jak?

„Již jsem si zvykla, ale přesto mi chybí některé pochutiny a káva.“

18. Je něco, co jste musel/a změnit ve svém životě kvůli tomuto onemocnění?

„Více sleduji složení potravin, opatrněji nakupuji jídlo a dodržuji dietu.“

19. Omezuje Vás nemoc v rámci aktivního cestování? Jak?

„Musím si více hlídat jídelníček.“

20. Byl/a jste zvyklá aktivně sportovat a kvůli nemoci jste musela sport omezit? Ovlivňuje nějak onemocnění váš život v rámci sportování?

„Nesportovala jsem aktivně.“

21. Máte problém s některými potravinami v souvislosti s vaší nemocí? S jakými?

„Čerstvé peckoviny a bobuloviny, celozrnné pečivo, luštěniny, tučná jídla.“

22. Vyskytla se u vás intolerance na některou z potravin (i třeba jen krátkodobě)?

„Laktózu“

Typy pro okolí:

23. Máte nějaká doporučení pro vaše okolí, jak pacientům se stejnou diagnózou zjednodušit život? Případně máte nějakou radu pro nově diagnostikované pacienty?

„Zajímat se o možnosti léčby a komunikovat s lékaři“

24. Máte pocit, že lidé ve vašem okolí (kteří o onemocnění ví) změnili nějak svoje chování vůči vám? Pokud ano, vnímáte tuto změnu spíše pozitivně nebo negativně?

„Změnilo se jen trochu, více se zajímají o můj jídelníček, aby mi něčím neublížili.“

Příloha 3 - Rozhovor s Václavem

Identifikační údaje:

1. Jste muž/žena?

„Muž“

2. Kolik je vám let?

„47“

Diagnóza:

3. Kdy vám byla nemoc diagnostikována?

„11/2007“

4. Jaké první příznaky vás k lékaři přivedly?

„Bolesti břicha a průjmy““

5. Změnila se nějak vaše váha (od začátku příznaků onemocnění)?

„Přibral jsem v důsledku toho, že jsem přestal kouřit a následně po nasazení biologické léčby“

6. Navštívil/a jste nejprve svého praktického lékaře a ten vás odeslal ke gastroenterologovi nebo jste vyhledali odborného lékaře sám/a?

„Na vyšetření ke gastroenterologovi mě odeslala revmatoložka.“

7. Jakými vyšetřeními jste musel/a projít?

„Odběry krve, kolonoskopie“

8. Jaké v současné době užíváte léky a jak často?

„Biologická léčba REMSIMA každých 6 týdnů, každé ráno 1x Rapoxol 20mg“

Po určení diagnózy a zahájení léčby:

Projevy:

9. Jak se u vás nemoc projevuje nyní?

„Zvýšená četnost stolice (4x denně)“

10. Vrátila se vám vaše původní váha nebo ovlivnila léčba nějak vaši váhu?

„Váha se mi po biologické léčbě naordinované před dvěma lety zvýšila cca o 3 kg.“

11. Změnily se nějak vaše příznaky od doby, kdy vám byla nemoc diagnostikována? Popište jak.

„Zmírnily se bolesti břicha a jeho citlivost“

12. Jsou u vás přítomny některé z mimo střevních projevů (záněty kloubů, očí, kožní problémy apod.)? Jaké?

„Ano – záněty kloubů, Bechtěrevova choroba, srůsty oční duhovky s čočkou, uveitida, kožní problémy – svědění kůže, zarudnutí (ekzém) obličeje a nohou“

Léčba:

13. Jaká je vaše současná léčba? Změnila se nějak vaše léčba nebo jste léčen/a stejně již od vaší diagnózy?

„Biologická léčba Remsima (od 12/2016), která byla naordinována revmatologem na Bechtěrevovu chorobu

Předtím od 11/2007

3x denně Entocort

3x 2 tablety Asacol

Od 12/2007 navíc

3 tablety Budenofalk (kortikoidy)

Od 1/2008

3x denně Asacol

3 tablety Budenofalk – ráno

2x denně Ortanol

Od 9/2008

1 tableta Budenofalk – ráno

3x denně Asacol

1 tableta Ortanol – ráno

2/2009

Budenofalk vysazen

3x denně Asacol

1 tableta Ortanol – ráno

11/2014

3x denně 2 tablety Sulfasalazin

1 tableta Ortanol – ráno

Po zahájení biologické léčby (12/2016) byla postupně snižována dávka Sulfasalazinu až do jeho úplného vysazení.“

14. Máte pocit, že je vaše současná léčba dostatečně účinná?

„Ano, po zahájení současné léčby se výrazně zmírnily některé vedlejší příznaky choroby – zmizela uveitida“

15. Pociťujete nějaké vedlejší účinky léčby? Jaké?

„Zvýšila se moje hmotnost a bezprostředně po aplikaci dávky se dostavuje velká únava, která ustupuje přibližně po dvou dnech“

16. Jak často musíte chodit na kontroly k lékaři?

„Každých šest týdnů docházím na aplikaci dávky biologické léčby, kde probíhají kontrolní odběry krve a prohlídka revmatologem. Ke gastroenterologovi chodím alespoň jednou za čtvrt roku nebo dle potřeby.“

Omezení onemocněním:

17. Máte pocit, že vás nemoc nějakým způsobem omezuje? Jak?

„Ano. Časová náročnost léčby – každých šest týdnů celý den u lékaře. Časová náročnost z důvodu ranního vyprazdňování. Občasné bolesti omezují moje fyzické možnosti.“

18. Je něco, co jste musel/a změnit ve svém životě kvůli tomuto onemocnění?

„V důsledku obou svých chorob jsem byl nucen změnit pracovní zařazení a byl mi přiznán invalidní důchod. Předěšlou pracovní pozici jsem musel opustit kvůli fyzické zátěži, kterou jsem už nebyl schopen zvládnout.“

19. Omezuje Vás nemoc v rámci aktivního cestování? Jak?

„Musí být dosažitelné toalety a zajištěna možnost stravování.“

20. Byl/a jste zvyklá aktivně sportovat a kvůli nemoci jste musela sport omezit? Ovlivňuje nějak onemocnění váš život v rámci sportování?

„Nebyl jsem příliš aktivní sportovec, takže v tomto směru se nic nezměnilo“

21. Máte problém s některými potravinami v souvislosti s vaší nemocí? S jakými?

„Vadí mi tučná a smažená jídla, slupky od ovoce a zeleniny. Dále špatně snáším tvrdý alkohol.“

22. Vyskytla se u vás intolerance na některou z potravin (i třeba jen krátkodobě)?

„V počáteční fázi choroby jsem měl problém s mléčnými výrobky.“

Typy pro okolí:

23. Máte nějaká doporučení pro vaše okolí, jak pacientům se stejnou diagnózou zjednodušit život? Případně máte nějakou radu pro nově diagnostikované pacienty?

„Je důležité dodržovat dietu – nebo alespoň neporušovat ji příliš často. Tělo na většinu prohrěšků reaguje prakticky okamžitě.“

24. Máte pocit, že lidé ve vašem okolí (kteří o onemocnění ví) změnili nějak svoje chování vůči vám? Pokud ano, vnímáte tuto změnu spíše pozitivně nebo negativně?

„Přátelé, kteří o mojí chorobě vědí, mi přestali při oslavách vnucovat panáky tvrdého alkoholu, což vnímám rozhodně pozitivně.“

Příloha 4 – Rozhovor s Klárou

Identifikační údaje:

1. Jste muž/žena?

„Žena“

2. Kolik je vám let?

„23“

Diagnóza:

3. Kdy vám byla nemoc diagnostikována?

„2014“

4. Jaké první příznaky vás k lékaři přivedly?

„*Neprospívání, chudokrevnost, průjemy, krev ve stolici, křeče v břiše*“

5. Změnila se nějak vaše váha (od začátku příznaků onemocnění)?

„*Více méně zůstala stejná, spíše vážím o něco více.*“

6. Navštívil/a jste nejprve svého praktického lékaře a ten vás odeslal ke gastroenterologovi nebo jste vyhledali odborného lékaře sám/a?

„*Nejdříve praktický lékař*“

7. Jakými vyšetřeními jste musel/a projít?

„*Sono, gastrokopie, kolonoskopie, magnetická rezonance*“

8. Jaké v současné době užíváte léky a jak často?

„*Pouze doplňky stravy – vitamíny a probiotika*“

Po určení diagnózy a zahájení léčby:

Projevy:

9. Jak se u vás nemoc projevuje nyní?

„*Únava, občasná citlivost na potraviny*“

10. Vrátila se vám vaše původní váha nebo ovlivnila léčba nějak vaši váhu?

„*Ne*“

11. Změnily se nějak vaše příznaky od doby, kdy vám byla nemoc diagnostikována? Popište jak.

„*Spíše ne, příznaky se spíše zmírnily, už netrpím častými křečemi a krví ve stolici*“

12. Jsou u vás přítomny některé z mimo střevních projevů (záněty kloubů, očí, kožní problémy apod.)? Jaké?

„*Ne*“

Léčba:

13. Jaká je vaše současná léčba? Změnila se nějak vaše léčba nebo jste léčen/a stejně již od vaší diagnózy?

„V současné době chodím pouze na pravidelné prohlídky, na počátku léčby jsem brala Pentazu sachet, Budenofalk a Maltofer forte – nyní stále suplementuji železo – Gentle Iron a další vitamíny a probiotika – Ke změně u mne došlo v jídelníčku a volbě potravin – vyhýbám se lepku, mléčným výrobkům a bílému cukru (ne striktně) v poslední době jsem přešla i na vegetariánskou stravu“

14. Máte pocit, že je vaše současná léčba dostatečně účinná?

„Ano“

15. Pociťujete nějaké vedlejší účinky léčby? Jaké?

„Ne“

16. Jak často musíte chodit na kontroly k lékaři?

„Každý půl rok“

Omezení onemocněním:

17. Máte pocit, že vás nemoc nějakým způsobem omezuje? Jak?

„Únava, nemožnost jíst vše co bych chtěla“

18. Je něco, co jste musel/a změnit ve svém životě kvůli tomuto onemocnění? *„Stravování“*

19. Omezuje Vás nemoc v rámci aktivního cestování? Jak?

„Jen s ohledem na poznávání nových jídel, při samotném cestování mne nijak neomezuje“

20. Byl/a jste zvyklá aktivně sportovat a kvůli nemoci jste musela sport omezit? Ovlivňuje nějak onemocnění váš život v rámci sportování?

„Ne“

21. Máte problém s některými potravinami v souvislosti s vaší nemocí? S jakými? *„Ne přímo problém ale preventivně se jim vyhýbám“*

22. Vyskytla se u vás intolerance na některou z potravin (i třeba jen krátkodobě)? *„Když jím více potravin s lepkem tak se cítím nafouklá, stejně tak občas po luštěninách a syrové zelenině.“*

Typy pro okolí:

23. Máte nějaká doporučení pro vaše okolí, jak pacientům se stejnou diagnózou zjednodušit život? Případně máte nějakou radu pro nově diagnostikované pacienty?

„Sebe vzdělávání, vyhledávání si podobných příběhů a léčba skrz stravu a změny myšlení.“

24. Máte pocit, že lidé ve vašem okolí (kteří o onemocnění ví) změnili nějak svoje chování vůči vám? Pokud ano, vnímáte tuto změnu spíše pozitivně nebo negativně?

„Chovají se ke mně možná opatrněji – spíše negativní a přizpůsobují mi pokrmy – vnímám pozitivně“

Příloha 5 – Rozhovor s Miladou

Identifikační údaje:

1. Jste muž/žena?

„Žena“

2. Kolik je vám let?

„50“

Diagnóza:

3. Kdy vám byla nemoc diagnostikována?

„V roce 1989“

4. Jaké první příznaky vás k lékaři přivedly?

„Křeče v břiše, pohmatová citlivost břicha, vysoká sedimentace, krev a hleny ve stolici, teploty, bolestivé zarudlé boule na nohou, bolesti dolních končetin, v obličeji hnisavé praskající vřídky.“

5. Změnila se nějak vaše váha (od začátku příznaků onemocnění)?

„Váha se v průběhu let stále mění. Nejnižší byla 45 kg před první operací v roce 1993 a od té doby se stále pohybuje v nepravidelných periodách vždy s akutním zhoršeným stavem 63 kg – 68 kg. Ted' posledních pár let, vlivem nové medikace je stabilní – 67 kg.“

6. Navštívil/a jste nejprve svého praktického lékaře a ten vás odeslal ke gastroenterologovi nebo jste vyhledali odborného lékaře sám/a?

„Bylo to složité. V té době se ještě o nemoci moc nevědělo. Byla jsem u praktického lékaře v roce 1987, ten mi řekl, že mám v těle zánět, ale neví, kde je a nechal to tak. Pak si mysleli, že to mám silné Acne vulgaris. Strávila jsem tři měsíce v nemocnici na kožním, nebylo to. Byl to průvodní jev k mému onemocnění. Z tohoto oddělení mě proto poslali na internu. Tam se domnívali, že to jsou zanícené mandle a následovala operace odstranění mandlí.“

Nepomohlo to a až u operace apendixu mi přišli na to, že je to Crohnova choroba.

Pustili mě domů a nic mi k tomu neřekli. Nevhodnou stravou jsem (pepř v jídle, ocet v zálivce na salát) opět dostala křeče a druhý den po propuštění z nemocnice mě odvezla sanitka zpět do nemocnice. Teprve poté jsem dostala potřebné informace, o co jde a co mám dělat, ke komu mám jít. A to byl rok 1989. Takže tehdy to trvalo dva roky, než bylo jasno.“

7. Jakými vyšetřeními jste musel/a projít?

„V průběhu let jsem prošla všemi vyšetřeními a stále se opakují. Opakovaná vyšetření – kolonoskopie, gastroskopie, endoskopická biopsie, magnetická rezonance, výpočetní tomografie CT, vyšetření stolice jednou za čtvrt roku, odběr krve.

Dále jsem podstoupila rektoskopii, enteroskopie balonová, endoskopickou retrográdní cholangiopankreatikografie, kapslová endoskopie. Snad jsem na něco nezapomněla.“

8. Jaké v současné době užíváte léky a jak často?

„Biologickou léčbu v jednorázové injekční stříkačce – 1x týdně Imraldi 40mg, vitamín B12 – 1x za měsíc do svalu, kolitické léky na míru připravené, Viganrol 20 kapek týdně, sipping resource – resource protein (nutridrinky).

Po určení diagnózy a zahájení léčby: Od roku 1989 až do 2010 - Entocort 3mg 3-0-0, Salofalk 500mg 2-2-2-2, vit. B12 1000ug 2x týdně, Ferlecit 1amp 2x týdně. Dále pak Helicid 20mg 0-0-1, kolitický prášek 1-1-1, kortikoidy – prednison 20mg 3-2-1 a pak spoustu léků na které časem vznikla nesnášenlivost. Další léčiva, které jsem užívala a dávkování se měnilo od nejsilnějších dávek k postupnému snižování - Imuran 500mg 3x1, Movalis 15mg tbl 20x15mg 1x denně, Budenofalk 3-2-1, Pentasa 500mg 3x2, Normix 2-0-2, Entizol 2-0-2, Sulfasalazin 3x2, Lanzur – 1x1, Hylak forte 1x 1000ml, Medrol 16mg 2-0-0, Ac. Folikum 1-0-1, Helicid 20mg 0-0-1, ApoOme 20mg 0-0-1, Cardilan 1-0-1, Entizol vždy jeden týden v měsíci 1-1-1, Omeprazol Ratiopharm 2émg 1-0-1, Novalgin 1-1-1, Azaprin 50mg 1-0-0, Maltofer 3x20 kapek, Magnesium lactuicum 0,5 1x denně, Imodium 2mg 1-0-0, Kalnormin 1-0-0, také probiotika, směs 5 druhů antibiotik

Rok 2011 až 2012 Remicade pro bolesti kloubu byla léčba přerušena a byla jsem zařazena do studie Milenium lék v centu IBD Centrum / ISCARE IVF a.s.

Rok 2013 Prednison 40mg 2-1-0, Emanera (prednison) 40mg 1-0-0, Caltrate 1x1, Kalnormin 2x1, Metotrexal 25mg 1xtýdně k tomu 1x týdně kyselina listová, B12 1x měsíčně.

Rok 2014–červen 2016 dobrovolná studie. Randomizované, dvojité zaslepené, placebem kontrolované klinické hodnocení bezpečnosti, snášenlivosti a účinnosti přípravku AMG 181 při léčbě pacientů se středně těžkou až těžkou formou Crohnovy nemoci. V listopadu ataka a přechod na Prednison 15mg, Emanera 40, mg 1-0-0, Caltrate 1-0-0, Kalmormin 1-0-1, Ciprinol 500mg 1-0-1 Entizol 2-0-2, Enterol 1-0-1.

Od června 2016 Metotrexát 25mg 1x týdně, kyselina listová den po aplikaci injekce, emanera 40mg 1-0-1, Degan, vitamín B12 1x měsíčně, při nevolnosti Ondansetron teva 8mg. Pak vysazen pro nevolnost (8/20016) a přechod na Humiru 160mg 1x za 14 dnů.

Rok 2017–2018 Humira 40mg 1x za 2 týdny, B12 1x za měsíc, vamosan přerušen – zácpa. Náhrada kolitické léky na míru připravené, Viganrol 20 kapek týdně.

Od roku 2018 doplňková léčba (výživa)resource protein do celkového kalorického příjmu 2011 - 2200Kcal, Metotrexát 25mg 1x týdně v prosinci ukončen pro špatné jaterní testy.

Rok 2019 Humira nahrazena Imraldi 40mg 1x týdně, B12 1x za měsíc, kolitické léky na míru připravené, Viganrol 20 kapek týdně, sipping resource“

Projevy:

9. Jak se u vás nemoc projevuje nyní?

„Dříve zvracení – anorexie, bolesti břicha, bolesti kloubů, průjemy, únava, ospalost. Nyní se nemoc přestěhovala z tlustého střeva na tenké. Takže neustále bubláni střev – hlavně po jídle, větry, křeče, časté stolice, únava, slabost, ojediněle hleny a krev ve stolici.“

10. Vrátila se vám vaše původní váha nebo ovlivnila léčba nějak vaši váhu?

„Vrátila se mi původní váha.“

11. Změnily se nějak vaše příznaky od doby, kdy vám byla nemoc diagnostikována? Popište jak.

„Vzhledem, že jsem měla původní nález na přechodu tlustého a tenkého střeva, tak ano. Původně jsem měla průvodní příznaky, jak jsem popsala v bodě 4. (Křeče v břiše, pohmatová citlivost břicha, vysoká sedimentace, krev a hleny ve stolici, teploty, bolestivé zarudlé boule na nohou, bolesti dolních končetin, v obličejí hnisavé praskající vřídky.) Nyní mám průvodní příznaky popsané v bodě 9. (neustále bubláni střev – hlavně po jídle, větry, křeče, časté stolice, únava, slabost, ojediněle hleny a krev ve stolici.) sideropenická anémie.“

12. Jsou u vás přítomny některé z mimo střevních projevů (záněty kloubů, očí, kožní problémy apod.)? Jaké?

„2014 akutní bolest kloubů, např. Kyčelní kloub, nemohla jsem několik hodin i došlápnout na nohu, ramenní kloub, nemohla jsem hýbat rukou... Nyní neustále bubláni střev – hlavně po jídle, větry, únava, slabost.“

Léčba:

13. Jaká je vaše současná léčba? Změnila se nějak vaše léčba nebo jste léčen/a stejně již od vaší diagnózy?

„Léčba se v průběhu let měnila a v současnosti – Imraldi 40mg 1x týdně, B12 1x za měsíc, kolitické léky na míru připravené, Viganrol 20 kapek týdně, sipping resource.“

14. Máte pocit, že je vaše současná léčba dostatečně účinná?

„Změna léčby proběhla nedávno, a tak doufám, že ano, čas ukáže.“

15. Pociťujete nějaké vedlejší účinky léčby? Jaké?

„V letošním roce zatím ne, vše se konečně ustálilo.“

16. Jak často musíte chodit na kontroly k lékaři?

„Minimálně co dva měsíce.“

Omezení onemocněním:

17. Máte pocit, že vás nemoc nějakým způsobem omezuje? Jak?

„Ano. Nemohu sportovat, nemohu vykonávat práci, kterou bych chtěla, přísné dodržování diety, častý odpočinek. Únava, lehká psychicky nenáročná práce, přísná bezsezbytková dieta, dodržování denního režimu, bez větší fyzické aktivity“

18. Je něco, co jste musel/a změnit ve svém životě kvůli tomuto onemocnění?

„Ano vše... Nutnost změnit denní režim, změna zaměstnání, příprava jídla doma – veškerá (teď si i pečú pečivo doma) přísná bezsezbytková a nedráždivá.“

19. Omezuje Vás nemoc v rámci aktivního cestování? Jak?

„Ano. Je třeba vystihnou relativní klidový stav, nepřiliš aktivní dovolená.“

20. Byl/a jste zvyklá aktivně sportovat a kvůli nemoci jste musela sport omezit? Ovlivňuje nějak onemocnění váš život v rámci sportování?

„Ano, ráda jsem lyžovala, aktivně jezdila na kole, jízda na in line bruslích – poslední dva roky jsem byla nucena sport úplně vyřadit ze života.“

21. Máte problém s některými potravinami v souvislosti s vaší nemocí? S jakými? *„Ano, mám stále od začátku onemocnění a je třeba si to hlídat. Nemohu pálivá a ostrá koření, nadýmová jídla (luštěniny, zelí, květák, sem tam cibule, chleba s kůrkou). Dle ročního období se to ještě mění.“*

22. Vyskytla se u vás intolerance na některou z potravin (i třeba jen krátkodobě)? *„Častá intolerance laktózy.“*

Typy pro okolí: Při objevení krve se stolicí okamžitě navštívit lékaře.

23. Máte nějaká doporučení pro vaše okolí, jak pacientům se stejnou diagnózou zjednodušit život? Případně máte nějakou radu pro nově diagnostikované pacienty?

„Určitě a je to poznatek od odborných lékařů při objevení krve se stolicí okamžitě navštívit lékaře – to je doporučení pro všechny... A pro pacienty, že v dnešní době se dá tato nemoc zvládnout bez operace a agresivní medikace. Stačí podávání sipping resource.“

24. Máte pocit, že lidé ve vašem okolí (kteří o onemocnění ví) změnili nějak svoje chování vůči vám? Pokud ano, vnímáte tuto změnu spíše pozitivně nebo negativně?

„Ano – je pár jedinců, kteří si myslí, že mi nic není a velice rádi používají výraz – schovávání se za nemoc.“

25. A dovoluji si přidat ještě jeden dotaz. Měl/a jste operaci? Pokud ano kolik a jaké?

„Byly čtyři: 1989 Crohnova choroba – operace (appendix vermiformis)

1993- Ileocekální resekce

1998 – operace žlučníku (zánět)

2006 – operce abscesu a resekce v místě ileocekální anastomozy

Stenóza terminálního ilea

Perianální enterokutánní píštěl bez sekrece

Sideropenická anemie“

Příloha 6 – Rozhovor s Barborou

Identifikační údaje:

1. Jste muž/žena?

„Žena“

2. Kolik je vám let?

„30“

Diagnóza:

3. Kdy vám byla nemoc diagnostikována?

„Cca ve 21 letech“

4. Jaké první příznaky vás k lékaři přivedly?

„Vyšší teploty, střídání průjmu a zácpy“

5. Změnila se nějak vaše váha (od začátku příznaků onemocnění)?

„Nijak výrazně“

6. Navštívil/a jste nejprve svého praktického lékaře a ten vás odeslal ke gastroenterologovi nebo jste vyhledali odborného lékaře sám/a?

„Praktický lékař mě poslal do nemocnice“

7. Jakými vyšetřeními jste musel/a projít?

„Než jsem se dostala na gastro, prošla jsem gynekologií (sono), u praktika krev a moč, interna, kde mi dělali i EKG a nechali si mě tam přes noc, poté jsem se až dostala na gastro (CT + koloskopie) a vzhledem k rodinné anamnéze mi stavili Crohna.“

8. Jaké v současné době užíváte léky a jak často?

„Nyní jsem bez léků, dříve určitě kortikoidy a pak spoustu léků na tlumení vedlejších účinků kortikoidů.“

Po určení diagnózy a zahájení léčby:

Projevy:

9. Jak se u vás nemoc projevuje nyní?

„Občasné bolesti břicha, nadýmání, zácpa.“

10. Vrátila se vám vaše původní váha nebo ovlivnila léčba nějak vaši váhu?

„Po kortikoidech jsem hodně přibrala. Po vysazení jsem zase zhubla.“

11. Změnily se nějak vaše příznaky od doby, kdy vám byla nemoc diagnostikována? Popište jak.

„U mě byly nejhorší příznaky při prvních dvou atakách, nyní již dlouho k žádné nedošlo.“

12. Jsou u vás přítomny některé z mimo střevních projevů (záněty kloubů, očí, kožní problémy apod.)? Jaké?

„Akné, ale jsem bez dermatologické léčby“

Léčba:

13. Jaká je vaše současná léčba? Změnila se nějak vaše léčba nebo jste léčen/a stejně již od vaší diagnózy?

„Momentálně jsem bez léků.“

14. Máte pocit, že je vaše současná léčba dostatečně účinná?

„Ano“

15. Pociťujete nějaké vedlejší účinky léčby? Jaké?

„Ne“

16. Jak často musíte chodit na kontroly k lékaři?

„Přiznám se, že je mi nyní dlouho dobře a k lékaři pravidelně nechodím.“

Omezení onemocněním:

17. Máte pocit, že vás nemoc nějakým způsobem omezuje? Jak?

„Změna jídelníčku. Omezení na některé potraviny a alkohol.“

18. Je něco, co jste musel/a změnit ve svém životě kvůli tomuto onemocnění?

„Jídelníček, práce se stresem.“

19. Omezuje Vás nemoc v rámci aktivního cestování? Jak?

„Ne“

20. Byl/a jste zvyklá aktivně sportovat a kvůli nemoci jste musela sport omezit? Ovlivňuje nějak onemocnění váš život v rámci sportování?

„Ne“

21. Máte problém s některými potravinami v souvislosti s vaší nemocí? S jakými?

„Obiloviny (pečivo), mléčné výrobky, ovoce, sladké potraviny, červené maso (když je ho více nebo více dní za sebou), kofein, syrová zelenina“

22. Vyskytla se u vás intolerance na některou z potravin (i třeba jen krátkodobě)?

„V dětství myslím na mléko a vejce, ale nyní jsem se nenechávala testovat“

Typy pro okolí:

23. Máte nějaká doporučení pro vaše okolí, jak pacientům se stejnou diagnózou zjednodušit život? Případně máte nějakou radu pro nově diagnostikované pacienty?

„Dodržovat jídelníček a životní styl, hlavně se starat o svoji psychiku.“

24. Máte pocit, že lidé ve vašem okolí (kteří o onemocnění ví) změnili nějak svoje chování vůči vám? Pokud ano, vnímáte tuto změnu spíše pozitivně nebo negativně?

„Nevšimla jsem si změny jejich chování.“

Příloha 7 – Rozhovor s Kamilou

Identifikační údaje:

1. Jste muž/žena?

„Žena“

2. Kolik je vám let?

„25“

Diagnóza:

3. Kdy vám byla nemoc diagnostikována?

„Když mi bylo 18 let“

4. Jaké první příznaky vás k lékaři přivedly?

„Průjem, silné bolesti břicha“

5. Změnila se nějak vaše váha (od začátku příznaků onemocnění)?

„Ano, zhubla jsem“

6. Navštívil/a jste nejprve svého praktického lékaře a ten vás odeslal ke gastroenterologovi nebo jste vyhledali odborného lékaře sám/a?

„Vyhledala jsem sama odborného lékaře, protože s léčbou u svého praktika jsem nebyla spokojená“

7. Jakými vyšetřeními jste musel/a projít?

„ct, mr, kolonoskopie, gastrokopie, odběry biologického materiálu“

8. Jaké v současné době užíváte léky a jak často?

„prednison, helacid, sorbifer durules, penthasa, lactobacilus, smecta, imuran“

Po určení diagnózy a zahájení léčby:

Projevy:

9. Jak se u vás nemoc projevuje nyní?

„V současné době jsem v remisi“

10. Vrátila se vám vaše původní váha nebo ovlivnila léčba nějak vaši váhu?

„Mám zpět svoji váhu“

11. Změnily se nějak vaše příznaky od doby, kdy vám byla nemoc diagnostikována? Popište jak.

„Ano jsem v remisi (tedy bez příznaků)“

12. Jsou u vás přítomny některé z mimo střevních projevů (záněty kloubů, očí, kožní problémy apod.)? Jaké?

„Dříve byly: bolest kloubů, zhoršení zraku“

Léčba:

13. Jaká je vaše současná léčba? Změnila se nějak vaše léčba nebo jste léčen/a stejně již od vaší diagnózy?

„Nyní pouze penthasa“

14. Máte pocit, že je vaše současná léčba dostatečně účinná?

„Ano“

15. Pociťujete nějaké vedlejší účinky léčby? Jaké?

„Ne“

16. Jak často musíte chodit na kontroly k lékaři?

„1x za půl roku“

Omezení onemocněním:

17. Máte pocit, že vás nemoc nějakým způsobem omezuje? Jak?

„Ano, cítím omezení hlavně co se týká stravy“

18. Je něco, co jste musel/a změnit ve svém životě kvůli tomuto onemocnění?

„Ano – snížení stresu, strava, zdravý životní styl“

19. Omezuje Vás nemoc v rámci aktivního cestování? Jak?

„Ano, strava, dostupnost WC“

20. Byl/a jste zvyklá aktivně sportovat a kvůli nemoci jste musela sport omezit? Ovlivňuje nějak onemocnění váš život v rámci sportování?

„Ne naopak sportuji více“

21. Máte problém s některými potravinami v souvislosti s vaší nemocí? S jakými?

„Ano – smažené potraviny, čerstvá cibule, mandarinky“

22. Vyskytla se u vás intolerance na některou z potravin (i třeba jen krátkodobě)?

„Ano již výše zmíněno“

Typy pro okolí:

23. Máte nějaká doporučení pro vaše okolí, jak pacientům se stejnou diagnózou zjednodušit život? Případně máte nějakou radu pro nově diagnostikované pacienty? *„Pro pacienty – Omezit stres, zamyslet se nad svým chováním k svému tělu ale i ostatním lidem. Nedusit v sobě vztek. Využít členství – pacienti ibd (WC kartu)“*

24. Máte pocit, že lidé ve vašem okolí (kteří o onemocnění ví) změnili nějak svoje chování vůči vám? Pokud ano, vnímáte tuto změnu spíše pozitivně nebo negativně? *„Ne, žádnou změnu jsem nezaznamenala“*