



Zdravotně
sociální fakulta
Faculty of Health
and Social Sciences

Jihočeská univerzita
v Českých Budějovicích
University of South Bohemia
in České Budějovice

Jihočeská univerzita v Českých Budějovicích
Fakulta zdravotně sociální
Ústav ošetřovatelství, porodní asistence a neodkladné péče

Diplomová práce

Problematika dětí s Crohnovou chorobou

Vypracoval: Bc. Monika Tenklová
Vedoucí práce: Mgr. Dita Nováková, Ph.D

České Budějovice 2016

Abstrakt

Problematika dětí s Crohnovou chorobou

Crohnova choroba je chronické zánětlivé onemocnění, které postihuje celý gastrointestinální trakt ve všech jeho vrstvách. Doposud neexistuje jasná příčina onemocnění. Typickými příznaky jsou velké bolesti břicha, průjmy, které mohou obsahovat krev nebo hlen ve stolici, neprospívání či zástava růstu. Pro diagnostiku se využívá anamnéza, fyzikální a laboratorní vyšetření, zobrazovací a endoskopické metody. Léčba tohoto onemocnění je celoživotní.

Teoretická část práce se zabývá charakteristikou onemocnění, jeho příčinou, příznaky, komplikacemi, léčbou a psychickými aspekty onemocnění, dále jsou zmíněny potřeby dětí a komunikace s chronicky nemocným dítětem. V neposlední řadě nejsou opomíjena ani sdružení, která se zabývají Crohnovou chorobou, nebo je zvažována vhodnost poskytování zdravotní péče ve školách.

Z počátku byly pro tuto práci stanoveny dva cíle a to zmapovat poskytování ošetrovatelské péče dětem s Crohnovou chorobou v nemocnicích a zjistit dopad Crohnovy choroby na každodenní život dítěte. Třetí cíl, zjistit názory respondentů na možnosti uplatnění komunitní sestry v kolektivních zařízeních, nám vyvstal v průběhu výzkumného šetření a byl dodatečně doplněn. Na základě těchto cílů byly vytvořeny výzkumné otázky: Jakou péči potřebují děti s Crohnovou chorobou? Která pracoviště se podílejí na poskytování zdravotní péče u dětí s Crohnovou chorobou? S jakými problémy se nejčastěji setkávají děti s Crohnovou chorobou? Jakým způsobem ovlivňuje Crohnova choroba život dětí a jejich okolí? Jakými pracovníky by měla být zajištěna zdravotní péče v kolektivních zařízeních? V čem by spočívala hlavní náplň práce komunitní sestry v kolektivních zařízeních?

Empirická část práce byla zpracována formou kvalitativního výzkumného šetření prováděného metodou polostrukturovaného rozhovoru jak se zdravotnickými pracovníky pracujícími na dětském oddělení, tak i s dětmi s Crohnovou chorobou a jejich rodiči. První výzkumný vzorek tvořili děti, mladí dospělí a dle věku dítěte někteří rodiče, kteří byli vytipováni prostřednictvím metody snowball. Rozhovory s respondenty byly následně přepsány přímým přepisem. Poté v obou případech

následovala technika otevřeného kódování za využití metody „tužka a papír“, kterou byly vyznačeny důležité informace. Po vytvoření jednotlivých kódů byla použita technika „vyložení karet“. Rozhovor byl veden s dětmi i mladými dospělými. Čtyři rozhovory dětí probíhaly z důvodu jejich věku za přítomnosti matky dítěte. Všechny děti byly vybrány záměrně, podmínkou bylo propuknutí Crohnovy choroby v dětském věku. Rozhovor byl veden s 25 sestrami a 2 zdravotnickými asistenty ze šesti různých nemocnic. Všichni pracovníci byli vybráni záměrně, podmínkou byla minimální půlroční praxe na dětském oddělení. Pro rozhovory s oběma výzkumnými vzorky byl vytvořen seznam oblastí, který měl zaznít s občasnými doplňujícími otázkami.

Výsledky šetření ukázaly, že s dětmi s Crohnovou chorobou se mohou zdravotničtí pracovníci setkat na různých úrovních zdravotnických zařízení. Mezi nejčastější prvotní příznaky Crohnovy choroby u dětí patřily bolesti břicha, průjemy s krví nebo hlenem a neprospívání dítěte. Nejčastější oblast postižení gastrointestinálního traktu bylo tenké střevo, v jednom případě tlusté střevo a v jednom konečník. V některých nemocnicích nemají dotázaní pracovníci dostatečné znalosti o Crohnově chorobě. Jejich neznalosti se projeví především v oblasti, kterou Crohnova choroba postihuje. Z odpovědí bylo patrné, že Crohnovu chorobu zaměňují za ulcerózní kolitidu. Někteří pracovníci nevědí, jaká vyšetření či léčba se u dětí v jejich nemocnici provádí. Stejně tak se neshodují v tom, zda na oddělení hrozí těmto dětem případná rizika. Jako prioritní ošetrovatelský problém uvádějí bolest, ovšem při realizaci ošetrovatelské péče se jí nezabývají. Na všech odděleních, kromě jednoho, není k dispozici žádný materiál o Crohnově chorobě a přitom by ho pracovníci na oddělení uvítali. Pouze v jedné nemocnici ze šesti proběhly semináře o Crohnově chorobě. Většina pracovníků, dětí, ale i někteří rodiče by byli pro zavedení zdravotní péče ve školách. Zároveň se zdravotníci domnívají, že děti s diabetem mellitem nebo celiakií by tuto péči potřebovaly více než děti s Crohnovou chorobou. Rozhovory jak s dětmi a rodiči, tak i se zdravotnickými pracovníky potvrdily, že choroba má sociálně-kulturní dopad na dítě a jeho blízké okolí.

Z výzkumného šetření pro nás vyplynulo, že zdravotničtí pracovníci se nezajímají a nemají potřebu se vzdělávat o onemocněních, se kterými se tak často nesetkávají. Ukázalo se, že děti s Crohnovou chorobou mohou být hospitalizovány také v oblastních

nemocnicích a z toho důvodu, by se měli všichni pracovníci průběžně vzdělávat, aby byla zajištěna kvalitní péče o tyto dětské pacienty. Ve vzdělávání by jim mohl dále pomoci program s názvem Crohnova choroba u dětí, který byl vytvořen na základě tohoto výzkumného šetření. Výsledky z diplomové práce byly prezentovány na 3 konferencích a dále budou publikovány.

Klíčová slova

Crohnova choroba – dítě – ošetrovatelská péče – zdravotní péče ve škole – potřeby dětí – sestra – komunikace

Abstract

Problems of Children Crohn's disease

Crohn's disease is a chronic inflammatory disease that affects the entire gastrointestinal tract in all its layers. So far there is no clear cause of the disease. Typical symptoms are severe stomach pain, diarrhea that may contain blood or mucus, failure to thrive and growth arrest. Its diagnosis is based on medical history, physical examination, laboratory tests, imaging and endoscopic methods. Treatment of this disease is lifelong.

The theoretical part deals with the characteristics of the disease, its causes, symptoms, complications, treatment and psychological aspects. It also touches on the needs of children and communication with a chronically ill child. Last but not least, it describes associations that deal with Crohn's disease and considers the appropriateness of providing health care in schools.

At first, this work set out to achieve two goals: mapping the provision of nursing care to children with Crohn's disease in hospitals and determining the impact of Crohn's disease on the everyday life of a child. A third goal, gathering respondents' views on the possibilities of community nurses in collective institutions, was encountered during the research and was added. Using these goals, these research questions were posed: What care is needed for children with Crohn's disease? Which departments are involved in providing care to children with Crohn's disease? What problems do most children with Crohn's disease encounter? How does Crohn's disease affect the lives of the children and others around them? Which kind of healthcare professionals should provide the care in institutions? What would be the main job of community nurses in these institutions?

The empirical part was carried out using qualitative research method using semi-structured interviews both with health professionals working at pediatric wards, as well as children with Crohn's disease and their parents. The first research sample consisted of children, young adults and for younger children their parents, all gathered using the snowball technique. The interviews were directly transcribed. The interviews were, in both cases, followed up by open coding sessions using the "pencil and paper" method, which highlighted important information. After creating the individual codes, the "card

interpretation” was used. The interview was conducted both with children and young adults. Interviews with four children were conducted with their mother present due to their age. The condition of each child's participation was that their Crohn's disease appeared during childhood. Interviews were conducted with 25 nurses and two medical assistants from six different hospitals. All workers were chosen deliberately, condition being a minimum of six-month practice at a pediatric ward. A list of topics for discussion, followed by additional questions, was created for the interviews with both research samples.

Survey results show that children with Crohn's disease come in contact with health workers at various departments of health facilities. The most common early symptoms of Crohn's disease in children included abdominal pain, diarrhea with blood or mucus and failure to thrive. The most common areas affected were the gastrointestinal tract, the small intestine, the colon in one case and the rectum in another. In some hospitals, the surveyed workers lacked sufficient knowledge of Crohn's disease. Their ignorance centered mainly on organs affected by Crohn's disease. From the responses it was clear that Crohn's disease was being misdiagnosed as ulcerative colitis. Some workers did not know which tests or treatments their hospital prescribes to the children. Likewise, they disagreed on whether the department exposes these children to potential risks. They report pain as the main nursing challenge, but this did not reflect in nursing practice. In all departments, except one, there was no material on Crohn's disease, which would have been helpful to the workers. Only one of the six hospitals had held a seminar on Crohn's disease. On one hand, most workers, children, but also some parents stood for introduction of health care in schools. On the other, health officials believe that children with diabetes or celiac disease need care more than children with Crohn's disease. Interviews with children and parents, as well as with health workers confirmed that the disease has a socio-cultural impact on the child and those around it.

The research showed us that healthcare professionals are not concerned and feel no need to learn about rarer diseases. It turns out that children with Crohn's disease may also be hospitalized in regional hospitals and for that reason, all staff should be continuously educated to ensure quality care for these pediatric patients. The

educational efforts should be helped by a program called “Crohn's Disease in Children”, which was conceived based on this research. The results of this diploma thesis were presented at three conferences and will be published.

Key words

Crohn's disease – child – nursing care – health care at school – children's needs – nurse – communication

Prohlášení

Prohlašuji, že svoji diplomovou práci jsem vypracoval samostatně pouze s použitím pramenů a literatury uvedených v seznamu citované literatury.

Prohlašuji, že v souladu s § 47b zákona č. 111/1998 Sb. v platném znění souhlasím se zveřejněním své diplomové práce, a to – v nezkrácené podobě – v úpravě vzniklé vypuštěním vyznačených částí archivovaných fakultou – elektronickou cestou ve veřejně přístupné části databáze STAG provozované Jihočeskou univerzitou v Českých Budějovicích na jejich internetových stránkách, a to se zachováním mého autorského práva k odevzdanému textu této kvalifikační práce. Souhlasím dále s tím, aby toutéž elektronickou cestou byly v souladu s uvedeným ustanovením zákona č. 111/1998 Sb. zveřejněny posudky školitele a oponentů práce i záznam o průběhu a výsledku obhajoby kvalifikační práce. Rovněž souhlasím s porovnáním textu mé kvalifikační práce s databází kvalifikačních prací Theses.cz provozovanou Národním registrem vysokoškolských kvalifikačních prací a systémem na odhalování plagiátů.

V Českých Budějovicích dne 16. května 2016

.....

Bc. Monika Tenková

Poděkování

Chtěla bych poděkovat Mgr. Ditě Novákové, Ph.D za odborné vedení, cenné rady, věcné připomínky a vstřícnost při konzultacích. Dále bych ráda poděkovala lékařům z dětské gastroenterologie z Fakultní nemocnice v Motole za doplňující informace ohledně Crohnovy choroby.

Obsah

ÚVOD.....	13
1 SOUČASNÝ STAV	15
1.1 Definice onemocnění	15
1.2 Epidemiologie.....	17
1.3 Etiologie a patogeneze	18
1.4 Klinické projevy	19
1.4.1 Gastrointestinální příznaky	20
1.4.2 Extragastrointestinální příznaky	21
1.5 Komplikace.....	22
1.6 Diagnostika	23
1.7 Léčba.....	27
1.7.1 Dietní opatření.....	28
1.7.2 Indukce remise Crohnovy choroby.....	29
1.7.3 Udržovací léčba Crohnovy choroby.....	33
1.7.4 Chirurgická léčba.....	35
1.7.5 Biologická léčba	36
1.7.6 Léčba anémie.....	38
1.7.7 Psychoterapie při léčbě Crohnovy choroby	39
1.8 Kvalita života s Crohnovou chorobou	40
1.9 Sdružení pro pacienty	42
1.10 Dětský pacient v nemocničním prostředí.....	43
1.10.1 Potřeby dítěte.....	43
1.10.2 Edukace dětí a rodičů.....	44
1.10.3 Komunikace s dětským pacientem	46
1.10.4 Dětský hospitalizmus	47
1.11 Dítě s Crohnovou chorobou ve školním prostředí	49
1.11.1 Rady pro rodiče dětí s Crohnovou chorobou	49
1.11.2 Školní sestra.....	50

1.11.3 Školní sestry na našem území	51
2. CÍLE PRÁCE, VÝZKUMNÉ OTÁZKY	53
2.1 Cíle práce:	53
2.2 Výzkumné otázky:	53
3 METODIKA	54
3.1 Použitá metoda výzkumného šetření s dětmi a jejich rodiči.....	54
3.1.1 Postup při analýze rozhovoru.....	55
3.2.2 Charakteristika výzkumného souboru	56
3.2. Použitá metoda výzkumného šetření se zdravotnickými pracovníky	56
3.2.1 Postup při analýze rozhovoru.....	58
3.2.2 Charakteristika výzkumného souboru	58
4. VÝSLEDKY	60
4.1 Kategorizace výsledků rozhovorů s dětmi s Crohnovou chorobou a jejich matkami	60
4.1.1 Základní informace o dítěti s Crohnovou chorobou.....	60
4.1.2 Zkušenosti s poskytováním lékařské a ošetrovatelské péče.....	63
4.1.3 Sociálně-kulturní dopad Crohnovy choroby	66
4.2 Kategorizace výsledků rozhovorů se zdravotnickými pracovníky	69
4.2.1 Zkušenosti zdravotnických pracovníků s Crohnovou chorobou.....	69
4.2.2 Znalosti zdravotnických pracovníků o Crohnově chorobě.....	71
4.2.3 Ošetrovatelská péče o děti s Crohnovou chorobou.....	74
4.2.4 Informace o Crohnovou chorobou	77
4.2.5 Přirozené prostředí dětí s Crohnovou chorobou.....	78
5. DISKUSE.....	81
6. ZÁVĚR	94
7. SEZNAM POUŽITÝCH ZDROJŮ	98
SEZNAM PŘÍLOH.....	107

Seznam použitých zkratek

ADA	adalimumab
ASCA	protilátky proti <i>Saccharomyces cerevisiae</i>
ATB	antibiotika
AZA	azathiopirin
BL	biologická léčba
BSPGHAN	Britská společnost pro dětskou gastroenterologii, hepatologii a výživu
CD	Crohnova choroba
CRP	C-Reaktivní protein
ECCO	Evropská společnost pro Crohnovu nemoc a ulcerózní kolitidu
EEV	exkluzivní enterální výživa
ESPGHAN	Evropská společnost pro dětskou gastroenterologii, hepatologii a výživu
FW	sedimentace
GIT	gastrointestinální trakt
HRQoL	Health Related Quality of Life- kvalita života souvisejícím se zdravím
IBD	nespecifické střevní záněty
IFX	infliximab
i. v.	intravenózní vstup
IgG	imunoglobulin G
JIP	jednotka intenzivní péče
INJ	injekce
KO	krevní obraz
KS	kortikosteroidy
MTX	metotrexát
p-ANCA	protilátky proti cytoplazmě neutrofilních granulocytů
PCDAI	pediatrický index aktivity Crohnovy Nemoci
PC	personal computer
PŽK	permanentní žilní katétr

ÚVOD

Crohnova choroba je v současnosti pro společnost stále větším problémem. Doposud není známá jasná příčina tohoto onemocnění a ani léčba, která by vedla k úplnému uzdravení. Terapie je celoživotní a pro nemocné znamená obtíže jak ve zdravotní, tak především v sociální oblasti. Hlavním důvodem je zejména přísná dieta, již jsou nuceni, pro udržení optimálního stavu, respektovat. Znamená to, že si například nemohou dát v restauraci libovolné jídlo, na které mají zrovna chuť. Pokud tak učiní, riskují velké bolesti břicha a další zažívací potíže. Samozřejmě to není jediná stinná stránka této nemoci. Podíváte-li se lépe na nemocné s Crohnovou chorobou, zjistíte, že mají kulatý obličej, zapříčiněný medikamentózní terapií, dále je patrný menší vzrůst, protože více než jedna třetina dětí nikdy nedožene svůj tělesný potenciál. Nemocní mají také problémy v oblasti zaměstnání. Jsou pro ně vhodné nestresové pozice, ale tato okolnost je v dnešní hektické době spíše nenaplnitelná, a proto většina těchto osob pobírá již v mladém věku invalidní důchod.

Osobně jsem se o Crohnovu chorobu začala zajímat ve druhém ročníku bakalářského studia na této univerzitě, a to v době, kdy jsem měla praxi na dětském oddělení, jehož součástí byly dva pokoje dětí (pouze dívek) s nespecifickými střevními záněty. Byly zde nejen pacientky s Crohnovou chorobou, ale i s ulcerózní kolitidou. Jedna z nich čekala na kolonoskopické vyšetření, které mělo potvrdit nebo vyloučit podezření na Crohnovu chorobu. Dívky měly z počátku velmi přísnou dietu, která spočívala pouze ve formě sippingu neboli popíjení. Uvědomovala jsem si, že tyto děti se odlišují od ostatních, byly bledé, velmi hubené, menšího vzrůstu, nemohly jíst stravu jako ostatní děti, ale musely mít speciální dietu, odpovídající jejich zdravotnímu stavu, tzn. stavu zánětu gastrointestinální sliznice. Při hlubším proniknutí do problematiky onemocnění jsem zjistila, že lidé takto postižení mohou mít mnoho dalších obtíží, například s kloubním aparátem, který se může kvůli nadměrné bolesti zanítit, musí řešit správné načasování očkování – lze jej provádět pouze v klidovém období onemocnění, dále je pro ně důležitý výběr dovolené, protože vždy musí zvážit, jaké potraviny se v dané oblasti vyskytují, zda jim nebudou dělat obtíže či si budou muset vařit vlastní

stravu. Pro ženy je důležitá otázka antikoncepce a těhotenství, neboť u tohoto onemocnění je zaznamenán dědičný výskyt.

V diplomové práci se věnujeme nejen dětem a mladým dospělým, kteří se s nemocí potýkají už od dětského věku, tak i zkušenostem a znalostem zdravotnických pracovníků s péčí o nemocné děti na dětském oddělení. Nezabýváme se pouze nemocí, ale také jejím dopadem na život dítěte a ostatních členů rodiny, vlivem na školní prostředí, vztahem k vrstevníkům a subjektivním hodnocení jejich kvality života. Poukazujeme na přístupy zdravotníků z řad lékařů i ošetrovatelského personálu, na informovanost a poskytovanou péči dětem s Crohnovou chorobou.

1 SOUČASNÝ STAV

Crohnova choroba se dá označit za globální zdravotní problém. Toto onemocnění výrazně ovlivňuje kvalitu pacientova života. Výskyt onemocnění neustále narůstá, a to nejen v zemích západních, ale i v těch rozvojových (Quach, Nguyen a Benchimol, 2013). U dětí se často jako jediný první příznak objeví neprospívání dítěte, které je charakteristické zpomalením až zástavou růstu. Poté se přidávají typické symptomy jako průjem s krví nebo hlenem či bolesti břicha. Směrodatné pro určení diagnózy Crohnovy choroby je kolonoskopické vyšetření. Naději pro nemocné představuje biologická léčba, která se využívá k navození remise a jejímu udržení co nejdéle. I přesto se uvádí, že až 75 % lidí s Crohnovou chorobou podstoupí za svůj život alespoň jeden chirurgický zákrok (Nevoral a kol., 2013).

1.1 Definice onemocnění

„Chronické zánětlivé střevní onemocnění, které může postihovat celý gastrointestinální trakt, pro které je typické segmentální postižení, tvorba píštělí a bohatá extraintestinální symptomatologie.“ (Muntau, 2014, s. 372) Souček (2011) rozšiřuje popis onemocnění o tvrzení, že se jedná o nespecifický zánět, při kterém je trávicí trubice postižena transmullárně ve všech jejích vrstvách. Onemocnění v mezinárodní klasifikaci nese název Crohn's Disease nebo se též označuje CD. Crohnovu nemoc společně s ulcerózní kolitidou a chronickými záněty tenkého a tlustého střeva shrnují čeští lékaři do termínu idiopatické střevní záněty. Zkratka, která se objevuje v odborných publikacích, je IBD neboli Inflammatory Bowel Diseases. Pod tímto pojmem ji zná rovněž laická veřejnost. Staré označení pro Crohnovu chorobu bylo regionální enteritida nebo segmentární kolitida (Červenková, 2009).

Crohnova choroba byla poprvé popsána Crohnem, Ginzbergem a Oppenheimerem v roce 1932 (Souček, 2011). Ovšem první zmínky o této nemoci se datují již mnohem dříve, v roce 1620 informuje doktor Fabry, že při pitvě adolescenta, který zemřel

zanedlouho poté, co si stěžovat na bolesti břicha a horečku, objevil výraznou stenózu terminálního ilea společně s nápadně zesílenou střešní stěnou. Ta zapříčinila neprůchodnost střeva a to vyústilo v perforaci. Dále profesor Thomayer popisuje ve spisu „Pathologie a terapii nemocí vnitřních“ z roku 1893 případy nemocných s „počasným katarom střevním“, jejichž průběh a nález při pitvě připomíná Crohnovu chorobu. Od roku 1930 léčil lékař Crohn dva pacienty s problematikou zánětlivých onemocnění střev. Právě po B. B. Crohnovi nese tato choroba název (Červenková, 2009).

Na základě Vídeňské klasifikace je Crohnova choroba dle průběhu rozlišována na tři typy. První se nazývá typ A - agresivní, pro který je typický agresivní průběh se sklonem k tvorbě píštělí, abscesů a nutností častých chirurgických zásahů. Další je typ B - indolentní, který se projevuje málo častými atakami, sklonem k tvorbě stenóz s nízkou nutností chirurgického řešení. Posledním z tohoto dělení je typ C - nefistulující, charakterizovaný jako nestenózující, a je zastoupen skupinou, které nevyhovuje žádné z předchozích dvou charakteristik. Ovšem z dlouhodobého hlediska je toto onemocnění dále děleno na typ progresivní, stacionární a regresivní.

Nejčtenější lokalizaci Crohnovy choroby, 30 – 40 %, tvoří forma ileitická a ileokalická, dále 20 % je perianální postižení, nejmenší výskyt je v orálním úseku 0,5 – 2 % (Souček, 2011). Existuje novější Montrealská klasifikace, která má navíc 2 modifikátory, těmi jsou perianální postižení a postižení horní oblasti gastrointestinálního traktu. Rozdíly mezi oběma klasifikacemi jsou popsány v tabulce 1 (Gabalec, 2009). Při klasifikaci nespecifických střevních zánětů u dětí je doporučováno řídit se Pařížskou modifikací Montrealské klasifikace, která je znázorněná v tabulce 2 (Nevoral a kol., 2013).

Červenková (2009) popisuje 3 fáze nemoci. První z nich je relaps, neboli období zhoršování, dalším je remise, která znamená období klidové, bez příznaků. Poslední fází onemocnění je rekurence, při které dochází k opětovnému projevení nemoci, a to v doposud nepostížené oblasti střeva. U Crohnovy choroby to bývá typické především po operaci.

1.2 Epidemiologie

Crohnova choroba je rozšířena po celém světě, ovšem v jednotlivých oblastech světa je její výskyt různý. Vysoký je zaznamenán v rozvinutých průmyslových zemích, jako jsou Severní Amerika, severní a západní Evropa, naopak nižší výskyt je v jižní Africe, Austrálii, jižní a střední Evropě. V Severní Americe nalezneme nižší počet evidovaných onemocnění u hispánské populace. Bylo zjištěno, že počet onemocnění v oblastech s vyšší koncentrací nemocných se postupně stabilizuje, ale v oblastech s evidovaným nižším výskytem naopak stoupá (Gabalec, 2009). Day, et al. (2012) uvádí, že v posledních letech byl zjištěn zvýšený výskyt v zemích jako je Tchaj-wan, Čína a v řadě dalších východních zemí.

Starší údaje o incidenci dětské populace v České republice byly 1 – 3/100 000 obyvatel za rok, současné jsou vyšší (Keil, 2012). Mezi lety 1990 a 2001 došlo k pětinasobnému vzestupu choroby a v roce 2001 činil tento počet v dětské populaci 1,25/100000 za rok (Mitrová a Bortlík, 2013). Ve Finsku v roce 2003 poukázala srovnávací incidenční studie až na dvojnásobné zvýšení výskytu Crohnovy choroby mezi lety 1987 a 2003, tedy z 3,9 na 7,0/100 000 (Adamcová, 2010). Muntau (2014) uvádí výskyt Crohnovy choroby v současné době asi 5/100 000. Zhruba u 25 % všech pacientů začíná toto onemocnění v dětském věku nebo během dospívání. Incidence Crohnovy choroby se stále zvyšuje a příčina nárůstu je dosud nejasná. Slezáková a kol. (2010) uvádějí nejčastější výskyt u chlapců s průměrným věkem 11 let (v době při stanovení diagnózy), nejmarkantněji se jedná o postižení terminálního ilea. Day, et al (2012) také popisuje zvýšený výskyt choroby u chlapců v předpubertálním věku a převahu onemocnění u žen v dospělosti. Dále zmiňuje výzkumné šetření, které bylo uskutečněno v kanadské provincii Ontario, při kterém se incidence Crohnovy choroby v dětském věku pohybovala mezi 9,5 – 11,4/100 000 obyvatel.

Onemocnění Crohnovou chorobou se zvyšuje s věkem a dosahuje prevalence až 66% ve věkové kategorii 13 – 18 let. U malých dětí je to až 33 % nemocných, do pubertálního věku klesá prevalence k 9 %. Podle věku se odlišuje i lokalizace onemocnění. U mladších pacientů při izolované kolické formě je častější oblastí postižení tlusté střevo (Adamcová, 2010).

U dětských pacientů se poměrně často setkáváme s agresivním typem choroby, dokonce více než 80 % dětí mladších 14 let má střední až těžkou formu onemocnění během prvního roku od stanovení diagnózy. Šíření onemocnění směřuje k tvorbě abscesů, fistulí a striktur, pro jejichž léčbu bývá často nezbytná hospitalizace a chirurgický zákrok (Volf, 2006).

1. 3 Etiologie a patogeneze

Příčina tohoto onemocnění je stále nejasná. Znamé jsou etiologické faktory jako genetické vlivy, prozatím neidentifikované exogenní faktory, abnormální reakce střeva na dlouhodobé působení cizorodých látek, hormonální poruchy, změny krevního a lymfatického oběhu, infekce a psychogenní vlivy. V neposlední řadě byla izolována mutace genu na 16. chromozomu (Stožický a Pizingerová, 2006).

Mezi příčiny onemocnění se řadí autoimunitní mechanismus zánětu, kdy T lymfocyty z oblasti céka, které jsou aktivované střevními bakteriemi, vyvolávají po přenesení na experimentální zvíře střevní zánět. I přesto, že konkrétní bakterie nebyla obnovena, je mikrobiální osídlení střeva podmínkou chronického zánětu, protože indukuje produkci zánětlivých mediátorů, podporujících vznik kolagenních depozit ve stěně střeva. Na Crohnovu nemoc mají vliv anaerobní bakterie a některé kmeny *Escherichia coli*, izolované z ilea nemocných, jelikož produkují cytotoxiny, jež poškozují střevní buňky. Na rozdíl od ulcerózní kolitidy je kouření u Crohnovy choroby známým nepříznivým faktorem (Šafránková a Nejedlá, 2006).

Dopad psychosociálních faktorů pro vznik Crohnovy choroby je malý. Ovšem mohou ovlivňovat projev symptomů a průběh onemocnění. Chronický stres může mít za následek aktivaci nemoci (Muntau, 2014).

V posledních deseti letech došlo pomocí genetického scanování členů rodin s familiárním výskytem IBD k identifikaci vícečetných ložisek náchylnosti k onemocněním, především CD – tzv. IBD geny 1 – 6 a IBD9. Již v roce 1996 byl Hugotem popsán IBD1 – gen na dlouhém raménku 16. chromozomu. Původně nesl označení NOD2 mutace, později dle pravidel mezinárodní nomenklatury CARD 15 (C-terminal Caspase Recruitment Domain) (Souček, 2011). U NOD2/CARD15 byla sice

prokázána citlivost pro Crohnovu chorobu, ovšem gen není příčinou nemoci, ale objevuje se u ní podstatně častěji (Day, et al., 2012). Dnes rozeznáváme tři genetické varanty CARD 15, která představují zvýšenou náchylnost pouze k Crohnově chorobě, nikoli k ulcerózní kolitidě. Ovšem studium genetického podkladu Crohnovy choroby dokazuje, že pouze genetická mutace k projevu choroby nestačí. Významný podíl nese rovněž vliv zevního prostředí (Souček, 2011). Familiární výskyt svědčí/vypovídá pro genetickou predispozici, shoda u jednovaječných dvojčat dosahuje 85 % (Muntau, 2014).

Na začátku 90. let se stala oblíbenou teorie o vzniku Crohnovy choroby jako následkem perinatálně proběhnuvší infekce spalničkovým virem, jelikož v granulomech ve stěně mezenterických cév byly objeveny paramyxoviry. Tato teorie vzniku onemocnění nebyla nikým dalším potvrzena (Šafránková a Nejedlá, 2006).

Jedna z domněnek se týká geneticky podmíněné poruše imunotolerance, např. proti vlastní střevní mikroflóře. Známa je nerovnováha mezi protizánětlivými (IL-1, IL-6, TNF- α) a protizánětlivými prostředky (IL-1ra, IL-10, IL-4). Odolnost proti IL-4 by mohla vést k rozvoji chronického zánětu. IgG se ukládá na endotelu malých cév v muscularis mucosae a v submukóze, dochází k aktivaci komplementu, což znamená, že cévní endotel je primárním místem pro působení zánětlivé kaskády (Muntau, 2014).

1.4 Klinické projevy

Je důležité mít na paměti, že dítě není malý dospělý. To potvrzuje skutečnost, že příznaky idiopatických střevních zánětů u dětí a dospělých se nepatrně odlišují (Červenková, 2009). Klinické obtíže pacientů trpících Crohnovou chorobou jsou velmi proměnlivé, záleží na rozsahu a lokalizaci postižení a dále na výskytu striktur a píštělí. Mezi hlavními příznaky nemoci patří únava, protahovaný průjem, bolest a horečka. Někteří nemocní s Crohnovou chorobou se přímo manifestují výskytem píštělí nebo náhlou příhodou břišní jako důsledkem perforace trávicí trubice či provalením abscesů. Nejméně u 10% nemocných se průjem vůbec nevyskytuje (Keil, 2012). Pro dětské pacienty platí, že agresivnější formy nemoci jsou častější. Děti s Crohnovou chorobou mívají jak silnější zánět, tak i agresivnější průběh, kdy onemocnění po první

remisi vzplane mnohem rychleji. Zastření nemocní může zapříčinit i fakt, že první ataky nemoci se projevují jako náhlá příhoda břišní. Po provedení podrobnějšího vyšetření bývá dětský pacient přestěhován z chirurgického na dětské oddělení (Červenková, 2009).

1.4.1 Gastrointestinální příznaky

Projevy Crohnovy choroby mohou být různé, záleží, jaká část trávicí trubice je postižena, a na míře postižení zánětem (Červenková, 2009). Nejčastější postižení Crohnovou chorobou je v ileocékální oblasti. Pro tuto lokalizaci jsou typické bolesti břicha, teploty, průjmy, které jsou většinou bez krve a v neposlední řadě také hubnutí. Bolesti břicha mohou být tlakové, které připomínají klinické symptomy akutní apendicitidy, a nebo kolikovitě bolesti okolo pupku, které se objevují především po jídle, jsou provázené střevními zvuky, nadýmáním, flatulencí a říháním. V oblasti pravé jámy kyčelní bývá hmatná bolestivá a tuhá rezistence, která znamená zánětlivý infiltrát ileocékálního přechodu (Šafránková a Nejedlá, 2006).

Při postižení tlustého střeva se objevuje krvácení, perianální postižení a extraintestinální příznaky. Krvácení ovšem bývá častěji u ulcerózní kolitidy, která se musí při diferenciální diagnóze vyloučit (Gabalec, 2009). U postiženého pravého tračníku lze vyhmátnat zánětlivý nádor v pravé jámě kyčelní jako válcovitou bolestivou rezistenci, v případě postiženého levého tračníku mnohdy dochází k poruše střevní pasáže a dochází k ileu nebo jubileu (Stožický a Pizingerová, 2006).

Pro oblast konečníku a řitního kanálu jsou typické hnisavé projevy u konečníku, tedy opakované abscesy, dále pak píštěle u konečníku. Při této lokalizaci mohou být také vředy v řitním kanále a infiltrované anální papily, které způsobují bolestivé výrůstky v konečníku (Červenková, 2009). Šafránková a Nejedlá (2006) popisují tuto lokalizaci jako prognosticky nepříznivou s agresivním a vleklým průběhem, objevují se vždy komplikace.

Postižení v oblasti jícnu se projevuje odynofágií a dysfágií. Pokud je nemocí zasažen žaludek, u nemocných se objevují horní abdominální bolesti a možná evakuační žaludeční porucha (Keil, 2012).

1.4.2 Extragastrointestinální příznaky

Před propuknutím nemoci mnohdy předchází rok nebo dva neprospívání dítěte. Na dítěti se to projevuje zastavením růstu, menším přibýváním na váze a opožděním puberty. Vzhledem k tomu, že preventivní prohlídky se u dětí konají jednou za dva roky, mohou příznaky praktickým pediatrům uniknout. Obvyklé příznaky, kterými jsou bolest břicha, únava, občasné průjmy, se objevují až po zastavení růstu. K dalším symptomům patří bolesti kloubů a občas i jejich aseptické záněty (Červenková, 2009).

Záněty kloubů se projevují bolestí při pohybu, zarudnutím a jsou na dotek teplé. U lehčích forem zánětu se objevují pouze bolesti kloubů bez viditelných změn. Zánět kloubů nepřechází do chronického stádia a nedochází k degenerativním změnám na kloubech, opětovně může ovšem nastat při další aktivaci střevního zánětu (Vránová, 2013). Kloubní postižení bývá prezentováno oligo- nebo polyartritidou, predilekčně postihující hlavně dolní končetiny, dále se objevuje i spondylartritida či sakroileitida (Mitrová, 2012).

Mezi další symptomy se řadí anorexie, ztráta aktivity, afty v ústech, časté jsou také záněty očí. Do doprovodných příznaků patří recidivující teploty a kožní změny, kterými mohou být erythema nodosum a pyoderma gangrenosus (Muntau, 2014). Erythema nodosum je nejčastějším kožním projevem při zánětu postihujícím tlusté střevo. Jde o zánět postihující kůži a podkoží a vyskytuje se na dolních končetinách, nejvíce v oblasti předních bérců. Nahromaděné zánětlivé buňky vytvoří mnohočetná uzlovitá ložiska, která jsou při akutním zánětu bolestivá (Vránová, 2013).

Po Crohnovu nemoc jsou dále charakteristické změny v okolí konečníku, jako fisury, perianální abscesy a marisky, neboli kožní řasy v oblasti análního otvoru a kůže. Během vyšetření se může příležitostně nahmatat válcovité a na pohmat velmi bolestivé ileum v pravém podbříšku. V období stanovení diagnózy má 80% dětských pacientů podváhu (Muntau, 2014).

Mezi další oční projevy se řadí episkeritida, jedná se o tkáňový zánět postihující okolí bělimy. Tento příznak se objevuje u vysokého stupně aktivity onemocnění. Episkeritida se projevuje překrvením spojivek, častěji ve formě výskytu ohraničené skvrny s červeným nebo až fialovým odstínem. Dalším očním mimostřevním projevem

je iridocyklitida neboli zánět oční duhovky a řasnatého tělesa. Při nedostatečné léčbě může dojít až k trvalému poškození zraku včetně slepoty (Vránová, 2013).

Pacienti bývají častokrát postiženi zánětlivými erozemi v dutině ústní, které mají dopad na sliznici celé dutiny ústní i rty. Na sliznici dutiny ústní jsou patrné bolestivé vředy, které se špatně hojí. Může dojít ke zbytnění sliznice tváří, objevuje se izolovaný zánět dásní či úporný zánět rtu. Takto postižené lokality nereagují na běžnou terapii (Vránová, 2013).

1.5 Komplikace

V průběhu Crohnovy choroby se mohou objevit komplikace. Jejich příčinou bývá těžký zánět ve střevě, nebo imunitní reakce, případně narušené vstřebávání některých živin nebo žlučových kyselin (Červenková, 2009). U dětských pacientů je zcela typickou komplikací retardace růstu a nutriční porucha. Ostatní komplikace se obvykle objevují až v období dospělosti (Stožický a Pizingerová, 2006).

Mezi lokální střevní komplikace patří stenóza. Stenóza znamená zúžení střeva, vyskytuje se u 30% až 40% lidí s Crohnovou chorobou. Tato komplikace vede k poruše střevní průchodnosti, projevuje se křečovými bolestmi břicha, zvracením a nápadnými střevními zvuky. Častěji k tomu dochází v tenkém střevě. Další komplikací je perforace, která se u Crohnovy choroby vyskytuje poměrně často. K jejímu rozvoji dochází postupně v průběhu silného zánětu. Hluboký vředovitý defekt proniká celou stěnou střeva, kolem něhož se vytvoří vazivové blány podél šířícího se zánětu. Nakonec vzniká píštěl a absces, který je uložený mimo střevní stěnu (Červenková, 2009).

Dále postižení tenkého střeva může vyvolat výraznou malabsorpci se steatoreou, exsudativní enteropatie může směřovat k hypoproteinemii a edémům. Megaloblastickou anémií vyvolá nedostatečná resorpce vitamínu B12 (Stožický a Pizingerová, 2006).

V oblasti tlustého střeva se objevují komplikace jako perianální absces a píštěl. Pro Crohnovu chorobu jsou natolik časté, že dokonce někteří odborníci pokládají tyto obtíže za určitý podtyp nemoci. Tyto potíže vedou ke vzniku flegmóny, což je neohraničený hnisavý zánět v oblasti hráze, a k poškození funkce análních svěračů. Střevní záněty mohou mít septický průběh, který se projevuje horečnatým stavem

a celkovou schváceností. V současné době bývá, díky protizánětlivé terapii, méně častý (Červenková, 2009).

U choroby se může také zřídka objevit toxický megakolon. U Crohnovy choroby je zvýšená náchylnost cholelitiázy, která je zapříčiněná poruchou enterohepatálního oběhu žlučových kyselin (Stožický a Pizingerová, 2006). Za zmínku určitě stojí i ledvinové kameny, které se objeví u mnoha pacientů s Crohnovou chorobou. Jedná se o tzv. oxalátové kameny, protože přibližně 30% nemocných má po resekci tenkého střeva zvýšenou koncentraci těchto konkrementotvorných látek v moči. Za příčinou těchto obtíží stojí metabolická porucha vyvolaná opět porušeným vstřebáním žlučových kyselin. Z důvodu dlouhodobého užívání kortikoidů se může objevit další komplikace, kterou je osteoporóza (Červenková, 2009).

1.6 Diagnostika

Příprava dětského pacienta na zákrok nebo vyšetření je velmi důležitá. Při komunikaci s dítětem je důležité nespěchat, nemyslet na jiné věci a být trpělivý. Dětský pacient potřebuje z dospělých pociťovat jistotu a klid. Důležitý je způsob komunikace, to znamená mluvit upřímně, klidně, přesvědčivě, zřetelně, používat mimiku. Příprava před vyšetřením nesmí být pouze poučování, ale v průběhu rozhovoru je podstatné dítě pozorovat, zejména z jeho výrazu tváře nebo tělesných projevů poznáme příčinu strachu. Důležité pro dítě je správné načasování přípravy, u velkých dětí je nutné začít co nejdříve, několik dní dopředu, ideálně již v ambulanci. Velké děti mají potřebu vyrovnat se s hospitalizací a mít dostatek času na kladení otázek. Kdežto malé děti připravujeme společně s rodiči večer před provedením výkonu nebo až ráno v den výkonu (Sedlářová a kol., 2008).

Diagnostika Crohnovy choroby se zakládá na údajích získaných z anamnézy, fyzikálního vyšetření, z výsledků laboratorních, zobrazovacích a histologických vyšetření. V anamnéze je nezbytné pátrat po neprospívání, poruchách růstu, úbytku na váze nebo bolestech břicha. Podstatný je údaj o délce trvání a charakteru potíží. Důležité je zaměřit se v rodinné anamnéze na výskyt idiopatických střevních zánětů a autoimunitních onemocnění. Při fyzikálním vyšetření se pediatr zaměřuje

na posouzení růstu pacienta a odhalení klinických projevů nemoci. Často hlavním a jediným příznakem onemocnění bývá porucha růstu, proto se ke zhodnocení používá růstová křivka dítěte za využití percentilových grafů. Vyšetření perianální oblasti zároveň vyšetření per rektum často bývá opomíjeno, ačkoli u některých pacientů podstatným způsobem usnadňuje diagnostiku (Mitrová, 2012).

Při laboratorním vyšetření se provádí odběr krve na krevní obraz, kde zjišťujeme hypochromní, mikrocytární anémii a trombocytózu, dále bývá středně zvýšená sedimentace erytrocytů. Při vyšetření diferenciálního rozpočtu leukocytů je častý posun k nezralým formám granulocytů. Vyšetření CRP může být na počátku onemocnění mírně zvýšeno nebo v normě (Adamcová, 2010). Adamcová a kol. (2012) také popisuje serologické markery ASCA a p-ANCA, které se běžně užívají v diagnostice nespecifických střevních zánětů. Marker p-ANCA je pozitivní v 60-70% případů ulcerózní kolitidy a 20-25% Crohnovy choroby. Pozitivní ASCA a negativní p-ANCA předpokládá vyšší pravděpodobnost onemocnění Crohnovou chorobou, ovšem neznamená to, že pacient nemůže onemocnět ulcerózní kolitidou. Kovács, et al. (2014) popisuje nové sérologické markery PAB/GP2, jejichž kombinace s konvenčními markery ASCA/p-ANCA zajišťuje přesnější výsledky vyšetření. Adamcová (2010) dodává, že je vždy nutné vyšetřit stolicí kultivačně, z důvodu vyloučení infekční příčiny onemocnění. Provedené výzkumy z posledních let dokládají i vyšší výskyt infekcí způsobených *Clostridium difficile* u pacientů s nespecifickými střevními záněty. Mezi nové vyšetřovací metody se řadí vyšetření stolice na přítomnost proteinů akutní fáze zánětu (kalprotektin, laktoferin). Ty jsou přínosné, protože umožňují neinvazivní monitoraci nemoci a zároveň včasnou diagnostiku znovu vzplanutí nemoci.

Dalšími vyšetřovacími metodami jsou ultrasonografická vyšetření. Z ultrazvukového obrazu lze vyčíst tloušťku stěny střevní, zánětlivé změny v okolí střeva, šíři průsvitu střeva i tvar sliznice. Z této prohlídky by měl být patrný rozsah zánětu, což je klíčové pro vyloučení případných komplikací a pro výběr terapie a odpovědi organismu na ni. Ovšem u pacientů s velkou nadváhou nemusí být obraz břicha a střev spolehlivý, protože detailnímu obrazu brání uložený tuk. Výhodami této

metody jsou bezbolestný, neinvasivní postup, který lze kdykoli opakovat (Červenková, 2009).

Pro zobrazení tenkého střeva se dříve používala klasická rentgenová enteroklýza, v posledních letech se dává přednost MR enteroklýze, resp. enterografi, jejíž výhodou je vyloučení radiační zátěže pacienta (Adamcová, 2010). V současnosti je volena u dětských pacientů s nespecifickými střevními záněty v době diagnózy. Jejím prostřednictvím je možné odhalit zánětlivé změny ve střevní stěně, rozsah postižení a komplikace, kterými mohou být píštěle, abscesy nebo striktury. Při podezření na perianální postižení při Crohnově chorobě se provádí MR pánve. Prostřednictvím této metody se zjistí rozsah a lokalizace perianálních píštělí a abscesů. Poskytuje dostatek informací pro rozhodování o případném chirurgickém zákroku a pro posouzení možnosti medikamentózní léčby (Nevoral a kol., 2013).

Další oblastí vyšetřovacích metod jsou endoskopická vyšetření, z nichž mezi nejdůležitější a nejobávanější patří koloskopie, a to z důvodu zavedení endoskopu lékařem přes konečník do tlustého střeva až ke spojení s tenkým střevem. U dětí s podezřením na Crohnovu chorobu je známý mezinárodně uznávaný postup, kterým je vyšetření prostřednictvím gastroduodenoskopie a koloskopie s vyšetřením terminálního ilea (Adamcová, 2010). U pacientů s Crohnovou chorobou je nutné vyšetřit horní část gastrointestinálního traktu a tím odhalit jeho postižení, provádí se prostřednictvím esofagogastroduodenoskopie. Ke zjištění postižení tenkého střeva může být dále využita kapslová endoskopie (Mitrová, 2012). Ke kapslové endoskopii se přistupuje, pokud není možné stanovit diagnózu prostřednictvím běžné endoskopie a konvenčních zobrazovacích metod či nelze provést MRE kvůli nízkému věku. (Nevoral a kol., 2013). Také v zahraniční literatuře se u dětských pacientů pro zobrazení tenkého střeva stále častěji vyskytuje využití diagnostické kapslové endoskopie. U dětí je ovšem provedení limitováno velikostí kapsle a střevní neprůchodností. Zároveň toto vyšetření neumožní odběr bioptického vzorku (Adamcová, 2010). Nevoral a kol. (2013) uvádí další omezení, kterými jsou např. nemožnost provedení terapeutické intervence, nemožnost kontroly pohybu kapsle, dále vysoký počet náhodných nespecifických nálezů, obtížná lokalizace nalezených lézí či možnost přehlédnutí léze. Pacienti s Crohnovou chorobou

podstupují kolonoskopické vyšetření opakovaně. V průběhu času může dojít ke srůstům v dutině břišní a vyšetření jimi může být ztíženo. Toto vyšetření vede zejména k diagnostice Crohnovy choroby, odlišení od ostatních střevních onemocnění s obdobnými příznaky, a zároveň je při něm možné provádět i léčebné zákroky, jako např. dilatace úzkých anastomóz balonem (Červenková, 2009). Další metodou, kterou můžeme zobrazit tenké střevo, je balónová enteroskopie. Používá se, pokud konvenční endoskopie a ani kapslová endoskopie s použitím ostatních zobrazovacích metod neumožňuje stanovit diagnózu Crohnovy choroby u pacientů, u kterých je podezření na postižení tenkého střeva (Nevoral a kol., 2013).

Diagnózu nespecifických střevních zánětů do dvou let věku dítěte je možné určit až po vyloučení dalších příčin, kterými mohou být infekce, eozinofilní záněty či imunodeficience. Střevní onemocnění se u takto malých dětí projevují jako nespecifické střevní záněty a zahrnují heterogenní skupinu onemocnění s odlišnou prognózou a průběhem. Onemocnění může probíhat pod jednou epizodou anebo být refrakterní k terapii a končit smrtí dítěte. Konečná diagnóza nespecifických střevních zánětů by měla být stanovena na termálním dětském gastroenterologickém pracovišti, na kterém je možné vyšetřit všechny možné příčiny infekčního či imunodeficitního původu. Na začátku nelze jasně rozpoznat, zda se jedná o Crohnovu chorobu nebo ulcerózní kolitidu, je ovšem nutné užít diagnózu IBDU a co nejdříve se snažit onemocnění rozlišit, aby mohla být léčba co nejvíce cílená. Příznaky se projevují jako průjem, neprospívání, hematochezie, perianální onemocnění a aftózní vředy dutiny ústní, nebo se může objevit porucha průchodnosti na tenkém střevě. Ve většině případů je zasaženo kolon, velmi časté je perianální postižení. Vyšetření na ASCA a p-ANCA je do dvou let málo stěžejní (Adamcová a kol., 2012).

Diferenciationální diagnóza Crohnovy choroby ukazuje na 20% postižení horní části trávicího ústrojí, 19% na samotné ileum, 75 % na ileum a kolon, 9% na kolon, v oblasti rekta je 50% zastoupení. Perianální změny, striktury, píštěle a hmatná rezistence se objevují často, ovšem krvavé průjmy pouze příležitostně. Výsledky pozitivní ANCA bývají vzácné, zato riziko karcinomu je lehce zvýšené. Rentgenové vyšetření ukazuje na segmenární postižení, ztlustění střevní stěny, stenózy, patrné jsou i změny na ileu.

Endoskopické vyšetření odhalí diskontinuální postižení, fokální afty či lineární vředy. Histologické vyšetření odkryje transmukózní zánět, epitelooidní granulomy a lymfocytární infiltráty (Muntau, 2014).

1.7 Léčba

Léčba Crohnovy choroby se dá označit jako nekonečný proces. Střevní zánět může buď bouřit anebo naopak dřímat. Možnost, že by jednoho dne zmizel, v podstatě neexistuje. Skutečnost je taková, že v neškodném klímbání ho většinou udrží správná terapie společně s životním stylem (Červenková, 2009).

Doporučení pro léčbu Crohnovy choroby jsou postavena celosvětově na nejnovějších poznacích z oblasti gastroenterologie dětí a dospělých a vyplývají z doporučení odborných společností (ECCO, ESPGHAN, BSPGHAN). Při léčbě Crohnovy choroby se klade důraz na používání exkluzivní enterální výživy (EEV) v indukci remise a dále na časné používání imunosupresivní léčby prostřednictvím azathiopirinu (AZA). Stále významnějším terapeutickým způsobem u Crohnovy choroby, ale i ulcerózní kolitidy, je biologická léčba. Pokud selže medikamentózní léčba nebo se vyskytnou komplikace, přistupuje se k chirurgickému řešení. Léčba je obtížná u dětí s časným nástupem choroby (v předškolním věku) a také v některých případech (především u IBD–like u dětí do věku dvou let) je jednou ze zvažovaných možností i transplantace hematopoetických buněk. Nejnovější výzkumy zabývající se vlivem transplantace krvetvorných buněk na Crohnovu chorobu prokazují, že transplantace kmenových buněk je účinná v udržení remise u pacientů s refrakterní formou. U luminální Crohnovy choroby je dopad této léčby sporný a účinnost je nutné ještě prokázat (Labidi et al, 2014). Terapie idiopatických střevních zánětů u dětí má v porovnání s dospělými určitá specifika. Rozdíly jsou především v extenzitě a rizikovém fenotypu idiopatických střevních zánětů u dětí (mnohdy se jedná o agresivní a extenzivní chování onemocnění) a dále v riziku trvalé poruchy růstu především u Crohnovy choroby, za předpokladu, že je léčba zahájena pozdě nebo prováděna nevhodným způsobem. Z tohoto důvodu je nezbytné včasné zahájení léčby, agresivní terapie, omezení kortikosteroidů na minimální možnou dobu, nutné je včasné

užívání imunosupresiv do léčebného schématu, dále kontinuální intenzivní léčba v období remise a také používání biologické léčby (Nevoral a kol., 2013). Refrakterní forma znamená, že pacienti vůbec neodpovídají na indukční léčbu v době stanovení diagnózy či ztratí odpověď na léčbu při některém z dalších relapsů. Také je důležité myslet na možnost non-compliance pacienta k léčbě. Je nutná imunosupresivní terapie a vhodné je posouzení, zda by bylo přínosné chirurgické řešení. Tento stav je také indikací k zahájení indukční biologické léčby, pokud již všechny předcházející možnosti byly vyčerpány. Nastane-li situace, že selže také biologická léčba, je možné uvažovat o jiných, méně obvyklých formách léčby. Těmito možnostmi může být např. Natalizumab, Sargramostim či využití aferézy agranulocytů (Adamcová a kol., 2012).

1.7.1 Dietní opatření

Pro dětské pacienty s idiopatickými střevními záněty neexistují ve výživě přesná doporučení, i přesto je možné opírat se o určitá pravidla. Výživa může být podávána cestou racionální potraviny, především u Crohnovy choroby s důrazem na bezezbytkovou výživu. Dále může být podávána cestou enterální výživy, a to buď popíjením, sondou či parenterální cestou. Nutné je přihlídnout ke skutečnosti, že dítě strádalo už před počátkem terapie, a proto je nezbytné navodit podmínky pro jeho zrychlení růstu. Při akutních stavech onemocnění, především při stenózách tenkého střeva, bývá u dětských pacientů doporučována bezezbytková strava. Neobjeví-li se potíže po mléku či mléčných výrobcích, měla by být dětem podávána takovým způsobem, který vyžaduje racionální dětská výživa. V případě, kdy dětský pacient mléčné výrobky nesmí, pak je nutné medikamentózně dodávat preparáty kalcia, vitamín D, popř. další stopové prvky, vitamíny a železo (Kohout a kol., 2004).

Jídelníček pacientů je nutný přizpůsobit fázi onemocnění, bude se lišit v období bezpříznakovém, ale i v období akutního vzplanutí či znovuvzplanutí nemoci. Někteří pacienti s Crohnovou chorobou dodržují příliš přísný jídelníček, a to může vést k riziku nedostatečného energetického pokrytí, proteinové malnutrice, vzniku hypovitaminózy nebo deficitu minerálních látek. U velké části nemocných dochází k deficitu ve výživě, který je zapříčiněn především nechutenstvím způsobeným břišními bolestmi, aktivitou onemocnění či následkem medikamentózní léčby. Dalšími příčinami jsou urputné

průjmy, zvýšený energetický výdej organismu ve fázi akutního vzplanutí nemoci a dále i klasická léčba. Většina pacientů s Crohnovou chorobou podstoupí minimálně jeden zákrok na tenkém střevě, ovšem každý zákrok zvyšuje pravděpodobnost omezení resorpční plochy střeva, což vede ke zhoršenému vstřebávání látek. Pokud je střevo příliš poškozeno zánětem a opakovaně operativně zkrácené, což má za následek neschopnost pokrýt energetické potřeby, označuje se tento stav jako syndrom krátkého střeva. Stejně tak u pacientů s píštělemi nebo střevním vývodem se objevuje riziko nadměrné ztráty důležitých nutričních složek a tekutin. Z toho důvodu je potřebné, aby pacienti s Crohnovou chorobou přijímali pestrou a kvalitní stravu, zvýšený energetický příjem a konzumovali kvalitní bílkoviny, případně s přidáním doplňkových produktů. Každý pacient by měl mít sestavený dietní režim od odborníka na výživu na základě doporučení gastroenterologa. Jádrem dietních opatření je lehce stravitelný jídelníček s odpovídajícím obsahem sacharidů, které jsou hlavním energetickým zdrojem plnohodnotných bílkovin, kvalitních nenasycených tuků, vitamínů a minerálů. Nedílnou součástí dietních opatření je dostatečný denní příjem tekutin, který činí 2 až 2,5 litru tekutin (Vránová, 2013).

Maygarová (2014) uvedla 20 potravin, kterým je vodné se vyhnout. Patří mezi ně ořechy, ovoce a zelenina se slupkou, jako jsou jablka, hrušky, okurky, dále jsou to pražená kukuřice (popcorn), smažená jídla, uzeniny a uzené maso, ovoce a zelenina s vysokým obsahem semen, těmi jsou např. jahody, maliny, ostružiny a jiné. Mezi nevhodné potraviny patří i pečivo s obsahem semen, rajčata, káva, čokoláda, perlivé nápoje, alkohol, kravské mléko, měkké sýry, majonéza, hořčice, ostré a pálivé koření, hranolky a krokety, ve všech podobách a v neposlední řadě sádlo, máslo, margarín a jiné tuky. Tento výčet nevhodných potravin nelze brát úplně jako dogma. Vždy je nutné poradit se s lékařem nebo nutričním specialistou. Důležité pro pacienty s Crohnovou chorobou je sledovat svoje tělo a nejíst nic, po čem jim není dobře a co příznaky nemoci vyvolává.

1.7.2 Indukce remise Crohnovy choroby

K indukci remise Crohnovy choroby u dětí se využívá exkluzivní enterální výživa (EEV), kortikosteroidy (KS) či biologická léčba (BL).

U dětských pacientů s aktivní Crohnovou chorobou je metodou volby při indukci remise exkluzivní enterální výživa (EEV). Doba podávání je 6 – 8 týdnů. Tato výživa má pozitivní vliv na zánětlivě změněnou střevní sliznici, celkově podporuje zlepšení nutričního stavu nemocných s Crohnovou chorobou a obnovení rovnoměrného růstu. Způsob podávání EEV je perorální ve formě sippingu (Nevoral a kol., 2013). Pokud ji dítě netoleruje, je možné ji podávat prostřednictvím nazoenterální sondy. Výživu je možné podávat kontinuálně nebo bolusově. Při kontinuálním podávání do žaludku duodena či jejunu se dává počáteční dávka 50% vypočítaného objemu, druhý až třetí den podávání se dává plná dávka. V případě bolusového podávání (pouze do žaludku) je vhodné kontrolovat reziduum, interval a velikost bolusu se odvíjí od tolerance pacienta a od celkové potřebné dávky EEV (Mitrová a Bortlík, 2013).

Enterální výživa by měla pokrýt 120 % kalorické potřeby, která je spočítaná na ideální hmotnost dítěte v poměru k výšce, záměrem je zajistit jeho růst a nezbytné hmotnostní přírůstky. Pokud nedojde po 2 – 3 týdnech k odpovědi na léčbu (tj. k poklesu PCDAI minimálně o 15 bodů nebo k dosažení hodnot PCDAI pod 30 bodů), je nutné přemýšlet o jiné léčbě např. kortikosteroidy či biologické léčbě (Mitrová a Bortlík 2013).

Enterální výživa je u dětských pacientů a dospělých odlišně tolerována. Zatímco dospělí jen ve 40% dokážou tuto výživu tolerovat, u dětí je to daleko vyšší, dokonce více než 90%. Enterální výživa je pro dětské pacienty důležitá jak při zahájení léčby aktivního onemocnění, tak i jako doplňková léčba v remisi i při jejím udržení. Dosud provedené studie dokazují, že samotné podávání enterální výživy dokáže navodit remisi onemocnění. V roce 1993 Seidman v pediatrické studii odhalil remisi u 76 % pacientů s Crohnovou chorobou léčených po 4 týdny pouze semielementární stravou. V tomtéž období byla při podávání prednisonem docílena remise u 90% nemocných. I přesto, že remise se docílí snadněji při podávání kortikoidů, je vhodná volba i výhradně elementární výživy, zejména u rostoucího dětského pacienta. Ovšem v praxi se moc neseťkáváme s výhradním použitím enterální výživy bez další medikace. Při aktivním onemocnění, zejména při zahájení léčby Crohnovy choroby, je dětský pacient léčen kombinovaně pomocí medikamentózní a současně výhradně elementární výživy.

Tento způsob léčby má výborné výsledky, remise se dosáhne rychle a bývá doprovázena hmotnostním přírůstkem dětských pacientů (Kohout a kol., 2004). Řada studií publikovaných v posledních 15 ti letech prokázaly účinnost exkluzivní enterální výživy u dětí s aktivní formou Crohnovy choroby. EEV vede k navození remise u přibližně 85% pacientů (Day a Lopez, 2015).

Po celou dobu aplikace enterální výživy je potřebné zajisti optimální přísun tekutin, nejvíce vhodné jsou nesyčené vody bez příchuti. Na konci indukčního režimu se přechází v průběhu 2 – 3 dnů na běžnou stravu, bývá doporučována bezezbytková dieta. S cílem zlepšení stavu výživy a snížení rizika relapsu se často využívá i parciální enterální výživy jako doplňkové léčby (Mítrová a Bortlík, 2013).

Indukce kortikosteroidy u dětí s Crohnovou chorobou se používá při nesnášenlivosti nebo neúčinnosti EEV za předpokladu, že není nutné užít infliximab. Používá se prednison v dávkování 1-2 mg/kg/den (maximálně 60 mg denně) v jedné ranní dávce. Je možné užívat také methylprednizolon p. o., kdy je ovšem poměr dávky k prednisonu 0,8 : 1 (Nevoral a kol., 2013). Dalším užívaným lékem je Budesonid, ovšem Mítrová a Bortlík (2013) přicházejí s tvrzením, že tento lék u dětí je podstatně méně účinný než u dospělých a jeho používání v indukční terapii Crohnovy choroby u dětských pacientů není paušálně doporučováno. Při léčbě kortikosteroidy je nutné zajistit potřebný příjem kalcia a vitamínu D. Při těžkém průběhu choroby je možné kortikosteroidy podávat intravenózní cestou v dávce methylprednizolon 1,5 mg/kg 1x denně (maximálně 60 mg/den) a nebo hydrokortizon 2 mg/kg 4x denně (maximálně 100 mg 4x denně). Indukční léčba prostřednictvím kortikosteroidů by měla být podávána 6-8 týdnů, přičemž první 1-2 týdny se dává plná dávka a posléze se postupně snižuje (Nevoral a kol., 2013). U nemocných po několikaměsíčním podávání se objevují závažné a nepříjemné zdravotní problémy. Dalším problémem je narušení metabolismu kostní tkáně, což má za následek značnou ztrátu minerálů z kostí, která vede až k osteoporóze. V souvislosti s užíváním dále dochází k narušení metabolismu cukrů, zvýšení krevního tlaku a vylučování žaludeční kyseliny. V neposlední řadě dochází ke kosmetickým problémům, jako jsou např. měsíčkovitý vzhled obličeje, akné nebo vypadávání vlasů (Červenková, 2009). Ze stejného důvodu nejsou ani u dětských

pacientů vhodné kortikosteroidy pro udržovací terapii idiopatických střevních zánětů. V dětské populaci mohou nežádoucí účinky vedle těch, které se vyskytují čteně u dospělých, způsobit i závažnou poruchu růstu (Mitrová a Bortlík, 2013).

Léčba anti-TNF se používá u dětí se střední až vysokou aktivitou choroby neodpovídající na konvenční imunosupresivní léčbu. U dětí s perianálním postižením, nepříznivou rodinnou anamnézou, extraintestinálními projevy, významnou růstovou retardací, vysokou aktivitou nespecifických střevních zánětů či rozsáhlým postižením tenkého střeva v období stanovení diagnózy by měla být zvážena akcelerovaná step-up terapie. Step-up terapie je rychlý přechod od indukční léčby prostřednictvím EEV nebo KS po krátkém období jejího podávání (popř. v kombinaci s imunosupresivem) k biologické léčbě nebo event. top-down terapie. Terapie top-down znamená zahájení indukční léčby biologickou terapií bez předchozího užívání EEV, KS nebo imunomodulační terapie (Nevoral a kol., 2013). U dětských pacientů s Crohnovou chorobou starších šesti let je schváleno podávání infliximabu (INF) v dávce 5 mg/kg v indukčním režimu v týdnu 0, 2 a 6. V 10. týdnu se provede posouzení efektivity léčby a rozhoduje se o dlouhodobé udržovací terapii (Pavelka a kol., 2014). Další lékem je adalimumab (ADA), který se podává v iniciační dávce 100 mg/m² až 160 mg, následováno dávkou 50 mg/m² až do 80 mg za dva týdny a potom 25 mg/m² až do 40 mg podávané každý druhý den. K podávání adalimumabu se přistupuje při selhání léčby infliximabem nebo alergické reakci (Nevoral a kol., 2013).

Při indukci remise Crohnovy choroby se využívají další léčiva. U dospělých pacientů jsou v souvislosti s léčbou zmiňovány aminosalicyláty, antibiotika a probiotika. Tyto skupiny nejsou vhodné k indukci remise Crohnovy choroby u dětí. Aminosalicyláty nejsou klinicky účinnější než placebo, z toho důvodu se nedoporučují v monoterapii u dětí s Crohnovou chorobou (Nevoral a kol., 2013). Antibiotika se v léčbě nespecifických střevních onemocnění u dětí využívají k řešení septických komplikací při bakteriálním přerůstání či při léčbě píštělí a abscesů. Nejčastěji používaným přípravkem je fluorochinolon ciprofloxacin, a to především kvůli širokému antibiotickému spektru. Dávkování tohoto přípravku je 5 mg/kg/12 hodin. Dále se používá baktericidní nitroimidazolové antibiotikum metronidazol, jehož výhodou je

dobrá vstřebatelnost a distribuce do tkání. Využívají se v léčbě nitrobršních infekcí, abscesů, infekcí malé pánve, ale také při léčbě postantibiotické klostridiové kolitidy. Aplikace je možná cestou parenterální či perorální o příslušné dávce 7,5 mg/kg/ 8 hodin (Mitrová a Bortlík, 2013). Pokud se jedná o fistulující formu nebo perianální postižení, doporučuje se používání nejméně 6 týdnů. Podávání Metronidazolu by nemělo být delší než 12 týdnů z důvodu možného vzniku periferní neuropatie při jeho dlouhodobém užívání (Adamcová a kol., 2012). U dětských pacientů se často vyskytují respirační infekce, proto je důležité vyhýbat se podávání potencovaných aminopenicilinů, které by mohly vést k rozvoji klostridiové infekce (Mitrová a Bortlík, 2013).

Při léčbě Crohnovy choroby u dětí je možné využít probiotika. Byla vytvořena malá studie s *E. coli Nissle*, která dokládá možnost snížit počet relapsů u Crohnovy choroby (Nevoral, 2007). Výsledky dalších klinických studií u dětí při léčbě CD prostřednictvím probiotik nebo prebiotik ukazují, že nemají významný vliv při léčbě tohoto onemocnění. Probiotika i prebiotika mají ovšem velký potenciál pro budoucí terapeutické přístupy v léčbě nespecifických střevních zánětů. Jsou nutné další výzkumy probiotických kmenů nebo jejich kombinací (Orel a Trop, 2014). Z tohoto důvodu jsou nutné další multicentrické studie k prokázání, která probiotika jsou účinná, u kterých pacientů a v neposlední řadě v jaké fázi onemocnění (Nevoral, 2007).

1.7.3 Udržovací léčba Crohnovy choroby

Pro udržovací léčbu Crohnovy choroby u dětí se využívá azathioprin (AZA). U dětí bývá léčba AZA zahajována společně s indukční léčbou, pokud není přípravek dobře snášen, je možné využít metotrexát (MTX) či BL. Další léčebné možnosti jsou používány zcela ojediněle.

Terapie AZA se zahajuje u nemocných s Crohnovou chorobou se středně těžkou a těžkou formou onemocnění či pokud prodělali minimálně jeden relaps onemocnění nebo dosáhli remise prostřednictvím KS. Léčba se dále používá po chirurgické léčbě – resekci, pokud není indikován IFX (Nevoral a kol., 2013). Bylo prokázáno, že pro zpomalení rozvoje nemoci je účinnější vyšší dávka, proto je dávkování AZA 2,5mg/kg/den- oproti běžnému 1mg/kg/den nebo 2 mg/kg/den (Lahad a Weiss, 2015). Jeho metabolit 6-merkaptopurin (6-MP) se užívá 1,5/kg/den per os. Léčba se ukončuje,

pokud není po 6-9 měsících dosaženo předpokládaného efektu. Metotrexát (MTX) se používá při kortikodependentní chronicky aktivní Crohnově chorobě, pokud není účinná nebo dobře tolerovaná terapie 6-MP. Dávka MTX je 15 mg/m² jednou týdně. Při léčbě je důležité sledovat krevní obraz, jaterní testy a jednou za rok rentgenové vyšetření plic a plicní funkce. Dávka se snižuje nebo ukončuje při leukopenii, neutropenii, trombocytopenii či hepatopatii.

K udržení remise u dětí s Crohnovou chorobou je v současnosti schváleno použití IFX či ADA. V případě pozitivní reakce na indukční léčbu se přistupuje k dlouhodobé udržovací terapii IFX. Udržovací terapie se podává intravenózně v dávce 5mg/kg v intervalu 8 týdnů. Z důvodu vyšší účinnosti je upřednostňovaná pravidelná udržovací terapie v 4-8 týdnech oproti epizodické léčbě. Pokud dojde k sekundární ztrátě odpovědi, je interval možné zkrátit na 6-4 týdnů nebo navýšit dávku z 5 na 10 mg/kg. Dávkování ADA je v dlouhodobé udržovací terapii 25 mg/m² až do dávky 40 mg každý druhý týden. O udržovací léčbě se rozhoduje za 6-12 týdnů od zahájené léčby, a to na základě odpovědi na iniciální terapii. Pokud je nedostatečná účinnost léku, je možné interval mezi injekcemi zkrátit na jeden týden. V případě úplné ztráty účinnosti lze převést nemocného na jiný anti-TNF preparát, ovšem pokud už předtím jeho účinnost nesehala. Stále se řeší otázka tzv. „konkomitantní terapie“, při které jsou imunosupresiva současně podávána během BL. Pokud je biologická léčba u dětí s Crohnovou chorobou efektivní, před ukončením růstu a puberty se nevysazuje, hlavní důvod spočívá v optimálním růstu a vývoji dítěte. Pro podávání BL dětem jsou stanovena přísná pravidla, která se také týkají krátkodobého a dlouhodobého monitorování, z tohoto důvodu spadá do rukou dětského gastroenterologa v centru biologické léčby, ve kterém má zdravotnický personál dostatek zkušeností. Je nutné, aby rodiče a děti byli před zahájením léčby srozuměni o možných rizicích terapie, a musí podepsat informovaný souhlas (Nevoral a kol., 2013).

I při udržovací léčbě Crohnovy choroby je možné používat ostatní prostředky. U malých dětí není možné podávání kortikoterapie ani v malých dávkách či intermitentním režimu. Ani v tomto případě nemají aminosalicyláty vliv na udržení remise u dětí s Crohnovou chorobou. Je možné podávat doplňkovou enterální výživu,

kteřá může snížit riziko relapsu onemocnění a dojít tak ke zlepšení růstu a nutričního stavu. Z antibiotik lze použít metronidazol či kombinaci metronidazolu s ciprofloxacinem v léčbě perianální a fistulující formy Crohnovy choroby (Nevoral a kol., 2013). Účinnost antibiotik při dlouhodobé léčbě má často vliv na zvýšené množství systémových nežádoucích účinků. Existují obavy z infekce *Clostridium difficile* způsobené zejména fluorochinolony, kterým je například ciprofloxacín. Tato infekce může mít za následek recidivu Crohnovy choroby (Scribano a Prantera, 2013). Bohužel zatím neexistují data prokazující účinnost probiotik, omega-3 mastných kyselin či červů v udržení remise u dětí s Crohnovou chorobou (Nevoral a kol., 2013).

1.7.4 Chirurgická léčba

Chirurgická léčba je nutná přibližně u 80 % nemocných s Crohnovou chorobou. K důvodům pro chirurgické řešení u dětí patří selhávání medikamentózní léčby, selhání růstu navzdory poskytování plné lékařské terapie, či komplikace onemocnění. Mezi nejčastější komplikace patří píštěle, perforace, abscesy a krvácení (Baillie a Smith, 2015). Dále Kohout a Pavličková (2006) pro indikaci k chirurgické léčbě popisují akutní střevní uzávěr, těžký akutní zánět se septickým stavem nebo zánět pobřišnice. Dalšími důvody mohou být močové komplikace, rakovinové bujení nebo riziko jeho vzniku či amyloidóza. Pacientovi přináší resekce izolovaného segmentu tenkého či tlustého střeva krátkodobý prospěch. Nepříznivá je skutečnost, že onemocnění po čase recidivuje a až 80% pacientů je opět operováno do 15 let od prvního zákroku (Nevoral, 2007). Jedním z operačních řešení je ileocékální resekce, která se provádí při nejčastější komplikaci, jíž je stenóza lumen tenkého nebo tlustého střeva. Pokud dojde k většímu poškození tlustého střeva, je nutné, aby operatér přistoupil k pravostranné hemikolektomii a následné ileo-transverso- anastomóze. Dalším chirurgickým východiskem je strikturoplastika, která se provádí při postižení tenkého střeva mnohočetnými krátkými stenózami. Při tomto operačním postupu se stenóza podélně protne a příčně sešije, dojde k obnovení velikosti průsvitu, aniž by došlo ke zmenšení plochy tenkého střeva. V některých situacích je možné provést i několik desítek strikturoplastik. Další operační zásah se provádí v případě perianálních

píštělí, kdy operatér spojuje píštěle v jeden kanál a zajistí tak jejich trvalou drenáž (Červenková, 2009).

U pacientů, u kterých je nutné vyvést střevní lumen na břišní stěnu, musí být provedena edukace v péči o umělé vyústění střeva. Umělým vývodem u Crohnovy choroby může být jejunostomie, ileostomie nebo kolostomie respektive sigmoideostomie (Kohout a Pavlíčková, 2006). Ošetrovatelská péče děti se stomií je podobná jako u dospělých, ovšem existují určitá specifika a úskalí. Předpokladem správné péče o stomii dítěte je edukace rodičů, případně dítěte, s ohledem na jeho věk. Tuto péči zajišťuje stomasestra (stomici.cz, 2016). Sedlářová a kol. (2008) popisuje, že základní péči o stomii by měla zvládnout každá sestra a zdravotnická zařízení by měla mít vypracovaný postup, podle kterého bude sestra postupovat. Při ošetřování je nutné brát ohled na stud a soukromí nemocného, a proto se všechna péče provádí v místnosti k tomu určené. Pro správnou ošetrovatelskou péči u stomie je nejdůležitější zvolit vhodné stomické pomůcky, které jsou běžně k dostání i v dětském provedení. Pro děti je nejvhodnější používat jednodílný systém, který se ovšem musí měnit častěji (stomici.cz, 2016).

1.7.5 Biologická léčba

Základní principem biologické léčby je cílený regulační zásah do biologických procesů, probíhající v poškozeném či nemocném organismu. Dochází k němu prostřednictvím vysoce účinných látek biologické povahy, které jsou shodné nebo velmi podobné s látkami vyráběnými v samotném organismu. Mohou být i jejich funkčními agonisty, antagonisty a blokátory.

Za počátek období biologické léčby lze považovat rok 1970, tehdy se na podkladě prací Milsteina a spol. datuje první použití antithymocytárního globulínu k odvrácení rejekce transplantované ledviny u pokusných zvířat. V roce 1973 Köhler využil Milsteinův hybridní systém z B-buňek pro zjišťování přítomnosti specifických protilátek. Bylo prokázáno, že B-buňky produkují jednoduchý typ specifických protilátek, a vznikl termín monoklonální protilátky. Postup v molekulární biologii, odhalení variabilních částí lidského genomu a rozvoj v biotechnologii umožnily

vytvoření humánních monoklonálních protilátek. V současnosti existuje více než 200 protilátek (Zbořil, Dastych, Prokopová, 2012).

U nemocných se střední a vysokou aktivitou Crohnovy choroby jsou základem léčby glukokortikoidy se systémovým účinkem imunosupresiva (thiopuriny, metotrexát). Pokud nemocní neodpovídají na tuto terapii nebo je u nich léčba spojena s nežádoucími účinky či projevy intolerance, je to důvodem k zahájení biologické terapie. Další indikací pro počátek biologické léčby, v tomto případě jde o léčbu infliximabem, jsou složité perianální píštěle v kombinaci s chirurgickou intervencí. Dále se začíná s biologickou léčbou s tzv. kortikodependentním průběhem nemoci, což znamená neschopnost v průběhu tří měsíců snížit denní dávku kortikosteroidů pod 10 mg prednisonu nebo dávku metylprednisonu, také tento průběh nastává, dojde-li k relapsu choroby do tří měsíců po vysazení léčby kortikoidy. S biologickou léčbou se také začíná při neúčinné imunosupresivní terapii nebo jestliže je imunosupresivní terapie spojena s nežádoucími účinky či intolerancí. Za akcelеровanou *step-up* léčbu se považuje zahájení biologické léčby v krátkém časovém intervalu od stanovení diagnózy u pacientů, kteří jeví nepříznivé známky průběhu nemoci. Jedná se hlavně o pacienty mladší 17 let věku, s perianálním postižením, s extenzivním postižením tenkého střeva a progresí nemoci až do stádia penetrujících komplikací, kterými jsou intraabdominální absces či píštěl (Pavelka a kol., 2014).

V současné době se u dětí používá infliximab (Remicade), který je prvním lékem této skupiny biologických preparátů. Jde o chimerickou monoklonální protilátku (75% lidská, 25% myší) proti tumor nekrotizujícímu faktoru α (TNF- α), cytokinu, jenž hraje klíčovou roli v patogenezi nespecifických střevních nádorů. Menší studie, které byly provedeny u dětí a adolescentů, potvrdily názor, že infliximab je účinný lék u nemocných, kteří nereagují na normální terapii (Nevoral, 2007). U dětských pacientů s Crohnovou chorobou starších šesti let je schváleno podávání infliximabu v dávce 5 mg/kg v indukčním režimu v týdnu 0, 2 a 6. V 10. týdnu se provede posouzení efektivity léčby a rozhoduje se o dlouhodobé udržovací terapii (Pavelka a kol., 2014). Infliximab se používá u dětských pacientů od roku 2007, kdy ho schválil Státní ústav pro kontrolu léčiv. Prakticky u všech případů, u kterých biologická léčba zabírá, mohou

lékaři nejpozději do jednoho roku od zahájení léčby vysadit kortikosteroidy (Červenková, 2009). Nejzávažnější komplikace při léčbě infliximabem jsou zapříčiněny infekcemi a aktivací TBC. Vedlejší účinky při podávání infuze jsou způsobeny protilátkami proti infliximabu, které se vytvořily v průběhu léčby. Pro udržení optimálního růstu a vývoje organismu je potřeba u dětských pacientů dlouhodobá biologická léčba. Použití léčby u dětí, které jsou mladší šesti let věku, je závislé na specialistovi na dětskou gastroenterologii. U dětí do dvou let je efektivita léčby nižší než u starších dětí (Pavelka a kol., 2014).

Dalším prostředkem je adalimumab (Humira), což je rekombinovaná lidská monoklonální protilátka proti TNF- α . Způsob podávání je subkutánní, pacienti medikací dobře snášejí. U dětských pacientů jsou zkušenosti s tímto prostředkem omezené. Natalizumab je také protilátka proti α 4integrinu zkoušená v léčbě Crohnovy choroby, existuje také studie u dětských pacientů (Nevoral, 2007).

1.7.6 Léčba anémie

Anémie je u pacientů s nespecifickými střevními záněty nejčastější komplikací. Na této skutečnosti se podílejí deficit železa a chronický zánět. U všech pacientů jsou nutné pravidelné kontroly. U osob s aktivním zánětem každé tři měsíce a v období remise každých šest měsíců. Při kontrolách se provádí vyšetření na KO, celkovou sérovou hladinu Fe (železa), ferritin, transferin a jeho saturaci či solubilní transferový receptor (sTfR), nebo je také možné vypočítat kalkulovaný index sTfR/log ferritin (Nevoral a kol., 2013). Měření ferritinu je mnohem účinnější než předchozí uvedené parametry. Výsledky zkoušek je třeba posuzovat v korelaci s aktivitou onemocnění. Při nedostatku železa u nemocných s chybějícími biochemickými zánětlivými markery se pohybuje hladina ferritinu <30 ug/l (TSF <16%). Nedostatek železa u nemocných může mít za následek fáze onemocnění, chirurgický zákrok či malabsorpce (Kaniewska, et al., 2014).

Při léčbě anémie u chronických chorob je nejdůležitějším opatřením léčba základního onemocnění. To znamená potlačení zánětlivé aktivity, prevence ztrát střevní sliznice či dosažení remise. Transfúze krve se podává v případě, že anémie ohrožuje na životě. Léčba anémie u nespecifických střevních zánětů by měla začít, až pokud

klesne Hb (hemoglobinu) pod hranici normy. Při aktivitě onemocnění se volí způsob i.v. podávání léčby. V porovnání s podáváním léčby per os je tento způsob efektivnější, je lépe tolerován a zlepšuje kvalitu života. Další indikací k podávání, kromě aktivity onemocnění, je hladina Hb <100 g/l, intolerance nebo nedostatečný efekt per os. suplementace, současná terapie erythropoetinem či preference pacienta. V případě nedostatečné odpovědi na i.v. suplementaci Fe je možné terapii kombinovat s erythropoetinem. Tato kombinace má u 75% až 100% případů kladnou odpověď. Tj. vzestup hladiny Hb o > 20 g/l, či jeho normalizace během 4 týdnů terapie. Užívanými léky jsou Venofer inj., Ferrlecit inj. či Ferrinject inj. U pacientů, kteří mají mírnou aktivitu nespecifických střevních zánětů nebo jsou v remisi, se používá perorální suplementace Fe. Tento způsob podávání má ovšem své nevýhody. Jednou z nich je, že nekompenzuje dostatečně pokračující krevní ztráty a také se objevují nežádoucí účinky jako např. pálení žáhy, nauzea, tlak na žaludku, zvracení, nechutenství, zácpa či tmavý povlak na zubech. Skutečností zůstává, že až 90% per os přijatého železa se nevstřebává. Léčba prostřednictvím perorálního železa nesmí být podávána současně s léčbou parenterální. Přípravky by se měly používat půl hodiny před jídlem nebo dvě hodiny po jídle. Perorálními přípravky jsou např. Aktiferrin ve formě perorálních kapek, sirupu nebo měkkých tobolek, dalšími léky jsou Maltofer, Sorbifer Dulures či Tardyferon (Adamcová a kol. 2012).

1.7.7 Psychoterapie při léčbě Crohnovy choroby

Dětsí pacienti jsou v porovnání s dospělými více psychicky labilnější. Mnohem více svým onemocněním trpí, z toho důvodu je potřebné, již od počátku léčebné terapie, zajistit jim intenzivní pomoc psychiatra. Z tohoto hlediska by měla být dětem poskytována ošetrovatelská, ale i léčebná péče prostřednictvím specializovaných léčebných center (Schölmerich, Hoppe-Seyler a Lausen, 2009).

Starší a dospívající chronicky nemocné děti jsou schopny nemoc hodnotit rozumově. V tomto období dítě chápe možnost ohrožení nemocí. Onemocnění přináší dětem středních škol plno obtíží. Časté absence pro ně znamenají nekontinuální vzdělávání i vyčleňování ze školního prostředí (Knotová, 2014).

Rabizadeh a Dubinsky (2013) uvádějí, že dětské pacienty s nespecifickými střevními záněty mohou trpět jak fyzicky, tak i psychosociálně. Z toho důvodu je důležitá individuální léčebná strategie u dětí s nespecifickými střevními záněty jak z hlediska lékařského i psychosociálního vedení. Pozornost by měla být věnována zejména růstu, očkování a duševnímu zdraví. Nespecifické střevní záněty byly zprvu pokládány za psychosomatická onemocnění s hlavní úlohou psychologických faktorů. S nárůstem znalostí genetické, environmentální a molekulární patogeneze byla možná příčina stresu opomíjena. Jedním ze základních psychologických aspektů u nespecifických střevních zánětů u dětí je symptomatická deprese, ta se vyskytuje až u poloviny pacientů. Až u třetiny dětí s idiopatickými střevními záněty se objevuje současně s úzkostnou poruchou. Dalšími psychologickými faktory jsou ovlivnění kvality života vlivem léčebného režimu při onemocnění, vnímání negativních životních událostí a prožívání stresu. Psychoterapie se zaměřuje na eliminování deprese, zvládnutí stresu, edukaci pacienta a jeho blízkých pro dosažení aktivního přístupu v léčbě. Důležitá je u pacientů neustálá podpora v léčbě. Na místě je vhodné doporučit rodinnou psychoterapii, která bude zaměřená na patogenní vztahy v rodině dítěte, získávání nových poznatků, ty povedou k vytvoření správného a realistického obrazu onemocnění, vyloučení obav a snížení citového a psychofyziologického stresu (Obereignerů, 2008). Přiměřeně podávaná psychoterapeutická léčba může vést ke zklidnění nemoci. U nemocných se někdy může napomoci psychickému zklidnění prostřednictvím sedativ (Kohout a Pavlíčková, 2006).

1.8 Kvalita života s Crohnovou chorobou

Hlavním činitelem, který ovlivňuje kvalitu života nemocného s Crohnovou chorobou, je aktivita střevního zánětu. V klidovém období nemoci je nemocný schopen žít plnohodnotný aktivní život bez výraznějších omezení. Pro pacienty s Crohnovou chorobou má velký význam biologická léčba, která velmi pozvedla kvalitu jejich života. Biologická léčba při dobré reakci nemocného na léčbu dovede minimalizovat příznaky onemocnění, tím snížit počet hospitalizací či potřebných chirurgických zákroků.

Na kvalitu života má dále pozitivní vliv psychická pohoda, důvěra ve svého ošetřujícího lékaře a nutričního terapeuta, přijatelné informace o nemoci, kontakt s lidmi, kteří také trpí Crohnovou chorobou. Dále kvalitu života pozitivně ovlivňuje informovanost nemocného a jeho rodiny o nemoci a aktuálním stavu nemocného. Pro posouzení kvality života je možné použít několik obecných nebo specifických dotazníků (Vránová, 2013).

Existují specifické nástroje měření kvality života u dětí a adolescentů, které jsou nejčastěji sestavené dvěma způsoby. Prvním způsobem modifikace nástrojů původně vytvořených pro dospělé obyvatelstvo a druhým způsobem jsou samostatné nástroje primárně sestavené pro dětskou populaci. Jedním z takových nástrojů je Pediatric Quality of Life Inventory (PedsQLTM), kterým se může měřit HRQoL u zdravých i u chronicky nemocných dětí a adolescentů. Obsahuje 23 položek a délka vyplňování je přibližně 4 minuty, může se využít i v klinické praxi (Gurková, 2011).

V roce 2011 byla v USA provedena studie zabývající se kvalitou života u adolescentů s IBD. Výzkumným vzorkem bylo 79% adolescentů s CD a 21% adolescentů s UC. U CD mělo 55% neaktivní nemoc, 41% mírně aktivní a 4% střední až těžkou aktivitu nemoci. Bylo zjištěno, že čím závažnější je aktivita CD, tím je vyšší pravděpodobnost výskytu úzkosti nebo deprese. Těžká aktivita onemocnění ovlivňuje každodenní život dětí s CD. Může se to projevit zejména negativními zkušenostmi ve škole a sociálním prostředí (Gray, et al., 2011).

O něco dříve byla provedena studie u dospělé populace s Crohnovou chorobou v remisi, která se zabývala výskytem anxiety a deprese. Výsledky publikovali španělští vědci v odborném časopise Revista Española de Enfermedades Digestivas. Studie se zúčastnilo 92 pacientů, jejich průměrný věk byl 37 let, věkové rozmezí bylo vzato na dospělé populaci (17 -71 let). Bylo zjištěno, že příznaky úzkosti trpí 36 pacientů a příznaky deprese 22 pacientů. Vědcům se podařilo zjistit, že jako jediný prokazatelný faktor, který participoval na vzniku úzkosti, byla léčba inflixamabem, ovšem u nemocných léčených tímto přípravkem se v menším množství objevovaly depresivní příznaky (Iglesias, et al., 2009).

1.9 Sdružení pro pacienty

V České republice existují různá sdružení pro pacienty s Crohnovou chorobou. Jedním z nich je Občanské sdružení pacientů s idiopatickými střevními záněty, patientské sdružení, což je informační a diskusní server pro pacienty s nespecifickými střevními záněty provozovaný občanským sdružením Pacienti s IBD. Na tomto webu jsou připravovány nejnovější informace o léčbě, výživě, zdravotnických zařízeních či činnostech sdružení pacientů. Na serveru jsou zveřejněné akce, konference, či semináře, sdružení, která se připravují nebo již proběhla. Součástí je také diskusní fórum, kam mohou přispívat osoby, jejichž život byl dotčen některou z forem nespecifických střevních zánětů. Dále je možné zde nalézt poradny, které nabízejí odborné, ověřené a spolehlivé informace, které mohou napomoci v nelehkých životních situacích (Crohn.cz, 2015a).

Dalším sdružením pacientů s Crohnovou chorobou je CROKUS.cz, který poskytuje vzájemnou podporu dětským i dospělým pacientům, mezi cíle dále patří předávání informací o Crohnově chorobě, možnostech léčby i sociálních aspektech, setkávání pacientů s odborníky a vzájemná výměna zkušeností. Součástí je také poradna, v níž je možné zeptat se na radu gastroenterologa i zkušenosti pacientů (crokus.cz, 2015).

Na Slovensku existuje sdružení Slovak CrohnClub.sk, které sdružuje pacienty s Crohnovou chorobou a ulcerózní kolitidou. Cílem tohoto sdružení je získat informace o těchto chorobách, nových lécích, způsobech léčení a následně je šířit a propagovat mezi členy klubu a všemi postiženými nespecifickými střevními onemocněními (crohnclub.sk, 2015).

Mezi další zahraniční sdružení patří European Federation of Crohn's & Ulcerative Colitis Association. Zastupuje 27 národních sdružení pacientů 26 zemí Evropy a 3 přidružených členů mimo Evropu. Hlavním cílem této organizace je pracovat na zlepšení života pro lidi s IBD a dát jim hlasitější a větší zviditelnění v celé Evropě. Zástupci z jednotlivých zemí světa se poprvé sešli v roce 1990 ve Freiburgu, ovšem organizace byla formálně založena až v roce 1993 ve Štrasburku (efcca.org, 2015).

Americká nezisková dobrovolnická organizace zabývající se IBD nese název Crohn's and Colitis Foundation of America. Tato organizace byla založena již roku

1967. Posláním je léčit a zlepšovat kvalitu života dětí a dospělých s těmito onemocněními. Organizace sponzoruje základní a klinické výzkumy nejvyšší kvality. Nabízí vzdělávací programy pro pacienty a zdravotnické pracovníky, podpůrné služby, které napomáhají lidem vyrovnat se s chronickým střevním onemocněním. Tyto služby jsou podporovány pouze prostřednictvím dárců, grantů a získaných finančních prostředků (ccfa.org, 2015).

1.10 Dětský pacient v nemocničním prostředí

Děti v nemocnicích nemohou ovlivnit to, co se s nimi děje. Pro dítě je to neznámé a zároveň ohrožující prostředí, které je plné pachů, zvuků či věcí. Dítě se musí vyrovnat s nemocí, bolestí, ztrátou trvalého kontaktu s rodinou a přáteli, ztrátou soukromí. Nemocné dítě reaguje na takovou situaci odmítáním, pláčem, apatií či zlobou nebo agresí. Povinností zdravotnických pracovníků by mělo být pochopení dané situace, mít znalosti o všech negativních aspektech hospitalizace a poskytovat dětem co nejúčinnější pomoc (Sedlářová a kol., 2008).

1.10.1 Potřeby dítěte

Potřebu charakterizujeme jako vlastnost organismu, jenž pobízí k vyhledávání určité podmínky nezbytné k životu. Člověk během svého života neustále uspokojuje různé potřeby. Potřeby nemocného člověka jsou závislé na charakteru onemocnění, na klientovi a na sociálních poměrech, ve kterých se nachází (Zacharová, Hermanová a Šrámková, 2007). Nezbytným úkolem profesionální ošetrovatelské péče je zajišťování a uspokojování bezprostředních potřeb pacienta. Abraham Harold Maslow vytvořil hierarchii lidských potřeb. Základnu hierarchie tvoří potřeby fyziologické a na jejím vrcholu se nachází potřeby seberealizace. V případě dostatečného neuspokojení určitého stupně v hierarchii nemůže další vzestupný krok nastat (Mastiliaková, 2014).

Pro všechny děti, ať už se jedná o zdravé nebo nemocné, je většina potřeb společných. Tyto potřeby musí být uskutečňovány takovým způsobem, aby vývoj dětí odpovídal jejich maximálním možnostem. Podle některých psychologů hraje významnou roli ve vývoji dítěte několik prvních let života, neboť v jiné životní etapě

nedochází k vývoji člověka tak rychle a není tak závislý na svém okolí. Nejdůležitějším úkolem rodičů a jiných starajících osob je potřeby dítěte naplňovat. Na základě dělení podle K. E. Allena a L. R. Marotze rozlišujeme základní potřeby dětí na tělesné, psychické, učení, úcty a sebevědomí. Mezi tělesné potřeby patří např. přístřeší a ochrana, výživné jídlo přiměřené k věku či teplo nebo přiměřené ošacení. Do psychických potřeb mimo jiné patří bezpečí a důvěra nebo láska a důslednost. Potřeby učit se se týkají přístupu ke hře podle chuti dítěte, získávání komunikačních dovedností či potřeby vzoru chování, a jiné. Potřeby úcty a sebevědomí se vztahují na ocenění jakéhokoliv, i drobného úspěchu, podpory kladného sebehodnocení nebo ocenění pouze části úkolu, které dítě zvládlo, a další. Za předpokladu, že některá z potřeb není krátkodobě v intenzivní míře nebo v menší míře, ale dlouhodobě uspokojována, dojde ke stavu, který se nazývá frustrace. Na rozdíl od dítěte dokáže dospělý člověk určit a nazvat příčinu své frustrace. Na vzniku frustrace se podílejí tři typy událostí, kterými jsou fyzické nebo psychické bariéry bránící očekávané reakci, dále odstranění zdrojů odměn a poslední je vyvolání neslučitelných reakcí, tj. konfliktních událostí. Frustrované dítě projevuje únavu a vyčerpanost, která vzniká v důsledku výkonového přetěžování, ale i pasivity, dále může být dítě apatické, lítostivé či neprojevuje zájem o činnosti. Dochází u nich ke změně nálad, někdy působí znuděně někdy naopak agresivně, neklidně či provokativně. Změny se objevují i v oblasti sebepojetí a sebedůvěry, kdy dítěti chybí realistický obraz o sobě, nepřijímá kritiku, žaluje nebo žárlí. V oblasti komunikace a spolupráce se změny projeví v nekomunikativnosti nebo nespolupráci s dospělými, vylouváním se nebo odmítáním. Frustrované dítě je nesoustředěné, nemá zájem o poznávání nebo učení, podléhá rozptýlením. Závažnější stav, který vzniká v důsledku neuspokojování potřeb dítěte, je označován jako deprivace (Sikorová, 2011).

1.10.2 Edukace dětí a rodičů

Edukaci je možné přeložit jako výchovu či vzdělávání. V ošetrovatelství bývá označována jako výchova nebo výuka pacienta, která umožní zvýšení sebeděče o vlastní zdravotní stav a průběh choroby. V současné době je kladen stále větší důraz na edukaci a edukační proces, protože je součástí kvalifikované péče, která vede k naplňování cíle

moderního ošetrovatelství. Edukace dále znamená nedirektivní podporu a pomoc dítěti či rodině orientovat se v nové situaci, mobilizovat vnitřní síly a čelit obtížím spojeným s terapií a pobytem ve zdravotnickém zařízení (Sedlářová a kol., 2008).

Edukace v ošetrovatelské péči o dítě umožňuje brzké propuštění do domácího ošetřování. Možnost ošetřování dětského pacienta v domácím prostředí má prospěšný psychosociální dopad jak pro dítě, tak i pro jeho rodinu. Výhody domácího ošetřování mají vliv na mírnější narušení rodinných vztahů, vytvářejí přiměřené prostředí pro psychomotorický vývoj a v neposlední řadě přinášejí také ekonomická pozitiva pro celou společnost. Edukace dětí a jejich rodičů musí být dlouhodobým postupem, který bude plánován a bude se prolínat celou hospitalizací. Důležitý význam má při přijetí dítěte do nemocničního zařízení, před léčebným zákrokem, vyšetřením anebo před propuštěním. Na začátku je pro nás důležité zjistit, jaké informace rodiče o problému ví, jakým způsobem ho vnímají, jaká je jejich schopnost učit se a zda nemají smyslové omezení. V případě cizinců je důležité zjistit, jakým jazykem mluví (Sedlářová a kol., 2008). Kompetence sestry při edukaci v péči o děti jsou stanoveny ve vyhlášce č.55/2011 Sb., o činnostech zdravotnických pracovníků a jiných odborných pracovníků. *„Podle § 57 dětská sestra může bez odborného dohledu a bez indikace lékaře edukovat rodiče nebo jiného zákonného zástupce dítěte ve výchově a ošetrovatelské péči o dítě v jednotlivých vývojových obdobích, a to převážně ve výživě, včetně kojení, hygieně a dále v oblasti preventivních prohlídek a dispenzární péče.“* (Vyhláška ministerstva zdravotnictví ČR, 2011)

U dětí dlouhodobě chronicky nemocných je důležitá speciální edukace, jež by měla probíhat na kvalitní úrovni. Týká se oblastí jako jsou klinické projevy, komplikace, léčebný režim onemocnění jako takového. Dále příznaků, které ukazují na zhoršení stavu, především o jaké příznaky se jedná, jak se při nich zachovat a za jakých okolností vyhledat lékaře. Další oblast edukace se týká podávání léků, jejich léčebných a vedlejších účinků. Důležité je vzdělávat v léčebných procedurách a specifikách v péči o dítě, jaké aktivity je potřeba u dítěte omezit, jak budou muset být v budoucnosti omezeny aktivity dítěte. Dále je potřebné edukovat o pomůckách a jejich praktickém nácviu. Vhodné oblasti se týkají také telefonních kontaktů na praktického lékaře,

sestru specialistku nebo odborného lékaře. Nápomocné jsou informace týkající se rodičovských klubů, možností sociální podpory či středisek rané péče. Důležité je seznámit s problematikou poruch vývoje dětí se speciálními potřebami. Chronická a dlouhodobá onemocnění znamenají pro děti i jejich rodiče náročnou životní situaci. Z toho důvodu je potřebný trpělivý a chápavý přístup zdravotníků k dětem i rodičům. Důležité pro děti a rodiče jsou rovněž společný pobyt v nemocničním prostředí a vhodná spolupráce zdravotníků s psychology, sociology a dalším ošetřujícím personálem. Nezbytná je také edukace dětí a rodičů před propuštěním do domácí péče. Vhodné je, aby lékař i sestra shrnuli informace o dalším postupu léčby a ošetřování dítěte. Zjistit, zda jsou v domácím prostředí potřebné pomůcky. Důležité je domluvit si na příslušném oddělení, ale i u jiných odborníků, kontroly. Poskytnout kontakt na sociální pracovníky, psychology nebo podpůrné skupiny (Sedlářová a kol., 2008).

1.10.3 Komunikace s dětským pacientem

K tomu, aby dítě s ošetrovatelským personálem spolupracovalo, je důležitá efektivní komunikace. Pro úspěšnou komunikaci mezi sestrou a dítětem jsou nutné znalosti o vývojových charakteristikách a zvláštěnostech všech vývojových období. Úroveň komunikace je ovlivněna zdravotním stavem, charakterem a druhem onemocnění i intenzitou příznaků, důležitou roli hraje momentální prožívání a psychický stav dítěte. Sestra pro dítě v nemocničním prostředí zaujímá vedle rodičů nejbližší kontaktní osobu. Aktivní komunikace s hospitalizovaným dětským pacientem je podmínkou úspěšně poskytované péče prostřednictvím ošetrovatelského procesu. Při komunikaci s dětským pacientem a jeho rodiči je důležité projevit velkou dávku trpělivosti, důslednosti, lidskosti, schopnosti naslouchat a vždy zachovávat profesionální přístup. Během komunikace s dětským pacientem je důležité sledovat i jeho neverbální projevy. Neverbální signály nabývají významu v období novorozenců a kojenců, ale i u dětí mentálně postižených a dětí těžce nemocných (Plevová a Slowik, 2010).

Pro komunikaci s dětským pacientem existují zásady, které je třeba dodržovat. Zpočátku se dítěte zeptáme, jak se jmenuje, jak ho oslovují doma a řekneme mu svoje

jméno. Důležité je seznámit dítě s oddělením, aby vědělo, kde na něm najde hernu, jeho pokoj, lůžko, kde se nachází WC, dále kontakt s jinými dětmi. Dítěti je nutné vše trpělivě vysvětlit. Dítěti nesmíme za žádných okolností lhát. Při komunikaci používáme jednoduché a srozumitelné věty. Na bolestivý zákrok musíme malého pacienta připravit, nesmíme mu tvrdit, že to nebolí, musíme ho ubezpečit, že nezůstane sám. Poté je dítě potřeba pochválit a ocenit za statečnost a úsilí. Musíme získat od rodičů informace o zvycích týkajících se např. spánku nebo vyprazdňování. Vhodné je začlenit rodiče dítěte do ošetrovatelského procesu, ti se mohou stát partnery při ošetřování dětského pacienta, ovšem komunikace musí stále probíhat s dítětem. Nesmíme zapomínat na neverbální prvky komunikace, jako je úsměv, oční kontakt, pohazení či nošení v náručí. Pro dětského pacienta je vhodné, pokud má na oddělení svou oblíbenou hračku, ke které má citový vztah. Dítě nesmí být za žádných okolností strašeno pobytem ve zdravotnickém zařízení, neříkáme mu, že je zde za trest. Při komunikaci s dětským pacientem je důležité vyvarovat se chyb. Těmi jsou lhaní a zlehčování skutečností, autoritativní přístup, může také docházet k devalvaci emocionálních projevů. Důležité je vyhnout se kárání za neobratnost a porovnávání s jinými dětskými pacienty. Při komunikaci s dítětem se nesmí projevovat lítost (Kelnarová a Matějková, 2014).

1.10.4 Dětský hospitalizmus

U některých nemocných se v důsledku dlouhodobého pobytu v nemocničním prostředí začínají projevovat negativní reakce na tuto situaci. V případě, že k takovému stavu dojde, mluvíme o hospitalizmu. Hospitalizmus znamená důsledek souboru negativních faktorů, které na pacienta působí při pobytu na lůžkovém zařízení. Čím delší je doba hospitalizace, tím je pravděpodobnější vznik hospitalizmu. Pacient si postupně zvyká na pasivitu a na to, že se o sebe nemusí starat (Zacharová, Hermanová a Šrámková, 2007).

Už v dřívějších dobách pediatri pozorovali, že některé děti se v nemocničním prostředí neuzdravují tak rychle a úspěšně, jak by při léčebné péče očekávali. U dětských pacientů docházelo k obtížím a komplikacím, které vznikaly v důsledku snížené odolnosti vlivem nepříznivého duševního stavu dítěte (Plevová a Slowik, 2010). Dětský hospitalizmus znamená, že dítě do půl roku viditelně netrpí odloučením

od matky, za předpokladu, že se mu poskytuje láskyplná péče. Pro některé děti ve školním věku se za příznivých okolností může stát pobyt ve zdravotnickém zařízení užitečnou a příjemnou zkušeností. V dnešní době bývá do nemocnice přijímána s nemocným dítětem také matka, která svojí přítomností může pomoci snížit vliv negativních faktorů na dítě.

Reakce na hospitalizmus má tři stádia. První je stádium protestní, které se projevuje neklidem dítěte, jeho hlasitým pláčem, voláním matky a odmítáním jiných dospělých osob. Tento stav obvykle trvá hodiny až dny. Na něj navazuje druhé stádium zoufalství, při němž dítě ztrácí naději, že matku přivolá a oplakává ji. Také se v této fázi může dítě projevit uzavíráním se, tichostí a stavem deprese. Poslední, třetí fáze odpoutávání od matky, je charakteristická tím, že dítě potlačuje svoje city k matce a upoutává se na sestru, k matce se začíná chovat lhostejně a po jejích návštěvách už nepláče. Ovšem po návratu do domácího prostředí se zjistí psychické poruchy jako nespavost, noční děsy či pomočování (Zacharová, Hermanová a Šrámková, 2007).

V současnosti se místo pojmu hospitalizmus upřednostňuje širší pojem nazývaný jako psychická deprivace. Dalším faktorem, který sehrává důležitou roli, je forma separace, ta může být náhlá, postupná, úplná, částečná, ale krátkodobá nebo dlouhodobá. Dále záleží na charakterových vlastnostech dítěte a jeho předchozích životních zkušenostech s hospitalizací. Významnou roli sehrává i chování ošetřujícího personálu a kvalita náhradní mateřské péče, kterou dítě dostává při odloučení od matky (Plevová a Slowik, 2010).

V současnosti se moderní ošetřovatelství zabývá prevencí hospitalizmu. K důležitým postupům patří omezení hospitalizace či zkrácení její doby na co nejnutnější, možnost pravidelných návštěv nemocných pacientů, dalším krokem je humanizace nemocničního prostředí, což představuje přiblížit nemocniční režim normálním životním podmínkám a poskytnout jak dětským pacientům, tak i dospělým množství přijatelných podnětů. Důležitým opatřením se stala hospitalizace dětí společně s doprovodem rodičů (Zacharová, Hermanová a Šrámková, 2007).

1.11 Dítě s Crohnovou chorobou ve školním prostředí

Mladí lidé s nespecifickými střevními záněty přiznávají, že jejich nejtěžší problém ve škole je potřeba často a bez varování využívat toaletu z důvodů náhlé bolesti břicha a průjmu. Těmto dětem musí být umožněno rychle a bez zbytečné pozornosti odejít ze třídy, protože i jenom krátké zpoždění může vést k ponižující nehodě. Malým dětem může být doporučeno nechat si náhradní spodní prádlo v kanceláři školní sestry nebo učitele. Tyto děti mohou mít různá dietní opatření, užívají léky, které mohou mít nežádoucí účinky jako přibývání na váze, unavenost, nedostatek soustředění během školního dne. V souvislosti s těmito vedlejšími účinky a změnou vzhledu mohou být děti izolovány od svých spolužáků a být terčem posměchu. Tyto děti potřebují během školního dne užívat léky, školy zpravidla vyžadují, aby na to dohlížela školní sestra. Vhodné by bylo přijetí opatření, aby byl zajištěn včas výdej léků pro studenta. Pro dítě je důležité zajistit takový způsob, aby nepřicházelo pozdě na hodinu a nesměřovalo to k dalším odlišnostem od spolužáků (CCFA, 2010).

1.11.1 Rady pro rodiče dětí s Crohnovou chorobou

Wachs (2013), která je americkou sestrou, vytvořila 8 typů pro rodiče dětí s Crohnovou chorobou. Poskytuje rady jak zvládnout co nejlépe školní docházku s tímto onemocněním a co možná nejvíce eliminovat odlišnost od ostatních spolužáků ve třídě. Upozorňuje na důležité partnerství s učiteli dítěte a dalšími školními pracovníky, kteří přicházejí s dítětem do styku.

První z věcí, kterou musí rodiče se svými dětmi udělat, je promluvit si o tom, co dítě znepokojuje při chození do školy. Dalším důležitým krokem je seznámit učitele, zdravotní sestru nebo poradce s onemocněním dítěte, podporovat je v získávání informací o Crohnově chorobě. Vhodné je zabezpečit dítěti náhradní oblečení ve škole, pořídit malý osvěžovač vzduchu, který může eliminovat nepříjemné situace či vlhčené ubrousky na ruce.

Tato sestra se zmiňuje o vypracování plánu 504, který je používám v Americe a do kterého gastroenterolog dítěte může poskytnout několik doporučení, která by v něm měla být obsažena. Patří k nim zajištění přístupu do koupelny, to znamená,

že místnost není zamčena a dítě může během hodiny odejít ze třídy, aniž by na sebe upozornilo. Učitel by měl, vzhledem k jeho onemocnění, chápat jeho potřebu odejít do koupelny. Další radou pro dětské pacienty je proces „zastavení hodiny“, který dovoluje dítěti opustit zkoušky a jít na záchod. Díky tomuto procesu má dítě možnost být stejně úspěšné jako kterékoli jiné dítě ve třídě. Sestra dále doporučuje zajistit, aby dítě mělo ve škole zdravou svačinu a dostatek tekutin, které zamezí dehydrataci při případném průjmu dítěte. Vhodným krokem je také promluvit si o možných pozdních příjezdech do školy, vzhledem k tomu, že dítě může v dopoledních hodinách zažít úporné křeče a časté návštěvy koupelny. Děti by za to neměly být trestány. Posledním doporučením je, že by se měla stanovit úroveň účasti ve třídě na každý den, protože například tělesná výchova může být pro takto nemocné děti velmi náročná.

1.11.2 Školní sestra

Nejdůležitějšími faktory pro podporu zdravého životního stylu u dětí a mládeže jsou rodina a škola. Ve světě nalezneme ve školách vysokoškolsky vzdělané sestry jako školní sestry (school nurse), které zajišťují v rámci komunitní péče jak preventivní, tak i ošetrovatelské služby (Hanzlíková, 2007).

Školní zdravotní sestry hrají podstatnou roli při řešení zdravotních problémů, se kterými se děti setkávají. Jejich úkolem je poskytování preventivních a screeningových služeb, zdravotní výchovy a pomoci s rozhodováním o zdraví a imunizaci proti přenosným chorobám. Školní sestry mohou poskytnout pomoc při akutních a chronických onemocněních, úrazech, mimořádných událostech, při prevenci přenosných chorob, obezitě, užívání či zneužívání omamných látek, dále u duševního zdraví, zubních onemocnění, při komplikacích s výživou a při poučení o sexuálně přenosných chorobách (Council on School Health, 2008).

Jarošová (2007) popisuje úlohu komunitní školní sestry v aktivním podílení se na plánování speciálních edukačních a preventivních programů ve škole. Dále její náplň práce popisuje v hodnocení potřeb dětí během rozhovorů ve škole, současně v kontextu jejich rodiny může navrhnout a připravit nové intervence, těmi mohou být např. vedení podpůrných skupin dětí s chronickým onemocněním. Další oblastí hodnocení a přípravy

zásahů užitečných pro celou rodinu může být vyhledávání a podílení se na řešení problémového chování dětí, učebních problémů nebo záškoláctví.

Sestra má za úkol zaručit pro děti s chronickým onemocněním individuální plány péče. Tento plán může vytvořit např. u onemocnění diabetu mellitu 1. typu, při kterém je nutné měření hladiny glykémie, podávání inzulínu či stravování a tělesné aktivity ve škole. Pro děti, u kterých je možné riziko náhlého ohrožení zdraví nebo života, sestra sestaví pohotovostní plány. Při onemocnění diabetes mellitus by se toto týkalo rizika hypoglykémie nebo hyperglykémie. Tyto plány je vhodné vytvořit společně s lékařem, měly by obsahovat pokyny, které musí být při pohotovosti provedeny. Školní sestra dále poskytuje ošetrovatelskou péči při úrazech a akutních onemocněních dětí, zajišťuje management péče u dětí se speciálními potřebami. Komunikuje s rodiči a lékařem dítěte, sleduje dodržování naordinovaného režimu dítěte (Paholíková, 2009).

1.11.3 Školní sestry na našem území

Pojetí školní sestry není v našich podmínkách moc známé, protože takové pracovní zařazení na našich školách v podstatě neexistuje, kromě některých soukromých škol, ovšem v zahraničí je to naopak standard. Sestra je odborník v oblasti komunitní péče, který pracuje ve školách. Jejím úkolem je nejen přispět ke zlepšování psychického i duševního zdraví dětí, ale i k výchově ke zdraví a k prevenci. Dříve u nás fungovala školní zdravotní služba, která propojovala školní a zdravotní systém. Ve školní zdravotní službě pracoval dětský lékař společně se sestrou, měli na starosti zabezpečení pravidelných prohlídek dětí, očkování, posuzování tělesného a duševního vývoje či sledování nemocnosti. Náplní jejich práce dále bylo doporučit pro děti chronicky nemocné a v rekonvalescenci léčebný režim, posouzení hygieny školního prostředí nebo úrovně stravování. V roce 1989 byla tato funkce zrušena a doposud není nahrazena (Paholíková, 2009).

V minulém století existovala na našem území Ošetrovatelská a zdravotní služba v rodinách (OZSR). Tato služba vznikla konkrétně už v roce 1929. Pracovaly zde diplomované sestry, jejichž náplň práce byla mimo jiné zaměřena na oblast školní a venkovské hygieny. Součástí této služby tvořily poradny ochrany matek a kojenců,

poradna „Našim dětem“, poradna pro těhotné ženy, školní a zubní poradna, poradna pro mladé děti, dispenzář pro TBC či venerologický dispenzář. V současnosti není na našem území komunitní péče o děti prováděna (Tóthová, Machová a Veisová, 2011).

Jednou z mnoha zemí, které mají zabezpečenou zdravotní péči ve školách, je Polsko. Pozice školního zdravotního aparátu nebyla vždy tak silná, až v roce 1985 došlo k vývoji a školní sestry byly zařazeny jako komunitní sestry pracující ve škole. O rok později spustilo devět obvodních zdravotních úřadů nový model školní zdravotní péče. Do škol byl aplikován v roce 1992 se schválením Ministerstva zdravotnictví a sociální péče. Sestry jsou zodpovědné za koordinaci aktivit týmu a navázání vztahů s ostatními členy. To vede k odhalení nemoci, postoupení nemocného do zdravotní instituce či zabezpečení optimální péče o děti. Místní lékaři a zubaři mají informace jak o školní péči, tak i o úrovni, do jaké program doplňuje nebo překrývá jejich služby. Také rodiče jsou podněcováni k účasti na projektu. Tento program měl být do roku 2002. Obsahuje rekreaci a tělesnou výchovu, péči o dutinu ústní, důležitá preventivní opatření ke snížení úrazů, šíření infekčních nemocí i drogových závislostí, dále zneužívání látek, ale i propagaci duševního zdraví nebo pohody dětí. Polská iniciativa by mohla poskytnout vhodný model pro zdravotní výchovu ve školách ostatních zemí střední a východní Evropy (Strategické dokumenty..., 2003).

2. CÍLE PRÁCE, VÝZKUMNÉ OTÁZKY

2.1 Cíle práce:

Cíl 1: Zmapovat poskytování ošetrovatelské péče dětem s Crohnovou chorobou v nemocnicích.

Cíl 2: Zjistit dopad Crohnovy choroby na každodenní život dítěte.

Cíl 3: Zjistit názory respondentů na možnosti uplatnění komunitní sestry v kolektivních zařízeních.

2.2 Výzkumné otázky:

VO 1: Jakou péči potřebují děti s Crohnovou chorobou?

VO 2: Která pracoviště se podílejí na poskytování zdravotní péče u dětí s Crohnovou chorobou?

VO 3: S jakými problémy se nejčastěji setkávají děti s Crohnovou chorobou?

VO 4: Jakým způsobem ovlivňuje Crohnova choroba život dětí a jejich okolí?

VO 5: Jakými pracovníky by měla být zajištěná zdravotní péče v kolektivních zařízeních?

VO 6: V čem by spočívala hlavní náplň práce komunitní sestry v kolektivních zařízeních?

3 METODIKA

Při zpracování diplomové práce byla použita celá řada zdrojů, mezi které patřily odborné knihy, databázové časopisy, internetové stránky, společností zabývajících se Crohnovou chorobou, a také byly využity poznatky z navštívených odborných gastroenterologických konferencí.

První cíl práce stanovil zmapovat poskytování ošetrovatelské péče dětem s Crohnovou chorobou v nemocnicích. K dosažení cíle byly provedeny rozhovory jak se zdravotnickými pracovníky pracujícími na dětském oddělení, tak i s dětmi mající Crohnovou chorobou a jejich rodiči, popisující zkušenosti s hospitalizací v nemocnicích.

Druhým vytyčeným cílem bylo zjistit dopad Crohnovy choroby na každodenní život dítěte. K dosažení tohoto cíle sloužily rozhovory s nemocnými dětmi a jejich rodiči. Na základě výzkumného šetření se ukázalo, že zdravotničtí pracovníci nejen na základě svých zkušeností a znalostí o Crohnově chorobě, ale i za využití kritického myšlení dokážou popsat dopad Crohnovy choroby na život dítěte a jeho rodinu. V průběhu výzkumného šetření vyšlo najevo, že děti mají obtíže ve školním prostředí. Na základě tohoto zjištění vyvstal třetí cíl, ve kterém se zjišťovaly názory respondentů na možnosti uplatnění komunitní sestry ve školách.

3.1 Použitá metoda výzkumného šetření s dětmi a jejich rodiči

Pro získání potřebných informací bylo zvoleno kvalitativní výzkumné šetření, které bylo provedeno s dětmi a jejich rodiči, prostřednictvím techniky polostrukturovaného rozhovoru. Bártlová a kol., (2008) popisují polostrukturovaný rozhovor jako přechodnou variantu mezi strukturovaným a volným rozhovorem, kdy si tazatel připraví hrubý seznam otázek, které musí mít, ale jinak má volné pole působnosti.

Pro naše rozhovory jsme měli pouze vytyčený seznam oblastí, které by měly zaznít v kombinaci s občasnými doplňujícími otázkami (Příloha 3). První oblast otázek se týkala základních informací o Crohnově chorobě. Následovaly otázky, které se týkaly

lékařské a ošetrovatelské péče. Poté pokračovaly otázky týkající se dopadu Crohnovy choroby na sociálně-kulturní život dítěte, jeho rodiny a subjektivní hodnocení kvality života.

Výzkumné šetření probíhalo v měsících listopad 2014 až prosinec 2015. Rozhovory byly provedeny samostatně, ve většině případů v domácím prostředí dětí s Crohnovou chorobou.

Děti a jejich rodiče nesouhlasili s pořizováním hlasového záznamu, a proto byly provedeny zápisy do připravených archů. Tři rozhovory byly provedeny prostřednictvím služby Skype. Data byla přepsána nepřímým přepisem v programu Microsoft Office Word 2007 a následně zpracována technikou otevřeného kódování za využití metody „tužka a papír“

Rodiče dětí, mladí dospělí i děti samotné v rozhovorech uvedli pouze identifikační údaje, které se týkaly jejich pohlaví, věku, kdy jim byla Crohnova choroba diagnostikována, oblasti, která je chorobou postižena, současného věku a stavu. Z informací, které byly z rozhovoru zjištěny, vznikly tři kategorie a deset podkategorií.

3.1.1 Postup při analýze rozhovoru

I přesto, že byl rozhovor veden jak s dětmi, tak i mladými dospělými, otázky se týkaly pouze období dospívání. Z tohoto důvodu bylo zvoleno označení D1-D11 a matky M1-M4. Všichni jsou označeni chronologicky dle uskutečněných rozhovorů.

Při zpracování práce byla použita metoda otevřeného kódování a po vytvoření kódů následovala technika „vyložení karet“. Na základě rozhovorů vznikly tři kategorie: Základní informace o dítěti s Crohnovou chorobou, Poskytování lékařské a ošetrovatelské péče a Sociálně kulturní dopad Crohnovy choroby, k nim vznikly podkategorie: Období diagnostikování Crohnovy choroby, Oblast postižení Crohnovou chorobou, Diagnostika Crohnovy choroby, Průběh léčby Crohnovy choroby, Praktický lékař pro děti a dorost, Oblastní nemocnice, Centrum pro léčbu nespecifických střevních zánětů, Školní prostředí, Rodina a Posuzování kvality života.

3.2.2 Charakteristika výzkumného souboru

Zpočátku byli osloveni tři rodiče dětí s Crohnovou chorobou. K vytipování respondentů byla využita metoda snowball. Do výzkumného šetření bylo požádáno 18 respondentů, z toho se jej zúčastnilo 11 dětí s Crohnovou chorobou a 4 jejich matky. Z důvodu věku byly čtyři rozhovory provedeny za přítomnosti matky dítěte (Do 15 ti let věku dítěte bylo stanoveno, že rozhovor bude probíhat za přítomnosti jednoho z rodičů). Děti s Crohnovou chorobou byly z kraje Jihočeského, Moravskoslezského, Středočeského, Jihomoravského a Plzeňského. Jedno z těchto dětí pochází ze Slovenska, ale v současné době žije v Lucembursku. Věkové rozmezí věku diagnostiky onemocnění se pohybovalo v rozmezí mezi 18 ti měsíci a 15 ti lety. Děti byly vybrány záměrně, podmínkou bylo, aby onemocněly Crohnovou chorobou v dětském věku. Z toho vyplývá, že rozhovory byly provedeny i s mladými dospělými, kteří se s nemocí potýkají již od dětství a vzpomínají na svoje obtíže konkrétně v tomto období (Tabulka 3).

3.2. Použitá metoda výzkumného šetření se zdravotnickými pracovníky

Pro potřeby našeho výzkumu bylo i v tomto případě zvoleno kvalitativní výzkumné šetření, které bylo provedeno s nelékařskými zdravotnickými pracovníky (v celé diplomové práci bude použito pouze označení zdravotničtí pracovníci) na dětských odděleních, prostřednictvím techniky polostrukturovaného rozhovoru.

Také u druhého výzkumného vzorku jsme měli pro naše rozhovory vytvořený seznam oblastí, které by měly zaznít v kombinaci s občasnými doplňujícími otázkami (Příloha 4). První tři otázky se týkaly věku zdravotnického pracovníka, nejvyššího dosaženého vzdělání a délky praxe na dětském oddělení. Dále následovaly otázky, které se týkaly samotného onemocnění, tj. zkušeností s dětmi trpícími Crohnovou chorobou, podstaty onemocnění včetně projevů, příčin, vyšetřovacích metod pro potvrzení či vyvrácení diagnózy a léčby. Poté pokračovaly otázky zaměřené na ošetrovatelskou péči, rizika spojená s hospitalizací dítěte postiženého Crohnovou chorobou, vhodné ošetrovatelské diagnózy v souvislosti s tímto onemocněním, edukaci

nemocného dítěte či jeho doprovodu, organizace zabývající se Crohnovou chorobou a potíže, se kterými se tyto děti setkávají v běžném životě mimo nemocniční prostředí. Další oblast se skládala z dotazů na podklady o Crohnově chorobě, jež jsou na oddělení k dispozici, na možnosti vzdělávání sester a na vhodnost didaktického materiálu na oddělení. Poslední okruh se týkal školního prostředí - zda by bylo vhodné, aby byla ve škole zabezpečena zdravotní péče, kdo by ji mohl vykonávat a jaké by měl kompetence.

Pro potřeby výzkumného šetření bylo osloveno sedm nemocnic z České republiky a dvě nemocnice z Rakouska. Výzkum nakonec probíhal pouze v šesti českých nemocnicích, a to na jednotlivých dětských odděleních v období března až června 2015. Tři nemocnice z celkového počtu byly z Jihočeského kraje, jedna ze Středočeského kraje, jedna z kraje Vysočina a poslední byla z Prahy. Dvě oblastní nemocnice z Jihočeského kraje byly vybrány záměrně, na základě zkušeností respondentů, kteří jsou součástí výzkumného souboru pro diplomovou práci. Tyto dvě nemocnice byly navštíveny jako první. Dále probíhalo výzkumné šetření v krajských nemocnicích. Na internetových stránkách crohn.cz, webu pro pacienty s nespecifickými střevními záněty, který je provozovaný patientskou organizací Pacienti IBD, jsou k dispozici informace o centrech IBD a biologické léčby IBD u dětí v České republice provozovaných v rámci krajských a fakultních nemocnic (Crohn.cz, 2015b). V souvislosti s výzkumem byly tyto nemocnice rozděleny na dvě skupiny, tj. na nemocnice center IBD a na nemocnice biologické léčby IBD pro děti. Poté byly jednotlivé nemocnice přepsány na kartičky, ze kterých byla vylosována jedna nemocnice s centrem biologické léčby IBD u dětí a jedna nemocnice s centrem IBD.

V druhém případě se jednalo o záměr zjistit zkušenosti a znalosti sester pracujících na dětském oddělení pracoviště, které není centrem biologické léčby IBD u dětí. Reprezentantem tohoto typu byla nemocnice ze Středočeského kraje. Nemocnici s centrem biologické léčby IBD u dětí zastupovalo zařízení z kraje Vysočina. Na základě výsledků, které byly zjištěny v této nemocnici, byla s přihlédnutím k osobním zkušenostem vybrána třetí nemocnice Jihočeského kraje - krajská nemocnice a současně centrum biologické léčby IBD u dětí. Jako poslední byla zvolena fakultní

nemocnice v Praze, a sice z toho důvodu, že čtvrtina respondentů, kteří jsou zahrnuti do výzkumného souboru pro diplomovou práci, se léčí právě zde. Jedná se také o centrum IBD a biologické léčby pro děti.

Zdravotničtí pracovníci souhlasili s rozhovorem, byli seznámeni s jeho účelem. Hlasový záznam byl pořízen pouze z jednoho rozhovoru, ostatní zúčastnění si nepřáli, aby byly rozhovory nahrávány, a proto proběhl zápis do předem připravených archů, data byla dále přepsána nepřímým přepisem v programu Microsoft Office Word 2007 a následně zpracována technikou otevřeného kódování za využití metody“ tužka a papír“.

Zdravotničtí pracovníci v rozhovorech uvedli pouze identifikační údaje, které se týkaly jejich věku, stupně dosaženého vzdělání a délky praxe na jednotlivých odděleních. Rozhovory byly prováděny samostatně v uzavřené místnosti. Z informací, které byly z rozhovoru zjištěny, vzniklo pět kategorií a sedmnáct podkategorií.

3.2.1 Postup při analýze rozhovoru

Při tvorbě práce byla i u druhého výzkumného vzorku využita metoda otevřeného kódování. Dotázaní zdravotničtí pracovníci jsou označeni S1-S25, dále ZA1 a ZA2. Respondenti jsou označeni chronologicky na základě provedených rozhovorů.

Po vytvoření kódů byl zvolen další postup, kterým byla také technika vyložení karet. Na základě rozhovorů vzniklo pět kategorií: Zkušenosti zdravotnických pracovníků, Znalosti zdravotnických pracovníků, Ošetřovatelská péče, Dostupné informace o CD na oddělení a Přirozené prostředí dětí s CD. V rámci uvedených kategorií vznikly podkategorie: Zkušenosti s hospitalizovanými dětmi s CD, Bez zkušeností s hospitalizací, Charakteristika onemocnění, Etiologie, Klinický obraz, Vyšetřovací metody, Léčba, Pacientská sdružení, Realizace ošetřovatelské péče, Rizika při hospitalizaci, Ošetřovatelské diagnózy, Edukace, Podklady na oddělení, Možnosti vzdělávání, Didaktický materiál, Obtíže a Školní prostředí.

3.2.2 Charakteristika výzkumného souboru

O výzkumné šetření bylo požádáno 26 sester a 2 zdravotničtí asistenti – jednalo se o pracující na dětském oddělení šesti různých nemocnic. Zdravotničtí asistenti byli

do výzkumného souboru zahrnutí až v poslední nemocnici, a to z toho důvodu, že pracují nejen na oddělení příslušného centra IBD a biologické léčby, ale i na jeho sálku, kde se provádějí kolonoskopická vyšetření dětem, které mají podezření na Crohnovu chorobu, nebo se u nich sleduje účinnost léčby. Z celkového počtu 26 sester se výzkumného šetření zúčastnilo pouze 25, protože jedna sestra v polovině rozhovoru odmítla pokračovat. Ve dvou malých nemocnicích byl výzkum proveden nejprve se sestrami ze standardního dětského oddělení. Na základě rozhovorů bylo zjištěno, že v těchto nemocnicích by bylo vhodné udělat rozhovor také se sestrou pracující na dětské ambulanci. Tímto způsobem bylo postupováno pouze v ambulanci jedné z nemocnic, protože právě sestra z druhé dětské ambulance odmítla pokračovat. Na každém ze šesti různých oddělení byl rozhovor veden s vrchní nebo staniční sestrou. Věkové rozmezí se pohybovalo od 25 let do 59 let. Nejvyšší dosažené vzdělání bylo vysokoškolské. Délka odpracovaných let na dětském oddělení se pohybovala od 1 roku do 40 let. Tyto sestry byly vybrány záměrně, podmínkou bylo minimálně 6 měsíců praxe na dětském oddělení (Tabulka 4).

4. VÝSLEDKY

4.1 Kategorizace výsledků rozhovorů s dětmi s Crohnovou chorobou a jejich matkami

4.1.1 Základní informace o dítěti s Crohnovou chorobou

Schéma 1 Základní informace o dítěti s Crohnovou chorobou (Příloha 7)

První kategorie Základní informace o dítěti s Crohnovou chorobou. (Nadále bude při popisu výsledků používáno spojení CD - mezinárodně platné označení pro Crohnovu chorobu). Kategorie zejména popisuje počáteční příznaky onemocnění, které se u dětí objevily, postiženou oblast zažívacího ústrojí, postup diagnostikování nemoci a léčbu, která je dětem podávána.

První podkategorie se zaměřuje na počáteční příznaky onemocnění. Všechny dotázané děti i někteří rodiče se shodují na tom, že mezi ně patřily bolesti břicha, průjemy s krví nebo hlenem. U D5 se zpočátku objevovaly zejména průjemy, jeho rodiče, konkrétně M1, uvádí: *„Potíže mého syna začaly, když mu bylo půl roku, měl stále opruzený zadeček. Později jsem byla se synem opět v nemocnici, kvůli dehydrataci. Průjemy ale pořád nekončily, nakonec jsme byli odesláni na alergologii a gastroenterologii.“* D2, D3, D6 a D10 uvádějí navíc neprospívání, které se projevovalo hubnutím a bledostí. Přesněji D2 popisuje: *„Měla jsem průjemy, ve kterých se objevila krev, začala jsem hubnout, byla jsem bledá a pořád unavená.“* D1 a M4 uvádějí zpomalení růstu, kdy konkrétně M4 je malého vzrůstu, v 5ti letech měří 100cm.

Druhá podkategorie popisuje, která oblast zažívacího traktu je chorobou zasažena. U D2 až D8, D10 a D11 bylo zjištěno poškození tenkého střeva. D9 má postiženo tlusté střevo a D1 konečník.

Třetí podkategorie se soustřeďuje na diagnostiku CD. Z rozhovorů vyplývá, že diagnostikování CD není snadné. Konkrétní případ uvádí D4: *„Diagnostika byla zdlouhavá, zpočátku se nemohlo přijít na to, co mi je. Nakonec mě můj lékař poslal na gastroenterologii. Tam pomocí odběrů krve a následně i pomoci kolonoskopie byla*

odhalena Crohnova choroba.“ D1 popisuje diagnostiku jeho obtíží následovně: *„Nejdřív jsem navštívil lékaře ve svém městě. Nemohli přijít na to, co mi je. Tak mi vyoperovali slepé střevo a kýlu, kterou jsem měl. Přibližně rok trvalo, než zjistili, že je to Crohnova choroba.*“ U všech dětí byla stanovena diagnóza CD na základě kolonoskopického vyšetření. D3 sděluje: *„Doktor mě vyšetřil, odebral mi krev. Pro jistotu mě poslal na gastroenterologii a tam následně pomocí kolonoskopie zjistili, že mám Crohna.*“

Poslední podkategorie popisuje podávání léčby od zjištění CD až po celé dětství. Z rozhovorů vyplynulo, že všechny děti se setkaly s dietním opatřením nejen po diagnostikování nemoci, ale i v období relapsu. Dietní opatření spočívalo ve výhradním podávání EEV(exkluzivní enterální výživy). D6 popisuje svoje zkušenosti s dietním opatřením po diagnostikování nemoci takto: *„Po kolonoskopii za mnou přišla sestřička a řekla mi, že už nebudu chodit do jídelny na oběd, ale budu mít speciální dietu. Za chvíli se vrátila s hrnečkem, ve kterém byla bílá tekutina, vypadalo to jako mléko a sdělila mi, že odted' to bude jediné moje jídlo. Kromě těch hrnečků, kterých bylo přibližně 6 denně, jsem si nemohla dát ani žádné ovoce, naprosto nic.*“ Popíjení stravy je pouze jedním ze způsobů jejího příjmu. S tím druhým se setkala M1, která popisuje svou zkušenost následovně: *„Syn nebyl za den schopný vypít požadované množství tekutin, tak mu byla zavedena sonda, kterou přijímal stravu.*“ V minulosti měly některé děti zkušenosti s kortikoidní terapií. S postupem času se některé setkaly s nežádoucími účinky, např. D8 vzpomíná: *„Brala jsem Prednison, měla jsem kulatý obličej, tloustla jsem. Zhoršovala se mi nálada, byla jsem víc naštvaná.*“ Podobné nežádoucí účinky zmiňuje také D4: *„Po kortikoidech vždy oteču, jak v obličejí, tak i přibírám na váze, špatně je snáším i psychicky, protože mám zhoršenou náladu až depresi, chce se mi plakat a mám i bolesti hlavy.*“ Kulatý obličej a přibírání na váze připouští také D1. Dalším řešením může být také chirurgická léčba. Zkušenost s touto variantou má D1, u kterého byla důvodem perforace střeva. Toto dítě bylo převezeno do nemocnice s velkými bolestmi břicha, kdy byla zjištěna výše zmíněná příčina obtíží a následně byla při chirurgickém zákroku provedena dočasná stomie. U téhož dítěte se v pozdějším věku objevily píštěle v oblasti konečníku a byla

zahájena jejich léčba. Také u D9 byla v předešlém roce (2015) provedena operace z důvodu stenózy střeva. Chlapec byl převezen leteckou záchrannou službou do FN Motol, kde byl neprodleně operován.

U léčby nespecifických střevních zánětů se v posledních letech využívá biologická léčba. S touto možností léčby se setkaly všechny děti. D3 uvádí: *„Po tom, co mi zjistili, že mám Crohna, tak jsem nejdříve pil tekutiny. To trvalo přibližně dva měsíce. Potom jsem hned začal jezdit jednou za čtyři týdny na biologickou léčbu. Ležel jsem na oddělení, dostával jsem infuzi a odpoledne jel s rodiči domu.“* Negativní zkušenost s biologickou léčbou má D5, které vyzkoušelo již dva přípravky, jež se v České republice užívají, ale nebyla zaznamenána příznivá odpověď, a proto v současné době rodina žádá v pořadí již třetí druh biologické léčby. U dvou dětí vyšlo najevo, že léčba CD má souvislost s očkováním. M4 přiznává: *„Syn bere imunopresiva, proto doposud není pořádně doočkován.“* M2 přiznává: *„V současné době má syn odklad očkování tetanu v 10 ti letech. Specialista doporučil navíc dávku rozdělit max. po dvou vakcínách. Pokud vše půjde dobře, mělo by očkování proběhnout v lednu 2016.“* Najdou se rodiče, kteří kupují svým dětem doplňkovou léčbu, jakou jsou například probatika. M2 přiznává: *„Kupuji synovi lactobacily, sice jsem nezaznamenala velké zlepšení, ale naše doktorka řekla, že Petříkovi neublíží.“* Dalším rodičem je i M1: *„Syn měl špatný krevní obraz, koupila jsem mu homeopatika a krevní obraz je v pořádku a hodnoty železa má ukázkové.“*

Posledním způsobem léčby je lázeňská péče, o kterou si mohou tyto děti zažádat. Z výsledků vyšlo najevo, že tuto péči využívá pouze D9, neboť jeho matka (M3) uvádí: *„V letošním roce máme vyřízené lázně, protože sama trpím Crohnovou chorobou, tak se mi podařilo dojednat stejný termín pobytu u mě i syna.“* Ostatní děti a ani dotázané matky nevědí, že by existovala tato možnost. D4 uvádí: *„Nikdy jsem kvůli Crohnově chorobě nebyla v lázních, můj praktik a ani na gastroenterologii mi o tom neřekli a mě a ani naše to nenapadlo.“*

4.1.2 Zkušenosti s poskytováním lékařské a ošetrovatelské péče

Schéma 2 Zkušenosti s poskytováním lékařské a ošetrovatelské péče (Příloha 8)

Druhá kategorie s označením Poskytování lékařské a ošetrovatelské péče poukazuje na průběh poskytnuté péče od praktického lékaře pro děti a dorost, oblastních nemocnic až po centra pro léčbu nespecifických střevních zánětů u dětí. Ukazuje na postup vyšetřovacích metod, omyly lékařů či přístup zdravotnických pracovníků v nemocnicích.

První podkategorie se zabývá péčí, která byla dítěti poskytnuta u praktického lékaře pro děti a dorost při prvních příznacích nemoci. D2 uvádí: *„Začaly se u mě objevovat příznaky jako byla chudokrevnost, bolesti břicha únava. Tři roky jsem plakala bolestmi břicha, až mě jednoho dne vzala maminka k lékaři a přála si, aby mi doktorka odebrala krev. Ta říkala, že k tomu není důvod a myslela si, že bolesti pouze předstírám, protože jí mamka říkala, že nechci jít do školy. Po zjištění výsledků přijela doktorka k nám domů a řekla, že mě má mamka sbalit a vzít do nemocnice, protože jsem vážně nemocná.“* D6 uvádí další závěr lékaře: *„Dětská lékařka si myslela, že mám hemeroidy. Po příjezdu na pohotovost s jistotou řekli, že je to jasný Crohn.“* U D10 naordinoval lékař medikamentózní léčbu. *„CD zacala hnackami, hnacka normalne presla a o 6 tyzdnov sa opakovala, navstivili sme domaceho lekara, predpisal lieky na hnacku, preslo to, zase po 5-6 opakovanie hnacky, navsteva lekara. Dostal antibiotika, neprechadzala hnacka, poslali nas na kolonoskopiu, ktora potvrdila CD.“* Také u D8 byla zpočátku zahájena medikamentózní léčba. *„Měsíc mě bolelo břicho a trpěla jsem na průjemy. Dostala jsem nějaké léky proti průjmu, ale bolesti neustávaly. Později se objevily průjemy s příměsí krve, a tak mě můj dětský lékař poslal na gastroenterologické vyšetření.“* Z výsledků výzkumného šetření vyplynulo, že všechny děti absolvovaly gastroenterologické vyšetření. M4 uvádí: *„Přibližně dvouměsíčním atakováním dětské lékařky (u které jsem byla skoro pořád) nás paní doktorka poslala na gastroenterologii, kam jsme chodili asi další tři měsíce, ale bez úspěchu.“*

Poslední část podkategorie popisuje péči praktického lékaře pro děti a dorost po zjištění CD. Ukázalo se, že se CD moc nezaobírají a vše přenechávají v péči gastroenterologů. D1 popisuje: *„Můj dětský lékař se mnou řešil jen B12, zbytek FN*

Motol. Psal mi léky, které mi doporučil lékař z FN Motol.“ S podobným přístupem se setkává i D4: „Lékař se zajímal jen ze začátku a jinak vše přenechal mému gastroenterologovi, ale když jdu na kontrolu, vždy se na můj zdravotní stav ptá.“

Druhá podkategorie ukazuje péči v oblastní nemocnici, která byla dětem poskytnuta. M1 má špatné zkušenosti z oblastní nemocnice a popisuje: *„Ve spádové nemocnici bylo chování zdravotníků velmi špatné, tvrdili, že se o syna špatně starám. Později jsem byla se synem opět v nemocnici, kvůli dehydrataci. Po předchozí zkušenosti jsme jeli do jiné nemocnice. Nakonec jsem byla tak zoufalá a napsala jsem osobní dopis jedné lékařce na gastroenterologii ve FN Motol, ve které jsem jí vylicila všechny potíže, a tak přes různé peripetie jsme se dostali do FN Motol.“* M3 přiznává, že i přesto, že je dítě sledováno v centru pro léčbu nespecifických střevních zánětů u dětí, vyhledává pomoc i v oblastní spádové nemocnici: *„Jezdíme do FN Motol, ale autem nám to z domova zabere pět hodin, a proto v některých případech vyhledám pomoc v místní nemocnici. Nejčastěji sem chodíme kvůli průjmům a případné dehydrataci. Lékaři a sestry jsou sice ochotní, ale nemají všechny potřebné znalosti, když jsme tam byli naposledy, tak mého syna převážela záchranná letecká služba právě do Prahy.“* Z výsledků bylo zjištěno, že D4, D7 a D8 byly odeslány na vyšší pracoviště, protože v oblastních nemocnicích není k dispozici dětská gastroenterologie, aby mohlo být provedeno kolonoskopické vyšetření a následně diagnostikována CD. M4 popisuje svoji zkušenost z vyššího pracoviště s lékařkou z gastroenterologie: *„Doktorka z gastroenterologie tvrdila, že to můžou dělat prořezávající se zuby, a tak jsme čekali, až vylezou. A to do doby, kdy jsem ji poprosila, zda by nebylo dobré udělat ještě třeba kolonoskopii. Na což mi bylo sděleno, že když chci dítě trápit, že nás tam klidně objedná.“*

Poslední podkategorie se zaměřuje na poskytovanou péči v Centrech nespecifických střevních zánětů. Ukázalo se, všechny dotázané děti mají zkušenosti s těmito centry, kde probíhá veškerá péče. Vyšlo najevo, že centra bývají po většinou ve vyšších pracovištích. Při přijetí do těchto center jsou provedena vyšetření. D2 vzpomíná na svoji první hospitalizaci v tomto centru: *„Po příjezdu do nemocnice mi byla opět odebrána krev a připravili mě na kolonoskopii. Poté mi řekli, že se jedná*

o Crohnovu chorobu.“ Podobou zkušenost mají i ostatní děti a jejich matky, kromě D5, které vyjma kolonoskopie podstoupilo i gastrokopii. Jeho M1 hodnotí poskytnutou péči: *„V oblastní nemocnici nám tvrdili, že nelze provést kolonoskopie a gastrokopie najednou. Po příjezdu do FN Motol nám paní doktorka řekla, že se to standardně u nich na oddělení provádí a že není důvod trápit dítě dvakrát, když je možné udělat to najednou.*“ Tato centra zároveň poskytují biologickou léčbu. Bylo zjištěno, že všechny dotázané děti mají zkušenosti s biologickou léčbou, konkrétně s Infiximabem. M1 popisuje neúčinnost standardně podávaných preparátů biologické léčby a podala, na doporučení lékařů, žádost v centru nespecifických střevních zánětů o Vedolizumab. D6 popisuje nežádoucí účinky po podávání biologické léčby: *„Po biologické léčbě mi padaly vlasy a loupala se mi kůže.*“ Ukázalo se, že tato centra neslouží pouze k diagnostice choroby, ale děti zde bývají opakovaně hospitalizovány, ať už z důvodu kontrolních vyšetření, anebo dlouhodobých hospitalizací kvůli zhoršení stavu či různých komplikací. D8 přiznává: *„Chodím jednou za rok na pravidelné kontroly, sestra mi odebírá krev, vzorek stolice a potom mě čeká i kontrolní kolonoskopie.*“ Podobně to probíhá i u D4: *„Po roce mi lékaři provádějí kontrolní kolonoskopii, aby zjistili, zda současná léčba zabírá.*“ Ukázalo se, že osoby D1, D2, D5, D6, D8 byly za rok hospitalizovány vícekrát a vždy na delší dobu. D6 vzpomíná na hospitalizaci takto: *„Byla to hrozná bezmoc. Zpočátku jsem byla ve špatném stavu, nechtěla jsem vidět ani návštěvy. Záviděla jsem. Nechtěla jsem, ale i chtěla být litovaná. Nenáviděla jsem se při smíchu, protože jsem měla neskutečné bolesti. Nemohla jsem spát. Začala jsem bláznit, viděla jsem duchy. Hlavně tam byla velká nuda.*“ D8 svoji hospitalizaci zvládalo s menšími obtížemi: *„Bylo to hrozný, pomalu to ubíhalo, ale vždycky jsem měla u sebe notebook a učení. Rodiče za mnou moc nejezdili, protože jsem byla z daleka, bylo mi po nich smutno. Moji spolužáci o onemocnění nevěděli, tak mě taky nenavštívili, ale za to jsem byla ráda.*“ Všichni dotázaní, kromě M2, byli spokojení s přístupem, M2 popisuje: *„Myslím, že péče byla adekvátní. Možná trošku více empatie by nebylo na škodu.*“ Ostatní pozitivně hodnotí péči v těchto centrech, kde jim zdravotničtí pracovníci podávají potřebné informace a mají ohleduplný přístup. M1 vzpomíná a porovnává: *„Ve spádových nemocnicích nebyla moc dobrá péče, ale i přístup. Nikdo*

nevěděl, co synovi je. Naopak péče FN Motol je úžasná. Lékaři mi vše vysvětlili a se synem mohu být na oddělení, jak dlouho chci. “

4.1.3 Sociálně-kulturní dopad Crohnovy choroby

Schéma 3 Sociálně-kulturní dopad CD (Příloha 9)

Poslední kategorie nese název Sociálně-kulturní dopad CD, která popisuje nejen život dítěte, ale také celé jeho rodiny po diagnostikování CD. Ukázalo se, že CD měla u některých dětí vliv na jejich vzdělávání, a proto je pozornost věnována také školnímu prostředí. Dále jsou zde popsány pocity některých dětí, které se objevují v souvislosti s onemocněním.

První podkategorie „Školní prostředí“ se zabývá přístupem spolužáků, učitelů, výukou, stravováním či uplatněním možnosti zdravotní péče ve škole. První oblast poukazuje na přístup učitelů k dětem s CD. Důležité je podotknout, že někteří rodiče neseznámili učitele svého dítěte s jeho chorobou, protože si mysleli, že to nemá smysl. D10 uvádí: *„Neupozornovali sme učitelov, nemalo by to vyznam. Nebolo potrebné informovať učitelov o tom, že mam Crohna. Nerozumeju tomu, nemaju chuť si čítať, čo je CD. Povedali sme to učiteľovi telocviku, keď jsom chodil do bazena potapať sa, nie len plávať, tak povedal, že dostanu znizenú známku, potom už som nechcel o chorobe s učiteľom hovoriť.“* Naopak matka D9 zvolila opačný přístup a učitele informovala. M4 se rozhodla také seznámit učitele v mateřské škole o onemocnění, ale nesetkala se s pochopením učitelek. *„Měla by být větší informovanost, např. paním učitelkám ve školce jsem dala krátký výstižný článek o CD. Asi za měsíc si mi paní učitelka stěžovala, že malý ve školce nechce moc obědvat. Ovšem vrcholem všeho je, že v době oběda chodí na stolici. A malý mně k tomu později řekl, že paní učitelka mu sdělila, že už je velký, ať se utírá sám a neruší ji od jídla.“*

Další oblast mapuje přístup spolužáků k dětem s CD. Ukázalo se, že některé děti, například D4, se svým spolužákům s nemocí nesvěřily a jsou rády za to, že to neví. Jiní o nemoci vědí a jejich reakce nejsou vždy pozitivní. D1 vzpomíná: *„Spolužáci se postupně stranili. Mysleli si, že se jedená o nakažlivé onemocnění. Později, když jsem byl větší, tak jsem to těm, kteří o to stáli, vysvětlil.“* V případě D2 se přístup spolužáků projevoval *„šikanou v podobě urážení a nadávek“*, podobnou zkušenost má také D6.

M1 popisuje: „*Nemoc ovlivňuje synův vztah k spolužákům, někteří jsou chápavější a mají úžasný pozorovací postřeh, když je Pétovi špatně, už to poznají. Chovají se k němu dobře.*“

Další oblast se zabývá výukou. Z důvodu velkých absencí měly některé děti obtíže ve vzdělávání. D1 muselo opakovat třetí třídu na základní škole a mělo úlevy z tělesné výchovy. D2 přiznává: „*Na základní škole jsem měla velké absence a musela jsem pořád dopisovat testy a být přezkušovaná. Bylo to hodně stresující. V této souvislosti jsem měla průjmy.*“ Ukázalo se, že některé děti se nemohou účastnit školních výletů. M3 sděluje: „*Syn se nemůže zúčastnit všech výletů. Na výlety jezdím s ním.*“ D4 popisuje svoji zkušenost s výlety: „*Na jednodenní výlety jsem většinou mohla, u těch na více dnů pouze tehdy, když byl volně přístupný záchod, což třeba na vodě nebylo možné.*“ Nesnáze s výlety se objevují i u D11. M4 připouští: „*Snažíme se, aby se výletů účastnil. Ve skříňce má synek náhradní oblečení. Do batůžku na školkový výlet jsem mu dala náhradní oblečení, aby se v případě nehody mohl převléknout.*“ Bylo zjištěno, že u D2, D4, D6, D8 se objevují zdravotní potíže před většími testy nebo zkouškami. D6 přiznává, že CD má vliv na její vzdělávání: „*Mám velkou bolest konečníku, tak nemohu sedět. Často navštěvuji toalety, jsem unavená a bez nálad. Dále pak na konci roku, když máme hodně zkoušek, tak je to pro mě hodně stresující a to se podepisuje i na celkovém zdraví.*“ D8 přiznává: „*Mívám mírné bolesti břicha a průjem.*“ Bylo zjištěno, že děti mívají velký strach z toho, že si ve škole nestihnou včas dojít na toaletu, a proto si všechny nosí náhradní oblečení. Z rozhovorů vyplynulo, že děti se stravují ve školní jídelně, pokud jim konkrétní jídlo nedělá potíže anebo si nosí jídlo z domova. D1 popisuje: „*Snažil jsem se v jídelně vybírat jídlo, které jsem mohl jíst. Nejedl jsem nic smaženého, těžkého nebo to, co mi dělalo špatně. Pokud bylo ve škole špatné jídlo, tak jsem měl jídlo z domova. Babička mi vařila dietně. Byla na mě přísná a měl jsem určitý režim.*“ D6 přiznává: „*Nosím si domácí jídlo, protože se nemůžu stravovat ve školní jídelně.*“ Většina dětí i matek se shoduje, že by mohla být na školách zabezpečena zdravotní péče. Tuto péči by podle D2 a M1 mohla zajišťovat zdravotní sestra pracující u lékaře pro děti a dorost. D1, D3, D6 a D9 se shodují, že by se měl takový pracovník starat především o výživu a sledovat celkový stav dítěte.

D1 usuzuje: „Myslím si, že ano. Mohla by to být sestra nebo někdo, kdo rozumí stravování.“ D3 se domnívá: „Určitě si myslím, že by tam někdo mohl být. Nějaká sestra, která by na vše dohlížela.“ M4 hodnotí možnost zdravotní péče ve škole: „Ve školce učitelky onemocnění moc nerespektují a berou syna za zdravého. Sama jsem zdravotní sestra a myslím si, že sestry by ve škole jistě našla uplatnění. Sledovaly by celkové stavy dětí, u těch s chronickým onemocněním by mohly věnovat větší pozornost jeho potřebám. Sledovaly by jejich celkový stav a vývoj onemocnění, případné zhoršení.“ D1 vidí uplatnění sestry: „Poradila by především ve stravování. Chodila by tam pravidelně, pondělí, středa, pátek. Spolupracovala by v první řadě s rodiči, potom s učiteli a školní jídelnou. Sestra by radila, čeho se vyvarovat.“

Druhá podkategorie popisuje vliv CD na rodinu nemocného dítěte. Z rozhovorů vyplynulo, že CD má vliv na plánování rodinné dovolené. Ukázalo se, že rodiny s těmito dětmi cestují spíše po České republice. M4 popisuje: „Na rodinné výlety jezdíme s náhradním oblečením a s nočníkem v autě. A stále musíme mít zmapovaný terén, kam na WC, protože ucítí tlak, a musí co nejdříve na toaletu. Horší je to třeba při návštěvě jeskyní, kde jsem se celou dobu modlila, ať se mu nechce.“ M3 uvádí: „Cestování je poměrně obtížné. Děláme časté zastávky, aby si syn mohl dojít na záchod a nestresoval se s tím, že by to nestihl. Jezdíme maximálně vždy na víkend a vaříme si.“ D6 má velké přání: „Chtěla bych jet k moři, ale mamka mi vždycky říká, že by to bylo složité kvůli dietě. Proto jezdíme na jednu chatu na Šumavě a vaříme si tam.“ Z výpovědí některých dětí i matek vyplynula finanční náročnost léčby. M3 přiznává: „Pokud kupuji různé doplňky stravy, které jsou pro syna důležité, tak doplácím docela velké peníze. S finančními potížemi mi pomáhá nadace Dobrý anděl.“ S tímto problémem se také potýká rodina dítěte D2, respondent uvádí: „Mamka mi někdy nevěří, že mě bolí břicho a nevaří mi dietu, protože je to drahé. Tak jím normální jídlo, co máme doma. Občas je mi po něm špatně, tak ho nejím, ale doma jím nevysvětlím, že mi po tom není dobře.“ Z rozhovorů vyplynulo, že je pro děti bezpodmínečně nutné dodržovat dietní zásady. D3 popisuje: „Musím se stravovat dietně, a proto mamka vaří pro celou rodinu jídlo, které já můžu, aby mi nebylo líto, že ostatní mají jiné jídlo.“ Poslední část popisuje spolupráci se sdruženími, která se zabývají CD. Se sdruženími

spolupracují pouze rodiče D5, D8 a D9. M4 uvádí: „*Bohužel žádné sdružení neznám, na nikoho jsem nikdy nedostala kontakt. Také bych s nimi chtěla leccos řešit.*“

Poslední oblast popisuje subjektivní hodnocení kvality života před a po zjištění onemocnění. Z výsledků vyplynulo, že všechny děti, kromě D5 a D11, které mají potíže od velmi útlého věku, mohly před projevy onemocnění a následného prokázání nemoci žít „normální“ život. Nemusely mít žádná omezení, neustále se hlídat a dodržovat režimová opatření. Ukázalo se, že všechny děti i matky na první místo řadí nutnost dodržování diety. D4 hodnotí: „*Před onemocněním jsem neměla žádné potíže, nemusela jsem se hlídat. Teď je to špatné, v jídle se musím hlídat.*“ Některé děti mají zdravotní obtíže, D1 přiznává: „*V dětství jsem nepocítoval nic zvláštního, kromě stomie, kterou jsem měl v sedmi letech. Později jsem měl potíže s píštělemi a častým chozením na záchod.*“ Děti za dopad onemocnění také uvádějí užívání léků. D8 popisuje: „*Musím brát pravidelně léky.*“ D1 přiznává i další negativní účinky léků: „*Od mala беру několik prášků denně a to mi ničí i kosti. Mám je moc řídké.*“ Ukázalo se, že některé děti nemohou sportovat či musely ukončit sportovní kariéru, D11 sděluje: „*Musel skončit zo sportom-intenzivnejším treningy, rekreacne sportoval.*“ Na nemožnost sportovat si stěžují i D3 a D4. Při výzkumném šetření bylo zjištěno, že některé děti mají strach z budoucnosti. D2 popisuje: „*Musím brát celý život léky a bojím se, že na Crohna umřu.*“ S podobnými pocity přichází i D6: „*O nemoci jsem četla plno věcí, bojím se, že jednou mě potká to nejhorší, rakovina tlustého střeva.*“

4.2 Kategorizace výsledků rozhovorů se zdravotnickými pracovníky

4.2.1 Zkušenosti zdravotnických pracovníků s Crohnovou chorobou

Schéma 4 Zkušenosti zdravotnických pracovníků s CD (Příloha 10)

Kategorie je zaměřena především na zkušenosti zdravotnických pracovníků s dítětem, které má CD. Z výsledků vyplývá, že sestry z menších nemocnic nemají mnohočetné zkušenosti, ale i přesto se s některými, takto nemocnými dětmi, setkaly. Z této kategorie byly vytvořeny dvě podkategorie, a to Zkušenosti s hospitalizovaným dítětem s CD a Bez zkušeností s hospitalizací.

První podkategorie ukazuje na zkušenosti s hospitalizovaným dítětem s CD. Výzkumným šetřením vyšlo najevo, že respondenti s označením S6 až S16 a dále S23, S24, ZA1, ZA2 a S25, pracující na dětských odděleních krajských nemocnic, mají nesčetné množství zkušeností s CD. Všichni zároveň uvádějí obdobné příznaky hospitalizovaných dětí. S23, staniční sestra z krajské nemocnice, popisuje svoje zkušenosti s dětmi s CD a uvádí: „*V současné době je na oddělení několik případů dětí s CD. Děti přicházejí s průjmy, mají velké krvavé stolice, nesmí jíst, jsou na EEV, kdy záleží, jaký mají mít příjem, např. dítě s 80 kg, kluk, vypije 15 Fresubínů, pokud zvrací, nedělá mu to dobře, je na parenterální výživě a popijí Fresubíny. Menší dítě by to množství neupilo, tak se mu dává parenterální výživa nebo zavádí sonda. Chodí k nám opakovaně, provádí se jim kontrolní kolonoskopie, opakovaně se jim vyšetřuje stolice na kalprotektin a zjišťuje se rozsah zánětu.*“

Další otázka se týkala častějšího výskytu nemoci v porovnání s předchozími lety. S23, S24, ZA1, ZA2 a S25 jsou přesvědčeni, že v posledních letech je výskyt tohoto onemocnění vyšší. ZA1, který pracuje zároveň na oddělení i kolonoskopickém sálku, se domnívá, že „*vyšší výskyt v současné době má přímou spojitost s většími diagnostickými možnostmi pro toto vyšetření*“. Uvedenou skutečnost potvrzuje i S11, která je staniční sestrou na dětském oddělení, a popisuje: „*Nedokážu to až tak posoudit, nevím, zda je to až tak exaktní, ale myslím si, že ano, že je jich v poslední době víc.*“ Ovšem s tímto tvrzením zcela nesouhlasí sestry z další krajské nemocnice, konkrétně S17 až S20. S21 a S22 na nárůst CD u dětí nemají žádný názor. S12 popisuje konkrétní případ 7 letého dítěte, které trpělo velkými průjmy, bolestmi břicha, nechutenstvím, dále měla vysoké horečky. Tato sestra dále popisuje případ 17 leté dívky, která byla na oddělení opakovaně hospitalizována. Případ navíc poukazuje na to, jak nemoc ovlivňuje život adolescenta, protože S12 dále uvádí, že „*onemocnění se podepsalo i na její psychice, neustále si kontrolovala váhu, odmítala léčbu, protože po ní přibývala*“. Po doplňující otázce ZA1 uvádí případ malého chlapce se stomií, který byl před rozhovorem přijat na oddělení. Dále S7 popisuje další případ malého pacienta, který „*přišel s velkými bolestmi břicha, měl průjem, krev ve stolici a zvracel, po diagnostice choroby byl nakonec převezen do jiné nemocnice*“. S6 ze stejné nemocnice, ale ze standardního

oddělení, popisuje zkušenost od počátku objevení choroby: „*Ano, setkala jsem s dítětem, které mělo CD, po vyšetření byla diagnostikována tato nemoc, viděla jsem zvládnání přijmout tuto nemoc a seznámení se s léčbou, ale také psychickou stránku onemocnění.*“

Další oblast se zabývala ojedinělými zkušenostmi sester pracujících na dětském oddělení. Těmi byly S1 až S5 a dále S21 a S22. První skupinu tvořily všechny sestry z obou malých nemocnic Jihočeského kraje a ve druhé skupině byly sestry z JIP pracující v nemocnici Středočeského kraje. S2 popisuje zkušenost se 14 letým chlapcem: „*Měl větší bolesti břicha, zvracel, měl průjmovitou stolicí. Byl na dětském oddělení opakovaně hospitalizován, byl vyšetřen, prováděl se mu ultrazvuk, rentgen na hladinky, rektoskopie, kolonoskopie, při které byla tato nemoc diagnostikována, opět tu byl několikrát hospitalizován a nakonec byl potom přeložen na vyšší pracoviště.*“ Dále S3 ze stejné nemocnice, ovšem pracující na odborné ambulanci, vypověděla: „*Při podezření na CD posíláme na vyšší pracoviště, naposledy si pamatuji 10letou dívku, která měla pozitivní náběry na ASCA a p-ANCA.*“ S4 z druhé malé nemocnice Jihočeského kraje, která je zároveň staničnická na dětském oddělení, uvádí: „*Byla přijata astenická 8 letá dívka, neprospívající, bolesti břicha, krev ve stolici, dávalo se jí železo, ze začátku se hospitalizace opakovaly, byla poslána na kolonoskopii do Prahy.*“ Dále dva ojedinělé případy zmiňují sestry z krajské nemocnice Středočeského kraje. S21 popisuje: „*Setkala jsem se s 3letým dítětem, které přišlo s průjmovým onemocněním, v anamnéze mělo CD, na oddělení bylo zajištěno infuzní terapií a zajištěn převoz do FN Motol.*“ Druhá sestra z téhož oddělení, konkrétně S22, má podobnou zkušenost, ale s o rok starším dítětem, kterému byla také zajištěna infuzní terapie a převoz do téže nemocnice jako u předchozího dítěte.

Druhá podkategorie se zaměřuje na zdravotnické pracovníky, kteří jsou bez zkušeností s hospitalizací dítěte s CD. S19 a S20 se nikdy při své práci nesetkaly s dítětem, které by mělo CD, a obě se shodují, že ani žádné dítě s CD neznají.

4.2.2 Znalosti zdravotnických pracovníků o Crohnově chorobě

Schéma 5 Znalosti zdravotnických pracovníků o CD (Příloha 11)

Tato kategorie obsahuje hned několik podkategorií, kterými jsou Charakteristika onemocnění, Etiologie, Klinický obraz, Vyšetřovací metody, Léčba a Pacientská sdružení. První podkategorie podhaluje znalosti sester o samotném onemocnění.

Všechny sestry i zdravotničtí asistenti popisují, že CD je zánětlivé onemocnění, dále většina sester říká, že se jedná zároveň o autoimunitní onemocnění, kromě S10, S15, S16, S21 a S22. Výpovědi se liší v oblasti lokalizace, kterou postihuje CD. Sice všechny popisují, že se jedná o GIT chorobu, více než polovina uvádí, že může být postižen celý GIT trakt, jiné především tlusté střevo, další zvláště tenké střevo a objevuje se i názor, že může být postižený pylorus. Konkrétně ZA1 popisuje, že *„CD postihuje celý gastrointestinální trakt a v některých případech by mohl být postižený také pylorus, nejčastěji bývá postiženo terminální ileum.“* S18 nesouhlasí s názorem o postižení celého gastrointestinálního traktu a uvádí, že *„CD je onemocnění tlustého střeva“*. Na doplňující otázku, zda by mohl být postižen celý gastrointestinální trakt, odpovídá, že *„CD není v žaludku, a tak se onemocnění netýká celého gastrointestinálního traktu“*. Stejně tak tvrdí S19, která popisuje: *„jedná se o onemocnění tlustého střeva“*.

Druhá podkategorie se týká etiologie CD. Všechny sestry v této oblasti tvrdí, že se jedná o onemocnění s neznámou příčinou a známé jsou pouze rizikové faktory.

Třetí podkategorie popisuje znalosti sester týkající se klinických projevů CD. Všichni zdravotničtí pracovníci popisují velké bolesti břicha, dále objemné stolice a krvavé průjmy. S12 uvádí: *„Typické jsou krvavé průjmy, ale někdy nemusí být ani krev ve stolici, dále se projevuje nechutenstvím a vysokými horečkami.“* ZA1 popisuje: *„Děti celkově neprospívají, jsou malé, vypadají na míň, než jim ve skutečnosti je.“* Objevují se i názory, že děti jsou anemické, S14 uvádí, že *„děti jsou bledé až anemické“*, s tímto názorem dále souhlasí také S1, S3, S4 a S16.

Čtvrtá oblast se zaměřuje na vyšetřovací metody pro určení diagnózy CD. Jako základ veškerých diagnostických vyšetření považují S1 a S3 anamnestické údaje a fyzikální vyšetření. Všechny sestry uvádějí, že se provádí odběr krve na KO, FW a základní biochemické vyšetření. S23 dále uvádí: *„Dítě k nám přijde a nabíráme úplně všechno, ASCA, p-ANCA, biochemie, imunologii, stolici na kalprotektin.“* ZA1

popisuje: „Imunologie nám ukáže, kam se zaměřovat, potom se následně udělá kolonoskopie a rovnou i gastroskopie, čím se postupně blížíme k tenkému střevu, tak je zánět horší, nejhorší je, pokud je zánět v terminálním ileu.“ S23, S24, S25, ZA1 a Z2 popisují, že se u dětí provádí současně kolonoskopické i gastroskopické vyšetření. ZA1 popisuje: „Nejdůležitějším vyšetřením je kolonoskopie, provádí se segmentálně a z každého segmentu se odebere vzorek, poté gastroskopie. Z každého místa se odeberou dva vzorky, dohromady jich je 8.“ Všichni ostatní pracovníci také uvádějí, že kolonoskopické vyšetření s odběrem na biologický materiál prokáže diagnózu CD, ovšem o skutečnosti, že by se provádělo gastroskopické i kolonoskopické vyšetření najednou, se nezmiňuje již nikdo jiný z dotázaných pracovníků. Pro stanovení diagnózy se provádějí dále zobrazovací metody, S24 uvádí magnetickou enteroskopii, S1 a S2 uvádí ultrazvuk, rentgen na hladinky. S17 až S20 uvádějí také kolonoskopické vyšetření a říkají, že mají dětskou gastroenterologickou ambulanci a kolonoskopie se u dětí v nemocnici provádí. S21 a S22 ze stejné nemocnice zastávají opačný názor a tvrdí, že se toto vyšetření v jejich nemocnici u dětí neprovádí.

Pátá podkategorie popisuje možnosti léčby CD. Všichni zdravotničtí pracovníci uvádějí důležitost dietního opatření. Pouze S14 uvádí bezsezbočkovou dietu. S15 popisuje, že v akutní fázi onemocnění se popijí Modulen. S12 říká: „Modulenu se podává 6 hrnečků denně, je dostatečně energetický, zasytí je a šetrí střevo.“ ZA1 popisuje postup léčby od zjištění nemoci: „Když je dítě prvně diagnostikované, zahájí se léčba EEV, tzv. sipping, 6 týdnů popijejí plus Imuran, tj. základní léčba, je známo, že samotná EEV léčí.“ S 24 popisuje obdobný postup jako ZA1. Ostatní pracovníci se nezmiňují o výhradním podávání EEV ani o enterální výživě, pouze S17 až S20 popisují přípravky Nutridrink a Fresubin, nikoli jako jediný zdroj výživy, ale pouze doplněk. Ostatní dotázaní pracovníci uvádějí dietu šetrící. Zdravotničtí pracovníci uvádějí jako další možnost léčbu medikamentózní, prostřednictvím kortikoidů. Jako často používané léky jmenují Imuran, Pentasu, Medrol. S1, S4, S11, S12, S15, S16 určují jako nejčastější nežádoucí účinky medikamentózní léčby Cushingův syndrom. Všichni zdravotničtí pracovníci dále zmiňují možnost chirurgické léčby. S23 uvádí, že „k chirurgické léčbě se přistupuje především při komplikacích onemocnění, jakými

mohou být například píštěle“. Sestry se v souvislosti s léčbou CD zmiňují o biologické léčbě. Nejvíce zkušeností s biologickou léčbou má S16, která uvádí: „*Biologická léčba se podává na dospávacím pokoji, pokud by byla všechna lůžka obsazena, podává se na JIP. Lékař musí spočítat gramy Remicaide, pacienti musí být při podávání infuzního prostředku monitorováni, měří se jim TK, P, saturace po 30 minutách. Nutná je premedikace, většinou tableta Dithiadenu.*“ ZA1 popisuje: „*První dávka biologické léčby se podává na oddělení z důvodu alergické reakce, před infuzí je nutné podat Paralen, Prednison a antihistaminika, napojí se fyziologický roztok na 30 minut, potom infliximab, postupně zrychluje a sledují se obtíže jako zarudnutí, bolesti na hrudi. Roztok vykape a zase se mu dá vykapat na 30 minut fyziologický roztok. Dítě tady přespi a druhý den jde domů. Poté již dochází na ambulanci, kde je přibližně 3 až 4 hodiny.*“ S6 až S10 také uvádějí možnost biologické léčby, která se u nich nepodává. S7 popisuje: „*Biologická léčba se u nás nepodává, na tu posíláme děti do Prahy nebo do Brna.*“ Někteří zdravotničtí pracovníci z oblastních nemocnic sice říkají, že se u těchto dětí podává biologická léčba, ovšem znalosti o ní zdravotníkům chybí. Všichni pracovníci se shodují, že u těchto pacientů je potřebná psychologická péče.

Poslední oblast mapuje znalosti zdravotnických pracovníků ohledně patientských sdružení, která se zabývají CD. Všechny sestry, kromě pracovníků z poslední dotazované nemocnice, tj. S23, S24, ZA1, ZA2 a S25, nemají znalosti ohledně sdružení týkajících se CD. Výše jmenovaní pracovníci sice neznají přesný název tohoto sdružení, ale vědí, kde sdružení sídlí, a dále mají povědomí o pořádaných přednáškách jak pro zdravotnické pracovníky, tak i pro rodiče. ZA1 uvádí: „*Některé přednášky pořádají naši lékaři.*“

4.2.3 Ošetrovatelská péče o děti s Crohnovou chorobou

Schéma 6 Ošetrovatelská péče o děti s CD (Příloha 12)

Tato kategorie odhaluje ošetrovatelskou péči, kterou zdravotničtí pracovníci provádějí nebo pokládají za důležitou. Zaměřuje se na samotnou realizaci ošetrovatelské péče, rizika, která mohou děti s CD při hospitalizaci ohrožovat, vhodné ošetrovatelské diagnózy a dále na edukaci poskytovanou dětem a rodičům v rámci ošetrovatelské péče.

První podkategorie nese název Realizace ošetrovatelské péče. Pro všechny dotázané zdravotnické pracovníky je důležité zabezpečit správnou výživu dětem s CD. S23 uvádí: „*Pokud se zjistí, že se jedná o CD, stopne se jídlo a dítě jde na EEV.*“ ZA1 popisuje konkrétní přípravek a úspěšnost EEV: „*Modulen je přímo vyvinutý pro CD. 90 % dětí toleruje EEV, samotná enterální výživa léčí. Existuje velká řada nutridrinků, více jim vyhovuje mít je studené z lednice. Pokud má nasojejunální sondu, nesmí se dávat bolusy, musí se podávat kontinuálně, kape přes noc. Strava musí být sterilní.*“ V souvislosti s ošetrovatelskou péčí zmiňují některé sestry sledování stolice, konkrétně jsou to sestry S6, S7, S8, S13, S19 a S20, a péči o konečník, především za předpokladu, že se objeví píštěle. ZA1 uvádí: „*Často se dělají píštěle, pokud je otvor, musí se proplachovat nebo se musí čistit po každém průjmu.*“ Všichni zdravotničtí pracovníci uvádějí, že děti s CD budou mít zavedený PŽK, o který bude nutné pečovat. S2 popisuje: „*Musí se kontrolovat žilní vstup, doba zavedení, okolí rány a bolestivost.*“ S16 uvádí: „*Biologická léčba se podává i. v., z toho důvodu je důležité vhodně zvolit místo PŽK a při podávání léčby kontrolovat místo zavedení.*“ Poslední oblast realizace ošetrovatelské péče se zabývala péčí o sondu. S24 popisuje: „*Pokud nejsou děti schopny stravu popíjet a mají zavedenou sondu, je samozřejmě důležitá péče o ni.*“

Druhá podkategorie se zaměřovala na rizika při hospitalizaci dítěte s CD. Názory se rozlišují na tři oblasti. Sestry se za prvé domnívají, že jsou děti ohroženy nozokomiálními infekcemi. S tímto přicházejí sestry S7, S11 – S17, S21 - S24, ZA1, ZA2 a S25. Další názor se týká dětského hospitalismu. Tento názor zastávají především sestry S1 – S3. Všem zdravotnickým pracovníkům byla položena doplňující otázka ohledně možnosti dětského hospitalismu. Všichni ostatní pracovníci se shodují na tom, že toto riziko dětem s CD nehrozí. S25 uvádí: „*Na pokojích jsou přistýlky, pokud by to stav dítěte vyžadoval, rodiče mohou zůstat s dítětem na oddělení nebo nemocnice má ubytovnu a rodiče mohou přespát tam a být s dětmi prakticky denně.*“ Objevuje se také skupina sester, které se domnívají, že tyto děti nejsou na oddělení ohroženy žádnými riziky, těmi jsou S5, S6, S18 až S20.

Následující podkategorie se zaměřuje na vhodné ošetrovatelské problémy u dětí s CD. Všichni zdravotničtí pracovníci, kromě ZA1, považují za nejdůležitější ošetrovatelský problém akutní bolest. ZA1 na doplňující otázku uvádí: „*Nemyslím si, že akutní bolest a průjem patří do ošetrovatelských diagnóz, protože je děti už mají dlouho. Měla by tam být spíše chronická bolest a hypertermie, pokud bude mít dítě teplotu a riziko infekce z důvodu zavedení PŽK.*“ Sestry dále uvádějí, že k dalším důležitým ošetrovatelským diagnózám patří narušená integrita kůže. S24 popisuje: „*Často se setkáme s dětmi, které mají píštěle anebo mají celý rozbolavělý konečník.*“ S14 by použila ošetrovatelskou diagnózu „*riziko nevyváženého objemu tekutin v organismu*“. Objevuje se také názor, že u dětí by bylo vhodné zařadit ošetrovatelskou diagnózu „*strach*“, tu zmiňuje S18 a 20. Všichni zdravotničtí pracovníci se shodují na ošetrovatelské diagnóze „*riziko infekce*“, která souvisí se zavedením PŽK. Poslední ošetrovatelská diagnóza, která se u dětí objevuje, je porušený obraz těla. Tu uvádí S12 na základě svojí zkušenosti s hospitalizovanou dívkou, která vzhledem k léčbě začala přibývat na váze a z toho důvodu odmítala předepsanou medikaci lékaře.

Poslední podkategorie se týkala edukace dětí s CD a jejich rodičů. Všichni zdravotničtí pracovníci popisují důležitou edukaci ohledně přípravy před jednotlivými vyšetřeními. S15 uvádí: „*Je důležité dětem vysvětlit dietu, která je před kolonoskopickým vyšetřením, přípravek, který bude dítě pít, používáme Picoprep, a připravit dítě na vyšetření. Pokud je dítě příliš malé, požadované množství nevypije, má zavedenou sondu, která se mu za 4 hodiny odstraní.*“ S17 – S22 také uvádějí přípravu před kolonoskopickým vyšetřením, ovšem sestry S21 a S22 s tímto názorem nesouhlasí. S21 uvádí: „*Kolonoskopie u dětí se u nás neprovádí, tak to pro mě není důležité, zaměřuji se pouze na skutečnosti, se kterými přicházím do styku nejvíce.*“ Dále všichni zdravotničtí pracovníci připouštějí, že je důležité vysvětlit dítěti a jeho rodině pravidla výživy. S13 popisuje: „*Pokud dítě musí popíjet jenom Modulen, je nutné, aby s touto skutečností nebylo obeznáno pouze dítě, ale i samotní rodiče.*“

4.2.4 Informace o Crohnově chorobě

Schéma 7 Informace o CD (Příloha 13)

Předposlední kategorie se zabývá dostupnými informacemi o CD na oddělení, a to především, zda jsou na oddělení k dispozici nějaké materiály, které by se týkaly CD. Část se dále věnuje možnostem vzdělávání a potřebě didaktického materiálů.

První podkategorie popisuje, zda jsou na oddělení k dispozici materiály o CD. S1 – S5 přiznávají, že na oddělení nemají žádný didaktický materiál. S6 – S10 připouštějí, že na oddělení takový materiál nemají, ale mají ho lékaři z odborných ambulancí. Na oddělení, na kterém pracují S11 – S16, je to stejné jako u předchozího oddělení s tím, že S11 uvádí: *„Na oddělení smíme mít pouze materiál, který je schválený nemocnicí.“* S17 – S22 nevědí, zda vůbec takový materiál někde na dětském oddělení je. S23, S24, S25, ZA1, ZA2 na oddělení materiály mají. ZA1 popisuje: *„Na oddělení máme spoustu materiálů o CD, máme tady také k dispozici knihu, kterou vydali naši lékaři.“*

Druhá podkategorie se zabývá možnostmi vzdělávání v oblasti CD. S11 – S16 se zúčastnily seminářů, které se věnovaly CD. S11 uvádí: *„ V tomto roce proběhly dva semináře, jeden vedla naše lékařka, týkal se především léčby CD, a druhý vedla sestra pracující na tomto oddělení a seminář se týkal především ošetrovatelské péči o dítě s CD.“* Ostatní zdravotničtí pracovníci se o žádné semináře a přednášky nezajímali a ani se jich nezúčastnili. S9 uvádí: *„Pokud by tady na oddělení bylo dítě s CD a potřebovala bych nějaké informace, poradím se s lékařem.“* S22 připouští: *„Nevidím důvod, proč bych se měla zajímat o CD, když se tady s ní prakticky nesetkávám, navíc stejně nemohu podat žádné konkrétní informace, protože k tomu nemám kompetence.“* Na tuto skutečnost také poukazuje S11: *„Pokud mají rodiče nějaké dotazy, zavolám lékaře, který je ve službě.“* Většina sester by hledala potřebné informace na internetu, konkrétně S14 uvádí, že *„v dnešní době není problém si najít všechny potřebné informace na internetu“*.

Poslední podkategorie popisuje možnosti didaktického materiálu na oddělení, jeho podobu, obsah a výhody. Vzhledem k tomu, že v poslední nemocnici je k dispozici na oddělení didaktický materiál, jejím zdravotníkům nebyla tato oblast otázek položena.

Všechny sestry, které by na oddělení materiál uvítaly, se shodly, že by ho měly rády v písemné podobě, pouze S6 a S16 by uvítaly také PC formu. Další otázka se týkala obsahové stránky materiálu. S12 uvádí: „*Měl by obsahovat základní informace o onemocnění, jako jsou příznaky, příčiny, léčba, komplikace, při jakých obtížích by měli rodiče vyhledat lékařskou pomoc, kontakty na sdružení.*“ Rozhovor se dále zabýval výhodami takového vzdělávacího materiálu. Všechny dotazované sestry za ním vidí přímé a ucelené informace o onemocnění, postupu léčby, komplikacích a různých problémech, které by se mohly objevit v souvislosti s tímto onemocněním.

4.2.5 Přirozené prostředí dětí s Crohnovou chorobou

Schéma 8 Přirozené prostředí dětí s CD (Příloha 14)

Tato kategorie popisuje názor zdravotnických pracovníků na život dětí s CD mimo nemocniční prostředí. Je rozdělena na obtíže, se kterými se podle zdravotnických pracovníků setkávají v běžném životě, a na školní prostředí.

První podkategorie se zaměřuje na potíže, se kterými se potýkají děti s CD. Zdravotničtí pracovníci vidí velký problém ve stravování. S16 uvádí, že „*děti s CD musí neustále držet dietu*“. S1 popisuje: „*Děti nemohou jít do restaurace a dát jí jídlo, na které mají chuť, vždy je potřeba myslet na potraviny, které pro ně nejsou vhodné. Nemohou jít ani se svými spolužáky do fast foodu, což vede k odlišnostem od ostatních dětí.*“ Objevuje se také názor, že je důležité zvážit cestování. S9 říká: „*Určitě je obtížné s touto nemocí cestovat do zahraničí, nedokážu si moc dobře představit stravování někde v hotelu, jediné jet na dovolenou a vařit si.*“ Podobný názor na cestování mají také S5, S7, S12, S14 a ZA1. Názory zdravotnických pracovníků se odlišují v souvislosti s tělesnou aktivitou dětí s CD. Někteří zdravotničtí pracovníci zastávají názor, že pokud dítě není v akutním stádiu onemocnění, může dělat cokoli. S24 konkrétně říká: „*Pokud je dítě v akutní fázi nemoci, je velice slabé, unavené, nemůže dělat aktivity jako dříve, když akutní fáze skončí, může se zase vrátit do normálního režimu, ovšem dietu musí držet pořád.*“ Objevují se také názory, že děti žádné omezení mít nemusí. S tímto tvrzením přichází S18, S19 a S22. S16 uvádí, že „*CD neovlivňuje pouze život dítěte, ale i celou jeho rodinu, nemoc vyžaduje jednosměnný provoz a pravidelnou stravu*“. S názorem S16 souhlasí i S10, S13 a S25.

Druhá podkategorie se soustředí na školní prostředí. Někteří zdravotničtí pracovníci poukazují na to, že děti s CD bývají dlouhodobě hospitalizovány, což může vést k vyloučení z kolektivu. S16 uvádí: „*Setkala jsem se s chlapcem, kterému se děti ve škole kvůli absenci posmívaly.*“ S tímto názorem dále souhlasí S6, S9, S15, S23, S24 a ZA1. Některé sestry, konkrétně S4, S17, S19 a S21, se domnívají, že CD příliš nezasahuje do života pacientů. Další otázky se týkaly potřeby mít zajištěnou zdravotní péči ve školách. Názory sester byly rozporuplné. Na jedné straně zdravotničtí pracovníci přicházeli s názorem, že je potřeba zajistit zdravotní péči ve školách o děti s CD, ale na druhé straně přiznávali, že existují jiná onemocnění, která jsou podle nich obtížnější než CD. S tímto názorem přicházely S7, S9, S10, S11, S12, S13, S15 dále S21 a S23. S9 uvádí: „*Myslím si, že u onemocnění jako je DM nebo celiakie by bylo vhodnější zabezpečit zdravotní péči ve školách než pro děti s CD.*“ S7 zastává názor: „*Je potřeba, aby byla zabezpečená zdravotní péče ve školách. Měla by tam být nějaká sestra. Bylo by vhodné, aby ve školní jídelně byly sestry dietní, které by se zabývaly dietami, např. i pro diabetiky, děti s CD či celiakii.*“ Nutnost dietní sestry vidí i S9, S10, S18 a S21. S9 hodnotí její náplň „*Spolupracovala by se školní jídelnou, vytvářela by jídelníčky pro takto nemocné děti. Dohlížela, jak děti dodržují dietu.*“ S15 uvádí: „*Pokud myslíte školní sestru, bylo by to vhodné. Její náplň práce vidím v evidenci, kdo je nemocný, jaké jsou jeho problémy, udělat si seznam, sledovat, zda tyto děti dodržují dietu, berou léky, mohla by řešit prevenci, očkování, tělesný pohyb, řešit drobné úrazy a vytvořit plány péče. Myslím si, že by se taková péče ve školách určitě uplatnila.*“ S6, S8 a S17 považují za vhodné, aby ve školách byl spíše psycholog než nějaká forma zdravotní péče o děti. Na druhou stranu S16 přichází s tvrzením: „*Rodiče informují školu i učitele, tak není potřeba, aby na ně ve škole někdo dohlížel, neumím si moc dobře představit, že by ve školách byla nějaká sestra.*“ S4, S16, S20 a S22 se také shodují, že ve školách není nutné zabezpečit zdravotní péči, protože pokud se dítěti něco stane, učitelé ihned zavolají záchrannou službu. S18 říká: „*Určitě by byla dobrá nějaká beseda ze strany zdravotníků, na které by seznámili učitele i ostatní spolužáky s tímto onemocněním. Jenom nevím, zda by dítě chtělo, aby ostatní spolužáci věděli, že má CD.*“ S14 si myslí, že zejména pro tyto děti je velmi důležité rozhodnutí

o výběru školního zaměření: *„Rodiče si musí uvědomit dopředu, jaké povolání by bylo vzhledem k onemocnění vhodné pro jejich děti a podle toho volit, jaké bude jejich školní zaměření.“*

5. DISKUSE

Tato výzkumná práce pojednává jak o dětech s Crohnovou chorobou a jejím dopadu na život dětí a jejich okolí, tak poskytuje informace o postojích zdravotnických pracovníků a jejich zkušenostích s takto nemocnými dětmi. Popisuje znalosti pracovníků o poskytování péče dětem s Crohnovou chorobou na dětských odděleních. V neposlední řadě zjišťuje názory zdravotníků, dětí a rodičů na možné uplatnění zdravotní péče ve školách.

Zpočátku jsme se zabývali dětmi s Crohnovou chorobou, jejich prvotními příznaky, oblastmi postižení, diagnostikou či jejich léčbou. Co se týče příznaků, které se u dětí s Crohnovou chorobou objevují (Schéma 1), setkáváme se s průjmy samotnými nebo s příměsí krve, bolestmi břicha, neprospíváním či zpomalením růstu. Tyto příznaky odpovídají znalostem i zkušenostem dotázaných zdravotnických pracovníků s péčí o děti s Crohnovou chorobou (Schéma 5). ZA1 vypovídá: „*Děti celkově neprospívají, jsou malé, vypadají na méně, než jim ve skutečnosti je.*“ Pracovníci navíc doplňují, že se jedná o onemocnění autoimunitní. Jmenované symptomy potvrzuje Day et al, (2012), který označuje průjem, hubnutí a bolest za typické příznaky Crohnovy choroby u dětí. Dále popisuje možný výskyt asymptomatických příznaků, mezi které zahrnuje postižení lineárního růstu nebo výskyt erythema nodosum. Z vlastní zkušenosti mohu posoudit, že některé děti, se kterými jsem se setkala ať už při odborné praxi nebo výzkumném šetření, byly menšího vzrůstu a celkově vypadaly mladší, než ve skutečnosti byly.

Dále se část výzkumu zaměřila na oblast zažívacího traktu, která je nemocí zasažena (Schéma 1). Ukazuje se, že devět z jedenácti dětí má zasaženou oblast tenkého střeva, jedno konečník a jedno tlusté střevo. Znalosti dotázaných zdravotníků se v této oblasti ukázaly jako rozporuplné (Schéma 5). Větší část popisuje, že může být zasažena jakákoli oblast zažívacího traktu, konkrétně ZA1 popisuje: „*CD postihuje celý gastrointestinální trakt a v některých případech by mohl být postižen také pylorus, nejčastěji bývá postiženo terminální ileum.*“ Tato výpověď by korespondovala s postiženou oblastí u většiny z dotázaných dětí. S postižením celého zažívacího traktu

souhlasí Vacušková (2009), která konstatuje, že Crohnova choroba může postihnout jícen, žaludek, tenké i tlusté střevo. Naopak zbytek dotázaných pracovníků se domnívá, že se jedná pouze o onemocnění tenkého střeva či výhradně tlustého střeva. Oslovení zdravotníci nejspíše Crohnovu chorobu zaměňují za ulcerózní kolitidu, neboť Nevoral a kol. (2013) popisují ulcerózní kolitidu jako chronické zánětlivé onemocnění tlustého střeva.

Po propuknutí příznaků navštívila většina z dotázaných dětí svého praktického dětského lékaře a ve dvou případech, vzhledem k věku, jeli rodiče s dítětem přímo do nemocnice (Schéma 2). Ukázalo se, že diagnostika onemocnění je obtížná a příznaky mohou být přisuzovány jinému onemocnění. Tak tomu bylo například u D6. *„Dětská lékařka si myslela, že mám hemeroidy. Po příjezdu na pohotovost s jistotou řekli, že je to jasný Crohn.“* Někteří lékaři se rozhodli pro léčbu medikamentózní, která nepomohla od příznaků, a z toho důvodu se návštěva opakovala. Našli se i tací lékaři, kteří odeslali dítě přímo na gastroenterologii, kde byla nemoc diagnostikována. Dále se ukázalo, že některé děti byly léčeny kvůli průjmům a dehydratacím v oblastních nemocnicích a následně přes naléhání matky či nevymizení příznaků odeslány na vyšší pracoviště. Vyšším pracovištěm je myšlena krajská či fakultní nemocnice. V některých těchto nemocnicích jsou zřízena centra biologické léčby idiopatických střevních zánětů u dětí. Zjistili jsme, že v oblastních nemocnicích se všechny sestry kromě S19 a S20 setkaly s takto nemocnými dětmi, ale jejich zkušenosti jsou spíše ojedinělé. Naproti tomu zdravotničtí pracovníci dvou nemocnic fakultního a krajského typu mají mnohočetné zkušenosti, zároveň tato pracoviště mají k dispozici centra biologické léčby idiopatických střevních zánětů u dětí. Zdravotničtí pracovníci, kteří častěji přicházejí do styku s Crohnovou chorobou, se domnívají, že její výskyt je teď častější. Jejich názor podporují Gasparetto a Guariso (2014), kteří popisují zvýšený výskyt nejenom v západních zemích, ale také ve většině rozvojových.

Až u 25% všech případů se Crohnova choroba projevuje v dětství nebo dospívání. Nárůst Crohnovy choroby po celém světě potvrzují Rigoli a Caruso (2014), kteří v porovnání s tvrzením s Gasparetto a Guariso (2014) ukazují na 30% zastoupení propuknutí nemoci v dětské populaci. Například ve Švédsku je incidence Crohnovy

choroby 9,2 /100000 dětí. Nedávno provedené studie ukazují na mírný nárůst chlapců v dětské populaci. Zvýšený výskyt Crohnovy choroby u dětí vyplývá také z informací zaslaných Ústavem zdravotnických informací a statistiky ČR, kde je patrný nárůst v roce 2013 oproti roku 2004 (Příloha 15).

Následně došlo ke zjištění, že Crohnova choroba byla u dětí diagnostikována prostřednictvím kolonoskopického vyšetření, které bylo nejčastěji provedeno právě ve fakultních či krajských zařízeních (Schéma 1). Pouze u D5 bylo k určení nemoci provedeno jak kolonoskopické, tak i gastrokopické vyšetření. Pracovníci ZA1, ZA2, S23-S25 potvrzují, že při kolonoskopii se současně provádí i gastrokopie. S touto skutečností se shoduje nejen tvrzení Adamcové (2010), která hovoří o mezinárodně uznaném postupu u dětí s podezřením na Crohnovu chorobu, tak i Ingle, et al. (2015) uvádějí, že endoskopické vyšetření horní části GIT, histologické nálezy a sérologické testování mohou hrát velmi důležitou roli při diagnostice atypické Crohnovy choroby. Rabizadeh a Dubinsky (2013) dokonce označují endoskopické vyšetření zlatým standardem pro diagnostiku nespecifických střevních zánětů, děti by měly podstoupit endoskopii v horní části GIT i kolonoskopii během počáteční diagnostiky nespecifických střevních zánětů.

Co se týká samotné léčby Crohnovy choroby (Schéma1), děti vypovídají, že po zjištění nemoci musely dodržovat dietní opatření, které se týkalo výhradního přijímání EEV. Pokud se tato skutečnost porovná s tvrzením zdravotnických pracovníků (Schéma 5), zjistíme, že pracovníci na první místo při léčbě řadí dietu, ovšem spíše jako součást léčby. Pouze S12, S15, ZA1, S24 popisují výhradní podávání EEV ihned po zjištění nemoci. ZA1 dokonce uvádí, že „*samotná EEV léčí*“. Stejný názor sdílejí i Day a Lopez (2015), kteří popisují dietu jako prostředek k navození remise a stabilizování výživy zvláště u dětí a dospívajících s nově diagnostikovaným onemocněním. Podáváním diety dochází ke slizničnímu hojení či nutričnímu zlepšení, nespornou výhodou této léčby je absence vedlejších účinků. K podobným závěrům dospěli i Triantafillidis, Vagianos a Papalois (2015), kteří navíc kromě primární terapie zdůrazňují důležitost výživy jako podpůrné léčby nespecifických střevních zánětů. Také S17 až S20 se zmiňují o důležitosti podávání Nutridrinků a Fresubínů, které jsou dle

internetových stránek Crohnova nemoc (2016) přípravy enterální výživy, ovšem jejich užívání radí pouze k podpoře stravy a ne jako výhradní zdroj dietního opatření či prostředku k navození remise. Ostatní zdravotničtí pracovníci popisují dietu šetřící. Jejich tvrzení je ale chybné, jak ukazuje Adamcová a kol. (2012) pro nemocné s Crohnovou chorobou není určena šetřící dieta, nýbrž bezezbytková, která se zavádí postupně na konci indukce EEV, a to během 2 až 3 dnů. U D6 se setkáváme s problémem upít požadované množství EEV, a proto mu byla zavedena sonda. Stejnou intervenci pro zavedení sondy potvrzuje i S24. Oba dva způsoby přijímání výživy, jak sondou nebo popíjením, nám v roce 2015 potvrdil pan docent Kohout na gastroenterologické konferenci v Českých Budějovicích, který je nejen předním odborníkem v oblasti gastroenterologie, ale i autorem řady publikací zaměřených na problematiku idiopatických střevních zánětů. Bylo nám nastíněno, že dětské pacienti údajně mnohem lépe snášejí tzv. sipping neboli popíjení před podáváním výživy prostřednictvím nazogastrické sondy. Při výzkumném šetření se ukázalo, že dříve se u dětí hojně používaly kortikoidy, zkušenosti s nimi měli především mladí dospělí. Pan docent Kohout nám opět potvrdil, že při léčbě dětí s Crohnovou chorobou se v současné době podává pouze EEV a kortikoidy už se nepoužívají. Se stejnými poznatky jsme se nesetkali od zdravotnických pracovníků, kdy více než polovina dotázaných stále radí kortikoidy k léčbě Crohnovy choroby. Jako nejčastější komplikaci užívání kortikoidů jmenují Cushingův syndrom. Muntau (2014) potvrzuje iatrogenní příčinu Cushingova syndromu kortikoidní terapií, pro který je charakteristická obezita centrálního typu, měsícovitý obličej nebo býčí šíje. S těmito příznaky se setkaly děti, které dříve užívaly kortikoidy. S12 se setkala s dívkou, která v důsledku nežádoucích účinků odmítala léčbu kortikoidy, protože po nich byla obézní. Dotázaní zdravotníci radí mezi zástupce kortikoidů Imuran, Pentasu a Medrol, ovšem žádné z těchto léčiv nepatří do skupiny kortikoidů. Namísto toho Adamcová a kol. (2012) popisují využití kortikosteroidů, které se k indukci remise používají pouze za předpokladu intolerance nebo neúčinnosti EEV, pokud není nutné využít infliximab. Ze jmenovaných léků lze Medrol použít jako alternativu Prednisonu. V případě udržovací léčby se kortikosteroidy nepoužívají. S tvrzením pana docenta Kohouta souhlasí také Mitrová a Bortlík (2013), kteří

za důvodem neužívání kortikoidů, kromě nežádoucích účinků, vidí možné zavinění závažných poruch růstu. Kortikodependence je častá a řeší se zpravidla imunosupresivní terapií. Výzkumné šetření ukázalo, že D7 a D11 mají z důvodu užívání imunosupresiv posunutě očkování. Adamcová a kol. (2012) potvrzují, že léčba u imunosuprimovaných dětí má jistá specifika. Upřesňují, že očkování živými vakcínami je možné tři týdny před započítím nebo tři měsíce po ukončení imunosupresivní nebo biologické léčby. Dále poukazují na efekt vakcinace, který může být v závislosti na imunosupresivní terapii změněný.

Chirurgická řešení mají nesporné zastoupení v léčbě Crohnovy choroby. Ukazuje se, že v důsledku komplikací musely některé děti podstoupit chirurgický zákrok (Schéma1). U D1 byla po operaci vyvedena dočasná stomie, později se objevily i píštěle, u D9 byla provedena operace z důvodu stenózy. Stenózy patří mezi časté komplikace Crohnovy choroby. Jejich řešení lze provádět dle Bortlíka a kol. (2010) prostřednictvím endoskopické dilatace, která je považována u nemocných s Crohnovou chorobou za rutinní zákrok na pracovištích zabývajících se léčbou nespecifických střevních zánětů. Přestože doba efektu je u tohoto zákroku omezená, je při zajištění vhodného komfortu velmi přijatelnou alternativou opakovatelných chirurgických resekcí. Píštěle se velmi často vyskytují u perianální formy Crohnovy choroby. Podle Šerclové (2011) mohou mít píštěle ve svém průběhu hnisavé ložisko neboli absces, které je nutné řešit drenáží. To koresponduje s tvrzením Nevorala a kol.(2013), kteří upřesňují, že léčba perianálních píštělí spočívá v kombinaci s fistulotomií a antibiotickou terapií. Mezi prvotní projevy nemoci patří zpomalení až zástava růstu. Nejvíce znatelné je to u D11. O nepříznivých příznacích ohledně růstu se vyjadřují i Baillie a Smith (2015), kteří popisují, že včasný chirurgický zákrok má vliv na zlepšení růstové rychlosti nemocných, kteří nereagují na medikamentózní léčbu.

Velkým přínosem se v posledních letech stala biologická léčba (Schéma2). Z výsledků šetření se ukázalo, že ji podstoupily všechny z dotázaných dětí. Tato léčba je podávána na specializovaných pracovištích, konkrétně v centrech biologické léčby idiopatických střevních zánětů u dětí. Nejvíce mají děti zkušenosti s infliximabem. Jeho nesporné účinky u dětí potvrzuje Bronský (2012) studií REACH publikovanou

v roce 2001. Studie posuzovala účinnost a bezpečnost na skupině 112 dětí se středně těžkou a těžkou formou onemocnění. Bylo zjištěno, že v 10. týdnu odpovědělo na léčbu infliximabem 88,4 % pacientů a 58,9 % mělo klinickou remisi. U D5 nezabrala léčba prostřednictvím infliximabu ani adalimumabu, který je dle Nevorala (2007) dalším prostředkem volby, a proto rodina v současné době žádá o přípravek Vedolizumab. M1 popisuje: „*V České republice tento prostředek zatím není, syn bude první, kdo ho dostane. Je to stanovené v dávkách 0 2. 4. 6. 8 a 10. týden, podává se prostřednictvím infuze.*“ Organizace CCFA (2014) potvrzuje Vedolizumab jako novou biologickou léčbu, která byla schválena pro dospělé se středně těžkou až těžkou aktivní Crohnovou chorobou a ulcerózní kolitidou. Nemocnice, kde pracují S6 až S10, byla vybrána na základě toho, že provozuje centrum biologické léčby nespecifických střevních zánětů u dětí. Stejný názor nesdílejí dotázané sestry, neboť všechny tvrdí, že biologická léčba se u nich nepodává a děti bývají převezeny do Prahy nebo Brna. Zjištěné skutečnosti jsou v rozporu se seznamem center IBD a biologické léčby u dětí, který je k dispozici na webových stránkách Pracovní skupiny dětské gastroenterologie a výživy (gastroped.cz, 2016). Na základě takového zjištění vyvstává otázka, zda se zmiňované centrum v nemocnici skutečně nachází anebo pouze zdravotničtí pracovníci nemají znalosti, jaká léčba je v jejich nemocnici poskytována. Pro objasnění jsme se spojili s vedoucím dětské části centra a zjistili jsme, že pravdivá je druhá varianta a dotázaní pracovníci nevědí, že je léčba v tamní nemocnici poskytována již téměř tři roky. Děti se do nemocnic opakovaně vracejí, jedním z důvodů jsou kontrolní vyšetření prostřednictvím koloskopie či odběrů stolice. Dalším bývají léčby komplikací nebo zhoršování stavu dítěte. Adam a kol. (2005) potvrzují užití kolonoskopie nejen k určení diagnostiky, ale i k uplatnění při pravidelných kontrolách. Totální endoskopie se provádějí každé 1-2 roky společně s odběrem sliznice, zaměřené na dysplastické změny. Za předpokladu přítomnosti mírné dysplazie se doporučuje vyšetření za 6 měsíců. Zároveň přiznávají, že pravidelná kolonoskopická dispenzarizace přináší řadu potíží, jako jsou stenózy, píštěle či deformace, a proto není obecně přijímána.

Co se týká poskytování ošetrovatelské péče o děti s Crohnovou chorobou (Schéma 6), bylo zjištěno, že dotázaní pracovníci ji realizují především v oblasti výživy,

péče o konečník, píštěle, stomie, intravenózních vstupů či nazogastrické sondy. S poskytováním péče nejen o stomie, píštěle i konečník souhlasí Day, et al. (2012), neboť velká část dětí s nespecifickými střevními záněty potřebuje chirurgickou léčbu z důvodu perianálního onemocnění nebo resekce fibrotické struktury. Objevil se také názor sester, že u dětí s Crohnovou chorobou by mohlo hrozit riziko vzniku hospitalismu. S tímto názorem nesouhlasí S23, podle které jsou na odděleních přistýlky a rodiče na nich mohou přespat, a tak být v neustálém kontaktu se svými dětmi. Opatření k prevenci hospitalismu potvrzuje i M1, která byla na pokoji po dobu všech hospitalizací přítomna. Zároveň přiznává, že si neumí představit, že by tam chlapec byl sám. U této matky byla tato varianta možná, protože jí to dovoluje rodinné zázemí. Domnívám se, že všichni rodiče nemohou být nepřetržitě na oddělení a tím se svými dětmi v neustálém kontaktu, za důvod považuji péči o další dítě, které mají doma, neflexibilní zaměstnání či velkou vzdálenost od centra. Moji domněnku potvrzuje i D6, které si prožilo dlouhodobější pobyt v nemocnici, která byla zároveň velmi vzdálená od místa jeho bydliště. *„Ležela jsem v Ostravě asi půl roku, než mě z toho alespoň trochu vytáhli. Byla jsem na kolonoskopii a následovala všelijaká další vyšetření. Nedokázala jsem jíst, docházely mi síly. Moje psychika byla na dně. K tomu jsem viděla svoji maminku, jak se snaží být silná a přitom byla na dně, chtěla být mi oporou. Mamka za mnou po čase přestala každý den jezdit, protože jsem měla doma mladší sestru. Jezdila za mnou obden, později dvakrát týdně. Byla jsem smutná, ale nedala jsem jí to najevo, myslela jsem si, že čím méně mě uvidí, tím méně je smutná.“* U této dívky byla později doporučena i psychiatrická léčba, jedním z důvodů byla i diagnóza Crohnovy choroby. Ovšem matka dívky zastávala názor, že její dítě není žádný blázen, a tudíž takovou pomoc nepotřebuje. Tato skutečnost podle našeho názoru ukazuje na stigmatizaci psychiatrické péče. Výše zmiňovaná dívka nebyla jediná, kdo měl negativní zkušenosti s dlouhodobou hospitalizací, hůře ji snášelo také D1, D6 a D8.

Další oblast se týkala stanovených ošetrovatelských problémů. Všichni zdravotníci pracovníci, kromě ZA1, volili jako prioritní ošetrovatelský problém akutní bolest. Pokud se ale podrobněji zaměříme na realizaci ošetrovatelské péče, řešení bolesti v ní nenalezneme. Domníváme se, že při přijetí dítěte s akutní formou Crohnovy choroby

patří mezi akutnější problémy riziko dehydratace, péče o konečník nebo výživa. Jistě, že je důležité řešit akutní bolest, protože je to jeden z hlavních příznaků. Náš názor podporuje i skutečnost, že u některých z dotázaných dětí se zpočátku objevily pouze průjemy a bolesti se dostavily až později. Z toho plyne, že stanovení problémů je záležitostí individuální a vždy záleží na aktuálním stavu dítěte. Vzhledem k tomu, že všechny děti mají zkušenosti s infliximabem a Gray, et.al. (2012) ukazuje vyšší pravděpodobnost výskytu úzkosti nebo deprese u závažnější aktivity onemocnění, domníváme se, že by bylo vhodné mezi ošetřovatelské problémy dále zařadit riziko úzkosti a deprese.

Pokud se budeme zabývat přístupem samotných zdravotnických pracovníků (Schéma 2) k dětem s Crohnovou chorobou a jejich rodinám, setkáme se v oblastních nemocnicích s nepatřičným jednáním, jak z řad sester, tak i lékařů. M3 přiznává, že při potížích vyhledají s chlapcem pomoc v blízké oblastní nemocnici, protože do příslušného centra to mají několik hodin cesty, a přestože jsou lékaři a sestry ochotní a vstřícní, moc jim nepomohou, protože nemají odpovídající znalosti. Absenci v některých oblastech ukazuje i výzkumné šetření se zdravotnickými pracovníky. Pracovníci uvádějí, že mohou mít na oddělení pouze materiály, které jsou schválené nemocnicí, a tedy tam nenalezneme žádné o Crohnově chorobě (Schéma 7). Jedinou výjimku tvoří S23 - S25, ZA1 a ZA2, kteří mají na oddělení knihu o Crohnově nemoci, kterou napsali jejich lékaři. Zároveň všichni z dotázaných pracovníků, kteří nemají dostupné informace na oddělení, kromě S21 a S22, přiznávají, že by ocenili, kdyby na oddělení měli vzdělávací materiál o tomto onemocnění. Není nám jasné, z jakého důvodu S21 a S22 by tento materiál na svém pracovišti neocenily, když se v poměrně nedávné době setkaly s malými dětmi, které měly Crohnovu chorobu a jejich znalosti o tomto onemocnění jsou vskutku velmi omezené. Přitom na internetu je volně ke stažení publikace Crohnova choroba a ulcerózní kolitida, na které se podílela Pracovní skupina pro dětskou gastroenterologii a výživu ve spolupráci se společností Medimport. Tato publikace obsahuje jak informace o onemocnění, tak i jeho psychosociální aspekty (Bajerová a kol., 2013). Jedinými pracovníky, kteří se dále

vzdělávají v oblasti léčby a ošetrovatelské péče o děti s Crohnovou chorobou, jsou pouze S11-S16.

Někteří rodiče kupují svým dětem i různé doplňky léčby jako železo či laktobacily, i když při druhé variantě nevidí žádné zlepšení, ale podle lékaře neublíží. S23 připouští další možnosti léčby: „*Pokud je velký zánět, používají se antibiotika, probiotika se využívají pouze výjimečně.*“ Toto tvrzení podporují Orel a Trop (2014), neboť provedené studie prozatím neukázaly významný vliv probiotik na léčbu Crohnovy choroby.

K podpoře co nejdelšího období remise je možné využívat lázeňskou léčbu. Na znalosti zdravotnických pracovníků poukazuje skutečnost, že žádný z nich neuvádí možnosti lázeňské péče. S lázněmi má zkušenost pouze D9, jehož matka má sama Crohnovu chorobu a z toho důvodu zařídila stejný termín pro sebe i svého syna v Mariánských Lázních. Ostatní o této léčbě nevěděli. Přitom na webu pro pacienty s nespecifickými střevními záněty provozovaném patientskou organizací Pacienti IBD jsou k dispozici dostupné informace o poskytování komplexní lázeňské péče. Oproti předcházejícím letům došlo v roce 2015 ke změnám a byl přijat zákon č.1/2015 Sb., kterým se mění zákon č. 48/1997 Sb., o veřejném zdravotním pojištění a o změně a doplnění některých souvisejících zákonů, ve znění pozdějších předpisů. Komplexní lázeňskou péči mohou absolvovat nemocní mající Crohnovu chorobu nebo ulcerózní kolitidu poté, co byli nově diagnostikováni, nebo kteří nikdy nečerpali lázeňskou péči ze zdravotního pojištění, nebo absolvovali státem hrazenou lázeňskou péči v době do 30. 9. 2009. Dále mohou žádat nemocní, kteří mají opakované výkyvy nemoci, neboť se dle zákona považují za pacienty, kteří již základní pobyt absolvovali, a týká se jich opakovaný pobyt (Sýkora, 2015).

Výzkumné šetření u dětí s Crohnovou chorobou poukázalo na problémy, které se u dětí vyskytují především v sociálně - kulturní oblasti. Z rozhovoru vyplynulo, že u těchto dětí se projevují potíže ve školním prostředí. Ukázalo se, že některé děti a ani rodiče neinformovali spolužáky ani učitele o onemocnění. Ve dvou případech byly vyučující s chorobou seznámeny, ale rodiče a děti se nesetkali s pochopením či akceptací choroby. Jiné děti se setkaly se šikanou, posměchem, straněním z důvodu

obav nakažlivého onemocnění. Ukázalo se, že D1 muselo kvůli velkým absencím opakovat třetí ročník základní školy. Dále vyšlo najevo, že děti mívají před testy či velkými zkouškami zažívací potíže. Více než polovina dětí kvůli obavám, že si nestihnou včas dojít na toaletu, neabsolvují vícedenní výlety. K podobným závěrům došla i Hrubá (2008) ve své bakalářské práci zabývající se problematikou vzdělávání žáků se zaměřením na Crohnovu chorobu. Popisuje, že jejich vzdělávání je často složité a náročné pro všechny zúčastněné, jak pro žáka, jeho rodinu, tak i pro pedagoga.

Dále tato práce popisuje, jak Crohnova choroba dítěte změnila chod celé rodiny, kdy nejvíce ovlivnila především matku dítěte. Tato skutečnost vyplynula taktéž z našeho výzkumného řešení. Neboť M2 popisuje: *„Kdybych neměla tak silné domácí zázemí a možnost pracovat v rodinné firmě, nedokážu si představit, jak bych to všechno zvládala a kdo by mě s tak nestálým režimem zaměstnával.“* S tvrzením M2 korespondují znalosti a zkušenosti S16, která uvádí: *„CD neovlivňuje pouze život dítěte, ale i celou jeho rodinu, nemoc vyžaduje jednosměnný provoz a pravidelnou stravu.“* Ukázalo se, že všechny děti se nemohou běžně stravovat ve školní jídelně jako zdravé děti, neboť jim některá jídla vadí, musí se vyhýbat těžkým, nadýmavým i smaženým jídlům. Bezpodmínečné dodržování dietních zásad zastává S1, která vidí i sociální dopad dodržování diety: *„Děti nemohou jít do restaurace a dát si jídlo, na které mají chuť, vždy je potřeba myslet na potraviny, které pro ně nejsou vhodné. Nemohou jít ani se svými spolužáky do fast foodu, což vede k odlišnostem od ostatních dětí.“* Toto se shoduje s Šafránkovou a Nejedlou (2006), které zdůrazňují, že jídelníček pacientů s Crohnovou chorobou je nutno přizpůsobit fázi onemocnění. V akutní fázi je nutné dodržovat bezsezbytkovou dietu. Vhodná strava je v páře vařená zelenina, uvařená rýže či ovesné vločky. Po odeznění akutního období nemoci jsou vhodné potraviny, které nezatěžují zažívací trakt a obsahují málo vlákniny. Vhodné je vyřadit potraviny jako jsou mléčné sýry, ryby, tvrdé uzeniny, nakládané zelí a kvasnicové výrobky. Dále ty, které dráždí zažívací trakt, jako např. alkohol, čokoláda, kofein, kukuřice, smažená a kořeněná jídla.

Výzkumné šetření ukázalo, že pouze dvě sestry ze všech dotázaných pracovníků se setkaly s pojmem školní sestra. Jedna z nich dokonce uvádí, že pokud by byla tato funkce zase obnovena, uvažovala by o ní. Z toho vyplývá, že zdravotničtí pracovníci mají nízkou informovanost o pozici školní sestry. Stejně tak i výzkumné šetření Kudláčové (2010) odhalilo nedostatečné znalosti o školní sestře z řad zdravotnických odborníků, ale i ředitelů škol. A to konkrétně 30 sester ze 48 nezná pojem školní sestra, stejně tak 26 lékařů z 53. Tato studentka dále zjistila, že z 6 ředitelů se jediný s pojmem školní sestra nikdy neseťkal. Po objasnění pojetí školní sestry se některé sestry shodují na tom, že by bylo vhodné, aby byla na školách zabezpečena zdravotní péče o děti s Crohnovou chorobou. Zároveň ale zdravotničtí pracovníci připouštějí, že pro jiné onemocnění, například diabetes mellitus nebo celiakie, by byla tato péče potřebnější. Jiní pracovníci považují zdravotní péči ve školách za naprosto zbytečnou. Zdravotničtí pracovníci, kteří připouští její uplatnění, uvádějí, že by tato péče měla být poskytována prostřednictvím dietní sestry nebo psychologa, a pouze S15 uvádí školní sestru „*Náplň práce vidím v evidenci, kdo je nemocný, jaké jsou jeho problémy, udělat si seznam, sledovat, zda tyto děti dodržují dietu, berou léky, mohla by řešit prevenci, očkování, tělesný pohyb, řešit drobné úrazy a vytvořit plány péče. Myslím si, že by se taková péče ve školách určitě uplatnila.*“ Dotázaní pracovníci nejspíše ze setrvačnosti popisují dietní sestru, i když toto označení není v dnešní době správné a bylo nahrazeno nutričním asistentem nebo nutričním terapeutem (Starnovská, 2005). Výsledky, které byly uveřejněny v časopise Kontakt, ukázaly, že 65,9 % občanů České republiky souhlasí s uplatněním samostatně pracující a vysokoškolsky vzdělané sestry v péči o dětskou komunitu v České republice (Tóthová, Machová a Veisová, 2011).

Děti i dotázané matky připouští dopad Crohnovy choroby na cestování, kdy musí cestu pořádně naplánovat, dělat časté zastávky, z důvodu dietního stravování si na dovolených vaří a necestují do zahraničí, protože mají obavy, že by zde nebyla k dispozici dietní strava nebo potraviny, na které jsou zvyklí (Schéma3). K podobnému závěru došla S9: „*Určitě je obtížné s touto nemocí cestovat do zahraničí, nedokážu si moc dobře představit stravování někde v hotelu, jedině jet na dovolenou a vařit si.*“ Crohnova choroba má vliv na chod rodiny také po finanční stránce. M3 přiznává, že jí

finančně pomáhá nadace DOBRÝ ANDĚL. Tato matka jistě nebude jediná, kdo tuto pomoc využívá, protože od roku 2015 navázalo pacientské sdružení IBD aktivní spolupráci s nadačním fondem DOBRÝ ANDĚL a pomáhá tak dětským pacientům s IBD (Crohn.cz, 2015c).

Při subjektivním posuzování života (Schéma 3) poukazují děti a mladí dospělí na to, že před propuknutím nemoci neměli žádné potíže. To se ale změnilo v okamžiku, kdy se nemoc objevila a začali o ní získávat podrobnější informace. Proto, aby neměli žádné obtíže, musí dodržovat režimová opatření v podobě dietní stravy, pravidelného užívání léků a sportům se věnovat spíše rekreačně. Na vnímání kvality života se podílí časté průjemy a bolesti břicha, které souvisí jak s nedodržováním zásad, ale i působením stresových faktorů. Lahad a Weiss (2015) uvádějí, že kvalita života je snížena v souvislosti s bolestí, zvracením, průjemem a jinými společensky nepřijatelnými příznaky. Děti i dospívající s Crohnovou chorobou zažívají vyšší úroveň úzkosti, emoční stres a nemoc ovlivňuje jejich duševní zdraví a snižuje kvalitu jejich života. Duševním zdravím se dále zabývají Rabizadeh a Dubinsky (2013), kteří uvádějí, že děti s nespecifickými střevními záněty mohou mít na rozdíl od dětí zdravých problémy v chování, mohou se u nich objevit deprese a úzkosti či snížené sebevědomí. U 25 - 30% dětí s nespecifickými střevními záněty byly zaznamenány příznaky deprese či úzkosti a 10-30% splňuje kritéria pro klinickou depresi nebo úzkostné poruchy. U dětí a mladých dospělých se setkáváme se strachem z budoucnosti, D6 se obává rakoviny tlustého střeva. Zjistili jsme, že na diskusních fórech je tento dotaz poměrně častý a z přílehlých odpovědí vyplývá, že Crohnova choroba má souvislost s nádorovým onemocněním střev. Tento negativní dopad koresponduje s internetovými stránkami cs.winesino.com (2016), kde popisují, že s Crohnovou chorobou se zvyšuje riziko rakoviny tlustého střeva. Při našem výzkumném šetření bylo zjištěno, že u jednoho z dětí, konkrétně u D10, došlo k rakovinotvornému zvrhnutí ve věku 23 let. Při našem výzkumném šetření jsme získali informace od lékařů pracujících na dětské gastroenterologii, že riziko výskytu rakoviny je vyšší, protože je tam zánět, který neustále dráždí střevo.

Domnívám se, že by se zdravotničtí pracovníci měli zajímat také o jiné případy, než s kterými přicházejí do obvyklého styku. S rostoucím výskytem tohoto onemocnění u dětí lze předpokládat, že se s ním zdravotničtí pracovníci budou v budoucnosti setkávat stále více. Zdravotníci by si měli o této problematice zajistit potřebné informace, ačkoliv možná počítají s tím, že takto postižené dítě bude převezeno na vyšší pracoviště. Zdravotničtí pracovníci by měli dále vědět, jaká vyšetření se v jejich nemocnici provádějí. Bylo by vhodné, aby si doplnili důležité informace týkající se především možností poskytované péče v odborných ambulancích. Se vzděláváním by jim mohly pomoci samotné nemocnice, a to prostřednictvím různých seminářů. Vyšlo najevo, že nemocnice poskytuje služby centra biologické léčby nespecifických střevních zánětů u dětí, ale pracovníci o něm nemají povědomí. Ukazuje se, že děti mají velké potíže především v sociálně-kulturní oblasti. Děti mají potíže před většími testy či zkouškami, neúčastní se všech školních výletů nebo jsou omluveny z hodin tělesné výchovy. Jejich spolužáci a učitelé mohou mít o nemoci zkreslené představy. Tyto skutečnosti mohou způsobit vyloučení z kolektivu, a proto by měl být ve škole odpovídající pracovník (nejlépe zdravotnický), který by se snažil případné problémy co nejvíce eliminovat. Ukazuje se, že děti se potýkají s velkým strachem, který je spojený s dalším vývojem onemocnění.

6. ZÁVĚR

Pro tuto práci byly stanoveny tři cíle, a to zmapovat poskytování ošetrovatelské péče dětem s Crohnovou chorobou v nemocnicích, zjistit dopad Crohnovy choroby na každodenní život dítěte a zjistit názory dětí, mladých dospělých s Crohnovou chorobou, jejich rodičů a zdravotnických pracovníků na možnosti uplatnění komunitní sestry v kolektivních zařízeních.

Na základě zvolených cílů bylo stanoveno šest výzkumných otázek. Výzkumné otázky:

Výzkumná otázka 1: Jakou péči potřebují děti s Crohnovou chorobou? Z rozhovorů bylo zjištěno, že děti potřebují ohleduplnou a citlivou péči. Poskytovaná léčba by měla být symptomatická, medikamentózní, při vzniku komplikací chirurgická a především také psychologická. V posledních letech je s nespecifickými střevními záněty neodmyslitelně spjatá biologická léčba. Na první místo se v léčbě řadí dietní omezení. Zejména u dětí hraje významnou roli, protože již samotná EEV dokáže zmírnit zánět a zlepšit stav sliznice. Úkolem ošetrovatelské péče pracovníků je připravit EEV a sledovat, jak ji děti tolerují. Za předpokladu podávání stravy nasogastrickou sondou dodržují sestry zásady podávání a péče o sondu. Sestry sledují stolici a pečují o konečník, v případě výskytu píštělí dbají na čistotu perianální oblasti a provádí pravidelní výplachy. Zvláštní péči věnují také stomickým vývodům, které u dětí s Crohnovou chorobou nebývají výjimkou. Při poskytování ošetrovatelské péče zaměřují pozornost na permanentní žilní katétr, neboť je to místo podání biologické léčby. Při podávání biologické léčby sestry každých 30 minut monitorují krevní tlak, pulz a saturaci, dále sledují zrudnutí nebo bolesti na hrudi. Náplní práce sester je určit vhodné ošetrovatelské problémy a navrhnout jejich řešení. Ukazuje se, že kromě péče o výživu, konečník či sondu volí jako prioritní ošetrovatelský problém bolest, ovšem v realizaci ošetrovatelské péče se jí nezabývají. Sestry z oblastních nemocnic, které mají zkušenosti s dětmi s Crohnovou chorobou, popisují obdobnou péči, ale setkáváme se s absencí znalostí ohledně podávání exkluzivní enterální výživy či biologické léčby.

Výzkumná otázka 2: Která pracoviště se podílejí na poskytování zdravotní péče u dětí s Crohnovou chorobou? Bylo zjištěno, že dlouhodobě nemocné děti s Crohnovou chorobou bývají léčeny ve fakultních a krajských nemocnicích, ve kterých bývají také centra biologické léčby IBD u dětí. Tyto děti bývají centralizovány na uvedených pracovištích, ale objevují se také v oblastních nemocnicích, kde většinou dochází k prvnímu podezření. Po vyšetření bývají buď odeslány na vyšší pracoviště, nebo dále setrvávají na původním místě a dostávají tam adekvátní léčbu, ale později bývají stejně překládány na specializovaná oddělení. Znalosti zdravotnických pracovníků o léčbě jsou poměrně dobré, ovšem v různých oblastech se jejich znalosti liší. Někteří pracovníci nevědí, které oblasti gastrointestinálního traktu bývají u Crohnovy choroby postižené a je možné, že ji zaměňují za ulcerózní kolitidu. Nejvíce zkušeností lze zaznamenat u zdravotnických pracovníků z fakultní nemocnice v Praze, ti mají znalosti především v oblasti vyšetřovacích metod, diagnostiky, biologické léčby a ošetrovatelské péče či komplikací, které se často u onemocnění objevují. K tomu přispívá i to, že jako jediné pracoviště mají na oddělení knihu o IBD, kterou napsali jejich lékaři. Na druhou stranu se ukazuje, že někteří dotázaní pracovníci nejsou informováni o tom, zda se v jejich nemocnici u dětí provádí kolonoskopické vyšetření. Jiní pracovníci z krajské nemocnice, která by podle veřejně dostupných zdrojů měla být centrem biologické léčby u dětí, tvrdí, že biologická léčba se u nich neprovádí a dětské pacienti jsou převezeni do jiných nemocnic, opak je ale pravdou.

Výzkumná otázka 3: S jakými problémy se nejčastěji setkávají děti s Crohnovou chorobou? Děti s Crohnovou chorobou mívají potíže se svým vzhledem, to obzvláště z důvodu menšího vzrůstu či neprospívání. Mezi další těžkosti lze přiřadit přibývání na váze či kulatý obličej, které jsou způsobené negativními účinky medikamentózní léčby. Děti bývají často nemocné, v některých případech musí být dlouhodobě hospitalizovány a tyto skutečnosti vedou k jejich dlouhodobým absencím ve škole. Děti, které seznámí svoje spolužáky s Crohnovou chorobou, se často setkávají s negativním přístupem ve formě posměchu, stranění se nebo šikany. Je tedy patrné, že na onemocnění nelze pohlížet pouze z hlediska tělesných aspektů, ale je důležité uvědomit si jeho zásadní vliv na psychosociální život pacienta.

Výzkumná otázka 4: Jakým způsobem ovlivňuje Crohnova choroba život dětí a jejich okolí? Jak je uvedeno výše, tyto děti mívají ve škole časté absence a svým vzhledem se odlišují od vrstevníků, což by mohlo vést k vyloučení z kolektivu. Tento dopad podporuje skutečnost, že většina dětí se neúčastní náročnějších nebo vícedenních školních výletů, k jejich postavení ve třídě nepřidá, pokud některé matky jezdí s nimi na školní výlety. Vzhledem k tomu, že jedno z dětí kvůli velkým absencím opakovalo školní ročník na základní škole a děti mívají před náročnějším testem či zkouškou zažívací potíže, nabízí se také otázka dalšího vzdělávání, protože zejména u těchto dětí musí být brán zřetel na skutečnosti vedoucí k aktivaci nebo znovuzplanutí onemocnění, kterou může způsobit právě nadměrný stres. Děti se v souvislosti s onemocněním nemohou aktivně věnovat sportům. Děti, které užívají imunosupresivní terapii anebo dojíždí na biologickou léčbu, nemohou být v té době očkovány. Vzhledem k tomu, že onemocnění je chronické, musí děti po celý život užívat léky. Ukazuje se, že nemoc neovlivňuje pouze děti, ale má dopad také na jejich rodinu, zejména na matku dítěte. Vyšlo najevo, že s onemocněním je obtížné cestovat, hlavním důvodem bývá především strava, která musí být striktně dodržována. Léčba nemoci je nákladná a je možné, aby rodiče využívali pomoc nadačního fondu DOBRÝ ANDĚL.

Výzkumná otázka 5: Jakými pracovníky by měla být zajištěná zdravotní péče v kolektivních zařízeních? Z pohledu zdravotnických pracovníků lze rozdělit tuto oblast na dvě skupiny. První zastává názor týkající se potřeby zabezpečení zdravotní péče ve školách, ovšem současně si myslí, že u jiných onemocnění, například u onemocnění diabetes mellitus či celiakie, by byla tato péče potřebnější. Zároveň pouze jedna sestra mluví o školní sestře, jiné uvádějí sestru dietní. Druhá část pracovníků se ztotožňuje s názorem, že ve školách není nutná zdravotní péče, popřípadě si zdravotní péči neumí ve školách představit. Připouštějí, že by v nich mohl působit psycholog. Ukázalo se, že většina rodičů by péči ve škole pro své děti uvítala i samotné děti připouští její nesporné uplatnění.

Výzkumná otázka 6: V čem by spočívala hlavní náplň práce komunitní sestry ve školách? Zdravotničtí pracovníci se domnívají, že náplň péče by se zakládala na evidenci nemocných, systematizaci jejich problémů, dietního a léčebného režimu.

Mohla by dále řešit prevenci, očkování, malé úrazy nebo vytvářít plány péče. Spolupracovala by s pedagogy, rodiči a školní jídelnou. Rodiče a děti docházejí k závěrům, že sestry by se měly podílet na sestavování jídelníčku ve školní jídelně, který by mohly jak nemocné, tak i zdravé děti.

Výsledky výzkumného šetření byly prezentovány na Studentské vědecké konferenci v Českých Budějovicích, BUDĚJOVICE GASTROENTEROLOGICKÉ 2. Setkání mladých gastroenterologů a Konference Gastroenterologických sester ČAS a na XI. Celostátní studentské vědecké konferenci bakalářských a magisterských nelékařských zdravotnických oborů. Vzhledem k tomu, že znalosti sester a zdravotních asistentů o Crohnově chorobě jsou v některých oblastech podprůměrné nebo žádné, byl vytvořen vzdělávací program s názvem Crohnova choroba u dětí s dostupností na <http://www.crohnova-choroba-u-deti.estranky.cz/> (Příloha 16). Obsahuje veškeré důležité údaje o Crohnově chorobě, které by mohly pomoci zdravotnickým pracovníkům poskytovat co nejvhodnější ošetrovatelskou péči a uvědomit si všechny aspekty tohoto onemocnění.

7. SEZNAM POUŽITÝCH ZDROJŮ

ADAM, Zdeněk a kol., 2005. Kostní nádorová choroba. Praha: Grada. ISBN 80-247-1357-8.

ADAMCOVÁ, Miroslava a kol., 2012. Doporučení Pracovní skupiny dětské gastroenterologie a výživy ČPS. *Česko-Slovenská pediatrie*. Česká lékařská společnost J. E. Purkyně. Roč. 67, suppl. 2, září 2012. ISSN 0069-2328.

ADAMCOVÁ, Miroslava, 2010. Nespecifické střevní záněty v dětském věku. *Postgraduální medicína*. Roč. 12, č. 2. ISSN 1212-4184.

BAILLIE, Colin T. a Jennifer A. SMITH, 2015. Surgical strategies in paediatric inflammatory bowel Disease. *World Journal of Gastroenterology*. Vol. 21, iss. 20, s. 6101-6116. ISSN 2219-2840.

BAJEROVÁ, Kateřina a kol., 2013. Crohnova choroba a ulcerózní kolitida.

BÁRTLOVÁ, Sylva, 2008. *Výzkum a ošetrovatelství*. Brno:Národní centrum ošetrovatelství a nelékařských zdravotnických oborů. ISBN 978-807-0134-672.

BORTLÍK, Martin a kol., 2010 Postavení endoskopické dilatace v léčbě pooperačních stenóz u nemocných s Crohnovou chorobou. *Endoskopie*. Roč. 19, č. 3-4, s. 121-124. ISSN 1804-6096.

BRÓNSKÝ, Jiří, 2012. Biologická léčba v dětské gastroenterologii. *Postgraduální medicína*. Roč. 14, č. 7, s. 712-717. ISSN 1212-4184.

Ccfa.org, 2015. [online]. © 2016 Crohn's & Colitis Foundation of America [cit. 2015-07-04]. Dostupné z: <http://www.ccfa.org/about/>

CCFA, 2014. FDA Approves Takeda's Entyvio™ (vedolizumab) for the Treatment of Adults with Moderately to Severely Active Ulcerative Colitis or Crohn's Disease.

[online]. May 21, 2014 [cit. 2016-01-08]. Dostupné z: <http://www.ccfa.org/news/fda-approves-takedas.html>

CCFA, 2010. Crohn's Disease & Ulcerative Colitis: A guide for teachers and other school personnel. [online]. May 31, 2010 [cit. 2015-11-04]. Dostupné z: <http://www.ccfa.org/resources/guide-for-teachers.html>.

efcca.org, 2015. [online]. [cit. 2015-07-04]. Dostupné z: <http://www.efcca.org/index.php/about-efcca>

Council on School Health, 2008. Role of the School Nurse in Providing School Health Services. *Pediatrics*. Vol. 121, iss. 5, s. ISSN 1098-4275

Crohn.cz, 2015a. [online]. [cit. 2015-07-04]. Dostupné z: <http://www.crohn.cz/>

Crohn.cz, 2015b. IBD centra v ČR a centra biologické léčby IBD u dětí. [online]. 11. 12. 2013 [cit. 2015-11-04]. Dostupné z: <http://www.crohn.cz/informace-o-lecbe/ibd-centra/ibd-centra-v-cr/>

Crohn.cz, 2015c. DOBRÝ ANDĚL pomáhá i dětským pacientům s IBD. [online]. 16. 4. 2015 [cit. 2016-01-03]. Dostupné z: <http://www.crohn.cz/informace-o-obcanskem-sdruzeni/s-kym-spolupracujeme/dobry-andel-pomaha-detskym-pacientum-ibd/>

crokus.cz, 2015. [online]. [cit. 2015-07-04]. Dostupné z: <http://www.crokus.cz/>

crohnclub.sk, 2015. [online]. [cit. 2015-07-04]. Dostupné z: <http://www.crohnclub.sk/>

Crohnova nemoc, 2016. Dastych, Milan jr., Enterální výživa [online]. [cit. 2016-01-04]. Dostupné z: <http://www.crohnovanemoc.cz/zakladni-lecebne-metody/enteralni-vyziva.html>

DAY, Andrew S. a Robert N. Lopez, 2015. Exclusive enteral nutrition in children with crohn's disease. *World Journal of Gastroenterology*. Vol. 21, iss. 22, s. 6809-6816. ISSN 2219-2840.

DAY, Andrew S., et. al, 2012. Crohn's and colitis in children and adolescents. *World Journal of Gastroenterology*. Vol. 18, iss. 41, s. 5862 – 5869. ISSN 2219-2840.

GABALEC, Libor, 2009. Crohnova nemoc – klasifikace, diagnostika, léčba a kvalita života. *Interní medicína pro praxi*. Roč. 11, č. 1, s. 16-20. ISSN 1803-5310.

GASPARETTO, Marco a Graziella GUARISO, 2014. Crohn's disease and growth deficiency in children and adolescents. *World Journal of Gastroenterology*. Vol. 20, iss. 37, s. 13219-13233. ISSN 2219-2840.

Gastroped.cz, 2016. Seznam center biologické léčby idiopatických střevních zánětů u dětí [online]. © 2013–2015 [cit. 2016-01-25]. Dostupné z: <http://www.gastroped.cz/gastroenterologie/strevni-zanety/>

GRAY, Wendy N., et.al, 2011. Disease activity, behavioral dysfunction, and health-related quality of life in adolescents with inflammatory bowel disease. *Inflammatory bowel diseases*. Vol. 17, iss.7, s. 1581-1586. ISSN 1078-0998.

GURKOVÁ, Elena, 2011. *Hodnocení kvality života: Pro klinickou praxi a ošetrovatelský výzkum*. Praha: Grada. ISBN 978-80-247-3625-9.

HANZALÍKOVÁ, Alžběta, 2007. *Komunitní ošetrovatelství*. Martin: Osveta. ISBN 80-8063-257-X.

HRUBÁ, Jana. *Vzdělávání žáků chronicky nemocných se zaměřením na Crohnovu chorobu*. Brno, 2008. Bakalářská práce. Masarykova univerzita, Pedagogická fakulta Masarykovy univerzity, Katedra speciální pedagogiky.

IGLESIAS, M., 2009. Psychological impact of Crohn's disease on patients in remission: anxiety and depression risks. *Revista Española de Enfermedades Digestivas*. Vol. 101, iss. 4, s. 249-257. ISSN 1130-0108.

INGLE Sachin B. et al. 2015. Crohn's disease with gastroduodenal involvement:

Diagnostic approach. *World Journal of Clinical Cases*. Vol. 3, iss. 6, s. 479-483. ISSN 2307-8960.

ČERVENKOVÁ, Renata, 2009. *Crohnova nemoc a ulcerózní kolitida*. Praha: Galén. ISBN 978-80-7262-600-7.

KANIEWSKA, Magdalena et al., 2014. Iron deficiency anaemia in patients with inflammatory bowel disease: National Consultant for Gastroenterology Working Group Recommendations. *Przeegląd Gastroenterologiczny*. Vol. 9, iss. 5, s. 259-263. ISSN 1897-4317.

KEIL, Radan, 2012. *Vybrané kapitoly z gastroenterologie*. Praha: Karolinum. ISBN 978-80-246-1970-5.

KELNAROVÁ, Jarmila a Eva MATĚJKOVÁ, 2014. *Psychologie a komunikace pro zdravotnické asistenty - 4. ročník. 2.*, přeprac. a dopl. vyd. Praha: Grada, 2014. ISBN 978-80-247-5203-7

KNOTOVÁ, Dana a kol., 2014. *Školní poradenství*. Praha: Grada. ISBN 978-80-247-4502-2.

KOHOUT, Pavel a Jaroslava PAVLÍČKOVÁ, 2006. *Crohnova choroba, ulcerózní kolitida*. Praha: Forsapi. Rady lékaře, průvodce dietou. ISBN 80-903820-0-2.

KOHOUT, Pavel a kol., 2004. *Výživa u pacientů s idiopatickými střevními záněty*. Maxdorf. ISBN 80-7345-023-2.

KOVÁCS, Márta et.al., 2014. New serological markers in pediatric patients with inflammatory bowel disease. *World Journal of Gastroenterology*. Vol. 20, iss. 17, s. 4873-4882. ISSN 2219-2840.

KUDLÁČOVÁ, Simona. Školní sestra a její zařazení do zdravotnického systému ČR. České Budějovice, 2010. Diplomová práce. Jihočeská univerzita v Českých Budějovicích, Zdravotně sociální fakulta, Katedra ošetrovatelství a porodní asistence.

LABIDI, Asma et.al 2014. Stem cell transplantation as rescue therapy for refractory crohn's disease: A sytematic review. *La Tunisie Madicale*. Vol. 92., iss. 11, s. 655 – 659. ISSN 0041-4131.

LAHAD, Avishay a Batia WEISS, 2015. Current therapy of pediatric Crohn's disease. *World Journal of Gastrointestinal Pathophysiology*. Vol. 6, iss. 2, s. 33-42. ISSN 2150-5330.

MASTILIAKOVÁ, Dagmar, 2014. *Posuzování stavu zdraví a ošetrovatelská diagnostika: v moderní ošetrovatelské praxi*. Praha: Grada. ISBN 978-80-247-5376-8.

Maygarová (2014). 20 potravin, které nejíst při Crohnově chorobě. [online]. 18.ledna 2014 [cit. 2015-07-05]. Dostupné z: <http://cs.medlicker.com/328-20-potravin-ktere-nejist-pri-crohnove-chorobe>

MUNTAU, A. C., 2014. *Pediatric*. 2. české vyd. Praha: Grada. ISSN 978-80-247-4588-6.

MITROVÁ, Katarína a Martin BORTLÍK, 2013. Terapie nespecifických střevních zánětů u dětí. *Remedia*. Roč. 23, č. 5, s. 307-312. ISSN 0862-8947.

MITROVÁ, Katarína, 2012. Zánětlivá střevní onemocnění u dětí. *Pediatric pro praxi*. Roč. 13, č. 6, s. 388-390. ISSN 1213-0494.

NEVORAL, Jiří a kol., 2013. *Praktická pediatrická gastroenterologie, hepatologie a výživa*. Praha: Mladá fronta. ISBN 978-80-204-2863-9.

NEVORAL, Jiří, 2007. Současná terapie idiopatických střevních zánětů u dětí. *Pediatric pro praxi*. Roč. 8, č. 6, s. 369-373. ISSN 1803-5264.

OBEREIGNERŮ, Radko a Katarína KOLLÁROVÁ, 2008. Psychologické aspekty nespecifických střevních zánětů u dětí. *Psychiatric pro praxi*. Roč. 9, č. 1, s. 25-29. ISSN 1803-5272.

OREL, Rok a Tina Kamhi TROP, 2014. Intestinal microbiota, probiotics and prebiotics in inflammatory bowel disease. *World Journal of Gastroenterology*. Vol. 20, iss. 33, s. 11505-11524. ISSN 2219-2840.

PAHOLÍKOVÁ, Zuzana, 2009. Úloha školní sestry v systému péče o zdraví dětí. *Sestra*. Roč. 19, č. 12, s. 18. ISSN 1210-0404.

PAVELKA, Karel a kol., 2014. *Biologická léčba zánětlivých autoimunitních onemocnění v revmatologii, gastroenterologii a dermatologii*. Praha: Grada, 2014. ISBN 978-80-247-5048-4.

PLEVOVÁ, Ilona a Regina SLOWIK, 2010. *Komunikace s dětským pacientem*. Praha: Grada. ISBN 978-80-247-2968-8.

QUACH, Pauline, NGUYEN, C. Geofferey a Eric I. BENCHIMOL, 2013. Quality improvement in pediatric inflammatory bowel disease: Moving forward to improve outcomes. *World Journal of Gastroenterology*. Vol. 19, iss. 38, s. 6367-6374. ISSN 2219-2840.

RABIZADEH, Severin a Marla DUBINKY, 2013. Update in Pediatric Inflammatory Bowel Disease. *Rheumatic Disease Clinics of North America*. [online]. Jul 17, 2013 [cit. 2015-07-05]. Dostupné z: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3817417/>

RIGOLI, Luciana a Rosario A CARUSO, 2014. Inflammatory bowel disease in pediatric and adolescent patients: A biomolecular and histopathological review. *World Journal of Gastroenterology*. Vol. 20, iss. 30, s. 10262-10278. ISSN 2219-2840.

SCRIBANO, Maria Lia a Cosimo PRANTERA, 2013. Use of antibiotics in the treatment of Crohn's disease. *World Journal of Gastroenterology*. Vol. 19, iss. 5, s. 648-653. ISSN 2219-2840.

SLEZÁKOVÁ, Lenka a kol., 2007. *Ošetřovatelství pro zdravotnické asistenty*. Praha: Grada, 2007. Zdravotnický asistent. ISBN 978-80-247-2040-1

SEDLÁŘOVÁ, Petra a kol., 2008. *Základní ošetrovatelská péče v pediatrii*. Praha: Grada. ISBN 978-80-247-1613-8.

SIKOROVÁ, Lucie, 2011. *Potřeby dítěte v ošetrovatelském procesu*. Praha: Grada. ISBN 978-80-247-3593-1.

SOUČEK, Miroslav a kol., 2011. *Vnitřní lékařství*. Praha: Grada. ISBN 978-80-247-2120-1.

SCHÖLMERICH, Jürgen, HOPPE-SEYLER, Peter a Martin LAUSEN, 2009. *Ulcerózní kolitida, Crohnova choroba: otázky a odpovědi pro pacienty a jejich rodiny*. 30. vyd. Freiburg: Falk Foundation. ISBN 80-30-5-98-20.000

STARNOVSKÁ, Tamara, 2005. Profese dietní sestra- aktuální změny. *Sestra*. Roč. 15, č. 2, s. 10. ISSN 1210-0404.

Stomici.cz, 2016. Stomie u dětí. [online]. 3. 5. 2011 [cit. 2016-01-25]. Dostupné z: <http://www.stomici.cz/clanky/stomie-u-deti-1>

STOŽICKÝ, František a Kateřina PIZINGEROVÁ, 2006. *Základy dětského lékařství*. Praha: Karolinum. ISBN 80-246-1067-1.

STRATEGICKÉ DOKUMENTY PRO VŠEOBECNÉ SESTRY A PORODNÍ ASISTENTKY (5) *Portfolio inovačních praktik v ošetrovatelství a porodní asistenci primární zdravotní péče.*, 2003. Praha: MZ Praha, s. 44 – 45 a s. 178 – 179. ISBN 80-85047-25-X.

SÝKORA, Michal, 2015. Změny v poskytování komplexní lázeňské péče v roce 2015 [online]. 30. 1. 2015 [cit. 2016-01-25]. Dostupné z: <http://www.crohn.cz/informace-o-onemocnenich/zivotni-situace/zmeny-poskytovani-komplexni-lazenske-pece-roce-2015/>

ŠAFRÁNKOVÁ, Alena a Marie NEJEDLÁ, 2006. *Interní ošetrovatelství II*. Praha: Grada. ISBN 80-247-1777-8.

ŠERCLOVÁ, Zuzana, 2011. *Všechno, co jste chtěli vědět o idiopatických střevních zánětech, ale báli jste se zeptat*. Praha: Občanské sdružení pacientů s idiopatickými střevními záněty. ISBN 978-80-905120-0-9.

TRANTAFILLIDIS, John, K., VAGIANOS Costas a Apostolos E. PAPALLOIS, 2015. The Role of Enteral Nutrition in Patients with Inflammatory Bowel Disease: Current Aspects. *BioMed Research International*. Article ID 197167, 12 pages. ISSN 2314-6141.

TÓTHOVÁ Valerie, MACHOVÁ Alena a Věra VEISOVÁ, 2011. Komunitní sestra v péči o dítě. *Kontakt*. Roč. 13, č. 1, s. 18-28. ISSN 1212 – 4117.

JAROŠOVÁ, Darja, 2007. *Úvod do komunitního ošetrovatelství*. Praha: Grada. ISBN 978-80-247-2150-7.

VACUŠKOVÁ, Miluše a kol., 2009. *Vybrané kapitoly z ošetrovatelské péče v pediatrii*. Brno: Národní centrum ošetrovatelství a nelékařských zdravotnických oborů. ISBN 978-80-7013-491-7.

VOLF, Vladimír, 2006. Chronické bolesti břicha u dětí. *Pediatric pro praxi*. Roč. 7, č. 3, s. 143-148. ISSN: 1213-0494.

VRÁNOVÁ, Dagmar, 2013. *Chronická onemocnění a doporučená výživová opatření*. Olomouc: ANAG. ISBN 978-80-7263-788-1.

VYHLÁŠKA MINISTERSTVA ZDRAVOTNICTVÍ ČR, 2011. *Vyhláška č. 55/2011 Sb. o činnostech zdravotnických pracovníků a jiných odborných pracovníků* [online]. [cit. 2015-04-11] Dostupné z: http://www.mzcr.cz/dokumenty/informace-k-vyhlasce-c-sb-ktterou-se-stanovi-cinnosti-zdravotnickych-pracovniku-a-jinych-odbornych-pracovniku-ve-zneni-vyhlasky-c-sb_4763_949_3.html

cs.winesino.com (2016). Rakovina tlustého střeva a Crohnova choroba [online]. [cit. 2016-01-02]. Dostupné z: <http://cs.winesino.com/conditions-treatments/diseases/1010133410.html>

WACHS, Teresa, 2013 Eight tips for heading back to school after a Crohn's or ulcerative colitis diagnosis [online]. September 5, 2013. [cit. 2015-06-18]. Dostupné z: <http://pulse.seattlechildrens.org/eight-tips-for-heading-back-to-school-after-a-crohns-or-ulcerative-colitis-diagnosis/>

ZACHAROVÁ, Eva, HERMANOVÁ, Miroslava a Jaroslava ŠRÁMKOVÁ, 2007. *Zdravotnická psychologie – Teorie a praktická cvičení*. Praha: Grada. ISBN 978-80-247-2068-5.

ZBOŘIL, Vladimír, Milan DASTYCH a Lucie PROKOPOVÁ. *Biologická terapie v léčbě idiopatických střevních zánětů*. Praha: Mladá fronta, 2012. ISBN 978-80-204-2656-7.

SEZNAM PŘÍLOH

- Příloha 1 Tabulka 1 Pařížská modifikace Montreálské klasifikace ISZ u dětí
- Příloha 2 Tabulka 2 Pediatrický index aktivity Crohnovy choroby (PCDAI)
- Příloha 3 Okruhy otázek k rozhovorům s dětmi, mladými dospělými a rodiči dětí s Crohnovou chorobou
- Příloha 4 Okruhy otázek k rozhovorům se zdravotnickými pracovníky
- Příloha 5 Tabulka 3 Identifikační údaje dětí s Crohnovou chorobou
- Příloha 6 Tabulka 4 Identifikační údaje zdravotnických pracovníků
- Příloha 7 Schéma 1 Základní informace o dítěti s CD
- Příloha 8 Schéma 2 Zkušenosti s poskytováním lékařské a ošetrovatelské péče
- Příloha 9 Schéma 3 Sociálně-kulturní dopad CD
- Příloha 10 Schéma 4 Zkušenosti zdravotnických pracovníků s CD
- Příloha 11 Schéma 5 Znalosti zdravotnických pracovníků o CD
- Příloha 12 Schéma 6 Ošetrovatelská péče o děti s CD
- Příloha 13 Schéma 7 Informace o CD
- Příloha 14 Schéma 8 Přirozené prostředí dětí s CD
- Příloha 15 Tabulka 5 Zastoupení Crohnovy choroby v dětské populaci v letech 2004 a 2013
- Příloha 16 Informačně vzdělávací program

Příloha 1

Tabulka 1 Pařížská modifikace Montreálské klasifikace ISZ u dětí

Věk při diagnóze			
A1a	0-9 let		
A1b	10 - 16 let		
A2	17-40 let		
A3	nad 40 let		
Místo postižení	modifikace s postižením horního GIT(L4)		
L1	terminální ileum	L1+L4	term.ileum + horní GI
L2	Kolon	L2+L4	kolon + horní GI
L3	Ileokolon	L3+L4	ileokolon + horní GI
L4a	proximálně od Treitzova vazy		
L4b	distálně od Treitzova vazy		
Chování	modifikace s perianálním postižením		
B1	nestrikturní , nepenetrující	B1p	B1 + perianální post.
B2	Striktulující	B2p	B2 + perianální post.
B3	Penetrující	B3p	B3 + perianální post.
B2B3	striktulující + penetrující		
Růstová retardace			
GO	nikdy nebyla přítomna		
G1	byla přítomna		

NEVORAL, Jiří a kol. *Praktická pediatrická gastroenterologie, hepatologie a výživa*. Praha: Mladá fronta, 2013. ISBN 978-80-204-2863-9.

Příloha 2

Tabulka 2 Pediatrický index aktivity Crohnovy choroby (PCDAI)

		Symptomy	Body
Anamnéza	bolesti břicha	Žádné	0
		mírné (krátce trvající, neruší denní aktivitu)	5
		těžké (déle trvající, noční, narušují denní aktivitu)	10
	stolice za 24 hodin	0-1 tekuté stolice, bez krve	0
		do dvou kašovitých s příměsí krve nebo 2 - 5 tekutých	5
	výrazné krvácení, 6 a více stolic, noční průjem	10	
Laboratorní hodnoty	hematokrit (%) 0 - 10 let	nad 32	0
		28-32	2,5
		pod 28	5
	dívký 11-19 let	nad 33	0
		29-33	2,5
		pod 29	5
	chlapci 11- 14 let	nad 34	0
		30-34	2,5
		pod 30	5
	chlapci 15- 19 let	nad 36	0
		32- 36	2,5
		pod 32	5
	FW (mm/h)	pod 20	0
20-50		2,5	
	nad 50	5	
albumin (g/l)	nad 34	0	
	31- 34	2,5	
	pod 31	5	
Fyzikální vyšetření	tělesná hmotnost	přiměřený přírůstek hmotnosti	0
		neúmyslně stabilní hmotnost, ztráta hmotnosti 1-9%	5
		ztráta hmotnosti víc než 9%	10
	růstová rychlost	větší než 1 SD	0
		1 SD až 2 SD	5
		menší než 2SD	10
	Břicho	žádná palpační bolestivost, bez hmatné patologické rezistence	0
		palpační bolestivost nebo hmatný infiltrát bez bolestivosti	5
		bolestivost, dobře hmatná rezistence	10
	perianální postižení	žádné, asymptomatické výrůstky v okolí konečníku	0
		1-2 nebolestivé píštěle s malou sekrecí, žádná bolestivost	5
		aktivní píštěl se sekrecí, bolestivost nebo absces, drenáž	10
Extraintestinální projevy (horečka nad 38,5 °C po dobu tří dnů během týdne, artritida, uveitida, erythema nodosum, pyoderma gangrenosum)			
	Žádné	0	
	Jeden	5	
	více než jeden	10	

Legenda: FW = sedimentace, SD = směrodatná odchylka; Maximální skóre: 100 bodů

Orientační rozmezí aktivity onemocnění: remise: PCDAI < 10 bodů, mírná zánětlivá aktivita :

PCDAI 10- 30 bodů, střední až vysoká zánětlivá aktivita: PCDAI > 30 bodů

NEVORAL, Jiří a kol. *Praktická pediatrická gastroenterologie, hepatologie a výživa.*

Praha: Mladá fronta, 2013. ISBN 978-80-204-2863-9.

Příloha 3 Okruhy otázek k rozhovorům s dětmi, mladými dospělými a rodiči dětí
s Crohnovou chorobou

DIAGNOSTIKA NEMOCI- V kolika letech Vám bylo onemocnění diagnostikováno? Jaké potíže se u Vás objevily před diagnostikováním nemoci? Jakým způsobem bylo onemocnění diagnostikováno a jak probíhá následná léčba?

DOPAD NEMOCI- Mělo Vaše onemocnění vliv také na Vaši rodinu? Jakým způsobem ovlivnila Crohnova choroba Vaše vzdělávání? Měla Crohnova choroba vliv na Váš vztah se spolužáky? Cestoval(a) jste někde do zahraničí nebo podnikal(a) v dětství různé výlety?

KVALITA ŽIVOTA- Dodržujete režimová opatření? Jak byste popsal(a) kvalitu života před a po onemocnění? Spolupracujete s nějakým sdružením zabývajícím se Crohnovou chorobou?

LÉKY- Jaké léky jste v dětství užíval(a)? Objevily se nějaké potíže?

FINANCE - Je pro Vaši rodinu léčba Crohnovy choroby finančně náročná?

POBYT V NEMOCNICI- Byl(a) jste po diagnostikování Crohnovy choroby opakovaně hospitalizován(a)? Jak jste snášel(a), když jste musel(a) být delší dobu v nemocnici?

POSKYTOVANÁ PÉČE- Jak byste popsal(a) péči, která Vám byla v nemocničním prostředí poskytována?

PRAKTICKÝ DĚTSKÝ LÉKAŘ- Jaké potíže řešil dětský lékař v místě bydliště? Objevily se nějaké komplikace v souvislosti s očkováním?

RESPONDENT- Kolik je Vám let? Z jakého jste kraje? Jaká oblast gastrointestinálního traktu je nemocí zasažena? Jaké je Vaše povolání?

ŠKOLNÍ PROSTŘEDÍ- Jakým způsobem jste se na základní škole stravoval(a)? Mohl(a) jste se účastnit všech školních výletů? Nosil(a) jste si do školy náhradní oblečení? Jakým způsobem jste se připravoval(a) na vyučování? Jaký byl přístup učitelů? Objevovaly se u Vás před větší zkouškou/testem ve škole (zažívací) potíže?

ZDRAVOTNÍ PÉČE VE ŠKOLE- Myslíte si, že by bylo vhodné, aby byla ve školách nějakým způsobem zabezpečena zdravotní péče o děti s Crohnovou chorobou? Co by měl takový pracovník ve škole na starosti?

ZDRAVOTNÍ STAV- V jakém období se objevily největší potíže? Za jakých okolností se u Vás v dětství zhoršoval zdravotní stav?

Zdroj: vlastní

Příloha 4 Okruhy otázek k rozhovorům se zdravotnickými pracovníky

DIDAKTICKÝ (UČEBNÍ) MATERIÁL- Jaké podklady týkající se Crohnovy choroby máte na oddělení k dispozici? Uvítal(a) byste jako sestra nějaký didaktický (učební) materiál, který by se týkal této choroby? Chtěl(a) byste ho raději v písemné nebo v PC podobě? V čem byste viděl(a) jeho výhody?

EDUKACE- Popište, jaké informace byste v rámci edukace podala nemocnému dítěti a jeho doprovodu/rodičům.

OBTÍŽE DĚTÍ S CROHNOVOU CHOROBOU- Věděl(a) byste, s jakými potížemi se tyto děti setkávají v běžném životě? Co by z těchto potíží mohlo dále vyplynout?

OŠETŘOVATELSKÁ PÉČE- Co považujete za stěžejní v ošetrovatelské péči? Na základě vašich zkušeností, jaké ošetrovatelské problémy by byly vhodné pro dětského pacienta s Crohnovou chorobou?

RESPONDENT- Kolik Vám je let? Jaké je Vaše nejvyšší dosažené vzdělání? Jaká je Vaše délka praxe na dětské oddělení?

RIZIKA- Myslíte se, že děti s Crohnovou chorobou jsou v souvislosti s hospitalizací ohroženy nějakými riziky?

VZDĚLÁVÁNÍ- Jaké máte možnosti vzdělávání?

ZDRAVOTNÍ PÉČE VE ŠKOLE- Myslíte si, že je potřebné, aby byla ve školách nějakým způsobem zabezpečena zdravotní péče o tyto děti? Jakým způsobem by to bylo vhodné? V čem by spočívala hlavní náplň takové péče?

ZNALOSTI O ONEMOCNĚNÍ- O jaké onemocnění se jedná, co je jeho příčinou a jak se projevuje? Mohl(a) byste uvést, jaké vyšetřovací metody se používají k diagnostice Crohnovy choroby? Která z vyšetřovací metoda je podle Vás nejvíce stěžejní k určení diagnózy? Potřebuje některá z Vámi uvedených vyšetřovacích metod nějakou přípravu? Jaké znáte možnosti léčby Crohnovy choroby? Mohl(a) byste uvést, jaké léčivé přípravky se nejvíce používají? Znáte nejčastější nežádoucí příznaky? Znáte nějaké skupiny/organizace, které se zabývají tímto onemocněním?

ZKUŠENOSTI- Setkal(a) jste se na oddělení v průběhu svého povolání s dítětem trpícím Crohnovou chorobou? Setkáváte se s ní v posledních letech častěji, než tomu bylo dříve?

Zdroj: vlastní

Příloha 5

Tabulka 3 Identifikační údaje dětí s Crohnovou chorobou

Dítě	Pohlaví	Kraj/Země	Období diagnostikování	Oblast postižení	Současný věk	Současný stav
D1	Chlapec	Moravskoslezský	6 let	konečník	30	Invalidní důchod
D2	Dívka	Jihomoravský	8 let	tenké střevo	19	Student
D3	Chlapec	Jihočeský	14 let	tenké střevo	21	OSVČ
D4	Dívka	Jihočeský	12 let	tenké střevo	22	Invalidní důchod
D5 + M1	Chlapec	Středočeský	4 roky	tenké střevo	10	Základní škola
D6	Dívka	Plzeňský	10 let	tenké střevo	20	Student
D7 + M2	Chlapec	Jihočeský	9 let	tenké střevo	11	Základní škola
D8	Dívka	Středočeský	13 let	tenké střevo	20	Invalidní důchod
D9 + M3	Chlapec	Moravskoslezský	9 let	tlusté střevo	12	Základní škola
D10	Chlapec	Lucembursko	12 let	tenké střevo	23	Student
D11 + M4	Chlapec	Jihomoravský	1,5 let	tenké střevo	5	Mateřská škola

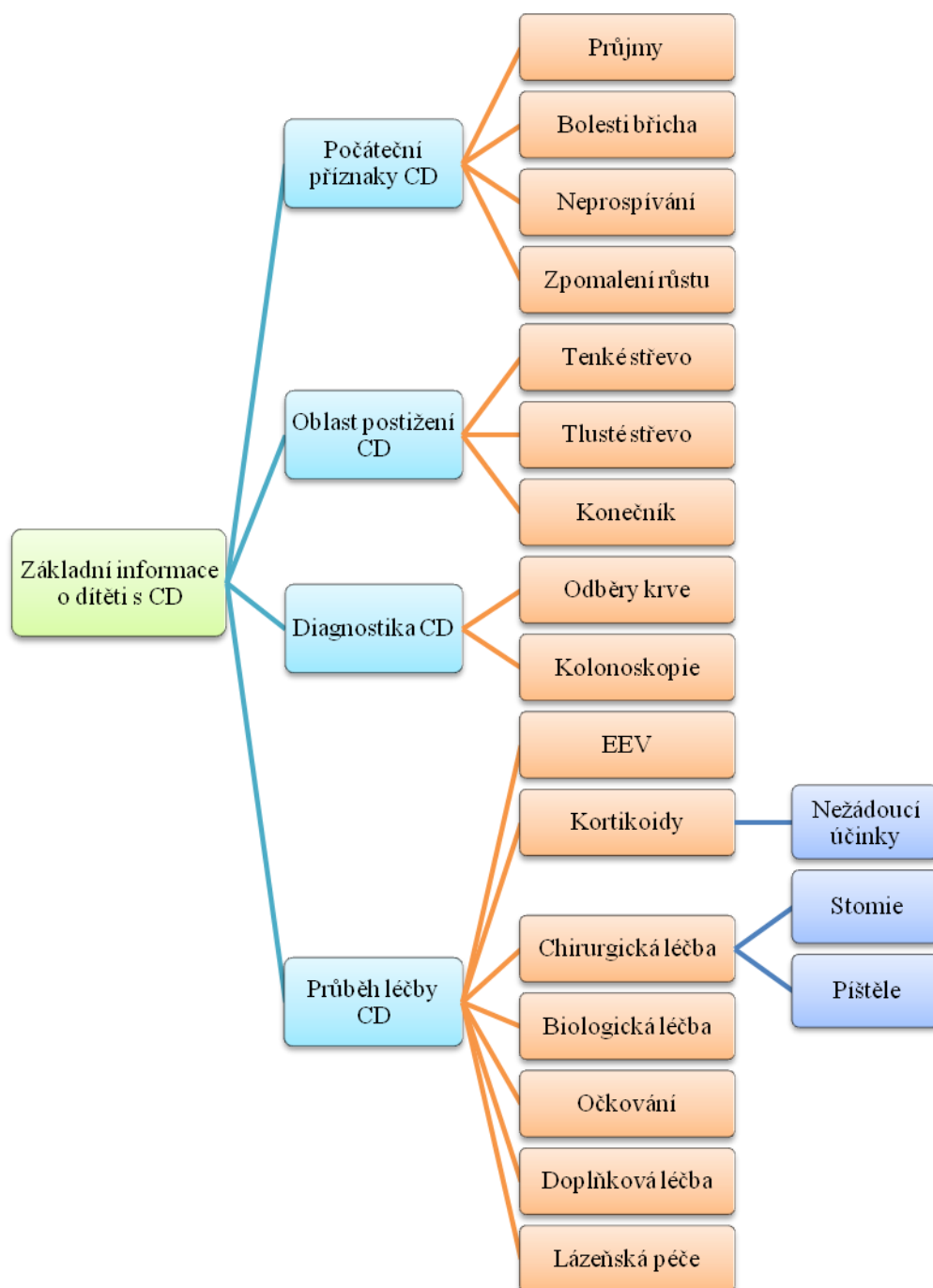
Příloha 6

Tabulka 4 Identifikační údaje zdravotnických pracovníků

Sestra	Nemocnice v kraji	Věk	Vzdělání	Počet let na oddělení	Pracovní zařazení	Oddělení
S1	Jihočeský	38	SŽŠ	20	Vrchní sestra	Standard
S2	Jihočeský	57	SŽŠ, ARIP	18	Sestra	Standard
S3	Jihočeský	44	SZŠ	10	Sestra	Ambulance
S4	Jihočeský	59	SZŠ	40	Staniční sestra	Standard
S5	Jihočeský	34	VŠ	1	Sestra	Standard
S6	Vysočina	41	SŽŠ	6	Zastupující staniční sestra	Standard
S7	Vysočina	39	SZŠ	7	Sestra	Standard
S8	Vysočina	49	SZŠ	30	Sestra	Standard
S9	Vysočina	39	SZŠ, ARIP	20	Staniční sestra	JIP
S10	Vysočina	43	SZŠ, ARIP	18	Sestra	JIP
S11	Jihočeský	47	ARIP	25	Staniční sestra	Standard
S12	Jihočeský	28	SZŠ	6	Sestra	Standard
S13	Jihočeský	39	SZŠ	15	Sestra	Standard
S14	Jihočeský	40	VŠ	2	Sestra	JIP
S15	Jihočeský	38	SZŠ	19	Sestra	JIP
S16	Jihočeský	34	SZŠ	16	Sestra	Dospávací pokoj
S17	Středočeský	56	SZŠ	37	Staniční sestra	Standard
S18	Středočeský	53	SZŠ	33	Sestra	Standard
S19	Středočeský	43	SZŠ	26	Sestra	Standard
S20	Středočeský	30	SZŠ	8	Sestra	Standard
S21	Středočeský	44	SZŠ, ARIP	23	Staniční sestra	JIP
S22	Středočeský	42	SZŠ, ARIP	25	Sestra	JIP
S23	Praha	55	SZŠ	36	Staniční sestra	Standard
S24	Praha	37	SZŠ	10	Sestra	Standard
ZA1	Praha	25	SZŠ	5	Zdravotnický asistent	Standard
ZA2	Praha	25	SZŠ	2	Zdravotnický asistent	Standard
S25	Praha	25	SZŠ, VOŠ	3	Sestra	Standard

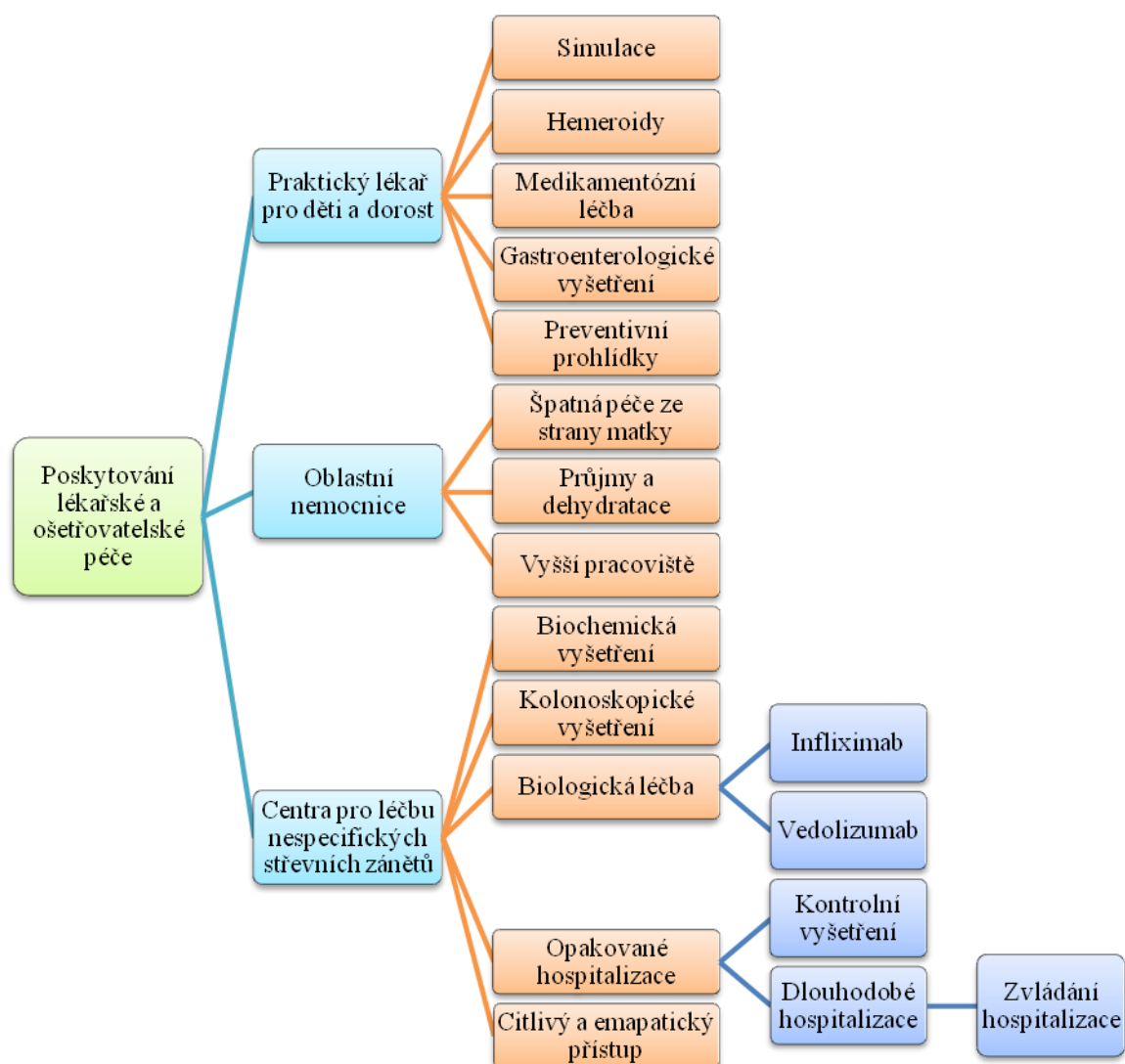
Příloha 7

Schéma 1 Základní informace o dítěti s CD



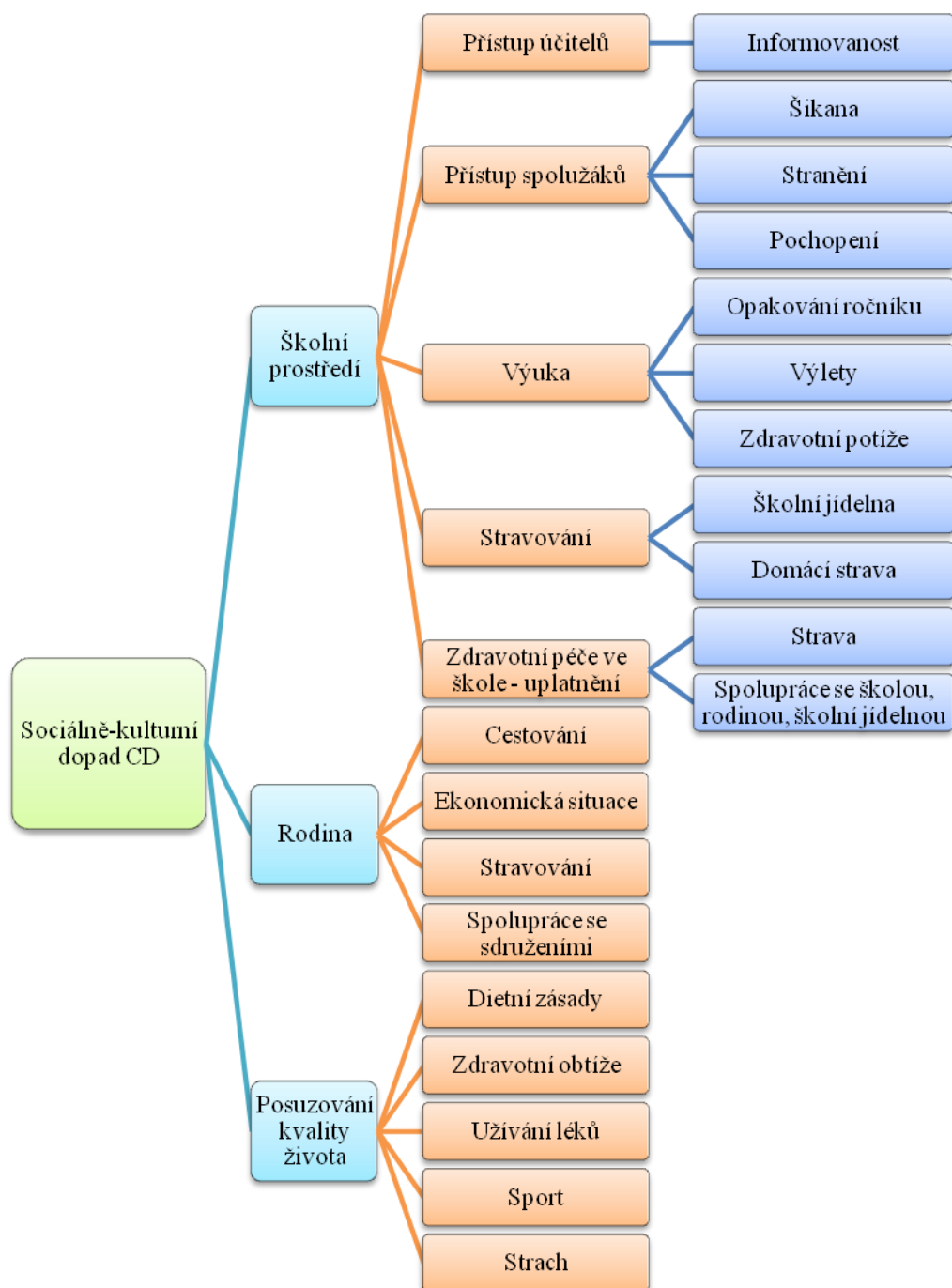
Příloha 8

Schéma 2 Zkušenosti s poskytováním lékařské a ošetrovatelské péče



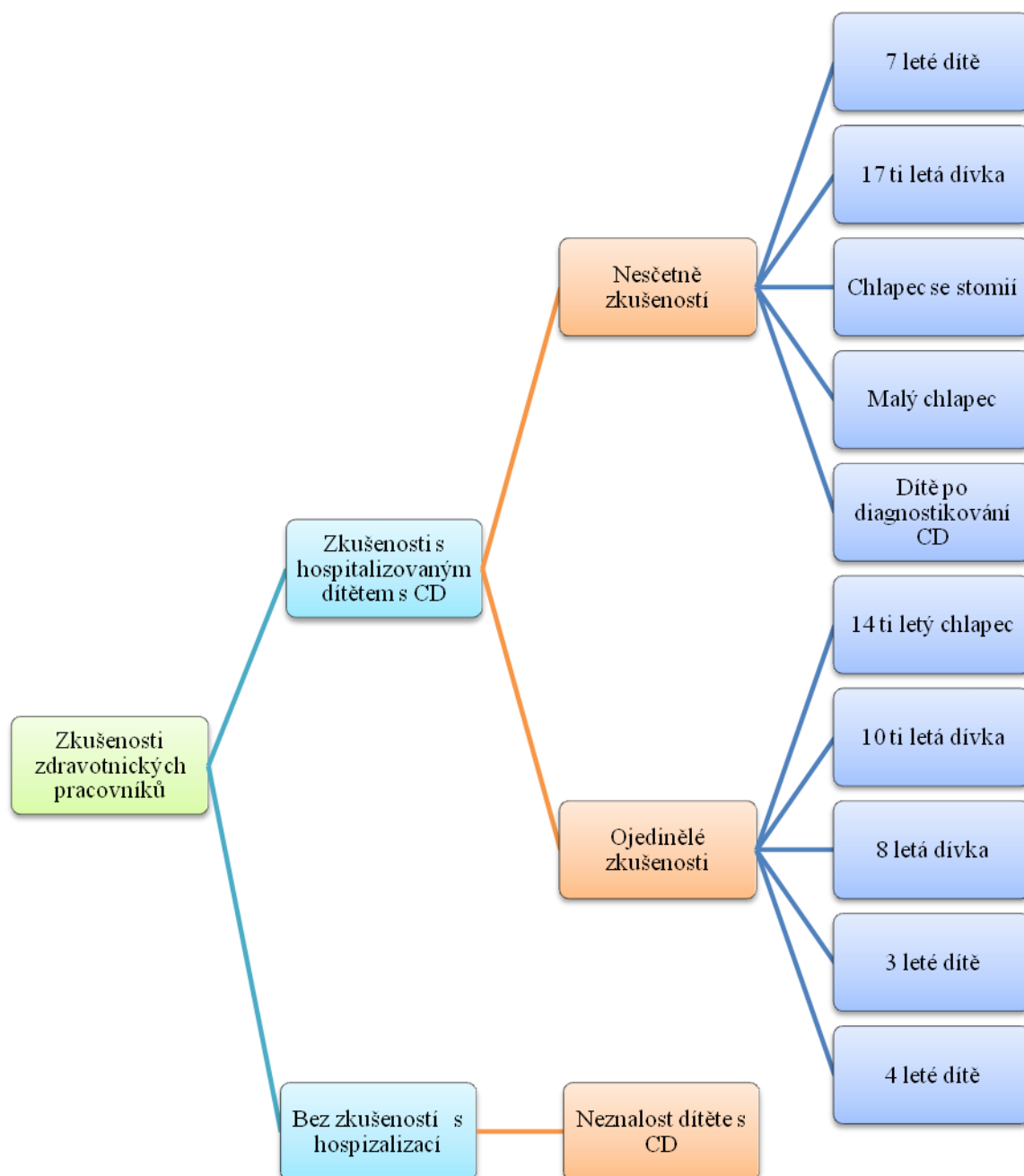
Příloha 9

Schéma 3 Sociálně-kulturní dopad CD



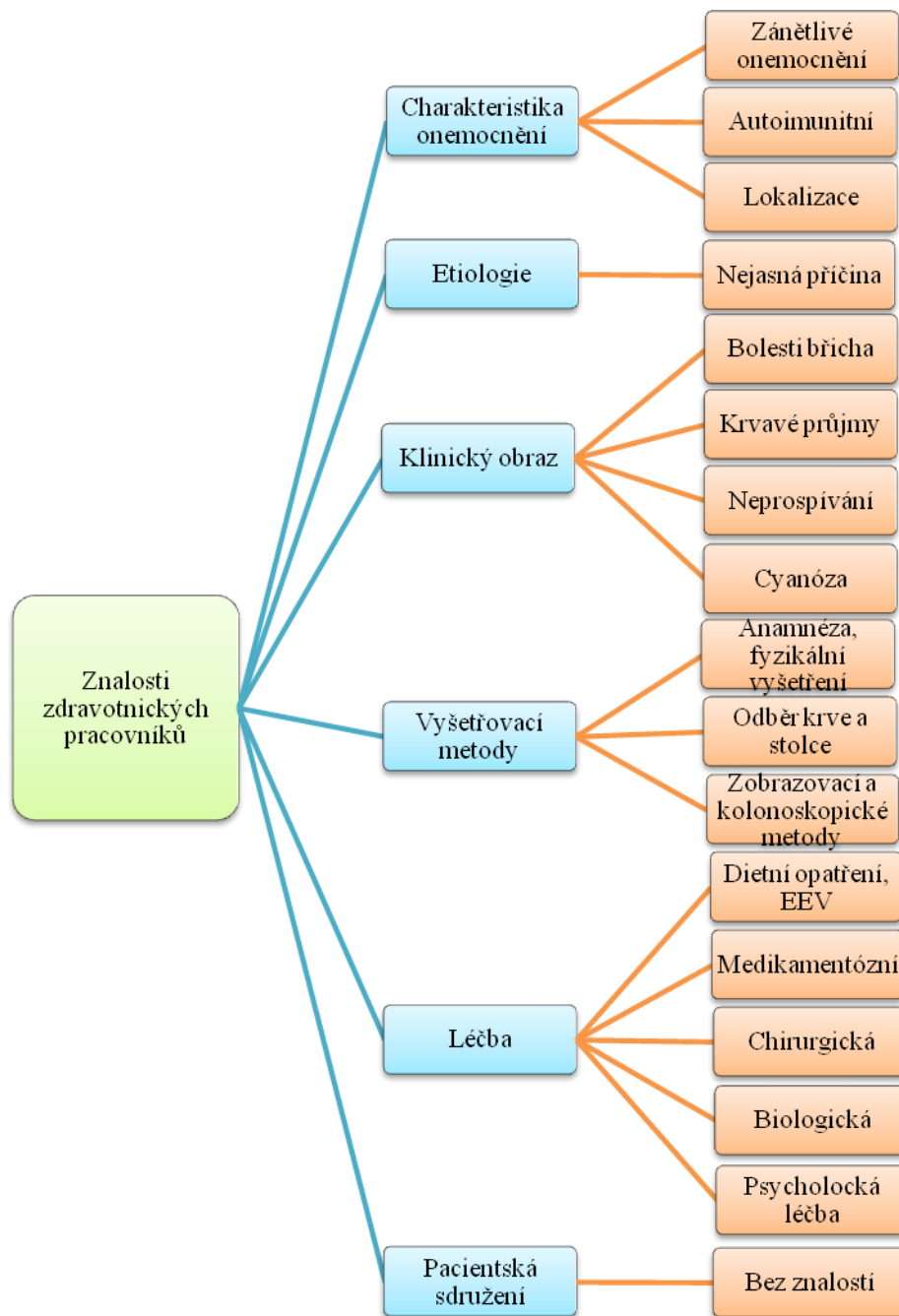
Příloha 10

Schéma 4 Zkušenosti zdravotnických pracovníků s CD



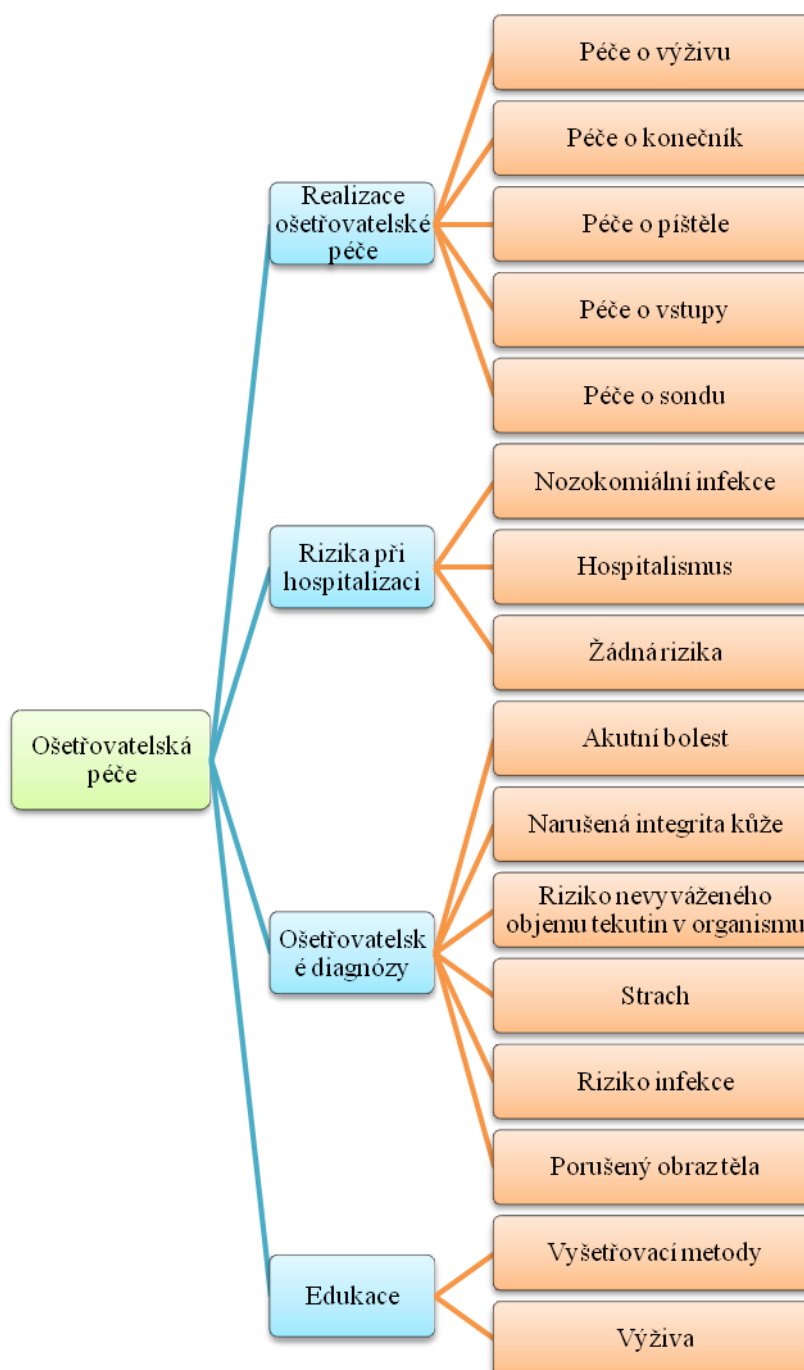
Příloha 11

Schéma 5 Znalosti zdravotnických pracovníků o CD



Příloha 12

Schéma 6 Ošetrovatelská péče o děti s CD



Příloha 13

Schéma 7 Informace o CD

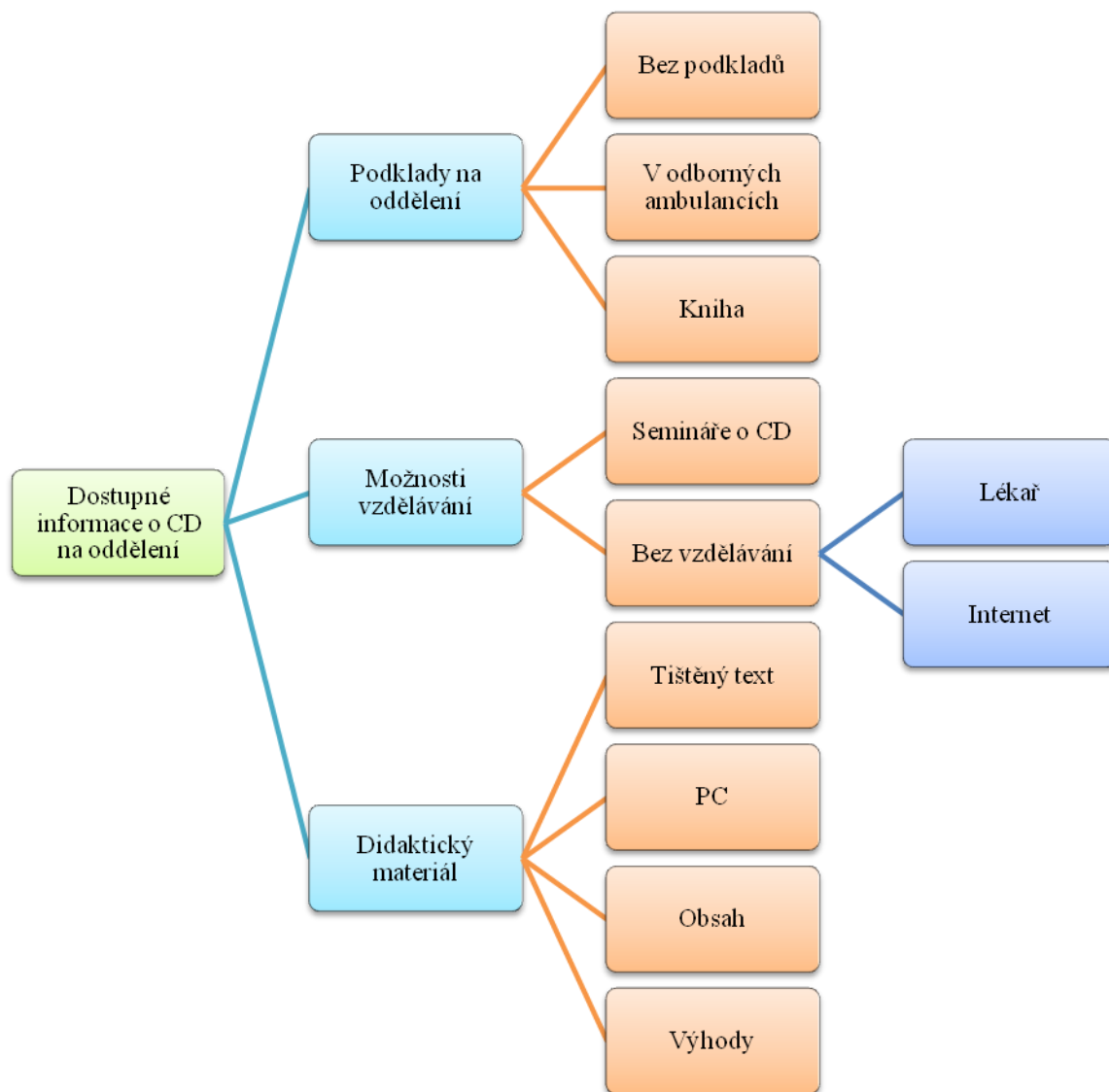
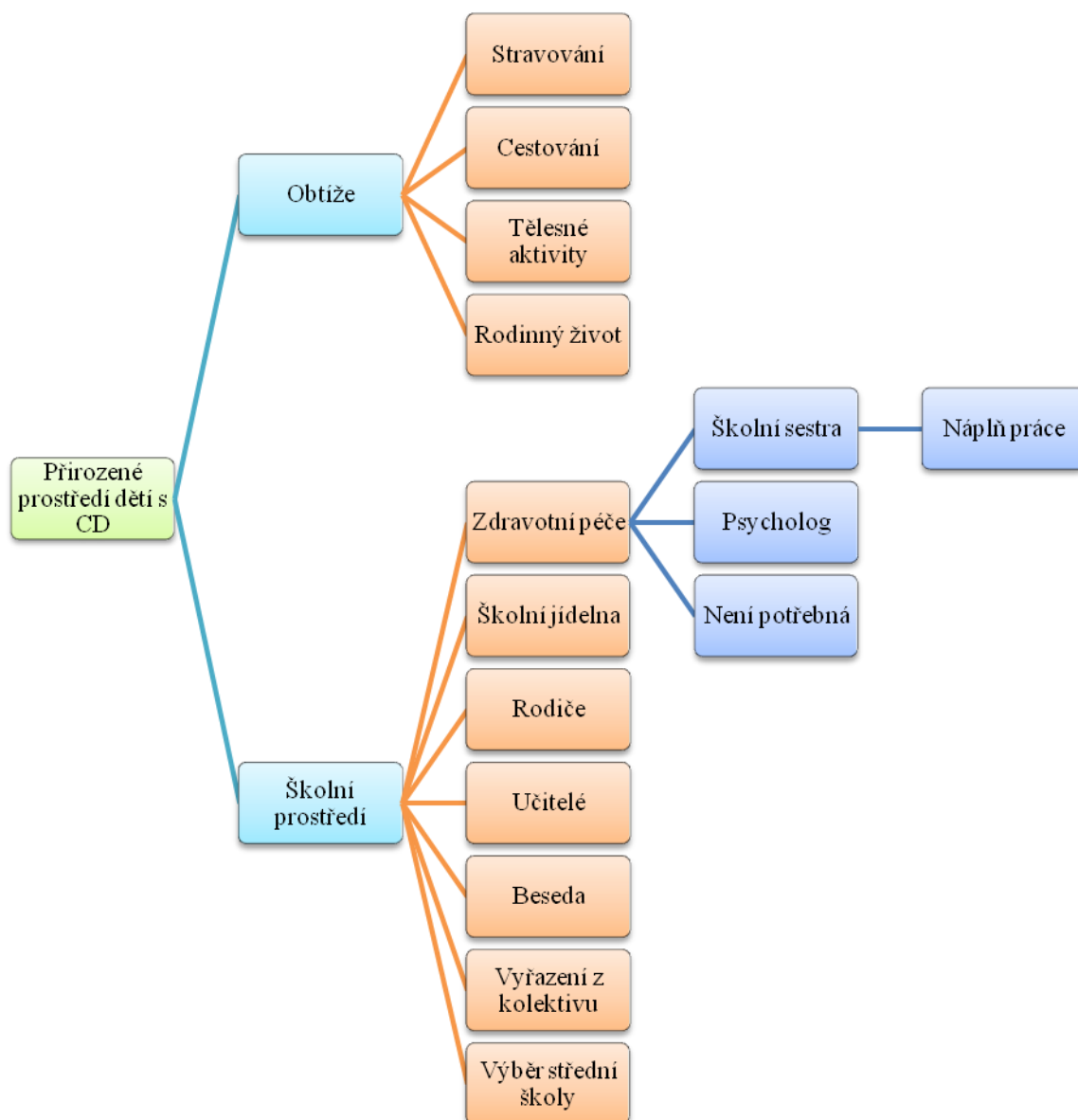


Schéma 8 Přirozené prostředí dětí s CD



Příloha 15

Tabulka 5 Zastoupení Crohnovy choroby v dětské populaci v letech 2004 a 2013

Věk	2004			2013		
	Muži	Ženy	Celkem	Muži	Ženy	Celkem
0	1	2	3	1		1
3	1		1	2		2
4	1		1	3	1	4
5		1	1	2		2
6	1		1	1	3	4
7	6	2	8	6	3	9
8	2	3	5	6	5	11
9	2	1	3	4	7	11
10	6	5	11	9	8	17
11	10	10	20	12	10	22
12	9	4	13	23	11	34
13	15	12	27	26	18	44
14	20	20	40	26	29	55
15	19	18	37	24	35	59
16	29	26	55	37	27	64
17	33	27	60	39	36	75
18	28	37	65	39	36	75
19	23	14	37	28	29	57

Zdroj: ÚZIS, 2016

Crohnova choroba u dětí

[Úvod](#) » [Co je to Crohnova choroba?](#)

Menu

- [Co je to Crohnova choroba?](#)
- [Výskyt onemocnění](#)
- [Etiologie a patogeneze](#)
- [Příznaky](#)
- [Vyšetřovací metody](#)
- [Komplikace](#)
- [Léčba](#)
- [Sdružení](#)
- [Ošetrovatelská péče](#)
- [Ošetrovatelské diagnózy](#)
- [Rozhovory s odborníky](#)
- [Osobní příběhy](#)
- [Seznam použitých zkratek](#)
- [Použité zdroje](#)

Co je to Crohnova choroba?

Crohnova choroba se společně s ulcerózní kolitidou řadí ke střevní zánětu. Počty nově diagnostikovaných osob s ulcerózní kolitidou u Crohnovy choroby dochází k nárůstu nových případů (Vacušková, 2009).



Obrázek č.1. Stav střevní Crohnovy choroby a ulcerózní kolitidy (Modrý, 2009)

Zdroj: vlastní