

ZÁPADOČESKÁ UNIVERZITA V PLZNI

FAKULTA ZDRAVOTNICKÝCH STUDIÍ

BAKALÁŘSKÁ PRÁCE

2016

Štěpánka Štuksová DiS.

FAKULTA ZDRAVOTNICKÝCH STUDIÍ

Studijní program: Ošetřovatelství B5341

Štěpánka Štuksová DiS.

Studijní obor: Všeobecná sestra 5341R009

**KVALITA ŽIVOTA U DĚTSKÉHO PACIENTA
S IDIOPATICKÝM STŘEVNÍM ZÁNĚTEM**

Bakalářská práce

Vedoucí práce: Mgr. Jaroslava Grejcarová

PLZEŇ 2016

POZOR! Místo tohoto listu bude vloženo zadání BP s razítkem. (K vyzvednutí na sekretariátu katedry.) Toto je druhá číslovaná stránka, ale číslo se neuvádí.

Prohlášení

Prohlašuji, že jsem bakalářskou práci vypracovala samostatně a všechny použité prameny jsem uvedla v seznamu použitých zdrojů.

V Plzni dne 31. 3. 2016.

.....

vlastnoruční podpis

Poděkování

Děkuji Mgr. Jaroslavě Grejcarové za odborné vedení práce, poskytování rad a materiálních podkladů. Dále děkuji MUDr. Janu Schwarzovi za poskytování odborných rad a obrazových materiálů.

Dále děkuji rodinám a dětem uvedených v praktické části, za ochotu a vstřícnost.

Anotace

Příjmení a jméno: Štuksová Štěpánka DiS

Katedra: Ošetřovatelství a porodní asistence

Název práce: Kvalita života u dětského pacienta s idiopatickým střevním zánětem

Vedoucí práce: Mgr. Jaroslava Grejcarová

Počet stran – číslované: 45

Počet stran – nečíslované (tabulky, grafy): 15

Počet příloh: 10

Počet titulů použité literatury: 25

Klíčová slova: Kvalita života, idiopatický, střevní zánět, dítě

Souhrn:

Bakalářská práce se zabývá problematikou onemocnění Crohnovou chorobou a ulcerózní kolitidou. Je rozdělena na část teoretickou a praktickou. V teoretické části je zpracována problematika onemocnění. Dále je v této části definována charakteristika onemocnění, diagnostické metody, symptomy a současné možnosti léčby. V praktické části je proveden kvalitativní výzkum se třemi účastníky s onemocněním morbus Crohn.

Annotation

Surname and name: Štuksová Štěpánka DiS

Department: Nursing and Midwifery

Title of thesis: The quality of life of pediatric patients with inflammatory bowel disease

Consultant: Mgr. Jaroslava Grejcarová

Number of pages – numbered: 45

Number of pages – unnumbered (tables, graphs): 15

Number of appendices: 10

Number of literature items used: 25

Keywords: The quality of life, inflammatory, bowel disease, child

Summary:

The bachelor thesis deals with diseases of Crohn's disease and ulcerative colitis. It is divided into theoretical and practical part. The theoretical part analyzes the problem of disease. Further in this section is defined disease characteristics, diagnostic methods, symptoms and current treatment options. In the practical part is a qualitative research executed with three participants with the disease Crohn's disease.

OBSAH

ÚVOD.....	8
TEORETICKÁ ČÁST.....	9
1 IDIOPATICKÉ STŘEVNÍ ZÁNĚTY	9
1.1 Klinický obraz.....	9
1.1.1 Crohnova nemoc.....	9
1.1.2 Ulcerózní kolitida	10
1.2 Diagnostika	10
1.3 Komplikace	11
1.4 Strava	12
1.5 Léčba.....	14
1.5.1 Biologická léčba	15
1.6 Strategie léčby IBD u dětí.....	18
2 KVALITA ŽIVOTA.....	19
2.1 Kvalita života související se zdravím	19
PRAKTICKÁ ČÁST	24
3 VÝZKUMNÉ ŠETŘENÍ	24
3.1 Formulace problému	24
3.2 Cíl výzkumu.....	25
3.2.1 Dílčí cíle	25
3.2.2 Výzkumné otázky	25
3.3 Druh výzkumu a výběr metodiky	25
3.3.1 Metoda	25
3.4 Výběr případu	26
3.5 Způsob získávání informací.....	26
3.6 Organizace výzkumu	26
4 INTERPRETACE ZÍSKANÝCH ÚDAJŮ.....	28
4.1 Vstupní získaná data	28
4.1.1 1. Participant.....	28
4.1.2 2. Participant.....	34
4.1.3 3. Participant.....	40
5 ANALÝZA ZÍSKANÝCH ÚDAJŮ.....	45
6 DISKUZE	48
ZÁVĚR.....	52
LITERATURA A PRAMENY.....	53
SEZNAM ZKRATEK	55

SEZNAM OBRÁZKŮ	56
SEZNAM PŘÍLOH	57
PŘÍLOHA 1 – TRÁVICÍ TRAKT – POSTIŽENÍ IDIOPATICKÝM ZÁNĚTEM.....	58
PŘÍLOHA 2 – PŘÍPRAVKY EXKLUZIVNÍ ENTERÁLNÍ VÝŽIVY	59
PŘÍLOHA 3 – ENDOSKOPICKÝ NÁLEZ NA STŘEVĚ.....	60
PŘÍLOHA 4 – SLIZNICE STŘEVA PŘI ENDOSKOPII	61
PŘÍLOHA 5 – PERIANÁLNÍ ABSCESE.....	62
PŘÍLOHA 6 – POSTIŽENÁ ČÁST STŘEVA	63
PŘÍLOHA 7 – SEZNAM PACIENTSKÝCH SDRUŽENÍ	64
PŘÍLOHA 8 – ROZHOVOR K ŠETŘENÍ	65
PŘÍLOHA 9 – INFORMOVANÝ SOUHLAS	66
PŘÍLOHA 10 – POVOLENÍ SBĚRU INFORMACÍ VE FN PLZEŇ.....	67

ÚVOD

Počet dětských pacientů se střevními záněty v naší republice má rok od roku stoupající tendenci. Stále ještě není známa přesná příčina onemocnění, ale o to více se věnuje mnoho odborníků vývoji nových léčebných preparátů a studiím příznaků a možností diagnostiky.

Pro zpracování své bakalářské práce jsem si vybrala téma kvality života dětského pacienta s idiopatickým střevním zánětem.

Téma mě zaujalo vzhledem k tomu, že pracuji na dětském oddělení a že různorodost dětských pacientů a to, jak vnímají a jak přistupují k chorobě, je velká. Většina dětských pacientů má diagnostikovanou chorobu v mladším školním věku a nebo v období puberty a proto se s touto nemocí potýkají většinu svého dětství. Choroba nezasahuje do života jen samotnému dítěti, ale ovlivňuje chod celé jeho rodiny a je proto nasnadě zjistit, jak se k onemocnění staví nejen pacienti, ale také jejich nejbližší.

Jako dětská sestra se s tímto onemocněním ve své praxi setkávám poměrně často. A to v souvislosti s hospitalizací dětí při stanovování prvotní diagnózy, tak také později, když dojde u dítěte k relapsu onemocnění, nebo později při vyřazování dětských pacientů z evidence při dosažení plnoletosti a přestupu klientů na oddělení dospělých.

Pro kvalitní život dětí se střevním zánětem je důležitá informovanost a spolupráce jak samotného dětského pacienta, tak také jeho rodiny. Proto je velmi důležité pacienty i jejich rodinné příslušníky na jejich situaci dostatečně připravit a také je odpovídajícím způsobem poučit.

Cílem práce je zjistit kvalitu života dětí s idiopatickými střevními záněty a potvrdit tvrzení, že při samotné léčbě je důležité dodržování dietních opatření a racionálního přístupu k životu. Dalším cílem je zjistit, zda má biologická léčba vliv na průběh choroby a jaký.

TEORETICKÁ ČÁST

1 IDIOPATICKÉ STŘEVNÍ ZÁNĚTY

Idiopatické střevní záněty - dále jen IBD, mezi které řadíme Crohnovu chorobu a ulcerózní kolitidu, jsou onemocnění s nejasnou etiologií. Na jejich vzniku se podílí vrozené faktory a faktory zevního prostředí. Mohou postihnout jakoukoliv část trávicí trubice. Nejčastěji bývá postižena oblast přechodu tenkého a tlustého střeva (tzv. ileocekální oblast). Zánět prostupuje celou stěnou střeva, tedy od sliznice až po kryt střeva - serózu. Pro IBD je charakteristické střídání remisí s akutními stavy (Lukáš, 2005).

Rozdíl mezi Crohnovou chorobou a ulcerózní kolitidou je v klinických projevech, endoskopických změnách a v lokalizaci (Příloha 1 - Obrázek 1). Při Crohnově chorobě je nesouvisle postižena kterákoliv část trávicího traktu, nejčastěji terminální ileum. Při ulcerózní kolitis je vždy zasaženo rektum s kontinuálním šířením na tlusté střevo. Zánět postihuje pouze sliznici. Naopak při Crohnově chorobě je postižena celá stěna střeva (Červenková, 2009).

1.1 Klinický obraz

Klinický obraz je charakteristický projevy, které jsou typické pro oba zástupce střevních zánětů.

1.1.1 Crohnova nemoc

Crohnova nemoc - CN - je charakterizována jak celkovými, tak břišními i mimobřišními projevy.

Celkové projevy CN jsou růstová retardace, horečka, nechutenství a celkové neprospívání.

Břišní projevy CN jsou bolesti, které mohou být nespecifické, bez určení jednoznačného místa projevu, s obvyklou lokalizací do pravého podbřišku. Při poruše střevní průchodnosti způsobeném zúžením střeva se objevují bolesti kolem pupku s kolikovitým charakterem. Dalšími projevy mohou být průjmy, krvácení z konečníku charakteru příměsí čerstvé krve, v případě výskytu zánětu ve výše položených částech trávicí trubice se může objevit černě zbarvená stolice, která se označuje jako meléna. Dalším příznakem mohou být patologické nálezy v okolí konečníku (trhliny, píštěle, abscesy) (<http://gastroped-ibd-edukace.cz>).

Mimobřišní projevy jako projev systémové povahy tohoto autoimunitního onemocnění jsou různorodé. Patří mezi ně postižení kloubů projevující se zarudnutím, bolestivostí a omezení v pohybu, kožní a slizniční projevy. Těmi jsou erythema nodosum, pyoderma gangrenosum a afty v ústech. Zároveň také záněty jazyka a dásní, které jsou častější než u zdravé populace. Další postižení se často týkají očního aparátu, kdy se objevují záněty projevující se zarudnutím, bolestivostí. Zasaženy mohou být také kosti projevující se formou snížení kostní hmoty, játra autoimunitními záněty (zvýšení tzv. jaterních testů, žloutenka) a močové ústrojí, kdy je porušení odtoku moči z ledvin, infekce, kameny. Na všechny tyto projevy nasedá i oblast psychická, kdy se velmi často objevují deprese, úzkosti (<http://remedia.cz>).

1.1.2 Ulcerózní kolitida

Celkové projevy (méně časté než u CN) se také mohou projevovat horečkou, zpomalením růstu, neprospíváním a nechutenstvím.

Břišní projevy jsou krev ve stolici, časté vodnaté stolice s nucením (tenesmy) k jejich vyprázdnění, bolest břicha může být nespecificky udávána kolem pupku, často je udávána bolest při vyprazdňování stolice.

Mimobřišní projevy se objevují ze stejných důvodů uvedených u Crohnovy choroby. Jde o shodné projevy a to postižení kloubů, kožní nálezy, oční záněty, postižení jater, slinivky břišní a také psychickými projevy, mezi které se řadí nejčastěji deprese a úzkostná porucha (<http://remedia.cz>).

1.2 Diagnostika

Zaměřuje se především na fyzikální vyšetření, kde se hodnotí růst dítěte prostřednictvím růstové křivky v percentilovém grafu. Protože gastrointestinálním projevům může předcházet opoždění růstu až v řádu několika let.

Laboratorní vyšetření používáme nejen při stanovení diagnózy, ale i při posuzování aktivity onemocnění a při odpovědi na léčbu. Mezi základní laboratorní vyšetření řadíme vyšetření sedimentace červených krvinek, krevní obraz s diferenciací leukocytů, biochemické vyšetření zánětlivých markerů, iontů, hladiny železa, jaterních testů, imunologické vyšetření (ANCA, ASCA), virologické a serologické vyšetření

(Widal, Yersinie), kultivace stolice k vyloučení infekční etiologie, vyšetření stolice na kalprotektin (Červenková, 2009).

Další metodou k stanovení diagnózy jsou zobrazovací metody. Nejčastější a nejzákladnější metodou je ultrasonografie dutiny břišní. Jde o neinvazivní, snadno proveditelné vyšetření dutiny břišní. Dobře zobrazí zánětlivé infiltráty, abscesy. Další metodou ke stanovení diagnózy IBD jsou endoskopická vyšetření s odběrem vzorků na biopsii. U dětí provádíme ezofagogastroduodenoskopii a kolonoskopii. Jde o vyšetření jícnu, žaludku a dvanáctníku. U dětí je toto vyšetření prováděno většinou v celkové anestezii, vždy s ohledem k jejich věku. Kolonoskopie je vyšetření rekta, kolon a terminálního ilea transanální cestou. Při dosažení céka jde o tzv. totální, jinak tzv. parciální koloskopii. U dětí je toto vyšetření prováděno ve většině případů v celkové anestezii (Holubová, 2013).

Při endoskopickém vyšetření u ulcerózní kolitidy nacházíme křehkost sliznic, které krvácejí, jsou přítomny vředy, později je sliznice vyhlazená nebo jsou nalézány pseudopolypy. Postižení je vždy souvislé a začíná v rectu. Při déletrvajících obtížích ztrácí střevo svůj haustrovitý vzhled a stává se rourovitým. Při Crohnově nemoci jsou typické vředy, které mají vzhled tzv. „dlažebních kostek“ (mezi vředy se objevuje hyperplastická sliznice). Mezi postiženou sliznicí se objevují úseky se zcela zdravou tkání (Příloha 4 - Obrázek 4). V histologickém nálezu je zejména zánět a vředy. U Crohnovy nemoci mohou být epitelooidní granulomy, mikrogranulomy a obrovské mnohjaderné buňky. Mezi další, v dnešní době často využívanou metodou, je MR - enteroklýza. Zde vyšetřujeme poměry ve střevě a zobrazení malé pánve pomocí kontrastní látky. Pacienti pijí před vyšetřením přibližně 1 litr Sorbitolu pro lepší přehlednost vyšetřovaného terénu (Červenková, 2009).

1.3 Komplikace

Jednou z komplikací při ulcerózní kolitidě je toxické megakolon. Jedná se o obraz paralytického ileu v oblasti tračníku, kdy může dojít až k perforaci střeva. Někdy je nutné chirurgické řešení. Crohnova nemoc je často komplikována abscesy, píštělemi, stenózami v perianální oblasti (Příloha 5 - Obrázek 5) (Lukáš, 2005).

Z mimostřevních projevů vidáme tvorbu žlučových nebo ledvinných kamenů, rozvoj zúžení žlučových cest, vznik embolií a krevních sraženin, osteoporóza, postižení funkce ledvin, plic i srdeční komplikace.

Další komplikace Crohnovy choroby souvisejí s imunitními reakcemi organismu. Kožní komplikace projevující se bolestivými zduřeninami podkoží a kůže s lokalizací zejména na bérkách - erytéma nodózum. U Crohnovy choroby se mohou vyskytovat kloubní projevy postihující malé i velké klouby končetin, páteře a pánve. Patří sem enteropatická artritida neboli akutní zánět nitrokloubní blány vedoucí ke vzniku kloubního výpotku a postižení u křížokyčelního skloubení (sarkolitida), které se objevují nezávisle na střevním zánětu. Mimostřevní projevy se mohou týkat i očního aparátu v podobě zánětů spojivky a rohovky. Zánět duhovky je častou komplikací Crohnovy choroby (Červenková, 2009).

Nejzávažnějším vedlejším projevem, především Crohnovy choroby, je růstové opožďování (na rozdíl od dospělých jedinců s ukončeným růstem). Může být i první manifestací choroby.

Průběh je chronický s obdobím klidu - remise, které se střídá se vzplanutím nemoci - relaps a probíhá typicky ve vlnách – intermitentně. Velkou roli ve frekvenci znovu vzplanutí hraje stres.

1.4 Strava

V období akutního zánětu je obvykle strava podávána parenterálně nebo enterálně.

Parenterální výživa – způsob podávání živin mimo trávicí ústrojí, tedy přímo do cévního systému. Cílem je udržet dlouhodobě nutriční stav a stav vnitřního prostředí u pacienta, který není schopen plnohodnotného perorálního příjmu. Vždy je cílem pacienta co nejrychleji převést na perorální nebo enterální výživu. Parenterální výživa je podávána do periferní nebo centrální žíly. Systém aplikace parenterální výživy je Multi-Bottle systém (několik lahví) a systém All-In-One (vše v jednom).

Multi-Bottle systém je zatěžující jak pro samotného pacienta (riziko zavlečení infekce), tak pro personál (časté ředění a výměna lahví) a proto se od něj ustupuje (<http://remedia.cz>).

All-In-One systém má výhodu v tom, že je vše smícháno v jednom vaku. Všechny živiny (cukry, tuky, aminokyseliny, mikronutrienty) vždy v dávce na celých 24 hodin. Vaky jsou míchány na „míru“ pacientovi dle přesného dávkování stanovené ošetřujícím lékařem. Jsou míchány v lékárně pod přísnými aseptickými podmínkami.

Enterální výživa – je v širším slova smyslu chápána jako podávání farmaceuticky připravených výživných roztoků do trávicího traktu. V posledních letech se enterální

výživa dostává do popředí, protože umožňuje přívod živin přirozenou cestou. Další výhodou je stimulace imunitního systému, snižuje přerůstání střevní mikroflóry a pozitivně ovlivňuje peristaltiku. Tím vede ke zkrácení hospitalizace. Dětské pacienti hospitalizovaní v nemocnici s enterálními přípravky odcházejí domů, kde je užívají po dobu 6-8 týdnů, aby došlo ke zhojení sliznice střeva. Přípravky enterální výživy jsou nízkomolekulární, většinou bezsezbytkové, bezlaktózové a neobsahují lepek, proto jsou dobře stravitelné a pomáhají ke zhojení sliznic střeva (Holubová, 2013).

U dětí je navození remise metodou volby exkluzivní enterální výživy - dále jen EEV. EEV podávaná po dobu 6–8 týdnů je totiž u dětí stejně účinná jako terapie kortikosteroidy. Narozdíl od nich však postrádá závažné nežádoucí účinky. Pozitivně ovlivňuje lineární růst, kostní hmotu a často vede ke zhojení zánětlivých změn v trávicí trubici. Mechanismus účinku EEV nebyl dosud plně objasněn, pravděpodobně však hlavní roli hraje eliminace antigenů ze stravy, úprava střevní permeability a mikroflóry a následné snížení produkce zánětlivých mediátorů.

Způsoby aplikace enterální výživy jsou perorálně – ústy - Sipping a nebo pomocí sondy.

Sipping - popíjení. Dávky tekuté stravy pacient popíjí během dne v pravidelných intervalech, aby splnil jemu daný počet kalorií přepočtený na mililitry stravy. Přípravky na sipping jsou např. Nutridrink, Fressubin, Modulen .

Modulen je nutričně vyvážený preparát, který obsahuje TGF- β 2-transformující růstový faktor, což je protizánětlivý cytokin, který je aktivní při regulaci zánětlivé odpovědi ve střevě. Přípravek je obohacen o rychle dostupný zdroj energie ve formě MCT tuků, které pomáhají minimalizovat přidružené zánětlivé účinky. Navozuje remisi, napomáhá hojení sliznic, redukuje zánět, zlepšuje nutriční stav a pomáhá lineárnímu růstu (Příloha 2 - Obrázek 2).

V případě, že pacient netoleruje EEV formou sippingu, je možná aplikace pomocí nazoenterální sondy. EEV lze podávat kontinuálně i bolusově. Při kontinuálním podávání do žaludku, duodena nebo jejunu (optimálně pomocí nutriční pumpy) odpovídá počáteční dávka 50 % vypočteného objemu, plné dávky dosahujeme dle tolerance druhý až třetí den podávání. Při bolusovém podání (pouze do žaludku) je zpočátku vhodná kontrola rezidua, interval a velikost bolusu pak závisí na toleranci pacienta a celkové potřebné dávce EEV. Podáván je nejčastěji preparát Nutrison (Příloha – Obrázek 2) (<http://remedia.cz>).

Sonda se používá v případě, kdy pacient netoleruje příjem perorálně nebo nezvládne-li popíjení. Zavádí se sonda do žaludku (nasogastrická) nebo až do tenkého střeva (nasojejunální). Použití sond je časově omezeno. Je vždy nutné kontrolovat uchycení sondy, kontrolovat možné otlaky v okolí vstupu do nosu a je nutná kontrola polohy sondy. Vždy se jedná o dobu zhruba 6-8 týdnů, kdy pacient nepřijímá žádnou jinou potravu. Po stabilizaci stavu, po kontrole u gastroenterologa – většinou je provedeno kontrolní endoskopické vyšetření - je možné zahájit pomalou, zpětnou realimentaci perorálním podáváním nejčastěji bezobzbytkové stravy s dostatečným množstvím bílkovin, která sníží rychlost vyprazdňování a prodlouží vstřebávání živin. Doporučený je omezený příjem mléka, jsou vhodnější spíše kysané mléčné výrobky (Holubová, 2013).

Enterální výživa by měla pokrýt 120 % kalorické potřeby vypočtené na ideální hmotnost pacienta v poměru k výšce, s cílem zajistit jeho růst a potřebné hmotnostní přírůstky. V případě, že po 2–3 týdnech nedojde k odpovědi na terapii, je potřeba zvážit jinou léčbu (kortikosteroidy nebo biologická léčba). Po celou dobu aplikace EEV je nutno zajistit dostatečný příjem tekutin, nejvhodnější je popíjení nesycené vody bez příchuti. Za účelem zlepšení stavu výživy a snížení rizika relapsu je často využívána i parciální enterální výživa jako doplňková terapie. V léčbě UC má enterální výživa pouze podpůrný charakter, EEV nemá vliv na potlačení aktivity UC (<http://remedia.cz>).

1.5 Léčba

Základní léčbou je zklidnění stavu, nic nepřijímat perorálně, pouze infuzní terapie. Při stanovení diagnózy nebo při regresi choroby se používají aminosalicyláty - jsou to léky, které obsahují 5 - aminosalicilovou kyselinu (mesalazin) – Asacol, Salofalk většinou formou rektálně podávaných klyzmat těsně před spaním.

Dále kortikosteroidy (např. Prednison), které významně zasahují do metabolismu cukrů a minerálů, nepřímo i do metabolismu tuků a bílkovin. Jeden z nich, kortizol, má i silný protizánětlivý účinek, stejně tak tlumí i bouřlivé imunitní reakce - jak alergické, tak reakce namířené proti vlastnímu organismu. Přesný mechanismus účinku je stále zkoumán. Kortikoidy brzdí činnost a snižují počet buněk podílejících se na rozvoji zánětu, včetně útlumu tvorby, kterou ovlivňují další buňky, a tím stupňují zánět.

Dalšími léky v řadě jsou imunosupresiva (např. Imuran), potlačující ty projevy imunitního systému, které mohou vlastní organismus poškozovat. Jedná se o různé látky působící na různé úrovni imunitní reakce - Imuran.

Dále se používají antibiotika - např. Metronidazole, na zvládnutí zánětlivého procesu v organismu.

Nejnovější léčebnou metodou je biologická léčba – Remicade i.v. a Humira s.c.

Chirurgická léčba je častější u Crohnovy choroby, protože jsou zde časté komplikace, jako jsou například píštěle a abscesy, které se musejí řešit operačně (Příloha 5 - Obrázek 5) (Lukáš, 2005).

1.5.1 Biologická léčba

Pro použití u dětí v České republice byl infliximab, jako jediný preparát tzv. biologické léčby, schválen v roce 2007 pro léčbu CN pro děti starších šesti let. Pro léčbu UK prozatím celosvětově jeho používání u dětí schváleno nebylo a používá se tedy mimo pravidla (tzn. „off-label“), pouze na základě studií s příznivými výsledky provedených ve světě. Podávání infliximabu je ve většině případů podmíněno předchozím vyčerpáním standardní terapie (kortikosteroidy, imunosupresiva) – tento způsob podávání se označuje STEP-UP (nebo BOTTOM-UP). (Špičák, 2008, s. 151-154).

Indikací k léčbě Remicadem u dětí nad 6 let je nereagující/netolerující konvenční léčba (steroidy, imunomodulátory, ATB, nutriční terapie), fistuly, růstová retardace jako následek kortikoidní léčby, relaps po vysazení kortikoidů (Špičák, 2008, s. 158-163).

Lze ji rozdělit do 3 skupin. 1. Látky inhibující prozánětlivé cytokiny (TNF-alfa), 2. Inhibitory adhezivních molekul a za 3. Další biologické léky.

Biologická léčba je zaměřena na Tumor nekrotizující faktor (TNF), který má za následek mnohočetné destruktivní procesy. Jde o protizánětlivý cytokin, který indukuje produkci dalších prozánětlivých cytokinů. Je produkován makrofágy, monocyty, T lymfocyty. Proto léčba zacílená na TNF inhibuje destruktivní aktivitu TNF i dalších cytokinů.

Anti TNF-alfa lidské monoklonální protilátky jsou molekuly, které blokují pro-zánětlivý cytokin TNF-alfa, jsou zastoupené především infliximabem – Remicade. Jde o protilátku IgG-1, která obsahuje 75 % lidské a 25 % myší bílkoviny (Schwarz, 2013).

Před zahájením biologické terapie musí být vyloučena latentní forma TBC infekce, a to provedením intradermálního tuberkulinového testu (v současné době se nabírá Quantiferon) a Rtg plic. Aktivní forma TBC znamená jednoznačnou kontraindikaci podání biologické léčby. V případě latentní formě TBC je nejdříve indikována léčba antituberkulotiky. Mezi další kontraindikaci zahájení léčby jsou závažné infekce způsobené jak bakteriemi, tak viry, parazity a plísněmi, které obvykle onemocnění u zdravého jedince nevyvolávají. Dalším kontraindikantem biologické léčby je sepse, nevyprázdňené abscesy, dále nádorové onemocnění, pokročilé selhání srdce, alergická reakce na infliximab, poruchy průchodnosti trávicí trubice. Doporučeno je lék nepodávat při závažných hematologických, plicních, endokrinních, metabolických, jaterních, renálních či autoimunitních onemocněních (Špičák, 2008, s. 163-171).

Mezi nejčastější nežádoucí účinky léčby patří alergická reakce již při aplikaci léku, která může být až ve formě těžkého alergického šoku. Nebo druhotná reakce opožděná, která se projevuje s delším odstupem ve formě tzv. sérové nemoci. Jedná se o jiný typ imunologické odpovědi na přecitlivělosti organismu, která se nejčastěji projeví jako exantém, bolesti kloubů, febrilie, zvětšení mízních uzlin. Druhou nejčastější komplikací po aplikaci biologické léčby jsou infekce dýchacích cest a septické komplikace. Ale v porovnání s léčbou kortikoidy se vyskytují s mnohem menší frekvencí.

Od počátku používání biologické léčby se ve spojení s ní objevuje otázka možného výskytu malignit. Poslední studie doposud neprokázaly vyšší výskyt maligních onemocnění v přímé souvislosti s biologickou léčbou. Zvažováno bylo riziko při kombinované imunosupresivní a biologické terapii pro vznik hepatosplenického T-lymfomu- vysoce maligní formy onemocnění lymfatické tkáně. Jednoznačné riziko však prokázáno nebylo. Zvažuje se spíše v souvislosti s případným dalším faktorem, například virovou infekcí. I přesto některá pracoviště doporučují po šesti měsících kombinované léčby infliximabem a azathioprinem léčbu AZA i z tohoto důvodu ukončit (<http://remedia.cz>).

1.5.1.1 Remicade

Imunosupresivum, inhibitor TNF

Používá se k léčbě Revmatoidní artritidy, Psoriatické artritidy, Ankylozující spondylitidy, Psoriázy – to vše u dospělých pacientů. A společně s dospělými k léčbě Crohnovy choroby a Ulcerózní colitidy u dětí.

Přípravek je vyráběn ve formě rozpustného prášku, který se naředí a podá formou i.v. infuze. Dávka se rozředí do 250 ml 0,9% roztoku chloridu sodného.

Jde velmi špatně rozředit, je nutné vykonat krouživé pohyby s lahvičkou až do úplného rozpuštění. S lahvičkou netřepat, pouze kroužit. Pozor na tvorbu pěny, jde o častý jev při přípravě roztoku.

Dávka je stanovena dle váhy dítěte- 5 mg/kg.

Léčba je nastavena tak, že po 1. dávce následuje 2. dávka za 2 týdny a další 3. dávka 6 týdnů po 1. dávce. Dále je schéma léčby každých 8 týdnů (AISLP, příbalový leták).

Bezpečnost léčby Remicade Je provedeno za 16 let více jak 1.000.000 aplikací. Výskyt nežádoucích účinků je nízký. Léčba je tedy považována za bezpečnou (Schwarz, 2013).

U pacientů dochází po léčbě k remisi- zhojení píštělí, zklidnění nálezu, k nárůstu výšky a k celkovému nárůstu hmotnosti.

Cena jedné 100 mg ampule k přípravě roztoku Remicade je cca 14 000 korun.

Léčba je sice nákladná, ale v současné době u většiny našich pacientů jedinou možností jak dosáhnout remise.

1.5.1.2 Humira

Adalimumabum – rekombinantní lidská monoklonální protilátka produkovaná ovariálními buňkami čínských křečků.

Přípravek je vyráběn jako předem předplněná injekční stříkačka s obsahem tekutého léčiva k subkutánnímu podání- injekce pod kůži. Tato léková forma je vyráběna pro pediatrickou populaci, která má dávkování podle hmotnosti do 40 kilogramů (AISLP, příbalový leták).

U dospělé populace se jedná o lahvičku s roztokem, k němuž je v balení připravena jedna sterilní jehla, tampon na desinfekci a stříkačka na natažení preparátu. Po řádném proškolení samotného pacienta, u dětí se proškoluje dospělá osoba nebo u větších dětí i dítě samotné, si tento preparát již aplikuje sám. Ale vzhledem k možným komplikacím a k ceně léčiva se většinou lék aplikuje pod dohledem lékaře – stačí i praktický lékař pro děti a dorost.

Vždy je lékařem stanovený harmonogram aplikací a dále i kontrol. Většinou se aplikuje lék vždy ve schématu 1. Dávka vstupní, po ní další dávka za týden a dále každé dva týdny udržovací terapie.

1.6 Strategie léčby IBD u dětí

Základní strategické cíle léčby IBD u dětí se neliší od cílů v dospělé populaci: dosažení kompletní remise (klinické, laboratorní). Úprava kvality života a zabránění chirurgickým výkonům, zejména pak opakovaným. Specifické rysy střevních zánětů u dětí, především vliv na růstovou aktivitu.

Horší odpověď na farmakoterapii spolu se skutečností, že samotný vznik IBD v dětském věku představuje významný rizikový faktor nepříznivého průběhu onemocnění, vyžadují ovšem některé odlišné postupy. Celkově je proto strategie farmakoterapie dětských pacientů s CN a UC charakterizována agresivnějším přístupem ve srovnání s pacienty dospělými.

Tradiční model tzv. step-up léčby, který spočívá v postupném zavádění účinnějších léků při selhání méně účinné léčebné varianty, je právě u dětí stále častěji nahrazován postupy označovanými jako akcelerovaná step-up léčba, či se dokonce uplatňuje strategie tzv. top-down terapie. V praxi to nejčastěji znamená, že nevyčkáváme dosažení účinku imunosupresiva (obvykle thiopurinů), ale zahájíme léčbu protilátkami proti TNF α . (<http://remedia.cz>).

Stále častěji je u dětí aplikována biologická terapie na samém počátku léčby (top-down). Důvodem může být přítomnost závažných rizikových faktorů: extenzivní postižení tenkého střeva, růstová retardace, perianální postižení nebo přítomnost závažných extraintestinálních projevů v případě CN, u nemocných s UC pak těžce probíhající kolitida s vysokým rizikem kolektomie. I v dětském věku je vhodné v nejzávažnějších případech podávat od počátku léčbu kombinovanou, tedy biologickou spolu s imunosupresivem.

Výhodou dětského věku je lepší tolerance agresivní terapie zejména z důvodu menší náchylnosti k infekčním komplikacím a také celkově vyšší účinnost léčby ve srovnání s dospělými, tento fakt se nejvýrazněji projevuje v oblasti biologické léčby.

2 KVALITA ŽIVOTA

Definovat kvalitu života je velmi nesnadné, neboť vychází z podmínek, ve kterých jedinec žije, je ovlivněna socioekonomickými faktory, zdravotním stavem a mnohými dalšími proměnnými. Poprvé byl tento koncept zmíněn řeckým filozofem Aristotelem, který jej popisoval jako pocit štěstí, určitý druh duševní činnosti. V širším pojetí však úzce souvisí s životem, který je absolutní hodnotou. Jedná se o ucelený koncept, který pomáhá charakterizovat oblast tělesné a psychické pohody, sociálních vztahů, somatických projevů spojených s onemocněním a léčbou, v neposlední řadě i se spiritualitou (Gurková, 2011.).

2.1 Kvalita života související se zdravím

Výzkum kvality života v systému zdravotní péče byl iniciován v sedmdesátých letech 20. století a byl potencován dvěma faktory. První faktor byl farmakoekonomický daný potřebou hodnotit finanční nákladnost a efektivitu léčby. Druhý faktor byl dán úsilím komplexně dokladovat klinickou úspěšnost léčby, resp. dopad terapeutických intervencí na zdravotní stav pacienta.

Koncept HRQoL se začal používat od osmdesátých let dvacátého století. Jeho používání navázalo na konceptualizaci zdraví, podporu zdraví a hodnocení dopadů na zdraví. Vývoj HRQoL byl dán hlavně tvorbou a rozvojem nástrojů jejího měření. HRQoL byla ve zdravotní péči vytvořena pro účely ekonomických i klinických analýz. V osmdesátých letech byly na její měření nejčastěji používány generické nástroje měření zdravotního stavu. Cílem bylo porovnat úroveň HRQoL mezi zdravou a nemocnou populací. První generické nástroje byly zaměřené na fyzické aspekty zdraví, jednalo se o nástroje zaměřené na hodnocení funkčního stavu.

V dalším období byly vytvořené generické nástroje, které zdůrazňovaly nejen fyzickou, ale i psychickou, sociální a existencionální dimenzi zdraví. Jedná se o nástroje, ze kterých se dodnes používají dva – MEDICAL Outcomes Study – Item Short Form (SF- 36) a EuroQol (EQ – 5D). Oba se zaměřují na měření zdravotního stavu a jsou u nás i v zahraničí považovány za zlatý standard měření kvality života (Mareš, 2008).

V dnešní době je v rámci širokého spektra onemocnění dostupný výběr různých nástrojů měření HRQoL. V roce 2009, internetová databáze PRQOLID registrovala asi 667 nástrojů související s HRQoL. Implementovala v různých oborech ošetřovatelství –

např. v onkologii, psychiatrii, gerontologii, v oblasti ošetrovatelské péče o pacienty s kardiologickým onemocněním a mnohých dalších.

Kvalita života je nejčastěji dána prostřednictvím kognitivního komponentu – spokojenost/nespokojenost se životem. Definice kvality života v ošetrovatelství můžeme většinou označit jako hodnotící. Nepředstavuje krátkodobý fenomén, ale přetrvávající dlouhodobější stav, regulovaný mechanismy psychické rovnováhy. Kvalita života není chápána jako úroveň objektivně uspokojených potřeb. Zahrnují oblasti, které dělají jeho život dobrým, nikoliv oblasti, které jej činí pouze snesitelným.

Globální definice kvality života v ošetrovatelství mají následující společné znaky:

- proces hodnocení individuálních životních podmínek,
- definují kvalitu života v pojetí celkové životní spokojenosti, pohody,
- neklade důraz na determinaci zdraví,
- kladou důraz na subjektivnost,
- kladou důraz na multidimenzionálnost kvality života.

V ošetrovatelství byla analyzována na základě dvou základních přístupů, psychologického a medicínského. Nejčastěji je definována prostřednictvím celkové životní spokojenosti a spokojenosti se specifickými oblastmi života nebo jejich percepcí.

Představuje proces hodnocení individuálních životních podmínek, je relativně nezávislá na objektivních aspektech zdravotního stavu. Kvalita zdraví je hodnotově orientovaná, je kulturně podmíněná. Zaměřuje se negativní i pozitivní aspekty dopadu onemocnění. Vyznačuje se určitou stabilitou v čase, ale i dynamičností.

Hodnocení v klinické praxi vystupuje v popředí u pacientů s chronickými, nevléčitelnými chorobami, např. onkologická, psychiatrická, metabolická onemocnění apod. Jedná se o onemocnění, která se pojí s příznaky nevléčitelná, progredující, invalidizující, vyžadující celoživotní dodržování režimových zásad a opatření, omezující v běžných, každodenních aktivitách (Gurková, 2011).

Dopad onemocnění na kvalitu života významně ovlivňují faktory:

- nároky selfmanagementu onemocnění -změna životních návyků a chování pacienta,

- celoživotní charakter léčby – substituční léčba zmírňující symptomy onemocnění, často s nepravidelným efektem a nežádoucími účinky,
- nejasnost prognózy, nepředvídatelnost průběhu onemocnění,
- vědomí závažných chronických komplikací a akutních stavů v důsledku nedodržení terapeutického režimu, lokus kontroly – v domácí léčbě se přesouvá kontrola a zodpovědnost za léčbu na pacienta.

Kvalita života pacientů s chronickými chorobami je multifaktoriálně podmíněna, je závislá na intenzitě a trvání symptomů onemocnění, jednotlivé symptomy zase závisí na aktivitě onemocnění, jeho formách, lokalizaci a rozsahu jako i na případných komplikacích. Je také významně determinována psychickými a sociálními faktory.

Kvalita života představuje dlouhodobý cíl ošetrovatelské péče, která by se měla zaměřovat nejen fyzické aspekty, ale především na podporu návratu pacientů do běžného života, zvládnání denních aktivit.

Závěry výzkumu zaměřeného na kvalitu života pacientů se specifickým onemocněním mohou poukazovat na oblasti, ve kterých pacienti vnímají nejméně výrazný dopad onemocnění na jejich každodenní život (Gurková, 2011).

Kvalita života (Qol) zkoumá materiální, psychologické, sociální, duchovní a další podmínky pro zdravý a šťastný život člověka. Kvalitu života můžeme definovat jako subjektivní posouzení vlastní situace, kdy vycházíme z Maslowovy teorie potřeb - naplnění základních fyziologických potřeb (jídla, spánku, bezpečí, úlevy od bolestí) a je předpokladem k uspokojování vyšších potřeb (sounáležitosti, sebeúcty, seberealizace).

Jde o individuální vnímání očekávání, vztahu k hodnotovému systému. Termín kvalita života související se zdravím (angl. health-related quality of life – HRQOL) hodnotí kvalitu života v souvislosti s onemocněním a jeho dlouhodobými následky. Metoda je významným nástrojem vyhodnocování úspěšnosti a efektivity léčby. Je založena na dotazování pacienta a jeho rodiny o jeho subjektivním vnímání a hodnocení úrovně kvality jeho života, vnímání zdraví, životního uspokojení a vnímání důsledku choroby. Pacient sám si je vědom, jaká je nerovnováha mezi jeho očekáváním a skutečnou realitou. Kvalitu života lze obecně rozdělit do tří oblastí - tělesné, sociální a psychologické (Šamánková, 2011).

Kvalita života u dětí a dospívajících je sledována v souvislosti s celou rodinou. Pozornost je hlavně věnována komunikaci, rodinným vztahům, vývoji identity dítěte, společnému porozumění a hledání řešení. Pro dítě je hlavně důležité zapojení se do léčebného procesu, vyprávění, naslouchání. Cílem je program na podporu a rozvoj rodiny jak po stránce sociální, materiální, psychologické, tak po stránce medicínské (Mareš, 2008).

Crohnova choroba má svůj specifický dotazník týkající se kvality života. Tento dotazník nese název Inflammatory Bowel Disease Questionnaire, dále IBDQ a byl vytvořen v roce 1988 na kanadské McMaster univerzitě. Obsahuje 32 otázek rozdělených do čtyř domén: střevní, systémová, emocionální a sociální. Každá otázka je hodnocena 7stupňovou Likertovou škálou a celkový počet bodů kolísá od 32 do 224, přičemž platí, že čím více bodů, tím vyšší kvalita života. V dnešní době existuje i jeho modifikovaná verze s 36 otázkami (IBDQ-36). V této modifikaci jsou otázky rozděleny do pěti domén, které jsou odlišné od předchozího dotazníku: celkové příznaky, střevní příznaky, funkční zhoršení, sociální zhoršení, zhoršení emočních funkcí (Gurková, 2011).

Pro dětské pacienty s diagnostikovanou Crohnovou chorobou patří mezi základ uspokojování biologických, sociálních a psychických potřeb. Uspokojování biologických potřeb je zaměřeno na příjem potravy, tekutin, základní hygienickou péči a možnost vyprazdňování. Opomíjen nesmí být odpočinek, spánek a pohodlí dítěte. Vyprazdňování je základní fyziologickou funkcí organismu, jeho biologickou potřebou. Ale zároveň je u dětí s Crohnovou chorobou problémovou oblastí (Trachtová 2001.)

U dětských pacientů je nutné sledování a kontrola stolic (typ, příměsi, četnost) a hodnocení problémů s vyprazdňováním je důležité pro diagnostiku a léčbu. Údaje o stolici jsou pečlivě a pravidelně zaznamenávány do dokumentace.

Příjem potravy je spojen s pozitivními emocemi a zdrojem spokojenosti. U dětí s Crohnovou chorobou je příjem některých potravin nutno omezit, protože je spojen se zažívacími problémy. Výživa ovlivňuje nejen psychickou pohodu a zdraví, ale zároveň se podílí i na celkovém zdravotním stavu dítěte. Při stravování musí být brán ohled na Crohnovu chorobu. Velmi důležité je, aby dieta byla dostatečně energetická, lehká a zároveň snadno a dobře stravitelná. Hospitalizace v době relapsu onemocnění obnáší zajištění výživy pomocí infuzní terapie, dále v průběhu léčby pomocí exkluzivní výživy NG sondou či popíjením tzv. sipping (Vytejšková, 2013).

Oblast hygienické péče by neměla být opomíjena, protože potřeba čistoty je jednou z nejzákladnějších potřeb kteréhokoliv pacienta v jakémkoliv věku. Potřebu hygieny lze definovat jak v rovině biologické, psychologické, tak i v sociální. Do biologické roviny patří čistota po hygienické péči, péče o kůži (zejména v oblasti genitálií a konečníku kvůli čestným stolicím a kontrola opruzenin či poranění). Do psychologické roviny patří pozitivní emoce a pocit spokojenosti. Oblast sociální se týká příjemného prostředí při hygieně (Šamánková, 2011).

Spánek a odpočinek je důležitý pro udržení a zachování psychického i somatického zdraví. Nemocné dítě má větší potřebu odpočinku a spánku než dítě zdravé. Děti s Crohnovou chorobou často kvůli častému vyprazdňování (i během noci) tuto potřebu neuspokojenou nemají a z tohoto důvodu se u dětí mohou vyskytovat poruchy spánku a s tím spojená častá únava během dne.

Neustále musíme myslet na komfort a pohodlí dítěte. I když se jedná o dětského pacienta, je třeba brát ohled na jeho soukromí při různých vyšetřeních a prováděných úkonech (Vytejková, 2013).

PRAKTICKÁ ČÁST

Ke zpracování bakalářské práce jsem si vybrala téma „*Kvalita života u dětí s idiopatickým střevním zánětem*“. Během své dosavadní praxe jsem měla možnost pečovat o dětské pacienty s touto problematikou. Velmi mě zajímal pohled samotných dětských pacientů na jejich onemocnění a zároveň mě zajímalo, jak jejich nemoc vnímá rodina a nejbližší příbuzní. Chtěla jsem více nahlédnout do jejich života a prozkoumat jak se změnila kvalita života po stanovení diagnózy a jak se názor a vztah k nemoci měnil postupem času.

Pro svůj výzkum jsem oslovila rodiče dětských pacientů, kteří byli hospitalizováni na našem oddělení ve FN Plzeň a požádala je o spolupráci. Všichni oslovení se k nám na oddělení opakovaně vracejí, u dětí šlo o opakovanou hospitalizaci při komplikacích nebo relapsu choroby. Poprosila jsem o rozhovor nejen rodiče dětí, ale i je samotné. Ve všech třech případech šlo o již téměř dospělé jedince, kteří se s nemocí potýkají od mladšího školního věku.

3 VÝZKUMNÉ ŠETŘENÍ

3.1 Formulace problému

Počet dětských pacientů s IBD neustále stoupá. Informace získané o 128 dětech a dospívajících v plzeňském kraji s IBD v období 2001–2011 vykazují nárůst incidence oproti údajům z let 1990–2001 a posunutí diagnózy do mladší věkové skupiny, což odpovídá celosvětovému trendu. Byl prokázán vyšší výskyt ve městech o velikosti 5–10 tisíc obyvatel ($p < 0,01$), obce do 5 tisíc obyvatel mají nižší výskyt IBD oproti městům (Schwarz, 2013).

Počet dětských pacientů s IBD problematikou evidovaných ve statistice FN Plzeň je 16 dětí s ulcerózní colitis a 70 dětí s Crohnovou chorobou. Počet je evidence ke konci roku 2015.

U pacientů dochází často k relapsům, či ke komplikacím spojeným s onemocněním a tím je ovlivněna kvalita života jedince i celé jeho rodiny.

Položila jsem si otázku: „*Jaká je kvalita života dětí s idiopatickým střevním zánětem?*“

Rozhodla jsem se, že provedu analýzu vnímání choroby dítětem i jeho rodiči. Dítě je často hospitalizováno v nemocnici a tím je ovlivněn chod celé rodiny. Zjistím, jak celkově se změnil život dítěti a jeho rodině po stanovení diagnózy.

3.2 Cíl výzkumu

Hlavním cílem mého výzkumu je zjistit, jak je ovlivněna kvalita života dítěte a celé rodiny, kde je stanovena diagnóza Morbus Crohn.

3.2.1 Dílčí cíle

Na základě hlavního cíle si stanovuji dílčí cíle, které se týkají výzkumného šetření.

- Zjistit názor na kvalitu života u každého jednotlivého participanta
- Porovnat účinek biologické léčby u každého ze zkoumaných jedinců
- Zjistit, jaký vliv na relaps choroby má stres a porušení dietního režimu

3.2.2 Výzkumné otázky

K dosažení výše uvedených cílů je potřeba si stanovit následující výzkumné otázky.

- Jaká je kvalita života dítěte s idiopatickým střevním onemocněním?
- Jaký vliv na chorobu má biologická léčba?
- Je nutné dodržovat a neporušovat dietní opatření?

3.3 Druh výzkumu a výběr metodiky

Pro výzkumnou část mé práce jsem si zvolila kvalitativní formu výzkumu. Kvalitativní výzkum pracuje s malým souborem respondentů bez nároku na statistickou reprezentativnost. Analýza dat je prováděna vyhodnocením jednotlivých případů metodou kvalitativní analýzy (Bártlová, 2008).

3.3.1 Metoda

Výzkum jsem uskutečnila metodou zpracování kazuistiky, tzv. case study - případovou studií, v níž jde o detailní studium několika málo případů. Při výběru případu jde o záměrný výběr. Do vzorku jsou zařazeny osoby, které se jeví výzkumníkovi pro daný výzkum vhodné. Výběr může být orientovaný na typické případy (Bártlová, 2008).

Pomocí polostandardizovaných individuálních rozhovorů se třemi pacienty a jejich zákonnými zástupci je mým cílem zjistit a porovnat vnímání choroby každého jednoho jedince.

3.4 Výběr případu

Zkoumaní jedinci byli vybráni záměrně, protože všem třem byla nemoc diagnostikována v mladším školním věku, jsou přibližně stejně staří, podstupují, či podstoupily biologickou léčbu a tak mohou srovnat kvalitu života v období vzplanutí choroby, v průběhu času a nyní. Všichni tři se několikrát vrátili k nám na oddělení, ale každý s jiným problémem, relapsu předcházely jiné potíže.

3.5 Způsob získávání informací

Sběr potřebných dat probíhal pomocí studia dokumentace participantů. Dalším způsobem získávání informací byly polostrukturované rozhovory s rodiči jedinců a doplňující otázky na samotné participanty pomocí metody CAMI - dotazování prostřednictvím e-mailu. Rozhovory byly zaznamenávány na diktafon, poté byl proveden přepis rozhovorů a data z diktafonu byla vymazána.

Rozhovory byly vedeny se zaměřením na vnímání choroby, na postoji celé rodiny i jednotlivého participanta.

Informované souhlasy s výzkumnou studií a rozhovory se nacházejí v příloze 8 a příloze 9.

3.6 Organizace výzkumu

Na začátku praktické části byla provedena anamnéza každého jedince zvlášť a analýza získaných údajů. Dále byly uskutečněny rozhovory s rodiči jedinců a s nimi samotnými. Porovnávala se interpretace jejich pocitů a jejich vnímání choroby v průběhu času. Všechna zjištění byla zanalyzována v diskusi a stanovené cíle hodnoceny v závěru práce.

Výzkum probíhal od října 2015 do února 2016 na oddělení Větších dětí ve FN Plzeň. Během svého výzkumu jsem byla v kontaktu s rodiči jedinců a s nimi samotnými.

Ochotně spolupracovali, odpovídali na otázky, absolvovali rozhovor a odepsali na doplňující otázky, které jsem jim poslala pomocí mailu.

Dva z rozhovorů byly vedeny na ambulanci Dětské kliniky FN Plzeň a jeden probíhal mimo areál FN Plzeň.

Před průzkumným šetřením bylo oficiálně zažádáno u manažerky pro vzdělávání a výuku NELZP FN Plzeň. Souhlas byl vydán a je součástí - viz příloha 10.

4 INTERPRETACE ZÍSKANÝCH ÚDAJŮ

V této části práce popisuji jednotlivé participanty, informace o jejich zdravotním stavu, anamnéze, o jednotlivých hospitalizacích a léčbě získávám z jejich dokumentace. Výzkumný projekt člením do jednotlivých oblastí, po kterých následuje analýza zjištěných dat a jejich případné porovnávání s jinými pracemi podobného ražení.

Abych zajistila anonymitu nezletilých jedinců, uvádím jejich pozměněná jména, neuvádím adresu, ani datum narození.

4.1 Vstupní získaná data

4.1.1 1. Participant

Prvním zkoumaným jedincem je dívka Alena r. 1998. Ze zdravotnické dokumentace jsou patrné následující údaje.

Rodinná anamnéza:

Dívka je adoptovaná, do 2 let v kojeneckém ústavu. Dle údajů se v rodině žádné závažné onemocnění nevyskytuje. Sourozenci jsou v ústavní či adoptivní péči. Informace o jejich zdravotním stavu nejsou známa.

Osobní anamnéza:

Informace z perinatologického období nejsou k dispozici. Očkování běžné. Podle očkovacího kalendáře, BCG vakcinace ano, žádná mimořádná očkování navíc.

Psychomotorický vývoj:

Toho času navštěvuje 1. ročník zemědělského učiliště, má problémy ve škole, špatně se učí.

Strava:

Údaje z raného dětství nejsou k dispozici. Nyní strava bezsezbytková.

Aktuální diagnózy:

Diagnózy, které aktuálně souvisejí s jejím stavem a často bývají příčinou jejího přijetí do nemocnice, jsou K 611 Perianální absces, K 509 Crohnova choroba (Ileocekální forma

– zjištěna 10/07), K 630 Ileální absces, K 601 Chronická anální fisura, F 432 Porucha přízpůsobení

Dispenzarizace:

Dispenzární péče, kterou dívka absolvuje, je Dermatologie - pigmentové névy, Oční - krátkozrakost, Poradna GIT – morbus Crohn, Psychiatrie - toho času vyřazena z péče, pouze při potížích.

Operace:

Alena prodělala několik operačních zákroků. 7/2006 - ORL adenotomie, 7/2007 – Klatovy - fisura anu, 6/ 2014 – Chir. klinika - ablace nehtové ploténky, 9/2014, 5 – 6 - 9/2015 - DK - opakovaná incize - absces anu.

Hospitalizace:

Dosavadní hospitalizace, které Alena absolvovala, začaly v roce 2007, kdy jí byla diagnostikována Crohnova choroba. Diagnostika proběhla během téměř měsíční hospitalizace na jaře. Byla provedena základní vyšetření včetně bioptického a vyslovena diagnóza Morbus Crohn. U dívky došlo ke zklidnění stavu a nasazení perorální formy terapie a dívka začala docházet na pravidelné kontroly do GIT poradny naší Dětské kliniky, kde probíhaly běžné kontroly. Vše až do podzimu r. 2007, kdy došlo k exacerbaci choroby. Objevily se opět časté stolice s příměsí krve, bolestivé tenesmy a úbytek na váze. Po zklidnění choroby během hospitalizace a nasazení trvalé chronické terapie, došlo k ústupu příznaků a ke zlepšení stavu. Alena dále docházela na kontroly do GIT poradny a celkově uspokojivý stav vydržel až do května r. 2009, kdy došlo k opětovné exacerbaci po bronchitis obstruktiva. Potíže mírně ustoupily, ale úplné spokojenosti nebylo dosaženo. Vše vygradovalo v červenci téhož roku, kdy se opět zvýraznily potíže a po diagnostice byla vyslovena diagnóza Ileální absces, se kterým dívka střídavě bojuje dodnes.

Po zvládnutí akutního stavu byla Alena poprvé zahrnuta do schématu biologické léčby. Léčbu zvládala celkem v pohodě, až na mírné bolesti hlavy vždy po aplikaci biologika. Léčba byla ukončena v prosinci roku 2012 a předtím byla provedena kontrolní kolonoskopie v celkové anestezii při krátkodobé hospitalizaci. Nález svědčil pro remisi choroby a zhojení sliznice střeva.

Stav Aleny se stabilizoval a téměř 2 roky dívka docházela pouze na kontroly. Ale zvrát nastal na jaře roku 2014, kdy došlo k opětovnému relapsu choroby, kdy byla opět nutná hospitalizace. Dívka odcházela po téměř 14-ti denním pobytu na našem oddělení do domácího ošetřování s chronickou medikací a s perorálními antibiotiky. K úplné stabilizaci stavu nedošlo a v září končí Alena na lůžku s perianálním abscesem, elevací zánětlivých parametrů a musí dojít k chirurgické incizi a drenáži abscesu. K léčbě je nasazena dvojkombinace antibiotik intravenózní formou, proplachy rány. V uspokojivém zdravotním stavu je dívka znovu po 14-ti dnech hospitalizace propuštěna do domácího ošetřování.

Další exacerbace choroby, perianální píštěl a pobyt v nemocnici na sebe nedali dlouho čekat. V květnu, červenci a srpnu roku 2015 byla Alena na opakovaných chirurgických výkonech - incizi a s ní spojenou drenáží, vždy pro absces anu a anální píštěl. Byla nasazena nová pomocná léčba formou exkluzivní enterální výživy pomocí sippingu-Modulen (2 - 2,5 l/24 hod) dle tolerance. Alena pití Modulenu zvládla a s doporučením v pokračování enterální výživy na dobu minimálně 6-ti týdnů odchází domů. V červenci roku 2015 je Alena zařazena opět do schématu biologické léčby. Druhou dávku biologického schématu zatím snáší mnohem lépe než první, bez výskytu bolesti hlavy.

Léky:

Trvalá léčba, kterou Alena užívá je Entokort tbl 3mg 3-0-0, Methotrexát 20 mg 1x týdně - sobota, Acidum folicum - neděle 1tbl, Helicid 20 mg 1-0-0

Dalším preparátem, který dívka užívá je biologická léčba, a to biologikum jménem Remicade. Protokol č. 1 8/2009 - 12/2012, nyní protokol č. 2 týden 14., aplikace číslo 4. - 11/2015.

Alena v současné době podstupuje druhý protokol léčby. Znovu v biologické léčbě je od července roku 2015. Léčbu snáší dobře, cítí se po ní lépe a věří, že u ní bude mít opět pozitivní výsledek jako posledně, kdy vydržela být v remisi více jak 2 roky. Maminka je také spokojená a doufá, že tentokrát to bude stejné, ne-li lepší než posledně.

Gynekologická anamnéza:

Menarché ve 13 letech, nyní cyklus pravidelný, HAK neužívá.

Sociální anamnéza:

Bydlí v rodinném domě, 3 osoby, nevlastní otec zemřel. Zvířata žádná, plísň 0.

Jako další šetření provádím dotazování pomocí polostandardizovaného rozhovoru, který uskutečňuji jak s Alenou, tak s její maminkou. Rozhovor je veden v tichém a příjemném prostředí denních lůžek naší ambulance, které jsou přizpůsobeny k aplikaci biologické léčby a kam Alena s doprovodem pravidelně dochází.

Předem je informován personál ambulance a je domluven termín uskutečnění šetření a souhlasí s vedením rozhovoru.

Rozhovor je uskutečněn při 4. aplikaci, v měsíci listopadu roku 2015. Předem informuji o skutečnosti, že rozhovor bude nahráván, poté bude proveden přepis rozhovoru a záznam rozhovoru bude smazán. Alena i maminka souhlasí. Příložené souhlasy jsou v příloze 9 a podepsané jsou k nahlédnutí u autorky šetření.

4.1.1.1 Rozhovor k šetření:

Otázky:

1. Kdy se poprvé objevily u Vašeho dítěte potíže?

„Mezi 8. - 9. rokem“ Odpovídá maminka a Alena přikyvuje.

2. Jakého byly charakteru?

„Bolesti se stupňovaly a k nim se přidaly vysoké teploty.“ Pohotově odpoví Alena.

3. Jak dlouho trvala diagnostika?

„Asi půl roku jsem s tím chodila, nakonec se mi udělala píštěl, kterou mi začátkem prázdnin v Klatovech operovali a zůstal mi u konečníku výrůstek, který se měl podle primáře vstřebat. Jezdila jsem k němu na kontroly a pořád nic. Začátkem září mě poslal k Vám do Plzně a až tam jste zjistili, že mám Crohna.“ Alena odpovídá tiše a je trochu zamlklá.

4. Jaká byla Vaše první reakce po stanovení diagnózy?

„Hrozná. Mamka nemohla ani mluvit, protože jsme ani o takové nemoci neměli ani tušení.“ Alena odpoví a maminka pohotově dodá: „Byl to šok, ještě teď se mi třesou kolena“.

5. Jakou léčbu nyní podstupuješ?

„Nyní jsem na Remicadu a myslím, že zatím je vše v pohodě. Biologickou léčbu snáším docela dobře, někdy mě potom ale bolí hlava a jsem unavená. Když už jsem starší, tak ji snáším trochu líp, než před léty.“ Alena se plaše usměje a maminka dověti: „Doufáme, že to tak zůstane“.

6. Vnímáš nějaký pozitivní účinek?

„Ano, nemám tak časté bolesti břicha a nerada bych to zakřikla, ale zatím se neobjevil žádný absces jako před léčbou, pokud to s tou léčbou souvisí.“ Souvisí, usměju se.

7. Jak snáš hospitalizace? Dotaz veden na maminku, ale odpovídá opět pohotově Alena.

„Jak kdy, někdy hůř, někdy líp. Někdy je mi hodně smutno, někdy jsem o dost statečnější než mamka a taky záleží na tom, jak mi je.“

8. Jaké omezení obnáší diagnóza?

„Mám bezsezbytkovou dietu a neměla bych nosit těžké věci, ale na praxi se tomu pokaždé nevyhnu.“

9. Jak změnila choroba chod Vaší rodiny?

*„Mamina se musela naučit vařit diety, ze začátku hodně přísné, protože toho nebylo moc, co jsem mohla, takže stála u prkénka s masem a brečela, protože nevěděla, jak mi má uvařit, aby to bylo dietní a zároveň k jídlu, abych si pochutnala. Postupem času se to nějak naučila a zapamatovala si, co vše nesmím. Je spoustu jídel, co už nikdy jíst nebudu a proto je mamka také přestala vařit.“ Maminka dodává: *Byl to mazec naučit se po tolika letech jinak vařit, jako bych vařila poprvé.“**

10. Činní ti choroba potíže ve škole? Obracím se opět na Alenu.

„Nemohu chodit do jídelny na obědy a jsem často unavená.“

11. Jak se změnila tvoje kvalita života?

„Musím se pořád hlídat, nejezdím se školou na několikadenní výlety, protože je problém se stravováním.“ Opět Alena trochu posmutní a ztiší hlas.

12. Potřebovali jste někdy intervenci (pomoc) psychologa?

„Ano, protože jsem pomaleji chápala učivo. Byl to celkem dobrý pokec. Byla tam i mamka, ale byli jsme tam jen párkrát. Můžu přijít, až budu mít zase problém.“

13. Jsou u tebe nutná nějaká dietní opatření? Dodržuješ dietu?

„Ano. Mám jídla, která mi nedělají dobře. Ty pak raději z jídelníčku vynechávám. Třeba víc mléčných výrobků najednou. Třeba.“

14. Ovlivní nějak charakter onemocnění jejich porušení?

„Ano, když trochu poruším dietu, projeví se to, bolestmi břicha, někdy zvracením.“

„Děkuji za rozhovor, tobě Aleno, přeji klid na studium a méně stresu.“

Z rozhovoru vyplynulo, že Alenu choroba omezuje hlavně v tom, že nemůže jezdit na delší pobyty mimo domov. Je to zapříčiněno tím, že dodržuje dietní opatření a ve většině případů by nemohlo být zajištěno adekvátní stravování. Dále je výše zmíněno, že porušení dietních opatření vždy sebou nese nějaké následky. A to v podobě bolestí břicha a někdy i se zvracením.

K otázce, zda má biologická léčba nějaký vliv na průběh choroby bylo řečeno, že má v tomto případě pozitivní vliv. Dívka se po ní cítí lépe, stav se zlepšil, došlo ke zklidnění choroby.

K problému kvality života se dívka vyjadřuje v tom smyslu, že se musí více hlídat, je jinak unavená. Kvalitu života celé rodiny to také ovlivnilo. Museli se naučit žít a vařit zdravěji, často převládá strach z návratu choroby a z opětovné hospitalizace.

V tomto případě rodina využila intervenci psychologa a dívka byla jeden čas též v péči psychiatrické ambulance, protože měla poruchu přizpůsobení při přechodu ze základní školy na školu střední.

4.1.2 2. Participant

Druhým zkoumaným jedincem je dívka Zuzana r. 1999. Ze zdravotnické dokumentace jsou patrné následující údaje.

Rodinná anamnéza:

V rodině se žádná závažná onemocnění nevyskytují, oba rodiče zdraví. Mladší sestra r. 2004, je též zdráva.

Osobní anamnéza:

Dítě z první gravidity. Porod bez komplikací, v termínu. Míry 3050g/ 52cm. Poporodní adaptace fyziologická.

Strava:

Kojena nebyla, umělou mléčnou stravu snášela bez potíží. Nyní strava bezezbytková.

Očkování:

Očkování běžné, dle očkovacího kalendáře, BCG vakcinace ano, navíc 3x Cervarix.

Alergie: Od 12 měsíců věku atopický ekzém. Alergie na trávy a plísň.

Psychomotorický vývoj:

V normě, toho času navštěvuje Obchodní Akademii s výborným prospěchem. Sport rekreačně, tanec.

Aktuální diagnózy:

Diagnózy, které aktuálně souvisejí s jejím stavem jsou: K 508 Crohnova choroba (Kolická forma- zjištěna 3/2009), K 603 Řitní píštěl (Perineum), R 634 Ztráta hmotnosti, D 638 Anemie.

Dispenzarizace:

Dispenzární péče, kterou dívka absolvuje je Poradna GIT – morbus Crohn, Psychiatrie – již vyřazena, Dermatologie – atopický edém.

Operace:

8/ 2013 operace ušních boltců.

Hospitalizace:

Dosavadní hospitalizace, které Zuzaně ovlivnily kvalitu života a zasáhly do chodu rodiny, začaly v roce 2009, kdy byla u dívky stanovena diagnóza Crohnovy choroby. První hospitalizace trvala skoro 2 měsíce, dívka trpěla na četné stolice s příměsí krve, bolesti břicha, nechutenství. Skončila i na NG sondě. Zpočátku špatně tolerovala enterální výživu, bylo potřeba větší trpělivosti a delší doba na to, aby dívka výživu po NG sondě odtolerovala. Velké problémy také představoval Zuzky psychický stav. Špatně snášela svůj zdravotní stav, prostředí nemocnice a také přítomnost jiných osob než rodiny na pokoji. Také déle trvalo, než došlo ke zlepšení stavu a dívka mohla být propuštěna do domácího ošetřování.

Zuzky stav se stabilizoval a toto trvalo až do března roku 2011, kdy došlo k exacerbaci choroby. Byly nasazeny steroidy a zahájena léčba Imuranem. Na této trvalé léčbě se stav opět zklidnil a Zuzka docházela pouze na pravidelné kontroly. Téměř celé 2 roky Zuzka prospívala, neměla větší problémy.

Až do března r. 2014 dívka docházela pouze do GIT poradny na pravidelné kontroly, ale postupně docházelo ke zhoršování stavu, až vše skončilo hospitalizací při akutní exacerbaci. Zuzka postupně ztrácela na hmotnosti, trpěla nechutenstvím. Léčba byla intravenosně podávána ATB, 1 transfuzní jednotka krve pro rozvoj anémie a poté následně perorálně podávány preparáty Imuran, Salofalk a Prednison. Po kratší hospitalizaci byla dívka propuštěna do domácího ošetřování, samozřejmě s nasazenou trvalou léčbou. Vše s menším ústupem trvalo do června 2014, kdy opět dívka skončila na našem oddělení a byla hospitalizována s anemií a elevací zánětlivých parametrů.

Se střídavými obtížemi, které se dali zvládnout doma, se dívka potýkala až do února r. 2015. Poté byla přijata do nemocnice s opětovnou exacerbací a anemií. Při kolonoskopii jí byla zjištěna drobná píštěl perinea a těžké zánětlivé změny střeva s maximem v transversu. Zahájena byla léčba Metronidazolem a exkluzivní enterální výživa pomocí sippingu přípravku Modulen (2,8 l / 24 hod), kterou dobře tolerovala. Nebyla potřeba výživa sondou jako při první hospitalizaci, Zuzka vše zvládla pomocí pomalého a častého popíjení preparátu. Na výživě odchází domů s doporučením pít

Modulenu po dobu minimálně 6 - ti týdnů. V květnu roku 2015 zařazena do schématu biologické léčby.

Léčba:

Trvalá léčba, kterou Zuzka nyní užívá je Imuran tbl 50mg 2-0-0, Entizol tbl 250 mg 1-1-1, Helicid tbl 20mg 1-0-0.

Dalším preparátem, který dívka užívá je biologikum a to přípravek Remicade. V léčbě od května 2015, probíhá 1. Protokol. Zuzana biologickou léčbu toleruje, cítí se dobře, neobjevily se u ní žádné nežádoucí účinky.

Gynekologická anamnéza:

Menarché ve 12 letech, nyní cyklus nepravidelný, HAK neužívá.

Sociální anamnéza:

Bydlí v rodinném domku, zvířata pouze pes na zahradě, plísň 0.

Jako další šetření provádím dotazování pomocí polostandardizovaného rozhovoru, který uskutečňuji opět jak se Zuzkou, tak s její maminkou. Rozhovor je též veden v tichém a příjemném prostředí denních lůžek naší ambulance, které jsem využila již minule na rozhovor s první dotazovanou, a prostředí se mi velmi osvědčilo. Předem jsem se domluvila s rodiči i s personálem, zda jim to nebude vadit a zda nebudu narušovat aplikaci biologické léčby. Předem informuji o skutečnosti, že rozhovor bude nahráván, poté bude proveden přepis rozhovoru a záznam rozhovoru bude smazán. Zuzka a maminka souhlasí. Přiložené souhlasy jsou v příloze 9 a podepsané jsou k nahlédnutí.

4.1.2.1 Rozhovor k šetření:

Otázky:

1. Kdy se poprvé objevily u Vašeho dítěte potíže?

Otázku položenou mamince ihned zodpovídá Zuzana a maminka ihned dodává, že můžu vést rozhovor pouze se Zuzkou, že se na tom tak dohodli.

„Poprvé se u mě potíže objevily v devíti letech.“

2. Jakého byly charakteru?

„Únava, teplota, velký úbytek váhy, nechut' k jídlu, časté chození na záchod - někdy i 6x denně. Byl to průjem.“

3. Jak dlouho trvala diagnostika?

„Zhruba měsíc. Nejdříve jsem chodila s potížemi ke své dětské lékařce, která mě léčila se střevní chřipkou. Po úbytku váhy na žádost mé matky, nás paní doktorka poslala na infekční oddělení, kde ovšem také nenašli nějakou závažnou příčinu. Na konec jsem byla poslána do FN Plzeň, kde jsem byla okamžitě hospitalizována a diagnostika tam trvala asi dva týdny.“

4. Jaká byla vaše první reakce po stanovení diagnózy, myslím jako celé rodiny?

„O nemoci jsme nikdy před tím neslyšeli, a tak jsme vůbec nevěděli, co nás čeká.“

5. Jakou léčbu nyní podstupuješ?

„Po vyzkoušení všech možností od Prednisonu, Salofalku, Imuranu až po dvouměsíční pití Modulenu nyní docházím pravidelně jednou za dva měsíce do FN Plzeň na biologickou léčbu, kde strávím jedno dopoledne. No zrovna jako dnes“.

6. Jak ji snášíš?

„Biologickou léčbu snáším velmi dobře. Můžu říct, že lépe mi snad nikdy nebylo.“

7. Pomáhá ti?

„Pomáhá a velmi.“

8. Vnímáš nějaký pozitivní účinek?

„Žiju naprosto normální život, opět aktivně tancuji. Žádné problém.“

9. Jak snášíš hospitalizace?

„Po psychické stránce hospitalizace snáším hůř. Je to asi jen ve mně, že nemám ráda nemocnice a už jenom pomyslení na to, že bych si měla jít na pár dní do nemocnice lehnout, mě děsí.“

10. Jaké omezení obnáší diagnóza?

„Já to mám různě. Když se cítím naprosto skvěle a nic mi není, zvládám cokoliv. Už 11 let tancuji, takže když mi bylo řečeno, že s tím asi nejspíš budu muset skončit, byla jsem z toho špatná. Doktoři mi nedoporučují velkou fyzickou zátěž, ale mě to naopak dodává energii a hlavně mě to baví. Ale když se dostaví problémy, je se vším konec. Nezvládám vůbec nic, všechno je pro mě námaha. Nejraději bych celé dny jen proležela a prospala.“

11. Jak změnila choroba chod vaší rodiny?

„Celá moje rodina prožívá problémy se mnou. Možná to nesou ještě hůř než já sama. Když mám období nechutenství k jídlu, nedělají snad nic jiného, než jen vymýšlí co by mi uvařili, připravili k jídlu, jen abych do sebe dostala aspoň jedno sousto. Také se trochu změnil náš jídelníček doma. Nevaříme tolik nezdravě, tím myslím smažení na oleji a podobné věci.“ Zuzka se odmlčí a podívá se na maminu, která se směje.

12. Činní ti nemoc nějaké potíže ve škole?

„Teď už dá se říct vůbec. Školu zvládám bez problému, jen při první hospitalizaci, kdy jsem strávila v nemocnici přes měsíc, jsem poté musela ve škole dodělat a dopsat všechny práce a získat všechny známky, které jsem potřebovala. To ještě bylo na základní škole, teď na střední škole je to trochu jiné, ale žádné velké problémy nemám.“

13. Jak se změnila tvoje kvalita života?

„Kvalita mého života se myslím nějak extrémně nezměnila. Jen tehdy, když se u mě dostaví problémy. To pak jen chodím s donucením do školy a poté hned domů. Nemám ani o nic zájem, jsem unavená a jsem ráda, že jsem zase doma a můžu si lehnout.“

14. Potřebovali jste někdy intervenci (pomoc) psychologa?

„Psychologa jsem poprvé navštívila asi před rokem. Bylo to hlavně na žádost mého ošetřujícího lékaře, který chtěl zjistit, jestli moje problémy nesouvisí s mým psychickým stavem. Asi kvůli tomu, že o mě ví, že všechno moc řeším a moc si věci hned беру. Psycholog ovšem usoudil, že tuto pomoc nepotřebuji, že další návštěvy nechá pouze na mém uvážení.“

15. Musíš dodržovat nějaká dietní opatření?

„Ano jsou, ale ne tak velké, jaké mi doporučují lékaři. Mastné jídlo, luštěniny nebo müsli ze svého jídelníčku dá se říct skoro vynechávám. Snažím se aspoň nějak pomoci tomu, aby se mi to zase nevrátilo.“

16. Ovlivní nějak charakter onemocnění jejich porušení?

„Neříkám, že já jsem si nikdy nedala jídlo, které bych absolutně jíst neměla. Přijde mi, že já jim i vlastně skoro všechno co chci. Ale postupem času mi vždycky dojde, že dodržování diety není zase tak špatný nápad. Každá, aspoň malá pomoc, která mi pomůže udržet se v pohodě a v klidu je pro mě plus. Podle mě na každého člověka s tímto onemocněním působí něco jiného. Někdo musí dodržovat dietu tak přísně, že jen když si vezme to, co by neměl, tak se mu rázem udělá špatně. Já to tak nemám. Přijde mi, že to prostě jednou za čas přijde a pak zase odejde. Nevím, čím bych tomu mohla zabránit napořád.“

„Děkuji za rozhovor a hlavně brzký návrat, alespoň k normálnímu standardu.“

Po celou dobu rozhovoru se Zuzkou si maminka čte časopis a jen občas vzhledne a usměje se. Zuzka působí sebevědomě, na otázky odpovídá hned a s určitým nadhledem.

Z rozhovoru vyplynulo, že dívku nemoc omezuje hlavně v době, kdy dojde ke zhoršení. To je pak unavená, spavá, nic jí nebaví. Po psychické stránce působí vyrovnaně. Těší jí, že nemusela skončit závodně s tancem, i když podle prognóz lékařů k tomu mohlo vzhledem k její chorobě dojít.

Biologickou léčbu hodnotí jako pozitivní věc v jejím životě. Cítí se po ní dle vlastních slov báječně, ustoupily potíže a celkově se cítí méně unavená. Vymizely všechny dosavadní problémy.

Po stránce dietních opatření dívka uvádí, že má určitá jídla, která nemůže konzumovat, protože ví, že by jí pak bylo špatně. Pozitivně hodnotí přístup rodiny a uvádí, že díky jejímu onemocnění se v rodině začali lépe stravovat všichni členové.

Psychologickou intervenci využily pouze jedenkrát, následně byla doporučena další intervence pouze v případě potíží. Další se proto neuskutečnila.

4.1.3 3. Participant

Třetím zkoumaným jedincem je mladý muž Pavel r. 1997. Ze zdravotnické dokumentace zjišťujeme následující údaje.

Rodinná anamnéza:

V rodině se žádná závažná onemocnění nevyskytují, pouze otec snad vředová choroba žaludku. Sourozenci ze strany otce - bratr r. 1992 a sestra r. 1994 zdraví.

Osobní anamnéza:

Z prvního těhotenství. Porod bez komplikací v 35. týdnu, poporodní adaptace v normě. Míry 2650g/ 48 cm.

Strava

Kojen pouze 6 týdnů, poté umělou mléčnou stravu snášel bez potíží. Nyní strava bezezbytková s vyloučením mléčných výrobků.

Očkování běžné, dle očkovacího kalendáře, BCG vakcinace ano, žádná mimořádná očkování.

Psychomotorický vývoj:

V normě. Toho času navštěvuje střední školu, nemá moc uspokojivé výsledky vzhledem častým absencím.

Aktuální diagnózy:

Diagnózy, které aktuálně souvisejí s jeho stavem, jsou: K 508 Crohnova choroba (ileokolická forma- zjištěna 10/2005), K 604 Konečnicková píštěl, K 612 Anorectální absces, E 063 Autoimunní thyroiditis.

Dispenzarizace:

Dispenzární péče, kterou Pavel navštěvuje v pravidelných intervalech je Poradna GIT – morbus Crohn, Endokrinologická poradna - hypofunkce štítné žlázy, Alergologie.

Operace:

1999 - operace inqinální kýly, 2000 - ORL- EAT, 7/ 2012 - perianální píštěl, 5-8/ 2015 - perianální absces.

Hospitalizace:

Dosavadní hospitalizace se začaly datovat rokem 2005, kdy v říjnu Pavel podstoupil v našem zařízení první pobyt. Odeslán byl praktickým pediatrem pro neprospívání, bolesti břicha a opakující se průjmovité stolice. Po sérii standartních vyšetření mu byla diagnostikována Crohnova choroba, opožděný kostní věk o 2 roky a zjištěno postižení terminálního ilea a transversa. Po stabilizaci stavu byl Pavel propuštěn do domácího ošetřování. K zlepšení stavu došlo ale pouze krátkodobě a v dubnu následujícího roku byl opět přijat pro bolest břicha, zhoršení stolic a v laboratoři byli mírné známky pankreatitis. Proběhla léčba pulsy kortikoidů, podána ATB terapie - Unasyn. Pro netoleranci potravy, zhoršení stavu a pro úporné bolesti břicha bylo nutno zavést NG sondu, CŽK a byla podávána parenterální výživa pomocí vaků AIO. Pro anemii bylo nutné podání transfuze, kterou ale Pavel nedostal celou, protože u něho došlo k nevolnosti. Bylo proto nutné po 15 minutách transfuzi zastavit pro suspektní alergickou reakci. Po zlepšení stavu mu byla zrušena NG sonda, byl postupně realimentován a převeden na bezsezbytkovou stravu. Poté, kdy u Pavla došlo ke stabilizaci stavu, byl propuštěn z hospitalizace a docházel pouze na pravidelné kontroly do GIT poradny a neměl větší obtíže.

V roce 2012 byl Pavel hospitalizován po delší době pro zhoršení stavu, bolest v oblasti anu, subfebrilie a bolestivou defekaci. Byl mu diagnostikován peripriktální absces. Byla nutná chirurgická intervence. Při operačním zákroku mu byla provedena drenáž a nasazena ATB terapie. Po zlepšení stavu byl Pavel propuštěn. Doma ale obtíže jen pomalu ustupovali, nedošlo k úplné úzdavě, proto byl zařazen do schématu biologické léčby. Léčba biologikem viz níže.

Rok 2015 byl u Pavla ve znamení opakujících se hospitalizací z příčiny periproktálního abscesu. Vždy došlo k chirurgickému řešení, k drenáži abscesu a následné ATB léčbě. Byl nasazen preparát Metronidazol a prováděny proplachy Prontosanem. Dokonce Pavel zkusil i operační řešení u odborníka zabývajícího se gastrointestinální problematikou řadu let a to u Mudr. Sequense. Ten mu provedl operační zákrok, při němž mu trvale zadrenoval periproktální absces tzv. nekonečným drenem. Jiné řešení pro něho v současné době není,

protože selhala biologická léčba - viz níže. V tomto roce mu byla provedena kontrolní EGDS a kolonoskopie před předáním do poradny GIT pro dospělé. Se závěrem - zánětlivé změny od recta po terminální ileum - 15 cm výrazné ulcerace.

Léčba:

Trvalá léčba, kterou v současné době Pavel užívá je Imuran tbl 50mg 2-0-0, Entizol 250 mg 1-1-1, Claritine 1 tbl večer, Letrox 50 ug 1/2 tbl ráno na lačno.

Biologická léčba: Léčba preparátem Remicade nedopadla u Pavla zrovna s pozitivním účinkem. Pavel prodělal začátek léčby Remicade, ale vyskytla se u něho anafylaktická reakce – otok obličeje, bolest na hrudi, dušnost. Léčba byla proto ukončena a byl převeden na druhý lék biologické léčby – Humira. Ale i u tohoto preparátu došlo u Pavla k nežádoucím účinkům. Objevily se otoky kloubů, bolest dlouhých kostí. Proto je nyní bohužel bez adekvátní léčby. Je zařazen do studie nového preparátu, čeká na schválení, zda byl vybrán. Není v současné době jiné východisko z jeho situace. U Pavla je problém stále trvající anální absces a trvale zavedená drenáž v oblasti anu, která ho limituje v běžných činnostech. Pociťuje trvalý tlak v oblasti anu, vadí mu to při běžných činnostech, jako je třeba sezení ve školní lavici.

Jako další šetření provádím dotazování pomocí polostandardizovaného rozhovoru, který ovšem vedu pouze se samotným Pavlem, protože dosáhl již plnoletosti a nechce do šetření zapojit rodiče. Rozhovor je prováděn v tichém a příjemném prostředí kavárny, kde jsme si předem domluvily schůzku. Předem informuji o skutečnosti, že rozhovor bude nahráván, poté bude proveden přepis rozhovoru a záznam rozhovoru bude smazán. Pavel souhlasí. Přiložené souhlasy jsou v příloze 9 a podepsané jsou k nahlédnutí.

4.1.3.1 Rozhovor k šetření:

Otázky:

1. Kdy se poprvé u tebe objevily potíže?

„Bylo mi 8 let.“

2. Jakého byly charakteru?

„Bolesti břicha, nevolnost po jídle, průjem, celková únava, hubnutí.“

3. Jak dlouho trvala diagnostika?

„Zhruba 2 měsíce.“

4. Jaká byla vaše první reakce po stanovení diagnózy, myslím jako celé rodiny?

„Všichni jsme z toho byli špatní. Přeci jen je to zásah do života, než se s tím člověk naučí žít.“

5. Jakou léčbu nyní podstupuješ?

„Měl jsem obě dvě biologické léčby (Humira, Remicade), ale pro alergickou reakci a bolest kloubů musela být zrušena. Nyní beru jen Imuran. Jsem po operaci perianálního abscesu, dali mi tam nekonečný dren.“

6. Jak snášíš hospitalizace?

„Jako každý člověk bych raději byl doma, to je jasné. Jenže, když už to musí být... Jinak sestřičky a doktoři ve FN Plzeň Lochotín jsou velmi milí, hodní a starostliví.“ Pavel se usmívá a já děkuji za poklonu. Potěší.

7. Jaké omezení obnáší diagnóza?

„Bezezbytková strava, menší námaha.“

8. Jak změnila choroba chod vaší rodiny?

„Všichni jsme se museli naučit vařit bezzbytkově, nemohl jsem na žádná veřejná koupaliště, nemohl jsem sportovat.“

9. Činní ti nemoc nějaké potíže ve škole?

„Momentálně ano. Vzhledem k tomu, že jsem po operaci perianálního abscesu a zavedení nekonečného drenu, tak se mi někdy hůře sedí na školních židličkách. Jinak každé zameškání ve škole je pro mě jako studenta na střední škole špatné. Blbě se to pak dohání.“

10. Jak se změnila tvoje kvalita života?

„Ve výsledku, když se s tím člověk naučí žít, tak ani moc ne. Asi pár drobností by se našlo, asi to časové omezení, když musím na různá vyšetření nebo hospitalizaci, tak ten čas je znát.“

11. Potřebovali jste někdy intervenci (pomoc) psychologa?

„Ne.“

12. Musíš dodržovat nějaká dietní opatření?

„Ano, bezezbytkovou stravu.“

13. Ovlivní nějak charakter onemocnění jejich porušení?

„Určitě ano. Ale zase je to hodně individuální. Každému nedělá dobře něco jiného. Dočetl jsem se například, že pacientům s Crohnem nedělají dobře mléčné výrobky. Mě zakázány nebyly a také mně nic nedělají.“

Pavel je po celý náš rozhovor stručný, oproti děvčatům, která odpovídala při našich předchozích rozhovorech ve více četném souvětí. Ale jinak je z Pavla cítit pohoda. Poděkuji mu za čas, popřeji tedy brzké obdržení zprávy o tom, že je zařazen do studijní léčby.

Ze šetření vyplývá, že se mladíkovi změnila kvalita života hlavně v poslední době, po posledním zákroku. Poté, co mu byl zavedený nekonečný drén, cítí určitý diskomfort v tom, že se mu hůře sedí v lavici a že kvůli častým návštěvám lékaře má značné absence ve škole a tím pádem více dohánění.

Ohledně biologické léčby je hoch velmi stručný. Měl alergické reakce na oba přípravky biologické léčby a proto je nyní pouze na konzervativní léčbě a má pouze zavedený drén. Čeká na případné zařazení do studijní analýzy nového biologika, které by v budoucnosti mohlo být novou nadějí pro ty, u kterých předchozí léčba nynějšími dostupnými preparáty selhala.

Na otázku dietních opatření udává, že bezezbytková strava mu vyhovuje a jiná opatření zatím nevyzkoušel a nepotřeboval.

Psychologickou intervenci nepotřeboval, nikdy tuto možnost nevyužil.

Poprosila jsem Pavla, aby mě ještě doplnil nějaké informace týkající se biologické léčby, pomocí mailové korespondence, ale nedošla od něho žádná odpověď.

5 ANALÝZA ZÍSKANÝCH ÚDAJŮ

Výzkumným cílem kvalitativního šetření bylo zjistit, jaká je kvalita života u dětských pacientů, kteří se léčí s idiopatickými střevními záněty. V našem případě šlo konkrétně o adolescenty, kteří se léčí s Crohnovou chorobou. Výzkum byl především zaměřen na vliv dietních opatření a jejich případné porušování. Dále bylo zjišťováno, jaký vliv na chorobu má biologická léčba. Byly pokládány i otázky týkající se prvotních potíží, délky hospitalizace, období kdy byla nemoc diagnostikována. Získané údaje byly získány od tří participantů, a to od dvou dívek a jednoho chlapce.

První otázkou jsem u všech participantů zjišťovala, kdy se poprvé u nich objevily potíže. Ze získaných údajů shodně vyplývá, že všem byla nemoc diagnostikována v mladším školním věku a to přesně okolo devátého roku věku.

Další otázkou byly potíže, které stanovení choroby předcházely. V jednom případě to byly bolesti a poté teploty a ve dvou dalších případech šlo o typické příznaky Crohnovy choroby- únava, velký váhový úbytek, nechut' k jídlu, průjemovitá stolice.

Diagnostika ve všech případech trvala více jak měsíc. V jednom případě více jak půl roku, v dalším více jak měsíc a ve třetím případě 2 měsíce.

Všichni sledovaní podstoupili diagnostiku v našem zdravotnickém zařízení a všem třem byla zjištěna Crohnova choroba. Byla ihned v každém jednotlivém případě započata léčba.

Dětem a jejich rodičům byla sdělena diagnóza chronického onemocnění. Zajímala jsem se, jaká byla jejich bezprostřední reakce. Všechny děti si svou nemoc v té době nepřipouštěly. Je těžké zjišťovat jejich reakce v té době až s odstupem mnoha let. Všichni nyní považují tu dobu za již proběhlou a na své pocity si moc nevzpomínají.

Rodiče většinou reagovali tak, že nevědí, co je čeká, protože o daném onemocnění nikdy neslyšeli.

Další otázkou mého šetření bylo to, jak choroba změnila chod rodiny. Všichni odpovídají shodně ohledně vaření a dodržování diety. To považují za největší zásah a pak to, jak všichni v okolí a celá rodina prožívá jejich hospitalizace a zdravotní stav. Dívky shodně uvádějí psychické potíže, které vždy souvisejí s hospitalizacemi. Obě udávají,

že se jim často stýská a snášejí pobyt v nemocnici špatně. I chlapec uvádí, že nemocnici „nemusí“, ale když to musí být, tak se to dá vydržet.

Jedním z hlavních výzkumných cílů bylo zjistit, jak dalece ovlivňuje stravování onemocnění Crohnovou chorobou. A jak se projeví porušení jídelníčku na zdravotním stavu. Výpovědi dotazovaných potvrdily, že v období klidu dodržují bezsezbytkovou stravu. Hoch uvedl, že nedodržuje ani omezení mléčných výrobků, protože vyzoroval, že mu jejich konzumace nevyvolá žádné problémy. Dívky obě potvrdily, že dodržují nemastnou stravu. Obě dívky při porušení stravování pociťují bolest břicha a objeví se u nich průjemovitá stolice. Chlapec žádné potíže neudává.

Operační zákroky vzhledem k povaze onemocnění Crohnovu nemoc trvale nevyřeší. U zkoumaných participantů bylo provedeno několik operačních zákroků. U všech třech šlo o opakované perianální píštěle a abscesy, které byly řešeny chirurgickým vypuštěním a poté ATB léčbou. V jednom případě a to u mladého muže jde o trvalý problém, který je nyní řešen trvalým zavedením tzv. nekonečného drénu.

Chronické onemocnění zasáhne často i do volnočasových aktivit a u dětí též do školní docházky. V jednom případě se objevilo omezení v podobě nemožnosti navštěvovat veřejná koupaliště, v dalším případě dívka uvádí omezení v souvislosti s pobytem na táboře nebo jiné hromadné akci. Uvádí, že většinou je problém se stravováním. Dalším shodným prvkem je omezení, co se týká namáhavosti činností a poté následující únava. Ve školní docházce je často problém s dopisováním učiva a častými absencemi.

Většině dětí s chronickým onemocněním je doporučeno navštívit psychologa. Dívky tuto možnost využily, ale více již intervence psychologa nepotřebovali. Stačila jedna návštěva a další byli pouze na jejich uvážení. Hoch psychologa nevyhledal.

Co se týká farmakoterapie, zjistila jsem, že všichni v akutní fázi užívali kortikoidy a imunosepresiva. Všichni užívali při komplikacích a následném chirurgickém ošetření antibiotickou léčbu a všichni tři byli v léčbě exkluzivní enterální výživou - všichni tři popíjeli MODULEN. U všech třech bohužel běžná konvenční léčba selhala, a proto byli navrženi na léčbu biologickou. Dívky nyní podstupují léčbu přípravkem REMICADE a chlapec prošel léčbou oběma přípravky biologické léčby - REMICADE i HUMIRA. Oba přípravky bohužel s alergickou reakcí.

Z mého šetření dále vyplývá, že kvalitu života významně omezuje únava provázející toto onemocnění. Obě participantky uvádějí, že pocíťují únavu velmi často. A ta je velmi omezuje v běžných činnostech. Nemohou vykonávat běžné činnosti a často si musejí jít po škole lehnout. Participant se k únavě nevyjádřil nikterak.

6 DISKUZE

Bakalářská práce se zabývá tématem kvality života u dětského pacienta s idiopatickým střevním zánětem. V teoretické části jsem zpracovala informace týkající se onemocnění, diagnostiky, symptomatologie a léčby. V praktické části jsem zpracovala kazuistiku 3 pacientů s onemocněním morbus Crohn, kteří byli hospitalizováni na Dětské klinice FN v Plzni.

Téma onemocnění dětí idiopatickými střevními záněty je v dnešní době velice aktuální, protože počet dětí s diagnózou morbus Crohn nebo ulcerózní kolitis stoupá. Zpracování této problematiky bylo pro mě a moji profesi dětské sestry velkým přínosem. V odborné literatuře jsem získala mnoho cenných informací, které mi pomohli více se vnořit do této problematiky. Díky rozhovorům s participanty jsem měla možnost nahlédnout do běžného života dětí s tímto onemocněním a měla jsem možnost uvědomit si, jak je důležitá podpora rodiny a co vše dětští pacienti musejí řešit a s čím vším se v životě potýkají.

V teoretické části jsem se snažila o stručnou formulaci všech informací, které jsem měla možnost získat k tomuto tématu. Pozornost jsem věnovala příznakům, rozdělení idiopatických střevních zánětů a stručnému popisu jednotlivého onemocnění. Podrobněji jsem se věnovala léčbě, která v posledních letech pokročila a je i u dětského pacienta možnost aplikace biologika, které podrobněji popisují a věnují mu větší prostor. Součástí léčby je i dietní režim a jeho specifika, kterým je věnován větší prostor v této části bakalářské práce. I v této oblasti je spousta novinek, které také zmiňuji.

Poslední kapitoly teoretické části obsahují nástin pojmu kvalita života a její hodnocení z pohledu chronicky nemocného dětského pacienta.

Praktická část bakalářské práce je zpracována jako case study, kde se podrobněji věnuji jednotlivým případům. Do studie jsem oslovila tři participanty, kteří byli opakovaně hospitalizováni na našem oddělení.

Vzhledem k tomu, že jsem nenašla žádnou jinou studii, která by se zabývala onemocněním Crohnovou chorobou v dětském věku a jejím vlivem na kvalitu života dětského pacienta, tak jsem provedla srovnání některých údajů s kvalitativním výzkumem u dospělých jedinců. Pro toto srovnání jsem použila výsledky kvalitativního šetření z roku 2013

Mgr. Danuše Tomáškové na téma „*Kvalita života pacientů s Crohnovou chorobou*“. Zkoumanou skupinou bylo v její práci 6 participantů- tři muži a tři ženy.

Porovnávali jsme v obou výzkumech délku diagnostiky, počet operačních zákroků, dodržování stravovacích návyků, projevy nemoci, omezení ve volnočasových aktivitách a vyhledání psychologické pomoci.

Délka diagnostiky:

Ze srovnávací studie vyplynulo, že diagnostika trvala několik měsíců, nejdéle však tři čtvrtě roku.

V naší studii trvala diagnostika několik měsíců, nejvíce půl roku.

Naše výsledky, že délka diagnostiky Crohnovy choroby je obtížná, se potvrdily. U dětí je diagnostika o to těžší, je potřeba provést velmi podrobnou diferenciální diagnostiku a to se děje většinou v ordinacích praktických dětských lékařů a až poté se děti dostaví k hospitalizaci a k provedení podrobnějších a speciálních vyšetření.

Počet operačních zákroků:

Ze srovnávací studie vyplynulo, že dospělí jedinci všichni podstoupili operační zákrok a to resekční výkon na střevě.

V naší studii všichni participantů podstoupili operační zákrok pro perianální absces.

Naše výsledky, že komplikace spojené s chorobou a s tím spojená chirurgická léčba jsou nezbytné, se potvrdily.

Projevy nemoci:

Ze srovnávací studie vyplývá, že nejčastějším příznakem, který dovede pacienty k lékaři, jsou bolesti břicha, průjemy, úbytek na váze. Potvrdili to všichni sledovaní jedinci.

V našem výzkumu byly také dominantním příznakem bolesti břicha, časté stolice, úbytek na váze a také často nechutenství.

Výsledky potvrzují, že příznaky nemoci jsou téměř totožné, ať se jedná o dětský či dospělý věk.

Stravování:

Ze srovnávací studie vyplývá, že dospělí jedinci se většinou v době remise stravují racionálně. Čtyři participaci omezují mastné potraviny a někteří omezují konzumaci mléčných výrobků.

V našem výzkumu participaci dodržují bezezbytkovou stravu a dvě z dotazovaných ještě dodržují nemastnou stravu.

Naše výsledky potvrdily, že stravování a dodržování dietních opatření je nedílnou součástí léčby.

Aktivity:

Ze srovnávací studie je patrné, že dospělí jedinci musejí velmi často kontrolovat fyzickou aktivitu, musejí zanechat sportování a cítí se všichni často unaveni.

V naší studii sledovaní jedinci též udávají častou únavu, pro kterou jsou nuceni si jít i během dne lehnout. V jednom případě šlo i o omezení v koupání ve veřejných koupalištích a také omezení týkající se hromadných školních akcí a táborů. Tam jde většinou o problém se stravováním a s dodržováním dietních opatření.

Výsledky potvrzují, že jedinci jsou často omezováni ve volnočasových aktivitách.

Psychologická pomoc:

Ve srovnávací studii se uvádí, že dospělí jedinci dospěli k akceptaci choroby za podpory svých blízkých a nepotřebovali ani v jednom případě intervenci psychologa.

Z naší studie vyplývá, že děti pomoc vyhledali ve dvou případech ze tří, ale jen jediné sezení a více se o pomoc psychologa nezajímali. Ale je z ní také patrné, že participanti nesly špatně pobyt v nemocnici a náročné to bylo i pro jejich rodiny.

Z výsledků je patrné, že dospělí jedinci se s nemocí vyrovnávají sami a nepotřebují k tomu pomoc psychologa a toto vždy závisí na povahových vlastnostech každého jedince.

Výsledky srovnávací i naší studie potvrdily fakt, že pacienti s Crohnovou chorobou rozhodně nestrádají oproti zdravým jedincům v sociální a psychické oblasti. U dětských pacientů je do toho všeho ještě zahrnuta nejbližší rodina, rodiče, kteří s dětmi prožívají vše.

Nejvíce zasažena je oblast fyzická a největším problémem je únava a časté průjemovité stolice. A toto se potvrdilo jak u dospělé populace, tak i u dětí.

V naší studii jsme si stanovily tři cíle. A to zjistit, jakou kvalitu života mají naši participaci s onemocněním morbus Crohn. Vyplynulo z ní, že všichni tři svou kvalitu života hodnotí pozitivně. Necítí se nějak výrazně omezení ve svých činnostech, musejí jen přizpůsobit svůj studijní den momentální výkonosti a pocitu únavy.

Co se týká vlivu biologické léčby na chorobu, vyplynulo, že zafunguje-li správně a nevyskytnou-li se nežádoucí účinky či alergické reakce, tak má velmi pozitivní vliv jak na ústup potíží, tak na celkový stav sledovaných jedinců.

A posledním sledovaným parametrem našeho výzkumu byla dietní opatření, jejich vliv na chorobu a důsledky porušení dietního režimu. Všichni sledovaní jedinci se shodli na tom, že dodržují bezsezbytkovou dietu, dvě ze sledovaných ještě uvedli, že dodržují nemastnou stravu. Cítí se při dodržování dobře a porušení se projeví většinou bolestí břicha a zhoršením stolic.

Cílem bakalářské práce bylo zjistit, jak je ovlivněna kvalita života dítěte a jeho rodiny. Bylo zjištěno, že chronické onemocnění zasáhne do života jedince a jeho rodiny. Děti školního věku jsou omezovány častými relapsy choroby a jejich pobytem v nemocnici. Často zameškávají školní docházku, jsou omezováni těžšími aktivitami, opakovaně je omezuje únava a stres. Potvrdila se i domněnka, že dodržování dietního režimu hraje důležitou a nezanedbatelnou roli v životě jedince. Rodina je proto nucena naučit se žít zdravějším životním stylem, zařadit do života racionální stravování.

Dalším zjištěním bylo, že biologická léčba je velkým pomocníkem v léčbě, ovšem nedojde-li ke komplikacím a alergickým reakcím jako u našeho sledovaného participanta. V tomto případě je pak omezena léčba na nezbytně nutnou a je potřeba hledat nová řešení. Ale v případě sledovaných participantek jde určitě o pozitivní účinek léčby, v obou případech se stav výrazně zlepšil.

ZÁVĚR

Cílem mé bakalářské práce bylo porovnat kvalitu života u dětí s idiopatickým střevním zánětem.

V teoretické části je popsána problematika onemocnění, diagnostika, příznaky, léčba. Je zde také nastíněna teorie kvality života a její vnímání v nemoci.

Praktická část se zabývala samotným výzkumem. Pro šetření jsem si zvolila metodu kvalitativního výzkumu a oslovila jsem tři pacienty s diagnózou morbus Crohn a zjišťovala jsem vliv biologické léčby na jejich onemocnění a má-li vliv dietní opatření na průběh choroby. Cílem bylo dokázat, že dítě chronicky nemocné potřebuje podporu okolí a že v jeho životě je velmi důležité dodržování léčebného režimu.

Výsledkem šetření je fakt, že podpora rodiny, dodržování zdravého životního stylu a nové léčebné metody mají velký vliv na průběh choroby a na její další vývoj.

Z mého šetření v této bakalářské práci vyplynula fakta o tom, že je nezpochybnitelným cílem péče nás zdravotníků udržet co nejvyšší kvalitu života dětí s idiopatickými střevními záněty, v tomto konkrétním případě dětí s onemocněním morbus Crohn. Nezastupitelná je spolupráce dětí a celého jejich blízkého okolí. Je důležité, aby měly co nejvíce informací o tomto onemocnění a aby věděly, že na to nejsou samy.

Pro praxi bych doporučila více informovat laickou veřejnost o tomto stále více se rozšiřujícím onemocnění v dětské populaci. Z reakcí rodičů, u kterých dojde k prvotní konfrontaci s chorobou je patrné, že nemají moc velkou povědomost o existenci tohoto druhu choroby. Je proto na snadě rodičům podávat více informací o existenci sdružení, která se touto problematikou zabývají

Existují občanská sdružení, která jsou nápomocna rodinám pečujícím o dítě s onemocněním střev. Seznam těchto sdružení je v příloze 7.

Kluby a občanská sdružení poskytují poradenskou činnost, poskytují informační materiály jak nemocným, tak i veřejnosti.

Své poznatky získané při výzkumném šetření využijí ve své praxi a při práci s nově diagnostikovanými dětskými pacienty.

LITERATURA A PRAMENY

1. **Bártlová, Sylva, Sadílek, Petr a Tóthová, Valérie.** *Výzkum a ošetřovatelství.* Vydání druhé, přepracované a doplněné. Brno : Národní centrum ošetřovatelství a nelékařských zdravotnických oborů, 2008. str. 185. ISBN 978-80-7013-467-2.
2. Crohn.cz. *Gastroped.* [Online] 18. 9 2015. www.gastroped.cz.
3. *Consensus guidelines of ECCO-ESPGHAN on the medical management of pediatric Crohns disease.pdf.* 2015.
4. **Červenková, Renata.** *Crohnova nemoc a ulcerózní kolitida.* 1. vydání. Praha : Galén, 2009. str. 111. ISBN 978-80-7262-600-7.
5. *ESPGHAN_Revised_Porto_Criteria_for_the_Diagnosis.26.pdf.* 2015.
6. **Gurková, Elena.** *Hodnocení kvality života: pro klinickou praxi a o šetřovatelský výzkum.* 1. vydání. Praha : Grada, 2011. str. 223. ISBN 978-80-247-3625-9.
7. **Holubová, Adéla, Novotná , Helena a Marečková, Jana.** *Ošetřovatelská péče v gastroenterologii a hepatologii.* 1. vydání. Praha : Mladá fronta, 2013. str. 267. ISBN 978-80-204-2806-6.
8. **Kolektiv autorů.** *Crohnova choroba a ulcerózní kolitida.* místo neznámé : Pracovní skupina pro dětskou gastroenterologii a výživu ve spolupráci se společností Medimport. Dotupné též na www.remedia.cz (<http://www.remedia.cz/Clanky/Farmakoterapie/Terapie-idiopatickyh-strevnich-zanetu-u-deti>).
9. **Kutnohorská , Jana.** *Výzkum v ošetřovatelství.* 1. vydání. Praha : Grada, 2009. str. 175. ISBN 978-80-247-2713-4.
10. Lekarna.cz. [Online] 28. 9 2015. <http://www.lekarna.cz/nutrison-multi-fibre-1x1000ml-roztok-201319/>.
11. **Lukáš, Karel.** *Gastroenterologie a hepatologie pro zdravotní sestry.* 1. vydání. Praha : Grada, 2005. str. 288. ISBN 80-247-1283-0.
12. **Lukáš, Karel a Žák, Aleš.** *Gastroenterologie a hepatologie: učebnice.* 1. vydání. Praha : Grada, 2007. str. 380. ISBN 978-80-247-1787-6.

13. **Mareš, Jiří.** *Kvalita života u dětí a dospívajících.* Brno : MSD, 2008. str. 235. ISBN 978-80-7392-076-0.
14. **MUDr. Schwarz, Jan.** Biologická léčba Grohnovy choroby v dětském věku. *XXII. Plzeňské pediatrické dny.* [Přednáška]. 2013.
15. **MUDr. Schwarz, Jan.** KIS (Klinický informační systém). Plzeň : FN Plzeň, 12. 1 2016.
16. **MUDr. Schwarz, Jan a Sýkora, J.** *Incidence idiopatických střevních zánětů u dětí a dospívajících v Plzeňském kraji v letech 2001-2011: prospektivní studie.* místo neznámé : Česko-slovenská pediatrie, 2013. stránky 149-156. Sv. roc. 68, no 3, Dostupné též na ez-proxy.svkpl.cz. ISSN 0069-2328.
17. MUDr. Zbyněk Mlčoch. [Online] 15. 10 2015. www.zbynekmlcoch.cz.
18. Příbalový leták. *Aplikace AISLP.* 2015. Stav k 1. 7. 2015.
19. **Šamánková, Marie.** *Lidské potřeby ve zdraví a nemoci aplikované v ošetrovatelském procesu.* 1. vydání. Praha : Grada, 2011. str. 134. ISBN 978-80-247-3223-7.
20. **Špičák, Julius.** *Novinky v gastroenterologii a hepatologii.* 1. vydání. Praha : Grada, 2008. str. 421. ISBN 978-80-247-1783-8.
21. **Tomášková, Danuše.** *Kvalita života pacienta s Grohnovou chorobou.* [Diplomová práce]. Plzeň : Západočeská univerzita v Plzni, 2013.
22. **Trachtová, Eva.** *Potřeby nemocného v ošetrovatelstém procesu.* 2. vydání. Brno : IDVPZ, 2001. str. 185. ISBN 80-7013-321-4.
23. **Vytejčková, Renata.** *Ošetrovatelské postupy v péči o nemocné II: speciální část.* 1. vydání . Praha : Grada, 2013. str. 272. ISBN 978-80-247-3420-0.
24. **Valešová, Monika.** *Metodický pokyn k tvorbě kvalifikační práce.* 1. vydání. Plzeň : Západočeská univerzita v Plzni, 2012. str. 54. ISBN 978-80-261-0156-7.
25. **Zbořil, Vladimír, Dastych, Milan a Prokopová , Lucie.** *Biologická terapie v léčbě idiopatických střevních zánětů.* 1. vydání. Praha : Mladá fronta, 2012. str. 167. ISBN 978-80-204-2656-7.

SEZNAM ZKRATEK

ASCA	protilátky proti pekařské kvasince <i>saccharomyces cereviziae</i>
ANCA	protilátky proti cytoplasmě neutrofilních bílých krvinek
CRP	C reaktivní protein
CŽK	centrální žilní katetr
EAT	endoskopická adenotomie
FW	sedimentace erytrocytů
IBD	Inflammatory Bowel Diseases
i.v.	intravenosně
KIS	klinický informační systém FN Plzeň
KO	krevní obraz
MR	magnetická resonance
např.	například
ORL	otorinolaryngologie
PRQOLID	Patient Reported Outcomes and Quality of life Instrument Database
PŽK	periferní žilní katetr
s.c.	sub cutánně
tbl	tablety
TNF	tumor nekrotizující faktor
tzv.	takzvaná, takzvaný

SEZNAM OBRÁZKŮ

Obrázek 1 - Trávicí trakt - postižení idiopatickým zánětem	58
Obrázek 2 - Přípravky exkluzivní enterální výživy	59
Obrázek 3 - Endoskopický nález na střevě.....	60
Obrázek 4 - Sliznice střeva při endoskopii.....	61
Obrázek 5 - Perianální absces.....	62
Obrázek 6 - Postižená sliznice při endoskopickém vyšetření	63

SEZNAM PŘÍLOH

Příloha 1 - Trávicí trakt - postižení idiopatickým zánětem

Příloha 2 - Přípravky exkluzivní enterální výživy

Příloha 3 - Endoskopický nález na střevě

Příloha 4 - Sliznice střeva při endoskopii

Příloha 5 - Perianální absces

Příloha 6 - Postižená část střeva

Příloha 7 - Seznam patientských sdružení

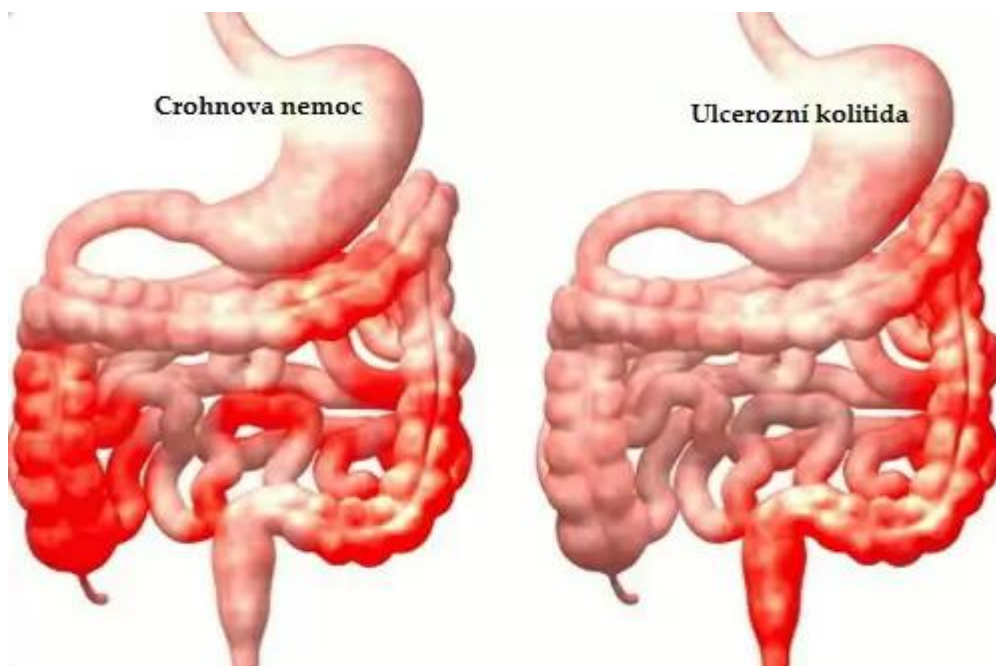
Příloha 8 - Rozhovor k šetření

Příloha 9 - Informovaný souhlas

Příloha 10 - Povolení sběru informací ve FN Plzeň

PŘÍLOHA 1 – TRÁVICÍ TRAKT – POSTIŽENÍ IDIOPATICKÝM ZÁNĚTEM

Obrázek 1 - Trávicí trakt - postižení idiopatickým zánětem



Zdroj: www.zbynekmlcoch.cz

PŘÍLOHA 2 – PŘÍPRAVKY EXKLUZIVNÍ ENTERÁLNÍ VÝŽIVY

Obrázek 2 - Přípravky exkluzivní enterální výživy



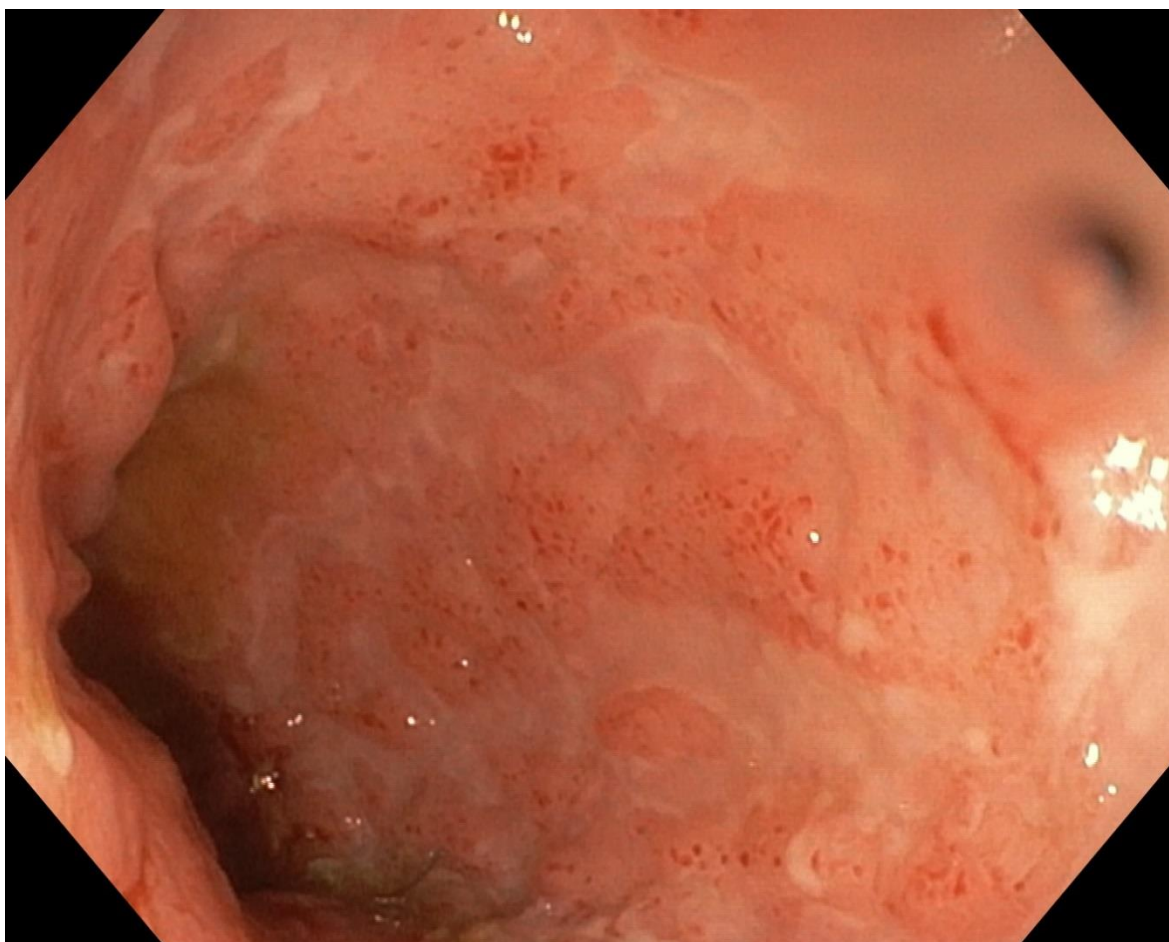
COPYRIGHT

PEARS HEALTH CYBER

Zdroj: <http://www.lekarna.cz/nutrison-multi-fibre-1x1000ml-roztok-201319/>

PŘÍLOHA 3 – ENDOSKOPICKÝ NÁLEZ NA STŘEVĚ

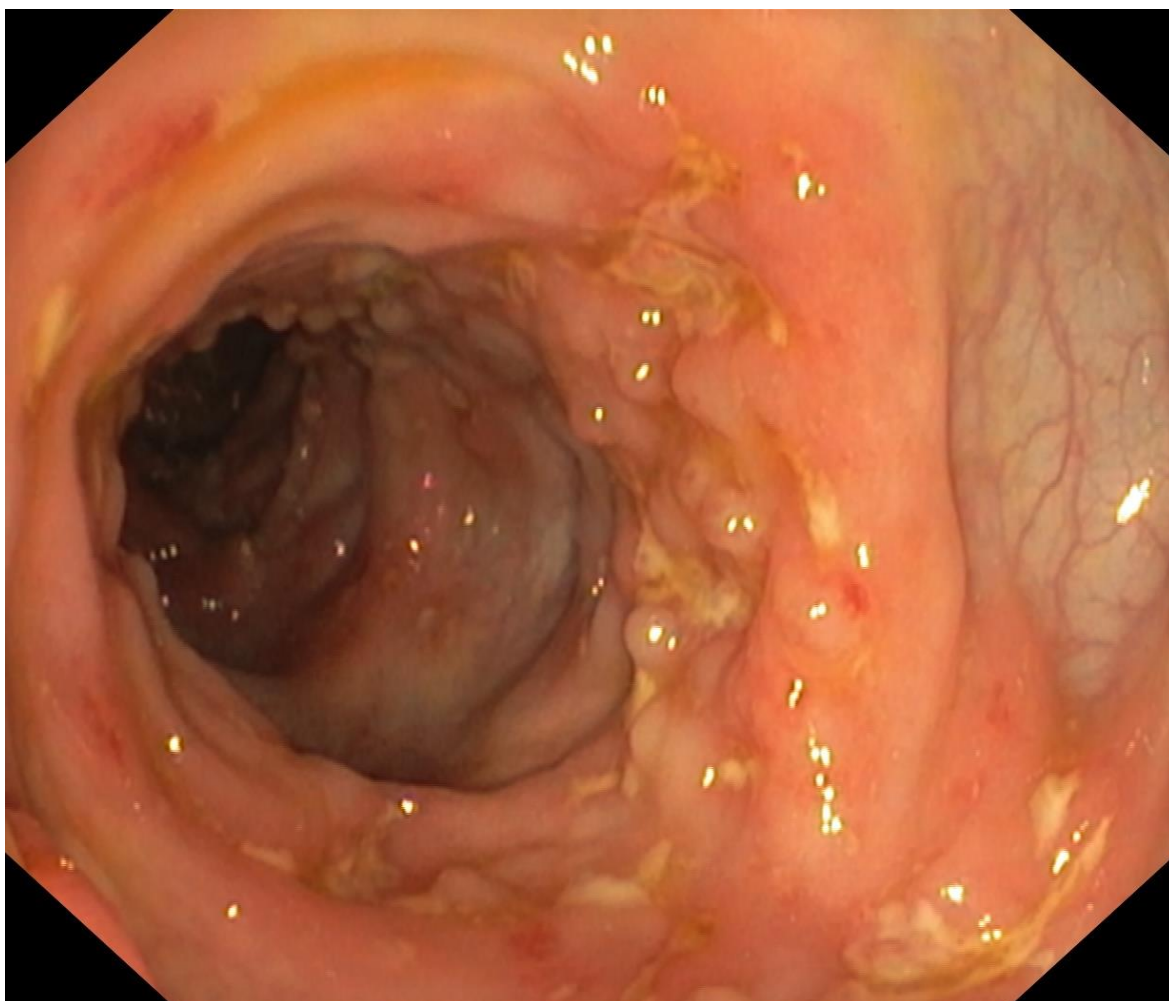
Obrázek 3 - Endoskopický nález na střevě



Zdroj: FN Plzeň – KIS – Mudr.Schwarz – Dětská klinika

PŘÍLOHA 4 – SLIZNICE STŘEVA PŘI ENDOSKOPII

Obrázek 4 - Sliznice střeva při endoskopii



Zdroj: FN Plzeň – KIS – Mudr.Schwarz – Dětská klinika

PŘÍLOHA 5 – PERIANÁLNÍ ABSCES

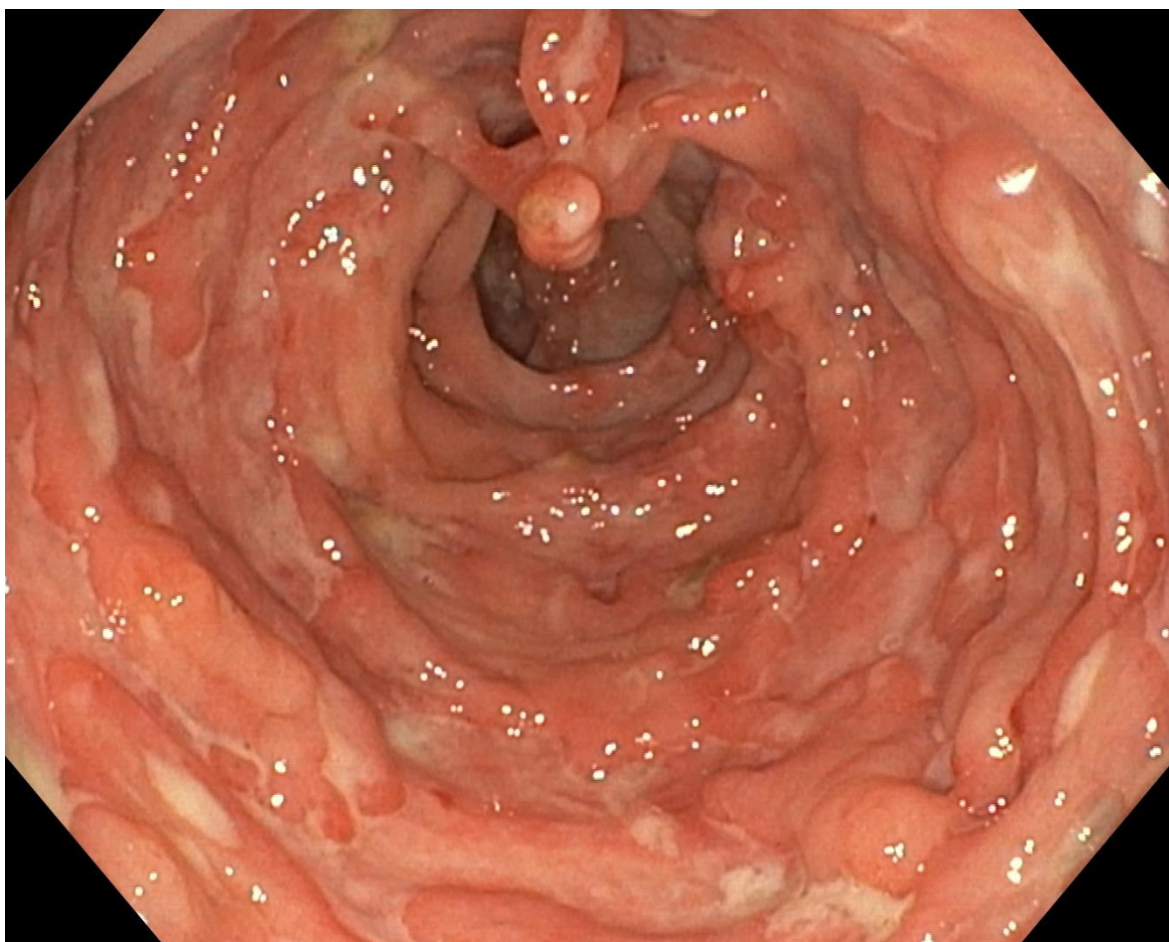
Obrázek 5 - Perianální absces



Zdroj: FN Plzeň – KIS – Mudr.Schwarz – Dětská klinika

PŘÍLOHA 6 – POSTIŽENÁ ČÁST STŘEVA

Obrázek 6 - Postižená sliznice při endoskopickém vyšetření



Zdroj: FN Plzeň – KIS – Mudr.Schwarz – Dětská klinika

PŘÍLOHA 7 – SEZNAM PACIENTSKÝCH SDRUŽENÍ

Crohn.cz

Informační a diskusní server CROHN.cz je věnován všem, jejichž život byl dotčen některou z forem takzvaných "nespecifických střevních zánětů" (NSZ/IBD). Mezi ně se řadí především ulcerózní kolitida a Crohnova nemoc.

CROKUS.cz

Stránky sdružení pacientů s Crohnovou chorobou Crokus, které poskytuje vzájemnou podporu dětským i dospělým pacientům, předává informace o Crohnově chorobě, možnostech léčby i sociálních aspektech, organizuje setkávání pacientů s odborníky a vzájemnou výměnu zkušeností.

CrohnClub.sk

Občanské sdružení Slovak Crohn Club sdružuje pacienty s Crohnovou chorobou a ulcerózní kolitidou. Jeho posláním je získat informace o těchto chorobách a nových lécích, způsobech jejich léčení a následně je šířit a propagovat mezi členy klubu a všemi postiženými těmito onemocněními.

EFFCA.org

European Federation of Crohn's & Ulcerative Colitis Associations je organizací zastřešující a sdružující evropské organizace pacientů s nespecifickými střevními záněty. Řada reprezentantů asociací z jednotlivých zemí se sešla roku 1990 ve Freiburgu, formálně byla EFFCA založena 1993 ve Štrasburku.

CCFA.org

Crohn's and Colitis Foundation of America je neziskovou dobrovolnickou organizací, která se věnuje podpoře a léčbě pacientů s nespecifickými střevními záněty - Crohnovou nemocí a ulcerózní kolitidou. Byla založena roku 1967

PŘÍLOHA 8 – ROZHOVOR K ŠETŘENÍ

Rozhovor k šetření

Nestandardizovaný rozhovor

Otázky:

1. Kdy se poprvé objevily u Vašeho dítěte potíže?
2. Jakého byly charakteru?
3. Jak dlouho trvala diagnostika?
4. Jaká byla vaše první reakce po stanovení diagnózy?
5. Jakou léčbu nyní podstupuje vaše dítě?
6. Jak snáší hospitalizace?
7. Jaké omezení obnáší diagnóza?
8. Jak změnila choroba chod Vaší rodiny?
9. Činí choroba potíže Vašemu dítěti ve škole?
10. Jak se změnila kvalita života Vašeho syna/dcery?
11. Potřebovali jste někdy intervenci (pomoc) psychologa?
12. Jsou nutná u Vašeho dítěte nějaká dietní opatření?
13. Ovlivní nějak charakter onemocnění jejich porušení?

PŘÍLOHA 9 – INFORMOVANÝ SOUHLAS



Jmenuji se Štěpánka Štuksová DiS, pracuji na Dětské klinice- oddělení větších dětí a toho času jsem studentkou Západočeské university v Plzni, bakalářské studium, obor ošetrovatelství- kombinovaná forma studia.

Pro svou bakalářskou práci jsem si zvolila téma Kvalita života u dětí s idiopatickými střevními záněty.

Prosím Vás o zodpovězení několika otázek formou rozhovoru. Publikovaný dotazník bude anonymní, pouze budou uvedeny iniciály Vašeho dítěte.

Děkuji za spolupráci.

Souhlasím s rozhovorem a dávám souhlas s jeho uveřejněním v bakalářské práci.

Zákonný zástupce dítěte....., pan paní

VDne.....

Podpis.....

PŘÍLOHA 10 – POVOLENÍ SBĚRU INFORMACÍ VE FN PLZEŇ



Útvar náměstka pro ošetrovatelskou péči

Dr. E. Beneše 13, 305 99 Plzeň - Bory
alej Svobody 80, 304 60 Plzeň - Lochotín
IČO 00669806 tel.: 377 401 111, 377 103 111

Vážená paní
Štěpánka Štuksová, DiS
Studentka oboru Všeobecná sestra
Fakulta zdravotnických studií - Katedra ošetrovatelství a porodní asistence
Západočeská univerzita v Plzni

Povolení sběru informací ve FN Plzeň

Na základě Vaší žádosti Vám jménem Útvaru náměstkyně pro ošetrovatelskou péči FN Plzeň **povoluji** sběr informací o léčebných metodách / ošetrovatelských postupech, používaných u pacientů *Dětské kliniky (DK)* FN Plzeň a současně realizaci rozhovorů s rodiči hospitalizovaných dětí. Vaše šetření budete provádět v souvislosti s vypracováním Vaší bakalářské práce s názvem „Kvalita života u dětského pacienta s idiopatickým střevním zánětem“.

Podmínky, za kterých Vám bude umožněna realizace Vašeho šetření ve FN Plzeň:

- Vrchní sestra DK souhlasí s Vaším postupem.
- Vaše šetření osobně povedete.
- Vaše šetření nenaruší chod pracoviště ve smyslu provozního zajištění dle platných směrnic FN Plzeň, ochrany dat pacientů a dodržování Hygienického plánu FN Plzeň. Vaše šetření bude provedeno za dodržení všech legislativních norem, zejména s ohledem na platnost zákona č. 372/2011 Sb., o zdravotních službách a podmínkách jejich poskytování, v platném znění.
- Sběr informací pro Vaši bakalářskou práci budete provádět pod přímým vedením Mgr. Jaroslavy Grejcarové, staniční sestry DK.
- Údaje ze zdravotnické dokumentace pacientů, pokud budou uvedeny ve Vaší práci, musí být anonymizovány.
- Po zpracování Vámi zjištěných údajů poskytnete Zdravotnickému oddělení / klinice či Organizačnímu celku FN Plzeň závěry Vašeho šetření, pokud o ně projeví oprávněný pracovník ZOK / OC zájem a budete se aktivně podílet na případné prezentaci výsledků Vašeho šetření na vzdělávacích akcích pořádaných FN Plzeň.

Toto povolení nezakládá povinnost zaměstnanců / respondentů s Vámi spolupracovat, pokud by spolupráce s Vámi narušovala plnění pracovních povinností zaměstnanců, či pokud by spolupráce s Vámi respondentů – rodiče hospitalizovaných dětí - pociťovali jako újmu. Účast zaměstnanců / respondentů na Vašem šetření je dobrovolná a je vyjádřením ochoty ke spolupráci s Vámi.

Přeji Vám hodně úspěchů při studiu.

Mgr. Bc. Světluše Chabrová
manažerka pro vzdělávání a výuku NELZP
zástupkyně náměstkyně pro oš. péči

Útvar náměstkyně pro oš. péči FN Plzeň
tel.. 377 103 204, 377 402 207
e-mail: chabrovas@fnplzen.cz

26. 6. 2015