

UNIVERZITA KARLOVA
3. LÉKAŘSKÁ FAKULTA

Ústav Ošetrovatelství



Jana Kulichová

Adaptace dětského pacienta na M. Crohn

Adaptation of a pediatric patient on M. Crohn

Bakalářská práce

Praha, září 2017

Autor práce: Jana Kulichová

Studijní program: Ošetřovatelství

Bakalářský studijní obor: Všeobecná sestra

Vedoucí práce: Mgr. Petra Sedlářová

Pracoviště vedoucího práce: Ústav ošetřovatelství

Předpokládaný termín obhajoby: září 2017

Prohlášení

Prohlašuji, že jsem předkládanou práci vypracovala samostatně a použila výhradně uvedené citované prameny, literaturu a další odborné zdroje. Současně dávám svolení k tomu, aby má bakalářská práce byla používána ke studijním účelům.

Prohlašuji, že odevzdaná tištěná verze bakalářské práce a verze elektronická nahraná do Studijního informačního systému – SIS 3. LF UK jsou totožné.

V Praze dne 16. června 2017

Jana Kulichová

Poděkování

Na tomto místě bych ráda poděkovala paní Mgr. Petře Sedlářové za cenné rady, připomínky a vedení této bakalářské práce při jejím vypracování.

Dále bych ráda poděkovala za věcné podněty paní MUDr. Zuzaně Andráškové - Marcibálové.

Velmi děkuji také své rodině za trpělivost, podporu, kterou projevíli během mého studia a při tvorbě této bakalářské práce.

Abstrakt

Bakalářská práce je zaměřena na dětského pacienta s Crohnovou nemocí a změny, které tato nemoc pro něho přináší.

Teoretická část obsahuje kapitoly zaměřené na obecné informace o projevech nemoci, diagnostice a terapii nemoci. Na tyto teoretické informace navazují poznatky o psychosociální problematice chronického onemocnění. Práce je doplněna o rady týkající se přijatelné adaptace dětí s Crohnovou nemocí.

Praktická část je věnována kvalitativnímu výzkumu provedeného formou rozhovoru s dětmi s diagnózou Crohnovy nemoci a jejich matkami.

Klíčová slova:

nespecifické střevní záněty, Crohnova nemoc, adaptace, psychosociální aspekty, dítě

OBSAH

ÚVOD	8
1 IDIOPATICKÉ STŘEVNÍ ZÁNĚTY	9
1.1. ROZDĚLENÍ A DEFINICE IDIOPATICKÝCH STŘEVNÍCH ZÁNĚTŮ	9
2 CROHNOVA NEMOC	10
2.1 HISTORIE CROHNOVY NEMOCI	10
2.2 EPIDEMIOLOGIE A INCIDENCE ONEMOCNĚNÍ	10
2.3 ETIOLOGIE A PATOGENEZE	11
2.4 KLINICKÉ PROJEVY ONEMOCNĚNÍ	12
2.4.1 Celkové projevy nemoci:	12
2.4.2. Gastrointestinální projevy nemoci	13
2.4.3 Extraintestinální příznaky	13
2.5 OBECNÉ PRINCIPY DIAGNOSTIKY	14
2.5.1 Diferenciální diagnostika	15
2.5.2 Diagnostický postup u dětí s podezřením na Crohnovu nemoc	15
2.6 HODNOCENÍ AKTIVITY NEMOCI	19
2.7 PRŮBĚH NEMOCI	20
2.8 TERAPIE CROHNOVY NEMOCI	20
2.8.1 Chirurgická léčba	24
3 PSYCHOSOCIÁLNÍ ASPEKTY ONEMOCNĚNÍ	25
3.1 CHRONICKÁ NEMOC A JEJÍ VLIV	25
3.2 PŘÍPRAVA DÍTĚTE K VÝKONU	26
3.3 SDĚLENÍ DIAGNÓZY	27
3.4 POTŘEBY DÍTĚTE	27
3.5 SOCIÁLNÍ ASPEKTY CHRONICKÉHO ONEMOCNĚNÍ	29
3.6 AMBIVALETNÍ PROŽÍVÁNÍ NEMOCI	30

3.7 ADAPTACE A ZVLÁDNUTÍ SITUACE.....	30
3.8 KVALITA ŽIVOTA	33
3.9 EDUKACE RODIČŮ A DĚTÍ.....	33
3.10 DÍTĚ S CROHNEM A ŠKOLNÍ PROSTŘEDÍ	33
3.10.1 Rady pro školní prostředí	34
3.11 SDRUŽENÍ PRO PACIENTY S CROHNOVOU NEMOCÍ	34
4 PRAKTICKÁ ČÁST.....	36
4.1 CÍL PRÁCE.....	36
4.2 VÝZKUMNÉ OTÁZKY	36
4.3 PLÁN VÝZKUMNÉHO ŠETŘENÍ	36
4.4 METODA ZKOUMÁNÍ	37
4.5 TECHNIKA A PROCES SBĚRU DAT.....	37
4.6 CHARAKTERISTIKA ZKOUMANÉHO VZORKU.....	40
4.6.1 Informace o dívce.....	40
4.6.2 Informace o chlapci.....	41
4.7 ANALÝZA DAT	43
5 DISKUZE.....	48
6 ZÁVĚR	53
SEZNAM POUŽITÉ LITERATURY.....	55
SEZNAM PŘÍLOH.....	60

Úvod

Téma bakalářské práce jsem si zvolila bez dlouhého přemýšlení na základě své profese. Pracuji jako dětská sestra v odborné dětské gastroenterologické ambulanci.

Tato ambulance poskytuje péči dětem s bolestmi břicha, s funkčními poruchami zažívacího traktu, s onemocněním jater a s nespecifickými střevními záněty.

Dětských pacientů s nespecifickými střevními záněty evidujeme přes tři desítky a každoročně se počet nových dětských pacientů s touto problematikou navyšuje. Z této skupiny tvoří větší část dětí s Crohnovou nemocí.

Během ambulantní praxe jsem si všimla, že závažnějšími problémy a i klinickým nálezem trpí spíše uzavřené a málomluvné děti, zaměřené především na školní či osobní úspěch. Bolest a nepohodu bagatelizují. Rozhovor na téma vyměšování je jim nepříjemný a někdy je obtížné získat od nich vzorek stolice nutný k vyšetření. Rodiče proto hovoří za děti a pohled dětského pacienta na prožívání jeho nemoci se neprojeví.

V této bakalářské práci se zaměřuji na Crohnovu nemoc u dospívajícího dítěte. Chtěla bych zjistit, jak se adaptuje na změny, které s sebou tato nemoc, zasahující do všech segmentů života přináší.

Přínosem by měl být lepší vhled zdravotníka do této problematiky a větší pochopení toho, co dospívající nemocné dítě prožívá. V jaké oblasti mu adaptace na změnu činí problém.

Bakalářská práce je rozdělena na dvě části. První, teoretická část popisuje Crohnovu nemoc, diagnostiku, léčbu a psychosociální aspekty nemoci. Druhá, praktická část je založena na kvalitativním výzkumu a jeho zhodnocení.

1 Idiopatické střevní záněty

Moderní způsob života s sebou přináší i nové nemoci, které řadíme mezi civilizační. Civilizační choroby vznikají na základě prudkých vnějších změn životního prostředí, stravováním, zvýšeným stresem, přílišnou čistotou a nadměrným používáním antimikrobiálních léků v humanitní i veterinární medicíně.

Imunitní systém člověka, utvářející se tisíciletí se nestačí těmto změnám přizpůsobit a dochází k chybné komunikaci mezi imunitním systémem a mikrobiálním obsahem střeva. Imunitní systém na základě chybné komunikace napadá vlastní tkáň, výsledkem reakce je vznik vředů a chronický zánět střevní sliznice (1).

Dlouhodobá zánětlivá onemocnění postihující převážně trávicí ústrojí, jejichž příčina vzniku je neznámá, označujeme českým termínem Idiopatické střevní záněty (ISZ) (5).

V odborné i laické literatuře je můžeme také najít pod anglickou zkratkou IBD (Inflammatory Bowel Diseases) (1).

1.1. Rozdělení a definice idiopatických střevních zánětů

Do skupiny idiopatických střevních zánětů patří:

- **Ulcerózní kolitida (UK)** – je chronické zánětlivé onemocnění různého rozsahu vyskytující se v oblasti tlustého střeva po konečník v povrchových vrstvách sliznice.
- **Crohnova nemoc (CN)** – je chronické penetrující zánětlivé onemocnění postihující jakoukoliv část trávicí trubice.
- **Neurčitá kolitida (IBDU - IBD Unclassified)** - je méně časté onemocnění, které je přechodným typem, u kterého se překrývají známky ulcerózní kolitidy i Crohnovy nemoci a nelze ho jednoznačně zařadit do konkrétní kategorie (1; 5; 7).

2 Crohnova nemoc

v literatuře uváděna také jako **Crohnova choroba** (Crohn's disease) je zánětlivé onemocnění trávicí trubice s možným výskytem od úst v podobě aftů, až po konečník, kde se objevuje v podobě abscesů nebo píštělí.

Nejčastější výskyt je v oblasti přechodu tenkého a tlustého střeva resp. na koncové části tenkého střeva.

Charakteristické pro Crohnovu nemoc je segmentální postižení, kdy se střídají zdravé a nemocné úseky tenkého nebo tlustého střeva. Dalším typickým znakem je transmurální prostoupení zánětu do hloubky a granulomatózní nález (2; 7).

2.1 Historie Crohnovy nemoci

První písemné zmínky o této nemoci se datují k roku 1612, kdy jistý doktor Fabry při pitvě adolescenta, který si krátce před smrtí stěžoval na bolesti a horečku, objevil výraznou stenózu terminálního ilea s nápadnou zesílenou střevní stěnou, která způsobila neprůchodnost a následnou perforaci střeva.

Další písemnou zmínkou z roku 1893 je popis nemocných s „počasným katharem střevním“, u kterých patologicko - anatomický záznam při pitvě připomínal Crohnovu nemoc. Tento popis patřil věhlasnému profesoru Thomayerovi, který ho zaznamenal ve svém díle „Pathologie a terapie nemoci vnitřních.“

Samostatný název Crohnova choroba se datuje k roku 1932, kdy shodou náhody organizátoři zasedání American Medical Association uvedli na programu přednášky pouze jediného autora – doktora Crohna, podle abecedního pořádku, nikoliv podle badatelských zásluh. Do té doby léčil B. B. Crohn pouze dva pacienty, tedy méně než ostatní jeho kolegové, kteří se podíleli na formulaci obsahu programové přednášky. Od této doby je toto onemocnění pojmenováno Crohnova nemoc (1).

2.2 Epidemiologie a incidence onemocnění

Z epidemiologického hlediska jsou významné dvě období:

- 1) období dospívání

2) věk mezi 50. - 80. rokem života (3; 7).

Známé jsou také případy diagnostiky nemoci před 10. rokem života, v předškolním věku, v kojeneckém věku (3).

Podle statistických údajů ÚZIS ČR Crohnova choroba: „*Tvoří 12 % všech evidovaných gastroenterologických onemocnění. Z 10 tisíc obyvatel trpí Crohnovou nemocí 17,8 osob, což je od roku 2005 nárůst o 51 %. V roce 2010 se celkový počet evidovaných pacientů s Crohnovou chorobou mírně snížil, avšak v roce 2011 došlo k opětovnému nárůstu počtu pacientů trpících touto chorobou. Stejně tak tomu bylo v roce 2012, kdy byl tento nárůst 5 %.*“ (8 str. 2).

Srovnávací incidenční studie z roku 2003 odkryla ve Finsku ve srovnání let 1987 a 2003 prakticky dvojnásobný nárůst z 3,9 na 7,0/100 000. Postižení Crohnovou nemocí roste s věkem a prevalence dosahuje až 66 % ve věkové skupině 13 až 17 let. S věkem se odlišuje i lokace postižení. U menších dětí je obvyklé postižení tlustého střeva v izolované formě (5).

Crohnova choroba je rozšířena po celém světě. Tidy uvádí nejvyšší výskyt v Austrálii (29,3 na 100.000 obyvatel), Kanadě (20,2 na 100.000 obyvatel) a v severní Evropě (10,6 na 100.000 obyvatel) (9).

V současnosti je výskyt častější v městských krajích rozvinutých zemí a u židovského obyvatelstva, nižší výskyt je pozorován u afrických černochů, Hispánců a Asiatů (3).

2.3 Etiologie a patogeneze

Etiopatogeneze nemoci je multifaktoriální a doposud nebyl úplně objasněn mechanismus vzniku zánětu. V posledních letech se objevuje hypotéza ztráty slizniční imunoregulace, sliznice je porušena, dochází tedy ke ztrátě tolerance k vlastním střevním bakteriím s následným vzplanutím zánětu.

Podstatnou roli zde představují cytokiny (TNF-alfa a další), metabolity kyseliny arachidonové a kyslíkové radikály. V pozdějších fázích dochází k destrukci tkáně, její následné přestavbě s fibrózou a zrodu nevratných strukturálních změn. S výskytem Crohnovy nemoci není prokazatelný žádný infekční agens (7).

Děti s Crohnovou chorobou mívají častěji pozitivní rodinnou anamnézu, než dospělí. S největší pravděpodobností jde o typ polygenní dědičnosti, nicméně pro spouštěcí mechanismus má nezbytný vliv vnější prostředí.

Příbuzní první linie mají 3 - 20násobnou pravděpodobnost, že onemocní také. Děti obou pozitivních rodičů mají riziko vzplanutí nemoci až 33 %. Dítě s pozitivním sourozencem má 30násobně vyšší riziko vzplanutí nemoci v porovnání s celou populací. U příbuzných první linie pacientů s Crohnovou nemocí je riziko onemocnění 7 %. Nicméně s Crohnovou nemocí nemá pozitivní rodinnou anamnézu 85 % pacientů (4).

U nekojených nebo krátce kojených dětí se v průběhu života objevuje vyšší četnost výskytu Crohnovy choroby.

Genetický výzkum prokázal přítomnost tzv. IBD genu na 16 chromosomu, který obsahuje nejvíce diskutovaný polymorfismus NOD2/CARD15. Gen má více než 60 přeměn, ale pouze tři z nich se vyskytují nejčastěji u pacientů s Crohnovou nemocí (5).

2.4 Klinické projevy onemocnění

Klinické symptomy u dětí mohou být plíživé a přetrvávají i několik let před stanovením diagnózy. Aktivita projevů nemusí být přímo závislá na střevním onemocnění. Rozmanitost projevů u konkrétního nemocného dítěte může být zastoupena jen některým z níže uvedených projevů (5).

Klinické projevy nemoci dělíme na celkové, gastrointestinální a extraintestinální (11).

2.4.1 Celkové projevy nemoci:

- horečka, febrilní špičky
- neprospívání
- nechutenství
- ztráta výkonnosti
- únava (5; 11)

2.4.2. Gastrointestinální projevy nemoci

K těmto typickým projevům týkající se zažívacího traktu patří:

- bolesti břicha - udává 95 % pacientů;
- průjmy - udává 77 % pacientů;
- krev ve stolici - udává 60 % pacientů;
- perianální píštěl a absces - má 10 % pacientů (4).

Méně typické jsou orální projevy a to v podobě:

- aftózní stomatitidy;
- gingivitidy;
- cheilitis granulomatosy.

Při palpačním vyšetření břicha bývá vysoká citlivost především v pravém dolním kvadrantu břicha, kde je možné vyhmatat břišní rezistenci, která značí zánět ileocekálního přechodu.

Perianální postižení může být lehké v podobě fisur a výrůstků. Polovina dětí s análním postižením má destruktivní formu projevující se rekurentními abscesy, penetrujícími se píštělemi do oblasti genitálií, močového měchýře nebo tvoří rektální striktury.

Orální postižení nebo separační perianální postižení může být bez soudobého postižení střev a může tímto manifestovat Crohnovu chorobu o několik let dříve v této podobě (4; 11).

První ataky Crohnovy choroby mohou vypadat jako náhlá příhoda břišní, kdy bývá především prvotně pomýšleno na akutní zánět slepého střeva (1).

2.4.3 Extraintestinální příznaky

K mimostřevním projevům nemoci patří:

- ztráta hmotnosti - váhový deficit má 95 % pacientů, který odráží především postrádání svalové hmoty (5);
- porucha růstu - snížená růstová rychlost byla shledána u 88 % dětí v době diagnózy, z toho 15 % dětí mělo dříve úbytek hmotnosti, až 50 % dětí

s Crohnovou nemocí má **sníženou rychlost bez gastrointestinálních symptomů**;

- kožní projevy – typický zástupce je erythema nodosum a pyoderma gangrenosum;
- kloubní projevy – přibližně 4 % pacientů má artritidu v prvních letech, 17 % nemocných má artralgie;
- nemoci očí – episkleritida, iridocyklitida;
- cévní změny;
- onemocnění jater a pankreatu;
- ledviny a močový trakt – bývá postižen močovými kameny nebo píštělemi;
- psychické projevy – deprese, úzkost (4; 5; 11).

U dětí s Crohnovou nemocí se může dále vyskytovat intersticiální pneumonitida, osteopenie, sekundární periferní neuropatie, zánětlivá polyneuropatie.

Pacienty jsou popisovány častější tenzní bolesti hlavy. Průkazná je také spojitost s jinými autoimunitními nemocemi např. psoriázou, autoimunní tyreoiditou, celiakií, autoimunitní hepatitidou (5).

2.5 Obecné principy diagnostiky

Diagnostický postup u dětí vychází z doporučení odborných gastroenterologických společností na základě nejnovějších poznatků. V oblasti diagnostiky je kladen značný důraz na komplementaci výsledků vyšetření. Účelem správné diagnostiky je vyloučení střevních infekcí, určení typu idiopatického střevního zánětu, zjištění míry poškození ev. zhodnocení aktivity nemoci (10).

Diagnostika Crohnovy nemoci u dětí vychází z kritérií doporučených Evropskou společností pro gastroenterologii, hepatologii a výživu (ESPGHAN) tzv. Portsých kritérií, podle kterých se stanoví typ onemocnění, závažnost, lokace, míra postižení a to ještě před zahájením terapie (4; 5).

Pro diagnostiku a terapii jsou k dispozici guidelines pro Crohnovu nemoc vydané společností ECCO (European Crohn's and Colitis Organization), které

jsou sestavené z medicínsky zpracovaných průkazných důkazů tzv. EBM (evidence-based-medicine). Zavedením těchto doporučení se zlepšila detekce určení jednotlivých podtypů idiopatických střevních zánětů a celkově se snížila radiační zátěž dětí. Žádoucí pro správné určení diagnózy je zvolit vhodný diagnostický test a dále výsledek náležitě interpretovat (3; 7).

2.5.1 Diferenciální diagnostika

Při diferenciální diagnostice dítěte s podezřením na Crohnovu nemoc je nezbytné odlišit správný typ onemocnění gastrointestinálního traktu.

U dětí jde především o rozpoznání potravinové alergie, celiakie, intoleranci laktózy, dráždivého tračníku a střevní infekce.

Zvláštní skupinu tvoří pacienti, kteří podstoupili transplantaci, kdy jako nežádoucí následek imunosupresivní léčby „*de novo*“ propukla Crohnova nemoc (10).

Není jasně dané žádné pravidlo, které by stanovovalo, kolik symptomů by mělo být zastoupeno pro stanovení jasné finální diagnózy Crohnovy nemoci (7).

2.5.2 Diagnostický postup u dětí s podezřením na Crohnovu nemoc

➤ Anamnéza pacienta

Vyšetření dětského pacienta by mělo začít pečlivým sběrem informací o kolektivní docházce dítěte, stravovacích zvyklostech, rodinné zátěži, pečlivou analýzou stolice, kdy je významná četnost a její charakter. Důležité jsou mimo střevní i jiné potíže (10; 12).

Typickým příznakem pro gastrointestinální onemocnění je **bolest**.

Bolest u gastrointestinálních příznaků dělíme na bolest:

- **akutní** – bolest vzniklou náhle, kdy je nutné vyloučit např. apendicitidu, invaginaci, ileus, hernii apod;
- **chronickou** - dlouhodobou, opakující se bolest.

U opakovaných, intermitentních bolestí břicha trvajících několik týdnů, až měsíců je nutné oddělit funkční recidivující bolesti od bolestí organického původu.

- Funkční recidivující bolesti mívají lokaci v epigastriu, převážně v okolí pupku, jsou to tupé, neurčité, difúzní bolesti bez úlevových mechanismů, které spontánně odezní. Nemají jasný spouštěcí moment, neváží se na jídlo, denní dobu, nebudí dítě ze spaní. Nevyskytují se obvykle do 4 let věku. Při podezření na funkční bolest zjišťujeme psychosociální souvislosti (škola, rodina aj.).
- Organické bolesti mají určitý bod nebo oblast často v pravém hypogastriu, bolest je ostrá, bodavá, kolikovitá, přichází ve vlnách, úlevovým mechanismem bývá pohyb. Vyvolávacím spouštěčem je obvykle jídlo. Varovné známky organické bolesti se pojí s nechutenstvím, únavou, zvracením, průjmy, zácpou, obtížným polykáním, pálením za hrudní kostí, afty, bolestmi kloubů a krví ve stolici. Organická bolest má negativní psychosociální anamnézu (3; 6).

➤ **Fyzikální vyšetření**

Součástí základní diagnostiky je fyzikální vyšetření lékařem. Pomocí pohledu, poslechu, pohmatu, poklepu a vyšetřením per rekta může předběžně zhodnotit stav pacienta. Palpací vyhmatat zácpu. Aspekce anální oblasti může objevit hemoroidy, infiltráty, fisuru, strážné hrbolky a ev. píštěle v oblasti konečníku. Přesvědčivá pro postup dalších vyšetření je palčivá palpáce s perkusí. Lékař také zhodnotí stav kůže, sliznic a kloubů. Posoudí celkovou stavbu těla. Zhodnotí výškově - věkový a hmotnostně - věkový percentil dítěte (6).

➤ **Laboratorní vyšetření**

Kompletní laboratorní vyšetření je zcela zásadní, než se přistoupí k endoskopickému vyšetření a biopsii u dětí, která je určující pro stanovení Crohnovy nemoci. Základní vstupní krevní testy by měly zahrnovat:

- hematologické testy: FW, KO+dif., APTT+Qick;

- biochemické testy: jaterní enzymy, hladiny železa, minerálů, iontů, stopových prvků, krevních bílkoviny, tuků, CRP, albumin;
- imunologické testy: marker IgG;
- protilátky s přímým vztahem : - ASCA (Crohnova choroba)
- pANCA (Ulcerózní kolitida)
- odběry stolice na : - parazity
- kultivaci
- kalprotektin.

Kalprotektin je nová vyšetřovací metoda stolice určující přítomnost proteinů akutní fáze zánětu, je to nejsenzitivnější index střevního zánětu.

Zvýšené hodnoty kalprotektinu svědčí pro zánětlivou aktivitu v zažívacím systému, avšak zvýšené hodnoty mohou provázet i střevní záněty jiného původu. Hodnota fekálního kalprotektinu je zvýšena u 95 % dětských pacientů s Crohnovou nemocí.

V diagnostické metodice je fekální hodnota kalprotektinu významná u těch dětí, jejichž symptomy jsou nespecifické, extraintestinální nebo mají neurčité krevní testy. V případě zvýšené hodnoty je následně žádoucí endoskopické vyšetření (3; 12).

Pokud je hodnota kalprotektinu nízká, je malá pravděpodobnost diagnózy Crohnovy nemoci (4).

➤ **Endoskopické vyšetření**

Endoskopie je hlavním klíčem k určení diagnózy Crohnovy nemoci. Pomocí optických přístrojů umožňuje zrakem prozkoumat a mikroskopicky vyšetřit dostupnou část sliznice trávicího ústrojí.

Pokud je indikováno v prvotní diagnostice u dětí s podezřením na Crohnovu nemoc, mělo by být provedeno zkušeným dětským gastroenterologem za vhodných podmínek v celkové analgosedaci s analgezií.

Za vhodné se považuje indikace k totální kolonoskopii provedenou současně s ezofagogastroduodenoskopií s bioptickými odběry sliznice z několika míst i v případě, že nejsou pozorovatelné žádné makroskopické léze.

Za potřebné je považován odběr nejméně 2 vzorků z každého prozkoumaného úseku trávicí trubice.

Kapslová endoskopie WCE (wireless capsule endoscopy) je metoda určená především k vyšetření tenkého střeva za pomoci miniaturní snímací kamery umístěné do plastové kapsle. Kapsle projde místem tam, kde je obtížný klasický endoskopický přístup. Využívá se tehdy, když je výsledek MR enterografie nejasný nebo nelze provést z důvodu nízkého věku. Nevýhodou této metody je nemožnost odebrání mikroskopického vzorku k vyšetření. Diagnóza Crohnovy nemoci by neměla být stanovena pouze na výsledcích kapslové endoskopie z důvodu možnosti falešně pozitivního nálezu (3; 7).

Před kapslovou endoskopií by mělo být provedeno nejdříve jiné zobrazovací vyšetření, aby se minimalizovala možnost retence kapsle. Kapsli je možné použít od 3 let věku dítěte, kdy se při obtížném spolknutí zavádí do duodena endoskopicky (4).

Balonová enteroskopie se používá pouze v komplikovanějších případech, kdy je pomýšeno na postižení v oblasti tenkého střeva, kdy klasická a kapslová endoskopie s použitím jiných zobrazovacích metod neumožňuje přesně určit diagnózu Crohnovy nemoci (7).

➤ **Zobrazovací metody**

Ultrasonografické (USG) vyšetření – je důležitou základní rozpoznávací metodou poskytující informace o velikosti a struktuře orgánů v dutině břišní (játra, mízní uzliny, abscesy) a je vhodné k dlouhodobému sledování. U Crohnovy nemoci může prokázat zánětlivé zesílení střevní stěny zejména terminální ileitidy, před provedením následných invazivních vyšetření. Toto vyšetření lze doplnit užitím perorálního anechogenního kontrastu tzv. SICUS (small intestine contrast ultrasonography) metodou, která zvyšuje senzitivitu vyšetření a zmenšuje interobservační rozmanitost nálezu, avšak u dětí dosud nebyla zcela evaluována.

MRE - magnetická enterografie - je zobrazovací metodou používanou, již v době stanovení diagnózy Crohnovy nemoci. Tato metoda se indikuje

k posouzení struktury tenkého střeva. Je to nejcitlivější zobrazovací metoda k odhalení aktivní Crohnovy nemoci v tenkém střevě. Odkryje zánětlivé změny a možné komplikace v podobě píštělí, abscesů a striktur. Její předností je vysoká výpovědní hodnota a absence rentgenového záření. Zobrazení tenkého střeva by mělo být indikováno u všech dětí s Crohnovou nemocí.

MR pánve – magnetická rezonance pánve je indikována u pacientů s podezřením na perianální postižení při Crohnově chorobě. Zobrazuje rozsah a lokaci perianálních píštělí a abscesů, výsledné zjištění je zdrojem informací pro posouzení možné chirurgické intervence a vyhodnocení možností medikamentózní terapie (3; 4).

2.6 Hodnocení aktivity nemoci

Aktivita onemocnění se posuzuje podle:

- laboratorních výsledků;
- somatických příznaků;
- subjektivní anamnézy dítěte;
- fyzikálního vyšetření;
- extraintestinálních projevů.

Jednotlivé údaje jsou závislé proměnné a mají přidělené indexy, které se sčítají. Výsledkem součtové hodnoty indexů je objektivní zhodnocení nemoci, které odkryje, zda je nemoc v remisi, v mírném zánětu nebo zda dochází ke střední až vysoké aktivitě zánětu.

K vyjádření aktivity Crohny nemoci u dětí se používá PCDAI (Pediatrický index aktivity Crohnovy nemoci) (10).

Podle posledních poznatků se klade důraz na slizniční zhojení, hodnocené na základě endoskopického nálezu popř. histologického zhodnocení aktivity zánětu.

V pediatrii se na rozdíl od dospělé gastroenterologie neprovádí rutinní endoskopické kontroly stavu sliznic.

Kontrolní endoskopické zhodnocení stavu sliznic u dětí se indikuje v situacích, kdy jsou v rozporu klinické a laboratorní nálezy nebo v případě posouzení změny terapie (3).

2.7 Průběh nemoci

Velkou záhadou je chování nemoci, které není v průběhu času onemocnění stabilní. Zatímco primární umístění nemoci je relativně ustálené a v průběhu monitorování se mění zřídka.

Rozeznáváme tři typy průběhu nemoci, kdy je pro postižený úsek střeva charakteristický zánět, stenóza, píštěl.

Většina nemocných mívá zpočátku pouze zánětlivé změny na střevní sliznici, avšak postupem času se změny na sliznici mění a mohou vést ke vzniku stenóz (patologického zúžení) nebo píštělí. Píštěl je neobvyklé spojení mezi dvěma dutými orgány nebo mezi střevem a povrchem těla. Tento spoj vzniká obvykle z hlubokého vředu.

Pacienty s Crohnovou nemocí postihují záněty po celý život, kdy nemoc prochází v různém čase třemi stádii:

- relapsu - opětovné zhoršení příznaků;
- remise - období klidu, vymizení potíží;
- rekurence - návrat, opětovné objevení nemoci a to v jiné oblasti střeva dosud nemocí nepostižené, charakteristické po předchozí operaci (1; 2).

Časnější nástup příznaků nemoci je považován za jeden z nejrizikovějších faktorů pro další vývoj nemoci (3).

2.8 Terapie Crohnovy nemoci

Principy léčby Crohnovy nemoci u dětí jsou systemizovány v Doporučení Pracovní skupiny dětské gastroenterologie a výživy České pediatrické společnosti (10).

Důležité je včasné zahájení terapie, agresivita terapie, omezení kortikosteroidů na minimální možnou dobu, včasné zařazení imunosupresiv do léčebného schématu, kontinuální intenzivní léčba i v době remise. V některých případech využití biologické léčby.

Významný vliv k navození remise v terapii u dětí má enterální výživa a v určitých případech, chirurgická léčba (7).

Používání imunosupresiv a biologické terapie vede ke korekci očkovacího kalendáře a k indikaci některých vakcín před zahájením léčby (5).

Terapie Crohnovy nemoci u dětí je složena z **indukce remise a udržovací terapie**.

V případě, že selže medikamentózní terapie nebo se vyskytne komplikace, je indikována **chirurgická léčba** (7).

► **Indukce remise** – k indukci remise u dětí s Crohnovou nemocí se indikuje exkluzivní enterální výživa, kortikosteroidy, biologická léčba (7).

Cílem je utlumit akutní zrod zánětu. Zajistit ústup příznaků nemoci, zlepšení a optimalizaci laboratorních hodnot a endoskopického nálezu. Součástí léčby je kombinace několika léků, tlumících vždy jen některou fází zánětu. Zpočátku se indikují ve vysokých dávkách (1).

Exkluzivní enterální výživa (EEV) - je první volbou při indukční léčbě všech forem Crohnovy nemoci u dětí. Indikací je také v období relapsů. Podporuje slizniční hojení, tlumí střevní zánět a to pravděpodobně prostřednictvím změny střevního mikrobiomu. Napomáhá k obnovení růstové linie dítěte (4; 7).

Szitanyi popisuje enterální výživu jako podávání speciálně vyrobených směsí s přesně stanoveným obsahem cukrů, tuků, bílkovin, vitamínů, minerálů a stopových prvků do trávicího traktu. Tyto přípravky jsou vyrobeny tak, aby jednotlivé složky byly snadno vstřebatelné i se zánětem postiženou sliznicí a zajistily dostatečný energetický a výživný příjem organismu (15).

Podmínkou úspěchu výlučné enterální výživy při znovu navození remise u aktivní Crohnovy nemoci je vyloučení klasických jídel či diety. Délka popíjení exkluzivní enterální výživy je 6-8 týdnů, až do dosažení remise nebo vhodné váhy. Následně se postupně pomalu znovu přidávají potraviny vhodné v akutní fázi Crohnovy nemoci. Nejsou-li známky odpovědi na léčbu po 2-3 týdnech, je nutné zvážit jinou terapii. Po ukončení výlučné enterální terapie je známo, že u 60 – 70 % pacientů dojde k relapsu do 1 roku. Podává se 120 % kalorií

vypočtených na ideální hmotnost k výšce, a to k zajištění adekvátního růstu a váhového přírůstku (4).

Enterální výživa u dětí se používá i jako doplněk stravy ke zvýšení kalorického příjmu. Nejpřirozenější způsob podání je tzv. sipping – popíjení. Při narušeném příjmu per os se aplikuje pomocí NGS (7).

- Kortikosteroidy - systémové kortikosteroidy (KS) se v indukční fázi u dětí používají při intoleranci nebo neúčinnosti enterální stravy. Lékem první volby je Prednison podávaný per os (1-2mg/kg/den v max. dávce 60 mg/den) v jedné ranní dávce, při těžkém průběhu jsou kortikosteroidy podávány i. v. (Methylprednison, Hydrokortison). Kortikosteroidy jsou první cca 1 - 2 týdny podávány v maximální dávce, která se postupně snižuje do úplného vysazení. Léčba by neměla přesáhnout délku 6 - 8 týdnů. Po dobu léčby kortikosteroidy je vhodné podávání kalcia a vit. D a dle laboratorních výsledků i kalia v adekvátní dávce (7).

K nežádoucím účinkům vnímaných hlavně pacienty patří kosmetické změnění tvaru obličeje, který nabírá podoby měsíce, akné, vypadávání vlasů. Po vysazení léčby se vzhled opět upraví (1).

- Biologická léčba – indikací k biologické léčbě je vysoká až středně těžká aktivita nemoci neodpovídající na standardní imunosupresivní terapii, perianální forma onemocnění, vážná porucha růstu a extraintestinální příznaky (7). Před zahájením biologické léčby je nutné provést standardní testy na přítomnost viru TBC, kardiologické vyšetření, serologické vyšetření infekčních hepatitid, herpetických virů a naočkování pacienta proti hepatitidě typu B a varicele, pokud ji pacient neprodělal. V dětské gastroenterologii se používají preparáty Remicade, který se aplikuje dětem od 6 let a Humira, která je podávaná off-label, avšak pro její aplikaci je v klinické praxi dostatek zkušeností a klinických studií pro její bezpečné podání. U pacientů, kteří nereagují na předchozí preparáty je indikován Adalimumab (13). Biologická léčba se z medicínského hlediska označuje jako STEP-UP nebo BOTTOM-UP = vrcholová, konečná – žádná vyšší není (14).

- Ostatní indukční preparáty – se indikují dle stavu pacienta např. ATB, probiotika (7).

V akutní fázi, pokud není indikována výlučná enterální výživa, je nutné dodržovat určité dietní postupy a pravidla. V této fázi by potrava měla být mixovaná, na malé kousky upravená, lehce stravitelná, bezzbytková, pro trávení nenáročná, pozitivně ovlivňující střevní obsah. Dostatečně energeticky bohatá, vzhledem ke zvýšené spotřebě energie při zánětlivých procesech.

Důležité je omezení balastních látek v potravě, redukce mléčných výrobků, syrovou zeleninu nahradit vařenou, vyloučit zeleninové saláty, ovoce pouze bez slupky, zcela vyřadit citrusy a omezit koncentrované ovocné šťávy.

Je třeba zajistit dostatečný přísun tekutin a vápníku. Dále se strava rozvolňuje dle tolerance (15; 16).

- ▶ **Udržovací léčba** – zajišťuje pacienta v relativním klidu, s cílem co nejdříve remise se zabráněním relapsu nemoci. V tomto období se dávky léků snižují a strava je upravena na „pravidlo individuální tolerance“. Součástí udržovací léčby jsou:

- Imunosupresiva - jsou látky snižující masivní odpověď imunitních orgánů na antigenní stimulaci. Na zlepšení stavu je nutné čekat 3 - 6 měsíců. Léčba musí být dlouhodobá. Mezi používaná imunosupresiva patří:

Azathioprin/6–mercaptopurin je preparát, který přibližně u 70-80 % pacientů léčených thiopuriny dosáhne remise. Azathioprin/6–mercaptopurin je indikován u pacientů s alespoň jedním prodělaným relapsem nebo následné remise za použití kortikosteroidů a po chirurgické resekcí. Při dobré odpovědi na léčbu se pokračuje po dobu 4-5 let. Je-li po tuto dobu pacient bez příznaků, je možno léčbu ukončit s informací možného rizika vzniku relapsu.

Metotrexát – se indikuje při intoleranci Azathioprin/6–mercaptopurinu. Aplikuje se 1x týdně s doplňkovou terapií kyseliny listové.

- Udržovací biologická léčba – k udržení remise je oficiálně schválen Infliximab (IFX). Podmínkou indikace je pozitivní účinek indukční

terapie. Pravidelná udržovací léčba se pohybuje v rozmezí 4-8týdenních intervalech. V případě ztráty pozitivního účinku se interval zkracuje nebo se navyšuje dávka (3; 4; 7).

Strava v této fázi pro pacienta by neměla obsahovat jídla, která ho nadýmají nebo je obtížně toleruje. Vhodné je omezit příjem kofeinu, aditiv a alkoholu. Cílem výživy v klidové fázi je zajištění všech důležitých složek výživy v jejich přirozené formě (tuky, cukry, bílkoviny, minerály), podstatný je také přísun železa, kyseliny listové, vitamínu B12 a ostatních vitamínů důležitých pro správný vývoj. Účelem kvalitní stravy je udržení co nejdélejší remise a uchovat nebo zvýšit chuť k jídlu (2; 15; 16).

2.8.1 Chirurgická léčba

Chirurgický výkon není v akutním stadiu Crohnovy choroby léčebným výkonem, slouží k léčbě komplikací v podobě střevní neprůchodnosti, vážném krvácení střevní stěny, těžkého zánětu, perforaci, abscesu nebo peritonitidy (4; 17).

Terapeuticky významné chirurgické řešení je při izolované ileocékální formě nemoci.

Každý chirurgický výkon by měl být důkladně posuzován tak, aby minimalizoval nepříznivý dopad pro pacienta a další průběh nemoci. U Crohnovy nemoci vyžaduje chirurgický zákrok 30 % pacientů v průběhu prvních deseti let od stanovení diagnózy. Během života se chirurgickému zákroku podrobí 70 - 80 % pacientů s Crohnovou nemocí.

Po chirurgickém zákroku se dále doporučuje medikamentózní terapie v obvyklých dávkách (10).

Chirurgická terapie zvyšuje kvalitu života, ale zároveň s výkony souvisí mortalita a morbidita (17).

3 Psychosociální aspekty onemocnění

Každé onemocnění, ať v dospělém nebo dětském věku má svou sociální, psychickou a biologickou dimenzi (24).

Nemoc nejsou pouze obtížné tělesné příznaky nebo bolest, které se každý pacient obává, ale také řada omezení, kterým je pacient vystaven a které mu brání vést plnohodnotný život v kolektivu a společnosti (18).

„Rozšířené pojetí zdraví člověka z roku 1947 obsažené v ústavě Světové zdravotnické organizace (WHO) formuluje zdraví takto: Zdraví je stav úplné tělesné, duševní a sociální pohody a ne pouze nepřítomnosti nemoci nebo vady“ (19 str. 15).

Křivohlavý formuluje vztah a kvalitu zdraví společně se zřetelem na spokojenost člověka s možností dosahování cílů takto: *„Zdraví je celkový (tělesný, psychický, sociální a duchovní) stav člověka, který mu umožňuje dosahovat optimální kvality života a není překážkou obdobnému snažení druhých lidí“ (20 str. 40).*

3.1 Chronická nemoc a její vliv

Nemoc se pokaždé prolíná do celkové osobnosti dítěte, jakékoliv dítě si svou nemoc uvědomuje a prožívá jinak (24).

Chronická nemoc dítěte je stresem nejen pro samotné dítě, ale také pro jeho rodiče a sourozence. Vnáší nepohodu, bolest, vyšetřovací a léčebné postupy, strach a nejistotu z nemocničního prostředí, cizích lidí, dietní opatření a izolaci od vrstevníků. Pro rodinu znamená narušení denního režimu, změny chování rodičů při strachu o dítě a jeho výhledů do budoucna. Chronické onemocnění v dětském věku zasahuje do všech vývojových stádií dítěte (21).

Vztah k nemoci je ovlivněn vnitřními dispozicemi, které tvoří citová, kognitivní složka a chování jedince. Tyto složky nemusí být rovnoměrně v postoji k nemoci vyjádřeny stejnou intenzitou.

U dětí je nutné zjistit, jak dítě prožívá nemoc, jaký postoj má k sobě, jak smýšlí, jaká je úroveň znalostí a představ o lidském těle a nemoci. Podstatné je znát představy o nemoci, které si dítě utváří ve své identitě a za jak závažnou ji považuje (22).

Omezení, izolace od vrstevníků, odloučení od rodiny vyvolávají u dětí úzkost a některé děti děsí představa smrti nebo trvalé invalidity, tato úzkost v nich může vzbudit pocit viny. Psychické příznaky se v chování dětí projeví vždy individuálně, vzhledem k jejich povaze (23).

Nezřídkou se stává, že rodiče nebo prarodiče více zdůrazňují nejrůznější omezení, která vyplývají z jeho onemocnění než to, v čem se může chovat tzv. normálně. V dobré víře ho nadměrně, vytrvale varují na všechna nebezpečí a možné komplikace, které mu hrozí, když nebude dodržovat léčebné pokyny a omezení. Následkem toho pak dítě trpí strachem z postupujícího onemocnění a neúměrně svazujícím pocitem viny, když se dopustí nějakého prohřešku. Léčebný režim by měl být sladěn s psychickými potřebami na daném stupni vývoje a zralosti dítěte s přihlédnutím k jeho „odolnosti“ nervového systému. *„Dítě nemá pociťovat, že je vzácným stvořením díky své chorobě, ani že je pro svou chorobu nešťastným zajatcem léčebného režimu.“* uvádí Matějček (24 str. 65).

Chronické onemocnění dítěte s sebou nese vyšší emoční, psychické i socioekonomické zatížení. Časové nároky v péči o chronicky nemocné dítě jsou zvýšené a mohou být pro pečující osobu i fyzicky náročné. Předpokládá se, že rodina přebírá úlohu pečovatele o dítě na sebe hlavně v prvních letech života, matka zůstává s dítětem doma a tím se snižuje socioekonomická úroveň rodiny. Nezřídkou je zdravým sourozencům věnována menší pozornost a péče rodičů. Jak se rodina vyrovná a sžije s problémy týkající se chronicky nemocného dítěte, to záleží na osobních kvalitách, kvalitě partnerského vztahu rodičů, sociálním statusu, materiálních faktorech aj. (25).

3.2 Příprava dítěte k výkonu

Hospitalizované děti nemohou ovlivnit události, a to co se s nimi bude dít. Je to pro ně cizí a zároveň neznámé prostředí v podobě vůní, zvuků, nepříjemných zákroků. Musí se vyrovnat s odloučením od rodiny, kamarádů, ztrátou soukromí. Tyto negace mohou děti projevit odmítáním, negací, pláčem, zlostným chováním, agresí. Správné pochopení těchto kompenzací a určité situace by mělo být povinností zdravotnického personálu.

Dětsí pacienti se nejvíce obávají injekční formy aplikace léků. Pokud je to situačně možné, měla by se sestra pokusit najít východisko k dobrovolné spolupráci dětského pacienta. Vysvětlit následný zákrok a v případě možnosti ponechat dítě částečně ovlivnit dění možností např. výběru ruky k odběru.

Pro tuto spolupráci je důležité znát tyto zásady:

- ujištění dětského pacienta o normalnosti jeho obav, mít strach z nepříjemného zákroku je normální;
- mluvit pravdivě, krátce, barvitě, nezdůrazňovat příliš negativa např. bolest;
- ponechat dítěti možnost vyjádření emocí a pocitů během výkonu;
- pochvala za zvládnutí výkonu (34).

3.3 Sdělení diagnózy

Oznámení závažné diagnózy chronického onemocnění u dětí znamená pro rodiče náročný životní okamžik. Toto sdělení by mělo být podáno rodičům současně, v klidném, nerušeném prostředí. Rodiče by měli obdržet informace o nemoci, možných příčinách vzniku, vyhlídkách na pozastavení rozvoje, zmírnění průběhu nemoci a poznatky o úspěšné remisi nemoci. Tyto informace by měly směřovat k minimalizování důsledků nemoci. Dostatek informací o podstatě onemocnění vede k dobré spolupráci rodiny spolupodílející se na léčbě (25).

První reakcí na sdělení diagnózy rodičům bývá šok, který vyvolá smutek, úzkost a vede ke spuštění obranných mechanismů. S realitou informací se vyrovnává každý ze členů rodiny způsobem sobě vlastním. Prožívání a chování rodičů nemocného dítěte se mění v průběhu času. Velká část rodičů prochází emočními stádii individuálním tempem, obvykle v určitém pořadí, tato stadia jsou analogickými stádii vyrovnávání se člověka s faktem vlastního onemocnění (26).

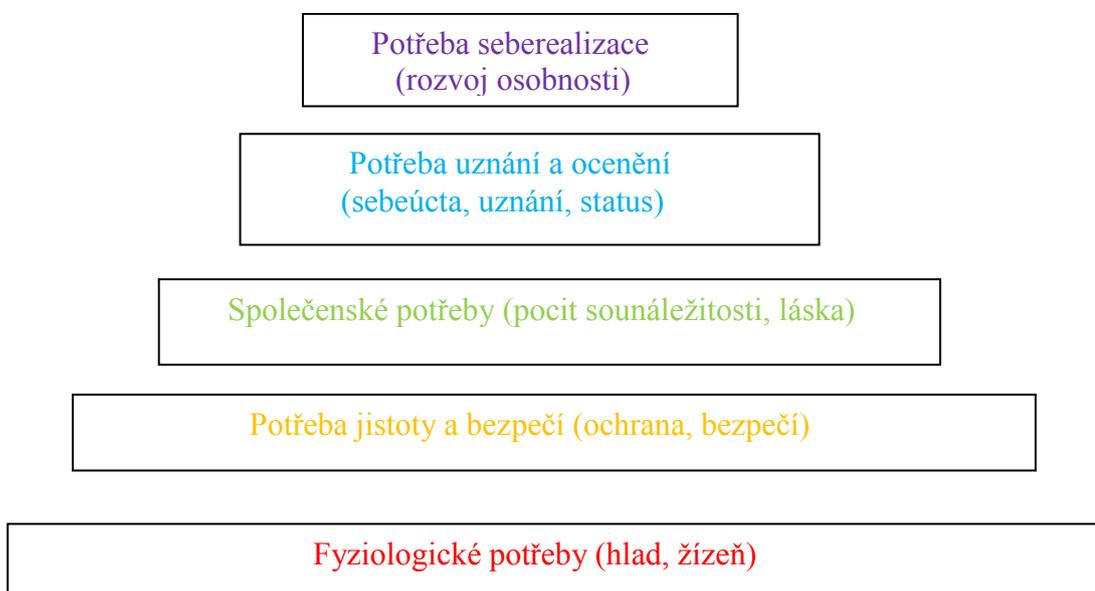
3.4 Potřeby dítěte

Uspokojování různých potřeb provází člověka po celý jeho život. Potřebu můžeme označit jako rys organismu pobízející k nalézání určitých podmínek

důležitých k životu. Charakter onemocnění, osobnost pacienta a sociální poměry utváří individuální potřeby nemocného (27).

Jedním ze základních symbolů odborné ošetrovatelské péče je vyhovět a zajistit základní potřeby nemocného. Univerzální potřeby člověka podle důležitosti vepsal Abraham Harold Maslow do obrazce tvaru pyramidy, kdy největší základnu mají:

schéma č. 1: Maslowova pyramida vytvořena autorem práce



Princip hierarchické posloupnosti u dětí je významný. Důležité je rozvíjet uspokojování potřeb od nejzákladnějšího stupně k vyššímu. Podle Matějčka mezi nejdůležitější potřeby u dětí patří pocit bezpečí, jistoty, lásky. Tyto potřeby jsou naplněny pouze za předpokladu uspokojení fyziologických potřeb (krmení, hygiena) prováděných s láskou (24).

Nemocné i zdravé děti mají většinu potřeb společných, ať tělesné nebo psychické. Uspokojování těchto potřeb by mělo odpovídat horní hranici jejich vývojového období.

Tyto nároky by měly být naplňovány takovým způsobem, aby následný vývoj odpovídal maximálním schopnostem dítěte.

Naplnění základních psychických potřeb poskytuje dítěti prostor k rozvoji v oblasti:

- intelektu;
- citu;
- vůle;
- vnímání sebe sama;
- komunikačních dovedností.

Pokud je některá potřeba dlouhodobě opomíjena, dojde ke stavu, označeném termínem frustrace. Člověk cítí, že mu něco chybí, co potřebuje a obvykle schází i způsob, kterým by tuto potřebu uspokojoval.

Dospělý jedinec rozpozná a určí příčinu své frustrace, ale dítě toto nedokáže. Na chování frustrovaného dítěte lze pozorovat únavu, vyčerpanost, apatii, pasivitu, emoční rozladěnost, nezájem, nekomunikativnost, nesoustředěnost. Závažnější stav spojený s psychikou, kdy se nenaplnují potřeby dítěte, označujeme termínem deprivace (28).

3.5 Sociální aspekty chronického onemocnění

Křivohlavý odkrývá psychologické následky chronického onemocnění u dětí, kdy nemoc je vážným faktorem působícím na dětskou identitu. Poukazuje

na fakt, kde se u takto postižených dětí projevují ve větší míře známky agresivity i příznaky depresivního chování.

V situacích, kdy se dítě nemůže účastnit vyučování a mimoškolních aktivit, byl zaregistrován vyšší sklon k depresím a stresu.

V případě dětské agresivity byly zaznamenány rozvolněné kázeňské zásahy rodičů vůči nemocnému dítěti. Požadavky ze strany dítěte se vůči rodičům nepřiměřeně zvyšovaly.

Rodiny, ve kterých někdo onemocní chronickou chorobou, se celkově změní. Narůstá komplexní míra únavy u všech členů rodiny a narůstají depresivní pocity. Negativní emoce jsou potlačovány a tím dochází ke zhoršování situace. Tento stav značně ovlivňuje sexuální a manželský soulad rodičů. V této situaci jsou vhodné sociální opory, pomáhající rodičovská sdružení chronicky nemocných dětí, poradenská psychologická podpora (18).

3.6 Ambivaletní prožívání nemoci

Vnímání nemoci nemusí být jen negativní. Procítění nemoci je rozmanité a má různé nádechy a intenzitu. V některých situacích může jít o prožívání příjemné, kdy nemocný na sebe strhává pozornost a je mu věnována větší pozornost a ohleduplnost. V takovémto případě jde o tzv. „útěk do nemoci“. Nemocný se stává středem zájmu zdravotnického personálu a rodiny. Náročná léčba, komplikace a výkony z něho mohou vytvořit hrdinu a dojde ke vzniku tzv. „kultu nemoci“ (27).

3.7 Adaptace a zvládnutí situace

Adaptaci z psychologického hlediska můžeme chápat jako obecný rys organismů přizpůsobovat se podmínkám, v nichž žijí a existují.

Je uskutečňována oboustrannou interakcí jedince s prostředím na podkladě dvou mechanismů:

- **akomodace** – sám jedinec se přizpůsobuje novým podmínkám, situacím, problémům,
- **asimilace** – jedinec přizpůsobuje okolní prostředí sobě samému.

Oba zmíněné mechanismy se navzájem ovlivňují nebo doplňují. Pokud se některá ze složek naruší, dochází k poškození adaptačních mechanismů a následnému zrodu **maladaptace**. Příčiny jejího vzniku mohou souviset s:

- fungováním jedince na základě patologické odchylky organismu;
- nesouladem mezi potřebami jedince a prostředím;
- dlouhodobým nedostatečným uspokojováním základních vývojových potřeb;
- přítomností neadekvátních vlivů prostředí (29; 30).

Ideálně zvládnutá adaptace rodiny na nemoc dítěte znamená úspěšné plnění potřeb jak nemocného dítěte, tak i zbývajících členů rodiny.

Pro zvládnutí této náročné situace dle Schneiberga **platí tyto zásady**:

1. Rodiče mají o svém dítěti vědět co nejvíce – mohou mu snáze porozumět a lépe pomáhat. Lékař by měl pomocí svých znalostí vysvětlit vše, na co je rodiči tázán.
2. Chronické onemocnění není neštěstí, ale úkol – vnímání nemoci jako neštěstí vede k pasivitě a uzavírání se do sebe. Tento přístup nepomáhá dítěti ani jeho rodičům. Pro úspěšné zvládnutí situace je vhodné brát nemoc jako výzvu, zkoušku a vytvořit atmosféru rodinné spolupráce.
3. Rodiče mají být obětavý, sebeobětaví ne – rodiče by měli být dítěti oporou. Práci a ošetřování je důležité rozdělit, aby se na kooperaci péče a chodu domácnosti podíleli všichni členové rodiny a nedocházelo k vyčerpání pečovatele.
4. Rodiče mají být realisty i s výhledem do budoucnosti – stejní lékaři, kteří opakovaně vyšetřují dítě, mohou dle svých zkušeností předpovědět vývoj nemoci a naznačit rodičům, jakým směrem se bude nemoc vyvíjet a racionálním vysvětlením nastínit vývojové vyhlídky dítěte. Pokud nemoc postupuje podle naznačené předpovědi, rodiče netrpí tolik obavami a úzkostmi a mohou energii věnovat dítěti. Nejsou tolik zaskočení, neočekávají rychlý a zázračný pokrok, kterým by byli zklamáni.
5. Dítě kvůli chronické nemoci nijak výrazně trvale psychicky netrpí – děti v batolecím a mladším školním věku do puberty, pokud nemají žádné potíže, nijak netrpí a žijí si svým životem na odpovídajícím vývojovém

stupni. Trpět za dítě mají tendenci více ti, kdo jsou na něho citově vázáni a podle toho jednají. Nepatříčně a zbytečně dítě rozmazlují a ochraňují, tím jeho vývoj zpomalují. Důležitější je dítě povzbuzovat a pomáhat mu.

6. Veškerá péče o chronicky nemocné dítě se musí dít v pravý čas a náležitě míře - rodiče ve snaze pomoci a něco hlavně rychle dělat, jednají uspěchaně, bezúčelně vynakládají finanční prostředky, předbíhají odborná doporučení, hromadí ošetrovatelské úkony, nesprávně podávají předepsané léky. V péči o chronicky nemocné dítě platí zásada hospodárnosti.
7. Rodiče s chronicky nemocným dítětem nejsou sami - lidská solidarita, ochota sdílet svoje zkušenosti, trápení a radosti může být psychickou oporou pro rodinu. Péče o chronicky nemocné dítě je do určité míry zvláštní životní zkušenost, kdy se mají tendenci rodiče uzavírat do sebe, do svých bolestí. To není dobré pro zdravou atmosféru v rodině. Účelně pomoci mohou také vyškolení odborníci.
8. Rodiče dítěte s chronickým onemocněním nejsou ohroženi – přecitlivělí rodiče negativně vnímající zájem a zvědavé otázky od okolí, měli by pečlivě zvážit, komu o svém nemocném dítěti sdělí informace. Tímto předejdou nevhodným poznámkám a předstírané účasti. Pro tyto rodiče by měl být okruh zainteresovaných zmenšený. Pocit napětí a ohrožení se u těchto senzitivních rodičů zmenší a nebudou mít tolik pocit zlovůle okolí.
9. Je třeba chránit manželství a rodinu – péče o chronicky nemocné dítě je pro rodiče a rodinu vyčerpávající. Každý z rodičů se s touto změnou vyrovnává po svém a je potřeba jeho způsob vyrovnávání respektovat a nepodezřívát ho z méně lásky k dítěti nebo k partnerovi. Vhodné je do péče zapojit širší rodinu a přátele.
10. Orientace na budoucnost - v případě chronicky nemocného dítěte je třeba realistického myšlení. K častým otázkám u mladých rodičů vyvstane úvaha o možnosti dalšího dítěte. Zkušenosti ukazují, že další dítě vnáší do rodiny klid, uvolnění a pozitivní rodinné ovzduší. V takovémto rozhodnutí může pomoci např. genetik, psycholog (25).

3.8 Kvalita života

Kvalita života u chronického onemocnění je popsána jako subjektivní vnímání účinku chronického onemocnění na fyzický, psychický a sociální stav pacienta (31). V kvalitě života každého jedince se výrazně projeví životní změna způsobená chronickou nemocí. Čím je zdravotní stav člověka lepší, tím vyšší je i kvalita života (32).

Kvalitu života dětí s Crohnovou nemocí nesnižuje pouze aktivita nemoci, ale i míra stresu u rodičů a schopnost adaptovat se na změnu stavu dítěte. Proto současně s léčbou je vhodné se zaměřit na psychickou stabilitu rodičů i dítěte. Změna kvality života se promítá také do života rodičů, kdy rodiče omezují své předešlé aktivity a zaměřují se na nemocné dítě (31).

3.9 Edukace rodičů a dětí

U dětí s chronickým onemocněním je důležitá speciální edukace, která by měla probíhat na kvalitní informační úrovni. Edukace by měla zahrnovat oblasti, jako jsou klinické projevy, možné komplikace, léčebný režim a možné nežádoucí účinky léků. Popis stravy a její možnou úpravu podle aktuálního stavu pacienta. Dále popis příznaků, při kterých bude nutné upravit aktivitu pacienta.

Pokud dojde ke zhoršení stavu, chronicky nemocný pacient by měl vědět, jakou léčbu si nasadit, než vyhledá odbornou pomoc. Důležitá je zpětnovazební komunikace, při které je vhodné si ověřit pochopení podaných informací. V neposlední řadě jsou důležité kontakty na odbornou poradnu, psychologa, podpůrné skupiny (33).

3.10 Dítě s Crohnem a školní prostředí

Starší děti s Crohnovou nemocí přiznávají, že ve školním prostředí je pro ně největší problém náhlá potřeba použít toaletu, často bez varování, z důvodu náhlé bolesti břicha a průjmu.

Těmto dětem by mělo být umožněno rychle a nepozorovaně opustit třídu bez zbytečného zpoždění. Vhodná je také možnost ponechání čistého prádla do rezervy, pro případ nechtěné nehody způsobené průjmem (38).

3.10.1 Rady pro školní prostředí

Americká sestra Wachs sestavila pro rodiče a děti s Crohnovou nemocí několik rad, jak, co nejlépe s tímto onemocněním zvládnout školní docházku a eliminovat rozdílnosti od ostatních žáků. Ve svém článku upozorňuje na provázanost spolupráce mezi rodiči a školními pracovníky, kteří jsou s nemocným dítětem v kontaktu. Mezi její rady patří:

- zjištění problémů žáka během pobytu ve škole, co je pro něho obtížné při školní docházce;
- seznámení učitele o nemoci dítěte a specifických Crohnovy nemoci;
- domluvit toleranci k pozdním příchoďům;
- možnost ponechání rezervního prádla ve škole a umožnění použití hygienických pomůcek;
- zajištění otevřené toalety a možnosti jejího použití v průběhu hodiny;
- zastavení času v průběhu testu, kdy žák je nucen použít toaletu, díky tomu bude mít stejně času jako ostatní žáci k jeho dokončení;
- přísun tekutin kdykoliv;
- umožnit pravidelné svačiny (35).

3.11 Sdružení pro pacienty s Crohnovou nemocí

Sdružení pro pacienty vznikají se záměrem informovat, pomáhat a sdružovat nemocné s nespecifickými střevními záněty jako je Crohnova choroba.

Mezi nejznámější virtuální prostor pro pacienty s Crohnovou nemocí patří web crohn.cz, provozovaný patientskou organizací Pacienti s IBD. Na tomto webu se připravují aktuální informace o onemocnění, léčbě, výživě, zdravotnických zařízeních a činnosti sdružení pacientů. Jedná se o internetové fórum a jeho facebookovou stránku, která se věnuje jak dospělým, tak i dětským pacientům. Internetové fórum crohn.cz je místo, kde se může diskutovat s ostatními pacienty a sdělovat si cenné zkušenosti. Tyto informace jsou důležité pro možnost nalézt pochopení a možnou pomoc v nelehké životní situaci (39).

Dalším virtuálním prostorem je webová stránka střevní – záněty, provozovaná společností MeDitorial. Společnost tvoří tým několika lékařů úzce

propojený s kreativními designéry a zkušenými programátory. Hlavní náplní tohoto projektu je edukační činnost v oblasti medicíny a zdravotnictví (40).

Mezi nejvýznamnější zahraniční evropské sdružení patří European Federation of Crohn's & Ulcerative Colitis Association. Toto sdružení zastupuje 33 národních asociací pacientů. Cílem EFCCA (Evropské federace asociací pro Crohnovu chorobu a ulcerózní kolitidu) je zlepšit kvalitu života lidí s nespecifickými střevními záněty všech věkových skupin, jejich partnerů, rodin a přátel. Zviditelnění tohoto onemocnění v celé Evropě. Podporuje vědeckou a sociální výzkumnou činnost. Spolupracuje s lékaři, zdravotnickými pracovníky a dalšími souvisejícími organizacemi a nabízí nejnovější informace s touto problematikou (37).

Mezi nejstarší světové nadace patří Crohn's & Colitis, která byla založena v roce 1967. Jedná se o neziskovou, dobrovolnickou organizaci zaměřenou na hledání léčby Crohnovy choroby a ulcerózní kolitidy a na zlepšení kvality života dětí a dospělých postižených těmito nemocemi.

Od založení zůstává nadace v popředí výzkumu Crohnovy choroby a ulcerózní kolitidy. Financuje špičkové studie ve velkých zdravotnických zařízeních. Pořádá odborné vzdělávací semináře a programy společně s vědeckým časopisem *Inflammatory Bowel Diseases* a umožňují zdravotnickým profesionálům držet krok s tímto rychle rostoucím oborem. Kromě výzkumu nadace spolupracuje s poskytovateli zdravotní péče na zlepšení kvality péče o pacienty s nespecifickými střevními záněty (41).

4 Praktická část

Praktická část bakalářské práce je zaměřena na kvalitativní výzkum, techniku sběru informací a analýzu získaných dat z rozhovoru s dětským pacientem a jeho matkou.

4.1 Cíl práce

Hlavním cílem výzkumné práce bylo zjistit přizpůsobení se dospívajícího dítěte na životní změnu způsobenou onemocněním M. Crohn.

4.2 Výzkumné otázky

Výzkumné otázky vycházejí z teoretické části týkající se psychosociálních aspektů nemoci.

1. Jak byla nemoc přijata dítětem a jeho rodinou?
2. Jak nemoc omezuje dítě v běžném životě?
3. Jak se dítě přizpůsobilo léčebnému režimu?

4.3 Plán výzkumného šetření

Výzkumné šetření probíhalo od září 2016 do března 2017. V tabulce č. 1 je zobrazen harmonogram plánu výzkumného šetření.

září – říjen 2016	Příprava výzkumu - plánování průběhu, studium literatury, příprava materiálů, výběr výzkumného vzorku
listopad- leden 2017	Realizace výzkumu - domluva termínů, rozhovory
únor – březen 2017	Zpracování výzkumu - zpracování získaných dat

Tabulka 1: Harmonogram výzkumného šetření

4.4 Metoda zkoumání

Základem praktické části bakalářské práce je kvalitativní výzkum. Tento typ výzkumu byl nejlépe vyhovujícím východiskem k získání citlivých dat a poznatků o soužití dítěte a jeho rodiny s Crohnovým onemocněním. Metodou zkoumání byl zvolen individuální polostrukturovaný rozhovor, který je založen na přímém kontaktu s respondentem. Osobní dotazování přináší z technického metodologického hlediska nejspolehlivější výsledky a zároveň poměrně detailní informace. Pro polostrukturovaný rozhovor s dospívajícím dítětem bylo připraveno 11 otázek. Pro objektivnost informací byl rozhovor veden i s matkou dotazovaného dítěte. Matce dítěte bylo položeno 12 otázek. K základním otázkám byly použity doplňující otázky, které měly za cíl získat více informací nebo pomoci respondentovi snáze pochopit položenou otázku.

4.5 Technika a proces sběru dat

Individuální polostrukturovaný rozhovor s respondentem probíhal v jeho domácím prostředí, po včasné předchozí domluvě. Domácí prostředí bylo zvoleno z důvodu snížení napětí respondenta z nové situace. Domluvený termín rozhovoru byl zvolen tak, aby nenarušil běžný řád rodiny.

Rozhovor byl veden neformálně, v přátelském duchu. Z důvodu chlapcovi nemoci byl jednou, již domluvený termín přeložen.

Respondenta jsem před zahájením rozhovoru upozornila, že nemusí odpovídat na otázku, která mu bude nepříjemná, avšak i přes toto upozornění dotazování zodpověděli všechny základní i doplňující otázky.

Tyto rozhovory byly zaznamenány na záznamník v mobilním telefonu. Dotazované dítě a jeho matku jsem požádala o souhlas, zda rozhovor mohou nahrát. Zároveň jsem dítě i matku ujistila, že nahrávku nebudu šířit dál a po přepisu ji odstraním.

Před samotným rozhovorem jsem zopakovala znovu jeho účel a cíl. Rozhovor s dítětem byl veden o samotě, v dětském pokoji za zavřenými dveřmi. S matkami probíhal v obývacím pokoji, taktéž za zavřenými dveřmi a bez přítomnosti dítěte.

Připravené otázky pro dítě a matku byly položeny respondentům v podobném pořadí.

Na závěr jsem poděkovala za důvěru a spolupráci a předala malý dárek. V přátelském duchu jsme se poté rozloučili. Celkový čas délky neformálního rozhovoru a interview byl 145 minut v jedné rodině. Cením si vytvoření pozitivní atmosféry matkami v obou rodinách.

Seznam otázek pro dětského pacienta:

1. Když jsi onemocněl-a, co se Ti honilo hlavou, jak ses cítil-a?
2. Musel-a jsi ze začátku být často doma, jak moc Ti to vadilo?
Jak jsi vnímal-a pobyt v nemocnici v začátku nemoci?
Jak ho vnímáš dnes?
V čem je podle tebe rozdíl?
3. Chyběli Ti spolužáci? Vědí oni o tvé nemoci? Ví o ní tvoje učitelka? (chodili za tebou kamarádi, spolužáci, byl si s nimi nějak v kontaktu).
Máš nějaké internetové, nebo skutečné přátele s Crohnem, se kterými můžeš probrat, co tě zrovna napadne?
4. Když se Ti nemoc zhorší, za jak dlouho to mamce řekneš?
Jak na to zareaguje mamka a co tat'ka?
5. Bereš si léky sám-a, nebo Ti je dává mamka?
Kolikrát se Ti v týdnu (měsíci) stane, že si zapomeneš léky vzít?
Když se to stane, co uděláš?
6. Jak moc Ti vadí vyšetření, které Ti pravidelně děláme?
Co je podle Tebe nejnepříjemnější, odběry atd.? (koloskopie při zhoršení)
7. Je něco, co Ti z jídla nesedí? (nějaké dietní opatření)
Jak moc Ti vadí, to že zrovna to nemůžeš jíst?
Našel-a sis místo toho nějakou náhradu?
Jak si snášel-a enterální terapii, pití těch drinků?
8. Když někam jedeš, třeba na výlet, děláš kvůli tomu nějaká opatření, jsi něčím omezen-a ?
Mapuješ si třeba toalety?
Máš stažené nějaké aplikace, mapy, aby si znal-a, kde najít toaletu?
Bereš si s sebou náhradní prádlo?

9. Je něco, co se týče nemoci, co pro Tebe je nejobtížnější překonat? (smířit se s něčím, s čím se nechceš potýkat)
10. Jak vnímáš svou nemoc dnes po letech? (od začátku nemoci, změnilo se něco u vás doma, je něco jinak, omezilo vás to v něčem?)
11. Změnila nemoc nějakým způsobem fungování vaší rodiny?

Seznam otázek pro matku:

1. Když syn/dcera onemocněl-a, jak vnímal-a příznaky nemoci? (tušil-a co se děje)
2. Když se stanovila dg. jak to prožíval-a, jaká byla její/jeho reakce, reakce okolí a jak vnímal-a tu reakci od okolí, spolužáků, babiček, rodičů?
3. Když byl-a doma, nebo v nemocnici, co si myslíte, že jí/mu nejvíce vadilo?
4. Jak reagoval-a na pobyt v nemocnici, na vyšetření, které podstoupil-a ?
Jak moc jí/mu vadí současné kontroly a hospitalizace?
5. Chodili za ní-m na návštěvu kamarádi, spolužáci?
Cítil-a nějakou okolní izolaci?
Je s nějakými dětmi co mají M. Crohn v kontaktu?
Změnilo se okolí kamarádů?
6. Ví o nemoci spolužáci, učitelka a jak reagují, spolupracuje učitelka, omlouvá ji- ho, když potřebuje na WC, posmívají se jí-mu děti?
7. Jak bere léky, sám-a, Vy, pravidelně, ví co dělat, když zapomene?
8. Když má nějaké omezení ve stravě, vadí jí-mu to?
Musíte ji-ho kontrolovat, nebo zná, co může sníst?
9. Když někam jedete, museli jste se nějakým způsobem omezit vlivem nemoci, limituje to rodinu nějak, nebo samotného dceru/syna? Jak se dcera/syn na výlet připravuje, počítá třeba s „nehodu“ ví kde je v okolí WC, hledá si nějakou alternativu, když přijde potřeba?
10. Jak si myslíte podle Vás, že se dcera/syn s nemocí vyrovnal?
Vyhledali jste někdy psychologa, nebo nějakou poradnu?
Bylo to potřeba?
Jak dcera/syn vnímá svoji nemoc, trápí se nějakým způsobem kvůli nemoci?
11. Co si myslíte, že je pro dceru/syna nejsvízelnější?

12. Změnila nemoc nějakým způsobem fungování vaší rodiny?

4.6 Charakteristika zkoumaného vzorku

Zkoumaným vzorkem kvalitativního výzkumu byla dívka a chlapec.

V době rozhovoru byl věk dívky 16 let a 3 měsíce, věk chlapce 16 let a 6 měsíců.

Diagnóza Crohnovy nemoci byla stanovena dívce 07/2012, chlapci 12/2012.

V období stanovení diagnózy byli dívka i chlapec hospitalizováni ve stejné nemocnici.

Oba dochází na pravidelné kontroly do stejné gastroenterologické poradny. Na plánované kontroly přichází vždy v doprovodu své matky.

4.6.1 Informace o dívce

Dívka 16 let. Chodí na gymnázium do prvního ročníku. Má samé jedničky. Od mala si zakládá na perfekcionalismu. Matce dívky je 44 let, je zdravá, pracuje na plný úvazek s pevnou pracovní dobou ranní směny. Otec dívky 44 let, je od dětského věku léčen pro epilepsii, také trpí méně častým onemocněním nazývajícím se histiocytosis. Otec je v částečném invalidním důchodu.

Dívka má staršího a mladšího bratra. Starší bratr 21 let trpí lehkou formou dětské mozkové obrny. Mladší bratr 10 let je zdravý, chodí do 3. třídy. Společně vychází sourozenci dobře. Vyrůstá v úplné rodině. Od narození žije v menším městě. Bydlí společně v rodinném domě se zahradou, kde má dívka svůj pokoj.

Zálību má dívka v historii a německém jazyce. Sportovní aktivity provozuje rekreačně (jízdní kolo, turistika, kolečkové brusle).

Dívka byla od mladšího věku opakovaně vyšetřena u dětského lékaře pro bolesti břicha, zvýšenou plynatost a častou nemocnost.

Od r. 2005 v evidenci alergologické poradny pro polyvalentní alergii.

V dubnu 2010 pro úpornou bolest břicha hospitalizována na dětském oddělení (propuštěna bez nálezu původce bolesti).

V září 2011 vyšetřena na doporučení dětského lékaře v dětské gastroenterologické poradně. V doporučení udány časté bolesti břicha, nevázející

se na jídlo a denní dobu, stolice občas průjmovitá, někdy 2x denně, bez krve a hlenů.

V gastroenterologické ambulanci bylo provedeno vyšetření krve a stolice, k vyloučení nespecifických střevních zánětů. Doporučeno bylo gynekologické a psychologické vyšetření. Kompletizace provedených vyšetření mělo negativní závěr. Dívce byla doporučena pravidelná strava, 5x denně, dostatek tekutin, dostatek pohybu, živé jogurty a probiotika.

Dívka na plánované pravidelné kontroly v odborné ambulanci přicházela s matkou každé 2 měsíce, bolesti přetrvávaly, přidávaly se občasné průjmy bez příměsí. Pro opakující se bolesti břicha v červenci 2012 provedeno doplňující vyšetření, a to magnetická enterografie, která potvrdila nález Crohnovy nemoci v tenkém střevě. K indukci remise do terapie nasazena Pentasa, Prednison, po měsíční kontrole Prednison vysazen. Současná udržovací terapie Pentasa 1tbl. 2xdenně, probatika a vitamín B.

Od nasazení terapie je dívka bez větších potíží. Ke zhoršení stavu v podobě mírných bolestí břicha dochází pouze při respirační infekci, kdy si sama navýší dávku s dobrým efektem. V období menses pocítuje větší citlivost v podbříšku, po navýšení Pentasy 1tbl. 3xdenně dochází k úlevě, poté si dávku sama sníží. Stravu toleruje bez problémů, vyhýbá se sladkým potravinám. Od nastavené léčby nedošlo k návratu Crohnovy nemoci.

4.6.2 Informace o chlapci

Chlapec 16 let, chodí do 9. třídy základní školy, učí se průměrně.

Matce chlapce je 40 let, je zdráva, pracuje na plný úvazek s libovolnou pracovní dobou.

Rodiče chlapce jsou od jeho 5 let rozvedeni. Matka žila po rozvodu u svých rodičů i s dětmi na malé vesnici.

Biologický otec 44 let má dlouhodobé střevní obtíže, které si doposud nenechal vyšetřit (k lékaři nechodí).

Od chlapcových deseti let má matka nového partnera, se kterým chlapec i sestra vychází velmi dobře. Mají spolu kamarádský vztah a chlapec se v době obtíží nebojí na něho obrátit. Se svým biologickým otcem vychází dobře.

Chlapec má starší sestru, které je 20 let. Sestra od 18 let trpí roztroušenou sklerózou, které pro agresivitu nemoci byla nasazena biologická léčba.

Chlapec se s matkou a sestrou přestěhovali za novým partnerem matky v srpnu 2012. Nové bydliště je od původního vzdáleno 260 km. Z domu se zahradou přešli do bytu 3+1, kde má společný pokoj se setrou. Dříve byl zvyklý na svůj pokoj. Občas jsou mezi ním a setrou hádky, ale sourozenecký vztah se dle matky více upevnil.

K jeho koníčkům patří sledování sportovních zápasů ve fotbale a hokeji. Sportovní aktivity provozuje převážně v chladnějším období. Hraje rád tenis, fotbal a jezdí na kole.

Od dětství byl často respiračně nemocný, od kojeneckého věku trpěl na atopický ekzém.

Do čtyř let věku byl ve sledování neurologické ambulance pro spánkovou epilepsii (poté vyřazen).

Od června 2007 ve sledování alergologické ambulance pro polyvalentní alergii.

Na doporučení dětské lékařky v prosinci 2012 přijat na dětské oddělení pro pět měsíců trvající nepravidelné bolesti břicha s občasnou příměsí krve ve stolici, provázené nadýmáním. Ze strachu z bolestí břicha nejedl a zhubl do té doby 9 kg. V době příjmu stolice bez krve a hlenu, trpí nechutenstvím.

V průběhu hospitalizace byly provedeny odběry krve a stolice k vyloučení nespecifických střevních zánětů, provedeno sonografické vyšetření břicha, kde na terminálním konci tenkého střeva zobrazeny zánětlivé změny. Byla naordinována ezofagogastroduodenoskopie s kolonoskopií, která potvrdila diagnózu Crohnovy nemoci. V rámci indukce remise nasazena Pentasa, Imuran, Ofloxin, Prednison, probiotika. Současná udržovací terapie je složena z Pentasy 2tbl. x 2d a probiotik.

Přibližně deset měsíců je chlapec bez obtíží. Ke zhoršení stavu dochází pouze při respirační infekci nebo při dietní chybě, kdy matka navýší dávku s dobrým efektem. Stravu někdy obtížně toleruje, vyzoroval problémy s ostrým, kořeněným a nadýmavým jídlem.

Během doby od stanovení diagnózy, došlo jedenkrát ke zhoršení stavu s následnou nutnou hospitalizací v září 2016, kdy bylo v terapii přistoupeno

k výlučné enterální stravě, kterou dodržoval 6 týdnů, během této doby došlo k rychlému ústupu obtíží. Po této zkušenosti se s obavou navracel k normální stravě.

4.7 Analýza dat

Odpovědi respondentů byly rozděleny do třech okruhů vztahujících se k výzkumným otázkám. Určitý okruh odpovědí se vztahuje k jedné z výzkumných otázek. Dohromady tyto tři celky podávají obraz o problematice adaptace dítěte na Crohnovu nemoc. Přepis položených otázek a odpovědí je součástí přílohy k bakalářské práci.

Výzkumná otázka:

1. Jak byla nemoc přijata dítětem a jeho rodinou?

S touto výzkumnou otázkou souvisejí ze seznamu položené otázky k rozhovoru u dětí č. 1, 2, 4, 6, 11 a u matek č. 1, 2, 3, 4, 10, 12.

Z odpovědí dívky plyne optimistický přístup k nemoci. Dívka nemá obavy z průběhu nemoci, je přesvědčena, že nemoc byla rodinou přijata. Pravidelné kontroly v gastroenterologické poradně jí nevadí, nepříjemné jsou pro ni pouze odběry. Pobyt v nemocnici vnímala jako úlevový, nemusela chodit do školy a mohla v klidu číst knihu. Pokud se objeví nějaké příznaky zhoršení stavu, informuje matku okamžitě, netají je. Má podporu ve své rodině. Nemá strach si říct o pomoc. Z odpovědí dívky vyplývá smíření se s nemocí.

Z odpovědí matky dívky: potvrzuje dceřino smířlivé stanovisko k nemoci. Dle matky se dívce po stanovení diagnózy ulevilo, protože se vysvětlily její časté bolesti a nepohoda v břiše. Potvrdilo se, že si nevymýšlí, že je opravdu nemocná a dívce to dodalo pocit duševní rovnováhy. Svoji nemoc s matkou konzultuje. Odpovědi na dívčiny otázky ohledně průběhu Crohnovy nemoci společně vyhledávají na internetu a porovnávají její nemoc s nemocemi některých známých osobností. Dívka přijala zahájení léčby pozitivně, protože očekávala ústup obtíží. Dívka nemoc vnímá, jako něco s čím je potřeba si poradit. Dle matky dívka nemoc vnímá jako lehkou, je si vědoma, že jsou horší nemoci než má ona. Nechce

být litována. Z rodiny nejvíce nemoc řešily babičky dívky. Matka je přesvědčena, že dcera se s nemocí sžila a přijala ji jako součást života. Mají mezi sebou dohodu řešit komplikace, až když přijdou, ne se obávat něčeho dopředu.

Souhrnem z odpovědí dotazované dcery a matky vyplývá sžití se s nemocí, jak dívkou, tak i blízkou rodinou. Přístup dívky k nemoci je smířený a optimistický. Rodina dívku podporuje. Mezi matkou a dcerou panuje důvěra ohledně jejího zdravotního stavu. Dívka nemoc přijala jako součást svého života.

Z odpovědí chlapce vyplývá pesimistický postoj k nemoci. U chlapce jsou patrné pochybnosti ohledně zhoršení se jeho zdravotního stavu. Tyto obavy se týkají následné hospitalizace, kdy se chlapec domnívá, že při komplikacích bude hospitalizován a tím odloučen od matky. Chlapec má strach z cizích lidí, z toho, že bude muset mluvit s cizími lidmi v nemocničním prostředí. Obává se také, že bude muset při zhoršení stavu podstoupit kolonoskopii, která mu není příjemná. Ambulantní vyšetření mu nevádí, odběry krve, při pravidelné kontrole lépe snáší vleže. Bývá znepokojen do doby, než se dozví výsledky, obává se špatných hodnot testů. Myslí si, že pak bude muset jít do nemocnice. Pokud se objeví zhoršení stavu, tají to. Chlapec si je vědom, že svými obtížemi matku vystraší a ta má pak o jeho zdravotní stav strach. Tím, že matka má strach, zvětší se chlapcovi pochybnosti a obavy z toho, co bude. Je si vědom podpory rodiny, která se mu nemoc snaží ulehčit stálou přítomností některého člena z rodiny. Chlapcovi odpovědi naznačují nepřijetí nemoci a nevyrovnání se s nemocí.

Z odpovědí matky chlapce týkající se přijetí nemoci potvrzují jeho nevyrovnání se s nemocí. Chlapec si z počátku nemoci nepřipouštěl, že je vážně nemocen. Nedokázal pochopit, co tato nemoc představuje. Špatně snášel hospitalizaci, při které byl odloučen od matky. V období bez potíží se na nemoc snaží nemyslet. Pokud se vyskytnou nějaké známky zhoršení zdravotního stavu, zatajuje je. Matka se musí dotazovat na jeho obtíže, odmítá s ní komunikovat. Dle matky si syn myslí, že pokud řekne o obtížích, způsobí jí tím starosti. Chlapec má velké obavy z pobytu v nemocnici. Čím více se syn stresuje, tím více, podle

matky jsou obtíže horší. Matka uvádí, že syna nemoc trápí a s nemocí se podle ní nevyrovnal. Matka chce využít školního psychologa ke konzultaci.

Souhrnem z odpovědí dotazovaného chlapce a jeho matky vyplývá nepříjetí a nevyrovnání se chlapce s nemocí. Chlapec má podporu ve své rodině, která jeho nemoc přijala. Nemá však důvěru matky, která ví o jeho tajnůstkaření při potížích. Přístup chlapce k nemoci je spíše úzkostný a pesimistický. Matka jeho nevyrovnání se s nemocí a časté obavy ze zhoršení zdravotního stavu, chce řešit v blízké době s psychologem.

2. Jak nemoc omezuje dítě v běžném životě?

S touto výzkumnou otázkou souvisejí ze seznamu položené otázky k rozhovoru u dětí č. 3, 7, 8, 9, 10 a u matek č. 5, 6, 8, 9, 11.

Z odpovědí dívky na položené otázky vyplývá, že nemoc ji neomezuje ve styku s kamarády. Netají svou nemoc ve škole. O nemoci ví třídní učitelka a blízký okruh kamarádů. Ve stravě se necítí omezena oproti ostatním. Vadí jí spíše občasné technické komplikace úpravy stravy, kdy si nemůže např. oloupat jablko, když na něj dostane chuť, protože jí slupka z jablka nedělá dobře. Necítí se omezena při výletě, sportu. Nemusí si s sebou vozit rezervní čisté prádlo. Neobává se náhlé potřeby použít v cizím prostředí toaletu. Toalety v cizím prostředí si nezjišťuje. Není si vědoma, že by její nemoc omezovala nějakým způsobem fungování její rodiny nebo některého z jejích členů.

Z odpovědí matky dívky: její dcera se necítí být izolována nebo jinak omezena. Není omezena při žádosti o návštěvu toalety mimo přestávku. Nikdo se jí neposmívá. Má podporu spolužáků i učitelů. Na všechny aktivity jezdí, i když někdy má obavy z delší cesty autobusem. Přes tyto obavy zatím nikdy nevzdala žádný výlet se školou. Jezdí na akce, kde je mimo domov i přes noc. Dcera se stravou necítí omezena. Sama dodržuje zdravou stravu, vhodnou pro toto onemocnění. Dle matky nemá ráda maso a obtížně dodržuje pitný režim, protože nevnímá potřebu pít.

Souhrnem z odpovědí dotazované dcery a matky vyplývá, že dívka se necítí nemocí omezena, nebo jinak limitována. Vnímá omezení v úpravě stravy, ale v podstatně, jí to nevadí. Najde si alternativu. Obavy z omezení v běžném životě se snaží překonávat a nechce se jimi nechat limitovat.

Z odpovědí chlapce je patrná obava z nepředvídatelné bolesti břicha s možným pocitem nucení na stolicí. Pokud je v blízkosti matky nebo jiné dospělé zainteresované osoby, cítí se jistější. Spoléhá na pomoc při zvládnutí problému se střevní nepohodou. Toalety v cizím prostředí si nezjišťuje. Pro jeho častou potřebu používat domácí toaletu si myslí, že omezuje ostatní členy rodiny. V době obtíží, kdy je nutné upravit jídelníček má obavy jíst cokoli. Vnímá slabší výkonnost oproti svým vrstevníkům, nemůže dělat sporty, které by rád. Jeho kondice a opakující se problémy v létě omezují rodinu při společném plánování volného času. Ve škole a mezi spolužáky se necítí nijak omezen. Nemusí si s sebou vozit rezervní čisté prádlo.

Z odpovědí matky chlapce, matka potvrzuje synovo stanovisko týkající se školy a spolužáků, kdy necítí žádné omezení. Nejpodstatnější omezení uvádí matka v létě, kdy musela rodina i chlapec změnit letní aktivity a plán rodinných dovolených. Na chlapcovu výkonnost, dle matky má vliv teplé počasí, kdy se nadměrně potí a je více unaven. K tomuto stavu se přidávají zažívací obtíže, které ho omezují v aktivitách, které dělal dříve. Bývá mu z tepla mdlo a nemá chuť k jídlu. S omezením ve stravě se v době obtíží vyrovnává dobře.

Souhrnem z odpovědí dotazovaného chlapce a jeho matky vyplývá pro chlapce omezení ve sportu, v možnosti trávení volného času, omezení zasahuje také do programu rodinných dovolených. Chlapec vnímá zvýšenou potřebu toalety v době jeho obtíží, jako omezování ostatních členů rodiny.

3. Jak se dítě přizpůsobilo léčebnému režimu?

S touto výzkumnou otázkou souvisejí ze seznamu položené otázky k rozhovoru u dětí č. 5, 7 a u matek č. 7, 8.

Z odpovědí dívky: na otázky vztahující se k léčebné terapii plyne evidentně dobrá znalost. Dívka si léky bere sama, bez dohledu matky, zná dávkování. Ví co dělat, když si zapomene léky vzít. Léky užívá pravidelně a nestává se jí, že by zapomněla. Zvládá správně navyšovat léky, ke svému zdravotnímu stavu v době obtíží. Dívka zná, jaké dietní opatření přijmout v době těžkostí.

Z odpovědí matky dívky: ohledně terapie stvrzují dceřiny dobré znalosti a dovednosti. Dcera je samostatná při dávkování, navyšování a pravidelném užívání léčby. Kombinace stravy a terapie nečiní dívce obtíže.

Souhrnem z odpovědí dotazované dcery a matky vyplývá, že dívka se bez problémů přizpůsobila léčebnému režimu, jak v medikamentózní terapii, tak i ve stravovacím režimu, který je součástí léčby. Je samostatná a zodpovědná v zacházení s medikamentózní terapií.

Z odpovědí chlapce je patrné, že nad dávkováním a následným užitím léků dohlíží jeho matka. Léky mu připraví a kontroluje užívání. Léky dává synovi pravidelně a nestalo se, že by byla dávka matkou vynechána. Když byl chlapec mimo domov bez matky, na dávku se jednou zapomnělo u babičky a jednou u otce, chlapec si sám vzpomněl a ráno dávku užil.

Z odpovědí matky chlapce: matka chlapce potvrdila kontrolu nad terapií, ale myslí si, že by to zvládl sám, protože si o léky sám říká. Z užívání léků si udělali společný domácí rituál. Chlapec zná, jaké dietní opatření přijmout v době obtíží.

Souhrnem z odpovědí dotazovaného chlapce a jeho matky vyplývá bezproblémové přizpůsobení se léčebnému i stravovacímu režimu. Chlapec léky užívá za pomoci a kontroly matky, nebo jiné osoby. Chlapec si sám na pravidelnou dávku léku vzpomene a dokáže si ji sám vzít.

5 DISKUZE

Problematika Crohnovy nemoci u dětí se v posledních letech dostává do popředí veřejnosti. O tomto faktu svědčí dostupnost nové literatury ohledně diagnostiky a terapie. Stoupla také prezentace odborných článků vydaných v poslední době předními českými odborníky. To, že stoupá počet nových dětských pacientů, potvrzuje Frühauf v brožuře Crohnova choroba a ulcerózní kolitida, ve které je pomocí grafů názorně zaznamenán nárůst Crohnovy nemoci u dětí v České republice (11, str. 16). Tím, že stoupá počet dětských pacientů je o tuto problematiku také zájem z řad rodičů a příbuzných, což naznačuje vznik a aktivita webových a informačních fór.

Vzhledem k tomu, že dětský pacient s Crohnovou nemocí může žít téměř běžným životem, je podle mého názoru vhodné, aby se veřejnost co nejvíce obeznámila s touto chorobou a její problematikou. Čím více se bude o problémech zvykání a soužití se s touto nemocí vědět, bude pro nové pacienty snazší nalézt a zaujmout si osobní postoj k této nemoci. Při psaní této práce jsem se snažila vyhledat dostupnou literaturu týkající se adaptace dětí na Crohnovu nemoc v českém jazyce. Při svém hledání jsem našla pouze brožuru vydanou Pracovní skupinou pro dětskou gastroenterologii a výživu, která obsahuje ucelenější přehled o Crohnově nemoci. Proto si myslím, že bychom se měli více zajímat o to, jak děti vnímají a prožívají tuto nemoc. Sýkora z této brožury uvádí: „*Důležitou zvláštností u dětských pacientů je to, že především onemocnění samotné a také všechny léčebné zákroky mohou nepříznivě ovlivnit psychomotorický vývoj dítěte, jeho sexuální vyžívání a somatické změny (růst)*“ (36 str. 22).

Myslím si, že je vhodné, jak pro odborníky, tak i rodinné příslušníky, znát indicie vedoucí k dobré adaptaci a rysy plynoucí z obtížné adaptace. Těmito poznatky by se mohlo předejít neúspěšné adaptaci a pacientovi včas pomoci nastínit lehčí adaptační cestu bez psychických problémů.

Cílem mé bakalářské práce bylo zjistit, jak se přizpůsobí dospívající dítě životní změně, kterou Crohnova nemoc způsobí.

K tomuto výzkumu jsem si záměrně vybrala stejně staré děti, odlišného pohlaví, kdy jim byla stanovena diagnóza v přibližně stejné době.

Stanovila jsem si tři výzkumné otázky.

Na výzkumnou otázku č. 1 - „Jak byla nemoc přijata dítětem a jeho rodinou?“ jsem se zaměřila na období před nemocí, v období diagnostiky a současnosti. Ptala jsem se dítěte na postoje spolužáků, učitelů, rodičů. Zajímali mě postoje samotného dítěte k nemoci a jeho názor na pravidelné kontroly ve zdravotnickém zařízení, kam musí docházet. Pro objektivnost získaných informací, jsem se vyptala matky na úhel jejího pohledu.

Během průzkumu jsem zjistila, že dívka nemoc přijala kladně. Nevnímá žádné omezení a nemoc jí nijak výrazně neobtěžuje. Dívka zatím neměla vážnou ataku nemoci, její nemoc je relativně stabilní, nemění se. Neměla opakovanou hospitalizaci. Příznaky nemoci u dívky byly plíživé, vyvíjely se s malou intenzitou. Rodina se s její nemocí dobře vyrovnala, není nijak v běžném fungování rodiny omezena. Její rodinné zázemí je stabilní. Dívka má kamarády, kteří vědí o její nemoci a podporu nachází také ve školním kolektivu. Toto potvrzuje i matka *„Jsme si hodně blízké, často se mi svěřuje. O své nemoci nikdy nemluví, jen když se jí udělá zle. Myslím, že to nebere jako problém, spíš jako něco, co prostě přišlo a musí se to tak brát. Nedávno ji jeden kamarád politoval, že je chudák. Naštvalo ji to, řekla, že to není pravda, že někteří jsou na tom ještě hůř.“*

Domnívám se, že se dívka s nemocí vyrovnala dobře, díky lehkému průběhu a jednodušší diagnostice, kdy matka uvedla *„Nelíbila se jí Gama kamera, koloskopii zatím podstoupit nemusela, nejdřív měla nízkou hmotnost a teď je zatím nemoc v klidu, tak to není potřeba. Do budoucna se ale koloskopie bojí.“*

U chlapce jsem zjistila vážné problémy s přijetím nemoci. Jeho rodina nemoc přijala, matka mu však nedůvěřuje, protože zamlčuje obtíže. Chlapec má při těchto obtížích obavy, že bude hospitalizován a tím odloučen od matky, která mu poskytuje pocit jistoty, proto svůj stav, když dojde ke zhoršení, raději zamlčuje. Tyto obavy mohou být u chlapce způsobeny rychle se zhoršujícím stavem v počátku nemoci, kdy byla nutná delší hospitalizace, která nastala krátce po změně bydliště. Také již prodělal vážnou ataku nemoci, kdy musel být znovu hospitalizován a prošel radikálnější terapií. Toto dokládá jeho matka slovy *„Myslím, že syn se s nemocí nevyrovnal. V době klidu na to nemyslí, ale jakmile*

má nějaký začínající problém nebo krev ve stolici, stáhne se do sebe a nekomunikuje. Zatajuje mi svůj stav, má strach, že bude muset k lékaři nebo ještě hůř, do nemocnice. A čím více se stresuje, tím je jeho stav horší.“

Domnívám se, že za touto reakcí může být citová závislost na matce, způsobená rozvodem rodičů a občasným stykem chlapce s otcem, který o nemoci se synem nehovoří. Chlapec na otázku ohledně reakce otce na zhoršení jeho stavu odpovídá: *„Tatka bydlí v (chlapec uvedl město), moc často s ním nemluví. Občas za ním jedu na víkend, ale nemoc neřešíme. Jen to, co můžu zrovna jíst a co nemůžu.“*

Na výzkumnou otázku č. 2 - „Jak nemoc omezuje dítě v běžném životě?“ jsem se zaměřila na běžné aktivity dětí, školní docházku, sportovní aktivity, výlety, rodinné rekreace a volnočasové aktivity.

Ze souhrnů odpovědí na omezení dívky vychází, že se necítí být nemocí nijak omezoována. Toto tvrzení dokládá dívka svými slovy *„Necítím se nijak omezena a zatím o ničem takovém nevím.“* Sama se snaží překonávat obavy z dlouhé cesty a nechce se nechat nemocí limitovat oproti svým vrstevníkům. Tento postoj může být ovlivněn cílevědomou povahou dívky, kterou matka zmiňuje v rozhovoru a také relativně stabilním průběhem nemoci. Na otázku co je pro dceru nejsvízelnější, matka odpovídá: *„Když jede někam mimo domov na více dní nebo když cestuje třeba autobusem k moři. Občas se bojí na školní výlety, ale nikdy se nestalo, že by je vzdala a nejela.“*

Ze souhrnů odpovědí na omezení chlapce plyne redukování aktivit hlavně v létě, kdy pociťuje velké obtíže. V chladnějším období nebo při relativním klidu nemoci se tak omezován necítí, občasný sport provozuje. Na otázku s čím se nechce potýkat, odpovídá: *„Vadí mi ta bolest břicha a to dlouhé sezení na WC. Blokuji jej pro celou rodinu a to je nepříjemný. Pak mi vadí má kondice. Rád jezdím u babičky na kole, hraju fotbal a chodím hrát tenis. Ale v létě, kdy tohle můžu dělat, mi není dobře a jsem unavený a nezvládám to fyzicky. Mrzí mě, že nemůžu sportovat.“* Domnívám se, že tato odpověď vystihuje, jak si chlapec uvědomuje svoji kondici a vnímá, že oproti jiným je slabší. Toto poznání může

mít vliv na jeho sebevědomí a potřebu blízkosti matky. Také negativně vnímá svou častou potřebu toalety, jako omezování ostatních členů. Tímto si myslím u něho mohou být vyvolány pocity úzkosti a obavy z opětovných bolestí břicha, které vyvolají opakovanou potřebu použít toaletu.

Na výzkumnou otázku č. 3 - „Jak se dítě přizpůsobilo léčebnému režimu?“ Vychází u dívky snadné přizpůsobení se léčebnému režimu, nevádí jí žádné omezení ve stravě, léky užívá sama, což dokládá matka slovy: *„Léky už nějaký čas bere sama a je dost zodpovědná. Ví, jak se cítí a umí to regulovat (např. v období menstruace).“* Omezení ve stravě dívka nepocítuje a na otázku co se týče dietních pravidel, reaguje: *„Nevadí mi to, jen s tou slupkou je to občas komplikovanější.“* Domnívám se, že tím, že je dívka dle matky perfekcionistka a dívka si je vědoma, že pokud nebude brát léčbu, potíže se jí vrátí, se velmi dobře adaptovala na léčebný režim.

Chlapec se léčebnému režimu a terapii přizpůsobil bez větších obtíží. Léky užívá pod dohledem matky a zodpovědně. Matka toto dokládá slovy: *„Léky mi připravuji já. Sám si je nebere, ale myslím, že by to zvládl i sám. Myslí na ně a říká si o ně. Ale už to máme tak zajeté, je to takový rituál, který spolu máme.“*

Myslím si, že by u chlapce bylo vhodné přenechat užívání léků na něm. Tím to, by se mu mohlo pozvednout sebevědomí a zvýšit pocit samostatnosti, protože sama matka udává, že si chlapec vzpomene, nebo užití léků připomene. Matka by poté mohla pouze dohlížet, zda chlapec léky užil.

Ve stravě má chlapec omezení pouze v období zánětu a preventivně se vyhýbá nadýmavým jídlům, zná, co může jíst. Na otázku ohledně dietního opatření, odpovídá: *„Když nemám zánět, tak mi nic nevádí. Můžu všechno, jen luštěninám se vyhýbám, jelikož mě z toho bolí břicho.“*

Znalost prožitků těla a nemoci u dětí vystihuje Raudenská a Javůrková *„Pracovat s tělem u nemocných znamená především vědět o jeho podvojnosti, o vztahování těla k vnějšímu světu a vlastnímu jáství. U dětských pacientů tedy znamená zjistit, jak dítě nemoc prožívá, jaký má vztah k sobě, jak si myslí, že je percipováno okolím (rodinou, školou, vrstevníky), jak prožívá omezení potřeb, jak hodnotí perspektivy onemocnění (emocionální stránka postoje k nemoci) a jaká je jeho úroveň představ o lidském těle a nemoci (kognitivní stránka postoje).“*

Je důležité vědět, do jaké míry se nemoc odráží v identitě a za jak závažnou jí dítě subjektivně považuje.“ (22 str. 25).

6 Závěr

V teoretické části bakalářské práce jsem se věnovala problematice Crohnovy nemoci u dětí. Zmapovala jsem historii, etiologii, patogenezi, příznaky, diagnostiku a současnou terapii tohoto onemocnění u dětí.

Tyto poznatky jsem v další části doplnila o psychosociální aspekty chronického onemocnění.

Tato teoretická část bakalářské práce může být využita jako ucelený základ informací k dané problematice.

V praktické části jsem zpracovala výsledky z rozhovorů s dívkou a chlapcem, kteří dlouhodobě trpí Crohnovou nemocí. Snažila jsem se najít a zmapovat změny, které v běžném životě dětí s tímto onemocněním nastanou. Pokusila jsem se odkrýt, jak se v průběhu času s těmito změnami vyrovnávají.

Pro objektivnost informací získaných od dětí, byl rozhovor veden také s jejich matkami.

Z výzkumného šetření jsem zjistila, že dívka se na Crohnovu nemoc adaptovala rychle a dobře. Necítí se nemocí nijak omezena ve škole, ve volném čase ani při sportu. Naučila se vhodně podle stavu zacházet s léčbou. Je schopna si léčbu upravit k aktuálnímu stavu, podle situace. Není si vědoma, že by její nemoc narušovala běžný chod rodiny, ani rodina se necítí být její nemocí nějak omezována z pohledu matky.

Z výzkumného šetření u chlapce jsem zjistila, že adaptace na Crohnovu nemoc u něho probíhala pomaleji. Nemocí se cítí být částečně omezen ve škole, pokud třída pořádá mimoškolní akci. Sport musí omezovat převážně v létě, kdy se u něho projevuje větší únava, a dostávají se častější bolesti břicha. Léky mu připravuje matka, která dohlíží na správné dávkování a kontroluje jejich užití, avšak chlapec si sám o léky včas řekne. Chlapec má pocit, že jeho nemoc v běžném životě omezuje rodinu. Z pohledu matky, je rodina omezena jeho nemocí hlavně v letních měsících a v možnostech plánování rodinné dovolené.

Souhrnem výsledků z toho výzkumného šetření, pro to, aby se daly vyvodit nějaké závěry, bych doporučila použít větší počet dětí s Crohnovou nemocí. Tento větší vzorek dětí by se rozdělil na skupiny, podle formy a průběhu nemoci. Také by bylo vhodné provést rozhovor s ostatními rodinnými příslušníky.

Souhrnem z těchto rozhovorů by se dal získat ucelenější obraz adaptace dětského pacienta s Crohnovou nemocí.

Během zpracování této práce jsem si rozšířila a upevnila teoretické znalosti a seznámila se s novými vědeckými poznatky o této chorobě. Psychosociální část mě více obohatila o znalosti aspektů chronického onemocnění.

Seznam použité literatury

1. ČERVENKOVÁ, Renata. *Crohnova nemoc a ulcerózní kolitida*. Praha : Galén, 2009. ISBN 978-80-7262-600-7.
2. KOHOUT, Pavel a PAVLÍČKOVÁ, Jaroslava. *Crohnova choroba, ulcerózní kolitida* . Praha : Forsapi, 2006. ISBN 978-80-903820-0-2.
3. BRONSKÝ, Jiří. *Nespecifická zánětlivá střevní onemocnění u dětí*. Praha : Institut postgraduální vzdělávání ve zdravotnictví, 2013. ISBN 978-80-87023-16-7.
4. NEVORAL, Jiří. Idiopatické střevní záněty u dětí. *Postgraduální gastroenterologie & hepatologie*, Mladá fronta, 2015, roč.1, č.1, s. 52-62. ISSN 2336-4998.
5. ADAMCOVÁ, Miroslava. Nespecifické střevní záněty v dětském věku. *Postgraduální medicína*. Mladá fronta, 2010, roč.12, příloha 2, str. 29-34. ISSN 1212-4184.
6. BRONSKÝ, Jiří. Gastrointestinální příznaky. In: Jan LÉBL a Jiří BRONSKÝ et al. *Malá diferenciální diagnostika v pediatrii*. Praha : Galén, 2012, str.73-101. ISBN 978-80-7492-090-5.
7. BRONSKÝ, Jiří; HRADSKÝ, Ondřej; NEVORAL, Jiří; ŠKÁBA, Richard. Idiopatické střevní záněty. In: Jiří NEVORAL a kol. *Praktická pediatrická gastroenterologie, hepatologie a výživa*. Praha : Mladá fronta, 2013, str.125-159. ISBN 978-80-204-2863-9.
8. TYPLOVÁ, Jolana. Činnost oboru gastroenterologie v ČR v roce 2012. www.uzis.cz. [online] 24.9 2013, Ústav zdravotnických informací a statistiky České republiky [cit. 2017-4-21]. Dostupné z: www.uzis.cz/system/files/ai_2013_43.pdf.

9. TIDY, Colin. Crohn's Disease. <https://patient.info/>. [online] 13.7 2016. [cit.2017-3-1]. Dostupné z: <https://patient.info/doctor/crohns-disease-pro>.
10. ADAMCOVÁ, M., a další. Doporučení Pracovní skupiny dětské gastroenterologie a výživy ČPS pro diagnostiku a léčbu nespecifických střevních zánětů u dětí. *Česko - slovenská Pediatrie*. Česká lékařská společnost J. E. Purkyně, 2012, roč. 67, str. 6-46. ISSN 0069-2328.
11. FRÜHAUF, Pavel. Brožura o nespecifických střevních zánětech u dětí. www.gastroped.cz. [online] 10 2013. [cit. 2016-12-27]. Idiopatické (nespecifické) střevní záněty v dětském věku, str. 15-20. Dostupné z: <http://www.gastroped.cz/pro-pacienty/>.
12. BRONSKÝ, Jiří a NEVORAL, Jiří. Brožura o nespecifických střevních zánětech u dětí. www.gastroped.cz. [online] 10 2013. [cit. 2016-12-20]. Diagnostický postup u idiopatických střevních zánětlivých onemocnění u dětí, str. 28-35. Dostupné z: <http://www.gastroped.cz/pro-pacienty/>.
13. BRONSKÝ, Jiří. Biologická léčba v dětské gastroenterologii. *Postgraduální medicína*. Mladá fronta, 2012, roč.14, str. 712-717. ISSN 1212-4184.
14. ADAMCOVÁ, Miroslava. Brožura o nespecifických střevních zánětech u dětí. www.gastroped.cz. [online] 10 2013. [cit. 2016-12-20]. Biologická léčba, probiotika a alternativní léčba, str. 42-48. Dostupné z: <http://www.gastroped.cz/pro-pacienty/>.
15. SZITÁNYI, Peter. Brožura o nespecifických střevních zánětech u dětí. www.gastroped.cz. [online] 10. 2013. [cit. 2017-1-6]. Výživa a nutriční terapie, str. 55-63. Dostupné z: <http://www.gastroped.cz/pro-pacienty/>.
16. KOHOUT, Pavel a kol. *Výživa u pacientů s idiopatickými střevními záněty*. Praha : Maxdorf, 2004. ISBN 80-7345-023-2.

17. ŠERCLOVÁ, Z., a další. Doporučené postupy chirurgické léčby pacientů s nespecifickými střevními záněty - 1. část : předoperační příprava. *Gastroenterologie a hepatologie*. Česká lékařská společnost J. E. Purkyně ve spolupráci s nakladatelstvím AmbitMedia, 2015, č. 1, str.12-24. ISSN 1804-7874.
18. KŘIVOHLAVÝ, Jaro. *Psychologie nemoci*. Praha : Grada Publishing, 2002. ISBN 80-247-0179-0.
19. ZACHAROVÁ, Eva. Zdraví a nemoc. In: Eva ZACHAROVÁ, Miroslava HERMANOVÁ a Jaroslava ŠRÁMKOVÁ. *Zdravotnická psychologie*. Praha : Grada Publishing, 2007, str. 15-16. ISBN 978-80-247-2068-5.
20. KŘIVOHLAVÝ, Jaro. *Psychologie zdraví*. Praha : Portál, 2001. ISBN 80-7178-551-2.
21. KREJČÍŘOVÁ, Dana. Chronicky nemocné dítě, zvládání nemoci a bolesti u dětí. In: Pavel ŘÍČAN, Dana KREJČÍŘOVÁ a kol. *Dětská klinická psychologie*. Praha : Grada Publishing, 2006, str. 79-84. ISBN 80-247-1049-8.
22. RAUDENSKÁ, Jaroslava a JAVŮRKOVÁ, Alena. *Lékařská psychologie ve zdravotnictví*. Praha : Grada Publishing, 2011. ISBN 978-80-247-2223-8.
23. PLEVOVÁ, Ilona a SLOWIK, Regina. *Komunikace s dětským pacientem*. Praha : Grada Publishing, 2010. ISBN 978-80-247-2968-8.
24. MATĚJČEK, Zdeněk. *Psychologie nemocných a zdravotně postižených dětí*. Jinočany : H & H Vyšehradská, 2001. ISBN 80-86022-92-7.
25. SCHNEIBERG, František. Brožura o nespecifických střevních zánětech u dětí. *www.gastroped.cz*. [online] 10 2013. [cit. 2017-1-20]. Sociální aspekty onemocnění, str. 64-70. Dostupné z: <http://www.gastroped.cz/pro-pacienty/>.

26. ZACHAROVÁ, Eva a ŘÍMOVSKÁ, Zdenka. Nemocné nebo zdravotně postižené dítě v rodině. *www.pediatricpropraxi.cz*. [online] 15.2 2014. [cit. 2017-1-15]. Dostupné z: <https://www.pediatricpropraxi.cz/pdfs/ped/2014/01/17.pdf>.
27. ZACHAROVÁ, Eva. Psychologická problematika nemocného. In: Eva ZACHAROVÁ, Miroslava HERMANOVÁ a Jaroslava ŠRÁMKOVÁ. *Zdravotnická psychologie*. Praha : Grada Publishing, 2007, str. 19-34. ISBN 978-80-247-2068-5.
28. SIKORKOVÁ, Lucie. *Potřeby dítěte v ošetrovatelském procesu*. Praha : Grada Publishing, 2011. ISBN 978-80-247-3593-1.
29. HARTL, Pavel a HARTLOVÁ, Helena. *Velký psychologický slovník*. Praha : Portál, 2010. ISBN 978-80-7367-686-5.
30. FARKOVÁ, Marie. *Dospělost a její variabilita*. Praha : Grada Publishing, 2009. ISBN 978-80-247-2480-5.
31. KARÁSKOVÁ, E., a další. Psychosociální aspekty nespecifických střevních zánětů u dětí. *Česko - slovenská Pediatrie*. Česká lékařská společnost J. E. Purkyně, 2016, roč. 71, č.2, str. 111-115. ISSN 0069-2328.
32. SVITKOVÁ, Veronika a KOBER, Lukáš. Kvalita života s Crohnovou nemocí. *www.zdravi.euro.cz*. [online] 14. 5. 2014. [cit. 2017-2-17]. Dostupné z: <http://zdravi.euro.cz/clanek/sestra/kvalita-zivota-s-crohnovou-nemoci-475390>.
33. ŘEZNIČKOVÁ, Alice a SEDLÁŘOVÁ, Petra. Edukace dětí a rodičů. In: Petra SEDLÁŘOVÁ a kol. *Základní ošetrovatelská péče v pediatrii*. Praha : Grada Publishing, 2008, str. 159-168. ISBN 978-80-247-1613-8.
34. ŘEZNIČKOVÁ, Alice. Účinné strategie zvládnání strachu a bolesti u dětí. In: Petra SEDLÁŘOVÁ a kol. *Základní ošetrovatelská péče v pediatrii*. Praha : Grada Publishing, 2008, str. 127-130. ISBN 978-80-247-1613-8.

35. WACHS, Teresa. Eight tips for heading back to school after a Crohn's or ulcerative colitis diagnosis. *http://pulse.seattlechildrens.org/*. [online] 5. 9. 2013. [cit. 2017-2-5]. Dostupné z: <http://pulse.seattlechildrens.org/eight-tips-for-heading-back-to-school-after-a-crohns-or-ulcerative-colitis-diagnosis/>.
36. SÝKORA, Josef. Brožura o nespecifických střevních zánětech u dětí. *www.gastroped.cz*. [online] 10 2013. [cit.2017-2-8]. Speciální problémy a situace u idiopatických střevních zánětů, str. 21-27. Dostupné z: <http://www.gastroped.cz/pro-pacienty/>.
- 37.EFCCA. About EFCCA. *www.efcca.org*. [online] [cit.2017-3-21]. Dostupné z: <http://www.efcca.org/en/about-efcca>.
38. CCFA. Crohn's Disease & Ulcerative Colitis: A guide for teachers and other school personnel. *www.crohnscolitisfoundation.org*. [online] 31. 3. 2010. [cit.2017-2-5]. Dostupné z: <http://www.crohnscolitisfoundation.org/resources/guide-for-teachers.html>.
39. Crohnova-choroba. Pacienti IBD. *www.crohn.cz*. [online]. [cit. 2017-2-5]. Dostupné z: <https://www.crohn.cz/crohnova-choroba>.
- 40.Crohnova nemoc. *www.strevni-zanety.cz*. [online]. MeDitorial, [cit. 2017-3-4]. Dostupné z: <http://www.strevni-zanety.cz/informace-pro-media>.
41. CCFA. Crohn's Disease & Ulcerative Colitis: About the Crohn's & Colitis Foundation. *www.crohnscolitisfoundation.org*. [online]. [cit. 2017-4-3]. Dostupné z: <http://www.crohnscolitisfoundation.org/about/>.

Seznam příloh

Otázky pro dceru

1. Když jsi onemocněla, co se Ti honilo hlavou, jak ses cítila?

„Nijak jsem to nevnímala, dobře mi nebylo již delší dobu, ale jelikož jsem byla malá, neřešila jsem to.“

2. Musela jsi ze začátku být často doma, jak moc Ti to vadilo?

„Mou docházku do školy to naštěstí nijak moc neovlivnilo.“

Jak jsi vnímala pobyt v nemocnici v začátku nemoci?

„Nevadilo mi to, alespoň jsem nemusela chodit týden do školy a stihla jsem přečíst celou knihu Harryho Pottera.“

Jak ho vnímáš dnes?

„V nemocnici jsem už dlouho nebyla, naposledy před asi 5 lety.“

V čem je podle tebe rozdíl?

„Nevím, protože jsem byla v nemocnici akorát na začátku léčby.“

3. Chyběli Ti spolužáci? Vědí oni o Tvé nemoci? Ví o ní tvoje učitelka? (chodili za tebou kamarádi, spolužáci, byla si s nimi nějak v kontaktu)

„Kamarádky mi trochu chyběly, ty o mé nemoci vědí. Moje třídní učitelka je také informována. Kamarádi ze základní školy za mnou nechodili, jsem ale přesvědčena, že moji současní kamarádi by přišli.“

Máš nějaké internetové, nebo skutečné přátele s Crohnem, se kterými můžeš probrat, co tě zrovna napadne?

„Ne, nemám.“

4. Když se Ti nemoc zhorší, za jak dlouho to mamce řekneš?

„Řeknu jí to hned.“

Jak na to zareaguje mamka a co taťka?

„Mamka reaguje podle toho, jak moc se mi to zhorší. S taťkou to neprobírám.“

5. Bereš si léky sama, nebo Ti je dává mamka?

„Ano, léky si беру sama.“

Kolikrát se Ti v týdnu (měsíci) stane, že si zapomeš léky vzít?

„To se mi stalo jen výjimečně, v naprosté většině případů nezapomenu.“

Když se to stane, co uděláš?

„To záleží na tom, kdy zjistím, že jsem na léky zapoměla. Buď si je tedy ještě vezmu nebo už počkám na další dávku.“

6. Jak moc Ti vadí vyšetření, které Ti pravidelně děláme?

„Na takovéto vyšetření chodím už od dětství, takže jsem si již zvykla a nevadí mi to.“

Co je podle Tebe nejnepříjemnější, odběry atd.? (koloskopie při zhoršení)

„Odběry, protože koloskopii jsem zatím ještě naštěstí podstoupit nemusela.“

7. Je něco, co Ti z jídla nesedí? (nějaké dietní opatření)

„Nesmím jíst kořeněná jídla a občas musím jíst jablka bez slupky.“

Jak moc Ti vadí, to že zrovna to nemůžeš jíst?

„Vůbec mi to nevadí, jen s tou slupkou je to občas trochu komplikovanější.“

Našla sis místo toho nějakou náhradu?

„Ne, nepotřebovala jsem to.“

Musela jsi někdy popíjet výživné drinky?

„Ano, musela.“

Jak jsi snášela enterální pití těch drinků?

„Nechutnaly mi, zvedal se mi z nich žaludek a odmítala jsem je pít.“

8. Když někam jedeš, třeba na výlet, děláš kvůli tomu nějaká opatření, jsi něčím omezena?

„Necítím se nijak omezena, mám lehčí formu omezení.“

Mapuješ si třeba toalety?

„Ne, nikdy jsem to nedělala.“

Máš stažené nějaké aplikace, mapy, aby si znala, kde najít toaletu?

„Ne, nemám.“

Bereš si s sebou náhradní prádlo?

„Ne, protože to není potřeba.“

9. Je něco, co se týče nemoci, co pro Tebe je nejobtížnější překonat? (smířit se s něčím, s čím se nechceš potýkat)

„Zatím o ničem takovém nevím.“

10. Jak vnímáš svou nemoc dnes, po letech? (od začátku nemoci, změnilo se něco u vás doma, je něco jinak, omezilo vás to v něčem?)

„O své nemoci vím déle než 3 roky a myslím, že doma nás to nijak neomezuje.“

11. Změnila nemoc nějakým způsobem fungování vaší rodiny?

„Jsem přesvědčena, že ne.“

Otázky maminka dívka:

1. Když dcera onemocněla, jak vnímala příznaky nemoci? (tušila co se děje)

„Dcera byla poměrně malá (asi ve 3. třídě). Věděla, že je jí špatně, častěji než ostatním. Chtěla vědět, co je špatně. Dlouho jsme mysleli, že je to psychikou. Dcera je perfekcionalistka, musí mít vše v pořádku, být nejlepší. Také lékaři dlouho nevěděli, co jí je. Trvalo to několik let.“

2. Když se stanovila dg. jak to prožívala, jaká byla její reakce, reakce okolí a jak vnímala tu reakci od okolí, spolužáků, babiček, rodičů?

„Po určení diagnózy se jí svým způsobem ulevilo. Občas měla dojem, že si okolí myslí, že si vymýšlí a teď měla potvrzeno, že ne. Taky věděla, že až dostane správnou léčbu, uleví se jí. Babičky byly asi vyděšenější než ona. dceři jsem vysvětlila, jen to, co potřebovala zrovna vědět, další se řešilo časem, až když to nastalo. Pokud se ale na něco ptala, řekla jsem jí pravdu.“

3. Když byla doma nebo v nemocnici, co si myslíte, že jí nejvíce vadilo?

„V nemocnici byla jen jednou, asi týden. Nadšená nebyla, ale líbilo se jí, že má hodně času na čtení. Doma jí zkraje vadilo užívání léků. Špatně se jí polykaly, museli jsme je drolit.“

4. Jak reagovala na pobyt v nemocnici, na vyšetření, které podstoupila?

„Nelíbila se jí Gama kamera, koloskopii zatím podstoupit nemusela, nejdřív měla nízkou hmotnost a teď je zatím nemoc v klidu, tak to není potřeba. Do budoucna se ale koloskopie bojí.“

Jak moc jí vadí současné kontroly a hospitalizace?

„Současné kontroly jí nevadí, jen odběry.“

5. Chodili za ním na návštěvu kamarádi, spolužáci?

„Děti za ní nechodily, protože na základní škole nebyla v kolektivu moc oblíbená.“

Cítila nějakou okolní izolaci?

„Izolaci, myslím taky necítila, protože se až tak moc nezměnilo.“

Je s nějakými dětmi co mají M. Crohn v kontaktu?

„S dalšími dětmi ani rodinami, co mají Crohna v kontaktu nejsme.“

Změnilo se její okolí kamarádů?

„Venku měla kamarády jako dřív.“

6. Ví o nemoci spolužáci, učitelka a jak reagují, spolupracuje učitelka, omlouvá ji, když potřebuje na WC, posmívají se jí děti?

„Všichni spolužáci o její nemoci nevědí, jen kamarádi a těch má teď na gymnáziu dost. Nikdo se jí neposmívá a berou ji normálně. Neřeší to. Třídní profesorka to ví, ale nějak to nebere, i když na WC jí pouští, ale není to kvůli nemoci, pouští všechny holky.“

7. Jak bere léky, sama, Vy, pravidelně, ví co dělat, když zapomene?

„Léky už nějaký čas bere sama a je dost zodpovědná. Ví, jak se cítí a umí to regulovat (např. v období menstruace).“

8. Když má nějaké omezení ve stravě, vadí jí to?

„Nevadí, těch omezení zase tak moc není a ona se stejně snaží jíst zdravě.“

Musíte ji kontrolovat, nebo zná, co může sníst?

„Kontrolovat jí nemusím, je na svůj věk dost zodpovědná a navíc sama nechce, aby jí bylo zle. Nutit jí musíme do masa a často zapomíná na pití.“

9. Když někam jedete, museli jste se nějakým způsobem omezit vlivem nemoci, limituje to rodinu nějak, nebo jí samotnou? Jak se ona na výlet připravuje, počítá třeba s „nehodu“ ví kde je v okolí WC, hledá si nějakou alternativu, když přijde potřeba?

„Dcera našťěstí „nehodu“ nikdy neměla. Ani WC nemusí nikde hledat. Její nemoc má našťěstí lehčí průběh, alespoň prozatím. Na záchod chodí pravidelně hned ráno a někdy navečer. Spíš než průjem mívá křeče a bolesti. Občas jí intenzivně rozbolí klouby, praskají koutky u rtů a dělají se afty.“

10. Jak si myslíte podle Vás, že se dcera s nemocí vyrovnala?

„Jsme si s dcerou hodně blízké, často se mi svěřuje. O své nemoci nikdy nemluví, jen když se jí udělá zle. Myslím, že to nebere jako problém, spíš jako něco, co prostě přišlo a musí se to tak brát. Nejdříve jí zlobilo astma, teď prostě přišel Crohn. Nedávno jí jeden kamarád, když mu to řekla, politoval, že je chudák.“

Naštvalo jí to, řekla, že to není pravda, že někteří jsou na tom ještě hůř. Poté mu vyjmenovala takových problémů na světě, že ten její se v tom ztratí.“

Vyhledali jste někdy psychologa nebo nějakou poradnu?

„Psychologa kvůli své nemoci nepotřebovala.“

Bylo to potřeba?

„Nebylo, zvládli jsme to společně.“

Jak dcera vnímá svoji nemoc, trápí se nějakým způsobem kvůli nemoci?

„Vím, že se svou nemocí netrápí. Občas má, ale obavy, co když se to zhorší a bude muset na operaci nebo z toho dostane rakovinu. Probereme to spolu, něco si k tomu přečteme, najdeme kdo ze známých herců, zpěváků je na tom podobně a jak to zvládají.“

11. Co si myslíte, že je pro dceru nejsvícelnější?

„Když jede někam mimo domov na víc dní nebo když cestuje třeba autobusem k moři. Občas se bojí na školní výlety, ale nikdy se nestalo, že by to vzdala a nejela.“

12. Změnila nemoc nějakým způsobem fungování vaší rodiny?

„Manžel je epileptik. Nejstarší syn má od narození mozkovou obrnu a ADHD. Dcera jen rozšířila výčet nemocí, ale na rodinu jako celek to vliv nemělo. Samozřejmě se o ni bojím, že se nemoc zhorší a jestli jednou bude moct mít děti. Dohodly jsme se spolu, že to budeme řešit, až to přijde, a ne se bát dopředu.“

Otázky pro syna

1. Když jsi onemocněl, co se Ti honilo hlavou, jak ses cítil?

„Bylo mi zle a měl jsem strach. Nechtěl jsem k doktorovi, bál jsem se nemocnice. A pak i toho vyšetření. Bylo to nepříjemný.“

2. Musel jsi ze začátku být často doma, jak moc Ti to vadilo?

„Ze začátku jsem byl doma dlouho. Asi 6 týdnů. Byl jsem s mamkou, která se u mě střídala se sestrou, když sestra přišla ze školy domů tak mamka odcházela na odpoledne do kanceláře.“

Jak jsi vnímal pobyt v nemocnici v začátku nemoci?

„Pobyt v nemocnici rád nemám, moc se bojím, nemám rád cizí prostředí a cizí lidi. A mám rád, když je mamka se mnou a nechodí pryč. Špatně mluvím a mám

strach, že si nebudu umět říct, když budu něco potřebovat. Mám strach, že mi nebude nikdo rozumět.“

Jak ho vnímáš dnes?

„Ze začátku mi to nevadilo, ale pak jsem se už nudil. Učil jsem se doma, ale kamarádi a spolužáci mi chyběli. I paní učitelka. Chodím do školy rád.“ (syn)

V čem je podle tebe rozdíl?

„Mám to stejné pořád, nic se nezměnilo.“

3. Chyběli Ti spolužáci? Vědí oni o Tvé nemoci? Ví o ní tvoje učitelka? (chodili za tebou kamarádi, spolužáci, byl si s nimi nějak v kontaktu)

„Mám kamarády ve škole. Už za mnou chodí i domů na počítač. Když jsem ale onemocněl, tak jsem ještě nikoho neznal tak, aby za mnou mohl přijít. Spolužáci o mé nemoci ví, i paní učitelky. Nikdo se mi neposmívá, všichni se mi snaží pomoci.“

Máš nějaké internetové nebo skutečné přátele s Crohnem, se kterými můžeš probrat, co tě zrovna napadne?

„Kamarády se stejným onemocněním nemám.“

4. Když se Ti nemoc zhorší, za jak dlouho to mamce řekneš?

„Tajím to. Mám strach, že budu muset k paní doktorce. Ale mamka to na mě vždycky pozná. Před ní se nic nedá utajit.“

Jak na to zareaguje mamka a co taťka?

„Je vždycky vystrašená a bojí se a já mám pak strach ještě větší. Taťka bydlí v (chlapec uvedl město), moc často s ním nemluví. Občas za ním jedu na víkend, ale to nemoc neřešíme. Jen to, co můžu zrovna jíst a co nemůžu.“

5. Bereš si léky sám nebo Ti je dává mamka?

„Léky mi chystá mamka každý večer. Vždycky si jdu napřed vyčistit zuby a mamka je nachystá. Pak mi udělá pití a počká, až je spolknou.“

Kolikrát se Ti v týdnu (měsíci) stane, že si zapomeneš léky vzít?

„Nikdy se nám nestalo, že bychom na ně zapomněli. Jen jednou u tatínka a jednou u babičky.“

Když se to stane, co uděláš?

„Vzal jsem si je hned ráno, když jsem si na to vzpomněl.“

6. Jak moc Ti vadí vyšetření, které Ti pravidelně děláme?

„Vyšetření mi nevadí. Jen mám strach, že se při něm na něco přijde a já budu muset zůstat v nemocnici. A to nechci.“

Co je podle Tebe nejnepříjemnější, odběry atd.? (koloskopie při zhoršení)

„Odběry mi nevadí, když si při nich můžu lehnout. Mám velký strach z koloskopie a z toho, že budu muset zůstat v nemocnici déle, jako poprvé.“

7. Je něco, co Ti z jídla nesedí? (nějaké dietní opatření)

„Když nemám zánět, tak mi nevadí nic. Můžu všechno. Jen luštěninám se vyhýbám. Čočce a hrachu a taky cizrně a fazolím. Z toho mě bolí břicho. A když mám zánět, tak nejraději nejím nic. Bolí mě břicho pořád.“

Jak moc Ti vadí, to že zrovna to nemůžeš jíst?

„Snažím se sníst to, co mi mamka připraví, ale moc mi to nejde. Je mi pořád na zvracení.“

Našel sis místo toho nějakou náhradu?

„Mám oblíbené jídlo rajskou omáčku nebo rajskou polívku a tu při nemoci nesmím. To mi nedělá dobře. To mi vadí.“

Jak jsi snášel enterální terapii, pití těch drinků?

„Nutridrinky mi ze začátku vadily, ale pak jsem si zvykl. A když mě po nich přestalo bolet břicho a hodně se mi ulevilo, tak jsem si je i oblíbil. Pak jsem nechtěl zase normální jídlo, moc jsem se bál, že to zase celé začne znovu.“

8. Když někam jedeš, třeba na výlet, děláš kvůli tomu nějaká opatření, jsi něčím omezen?

„Když mi není dobře, na výlet nejedu. Když jedu s mamkou a strejdou, tak vím, že se bát nemusím, že mi oba pomůžou. S hledáním WC i s případným problémem. Ale ten se mi nestává. Průjmy nemám, spíš mě bolí břicho a chce se mi pořád na WC. Se školou je to taky v klidu, když se necítím, tak nejedu a když jedu, tak na mě dává pozor a pomáhá mi paní učitelka.“

Mapuješ si třeba toalety?

„Nemapuji.“

Máš stažené nějaké aplikace, mapy, aby si znal, kde najít toaletu?

„Aplikaci nemám. Mobil s sebou ani brát se školou nesmím.“ (

Bereš si s sebou náhradní prádlo?

„Prádlo s sebou nemám.“

9. Je něco, co se týče nemoci, co pro Tebe je nejobtížnější překonat? (smířit se s něčím, s čím se nechceš potýkat)

„Vadí mi ta bolest břicha a to dlouhé sezení na WC. Blokuji jej pro celou rodinu a je to nepříjemný. Pak mi vadí moje kondice. Rád jezdím u babičky na kole, hraju fotbal a chodím hrát tenis. Ale v létě, kdy tohle můžu dělat, mi není dobře a jsem unavený a nezvládám to fyzicky. Mrzí mě, že nemůžu sportovat.“

10. Jak vnímáš svou nemoc dnes skoro po letech? (od začátku nemoci, změnilo se něco u vás doma, je něco jinak, omezilo vás to v něčem?)

„Jinak programujeme léto. Dovolené, jejich náplň atd. Dopředu moc neplánujeme. Hodně se to točí kolem mě a sestry, která je taky hodně nemocná. A ataky svého onemocnění má taky vždycky v létě. Takže mamka se strejdou jedou na týden spolu vždycky na hory, aby si užili turistiku, kterou mají rádi a pak jezdíme na dovolenou všichni společně, ale ta už je jen odpočinková.“

11. Změnila nemoc nějakým způsobem fungování vaší rodiny?

„Ano, jsme teď více opatrní. Ve stravování a i ve sportu a hlavně v cestování. Mamka je stále v pohotovosti, nechce nikam sama jezdit, kdyby se mi udělalo zle. Je nám se sestrou stále k dispozici. Bývá ve stresu. Teď je mi ale dobře a už od prosince loňského roku je to o hodně lepší. Tak třeba toto léto bude v pohodě.“

Otázky maminka chlapec:

1. Když syn onemocněl, jak vnímal příznaky nemoci? (tušil co se děje)

„Když syn onemocněl, netušil vůbec co se děje. Problémy, které měl, nastupovaly pozvolna, nebyly všechny najednou, takže spíš dostal strach, až jej naše paní doktorka poslala do nemocnice na koloskopii.“

2. Když se stanovila dg. jak to prožíval, jaká byla jeho reakce, reakce okolí a jak vnímal tu reakci od okolí, spolužáků, babiček, rodičů?

„Situaci po diagnóze moc nerozuměl. Nejintenzivněji vnímal to, že musel zůstat v nemocnici déle, než bylo plánováno, a to kvůli nasazení léčby, než onemocnění samotné. Je na mě silně fixován, těžce snášel moje večerní odchody domů. Svou nemoc a její důsledky si nepřipouštěl vůbec, neuměl pochopit, co to pro něj znamená. Myslím, že až dnes, kdy si prošel náročným obdobím plného diet

a antibiotik a je po dlouhé době trochu stabilizován, si uvědomuje, jak mu může tato nemoc znepríjemnit a zkomplikovat život. Ze začátku neměl vůbec tušení. “

3. Když byl doma, nebo v nemocnici, co si myslíte, že mu nejvíce vadilo?

„Když byl v nemocnici, tak mu nejvíce scházela domov a rodina. A taky jeho počítač. A když byl doma, tak mu scházeli kamarádi ze školy. Bohužel nemoc dorazila ihned po přestěhování naší rodiny z Moravy sem. Takže jediné kamarády, které tady měl a má jsou spolužáci ve škole. “

4. Jak reagoval na pobyt v nemocnici, na vyšetření, které podstoupil?

„Na pobyt v nemocnici i na veškeré vyšetření a kontroly reaguje velmi špatně. A to i přesto, že jde o běžnou kontrolu u lékařky, kterou zná a má rád. Je ve velkém stresu, občas z toho stresu zvrací nebo se mu dělá na omdlení. “

Jak moc mu vadí současné kontroly a hospitalizace?

„Je velký introvert a veškerý strach nechává v sobě, neumí si od něj pomoci. Myslím, že z velké části tuto nemoc u něj způsobuje právě tento stres a strach. “

5. Chodili za ním na návštěvu kamarádi, spolužáci?

„Bohužel za ním kamarádi v průběhu léčby nechodili. Bylo to ze začátku školního roku, ještě se s nimi tak dobře neznal. Byl hodně sám, tedy jen se mnou. “

Cítil nějakou okolní izolaci?

„Izolaci necítil, ale doma se nudil. “

Je s nějakými dětmi co mají M. Crohn v kontaktu?

„S nikým se stejnou nemocí v kontaktu není. “

Změnilo se okolí jeho kamarádů?

„Není moc společenský, kamarády si nehledá snadno. “

6. Ví o nemoci spolužáci, učitelka a jak reagují, spolupracuje učitelka, omlouvá ho, když potřebuje na WC, posmívají se mu děti?

„O jeho onemocnění se ve škole ví. Kantoři jsou velmi vstřícní, co se týče jeho mnohdy dlouhodobých pobytů na WC, navíc jsou se mnou v kontaktu, takže když se něco děje, jsem o tom ihned informována. Jsou i ochotni jej brát na výlety a zajistit pro něj hladký průběh. I k jeho absenci je škola tolerantní. V tomto ohledu je to naprosto pohodové. Spolužáci se mu neposmívají, naopak, když mu není dobře, hlásí to třídní učitelce sami. “

7. Jak bere léky, sám, Vy, pravidelně, ví co dělat, když zapomene?

„Léky mu připravuji já. Sám si je nebere. Ale myslím, že by to zvládl i sám. Myslí na ně a říká si o ně. Ale už to máme zajeté, je to takový rituál, který máme.“

8. Když má nějaké omezení ve stravě, vadí mu to?

„Ano, omezení ve stravě jsou nepříjemná i pro něj. Ale když to omezení má, není mu zpravidla dobře, takže se s tím srovná celkem bez problémů. Když byl na enterální stravě, kterou měl na 6 týdnů, měl problém se vrátit zpět na normální stravu. Měl takový strach, že mu bude zase zle, tak začal jíst jen velmi pomalu.“

Musíte ho kontrolovat, nebo zná, co může sníst?

„Pokud musí přijít omezení, tak ví, že je to proto, aby mu nebylo zle, a nemá s tím problém.“

9. Když někam jedete, museli jste se nějakým způsobem omezit vlivem nemoci, limituje to rodinu nějak nebo samotného syna? Jak se syn na výlet připravuje, počítá třeba s „nehodu“ví kde je v okolí WC, hledá si nějakou alternativu, když přijde potřeba?

„Syn má vždy největší problém přes léto, kdy je venku teplo. Takže nás to omezuje v trávení dovolených. K moři jsme od té doby, co je nemocný, přestali jezdit, cestujeme jen po ČR. Navíc jeho výkonnost šla hodně dolů, má celé léto zvýšenou teplotu, je unavený, takže má mnohdy problém vyjít schody nebo mírný kopec. Nadměrně se potí a dělá se mu na omdlení. Prakticky nic nejí. Nemá chuť k jídlu, jídlo se mu „vrací“, nemá žádnou energii. Kde je neblíží WC neřeší, nemá problémy s průjmy, spíš s bolestí břicha, teplotou a únavou.“

10. Jak si myslíte podle Vás, že se syn s nemocí vyrovnal?

„Myslím, že syn se s nemocí moc nevyrovnal. V době klidu, na to sice nemyslí, ale jakmile má nějaký začínající problém nebo krev ve stolici, stáhne se do sebe a nekomunikuje. Zatajuje mi svůj stav, má strach, že bude muset k lékaři nebo ještě hůř, do nemocnice. A čím více se stresuje, tím je jeho stav horší.“

Vyhledali jste někdy psychologa nebo nějakou poradnu?

„Poradnu jsme zatím nenavštívili, ale asi by bylo potřeba. V současné době prochází psychologickým vyšetřením ve škole, kvůli přestupu na střední školu, patrně budu s psychologkou mluvit o výsledcích, takže tuto chvíli využiju k dotazování se k možné pomoci v tomto problému.“

Bylo by to potřeba?

„Ano, bylo by to určitě potřeba.“

Jak syn vnímá svoji nemoc, trápí se nějakým způsobem kvůli nemoci?

„Ano, syna nemoc trápí, jelikož se s nemocí vůbec nevyrovnal.“

11. Co si myslíte, že je pro syna nejsvízelnější?

„Z mého pohledu je pro syna nejsvízelnější právě strach z nemocnice a z lékařů. Bohužel od raného dětství jsem s ním trávil spoustu času v nemocnicích u lékařů. Napřed to byla neurologie, měl diagnostikovanou epilepsii, pak různé alergologie, měl bezmléčnou a bezlepkovou dietu. Trpěl astmatem. A velmi často jsme jezdili na pohotovost ORL se záněty v uších. Takže si lékařů a nemocnic užil víc, než dokázal zvládnout. A stále to bohužel nekončí.“

12. Změnila nemoc nějakým způsobem fungování vaší rodiny?

„Nemoc nám určitě změnila rodinný život. Ať už v trávení dovolených a přizpůsobování tempa marodovi, tak i mně v zaměstnání. Mám velké štěstí, že kdykoliv je synovi zle, můžu odběhnout se o něj postarat, popřípadě se připojit do práce z domova a pracovat z domu pár dní, než se mu uleví. Není to běžné, ne každý zaměstnavatel je takto benevolentní. Takže jsem stále připravená být k dispozici. Je to náročné a bohužel nekonečné. Snažíme se vše plánovat tak, aby se v případě problému dalo všechno přizpůsobit a udržet syna co nejvíce v klidu.“