

Univerzita Pardubice

Fakulta zdravotnických studií

Enterální výživa u dětí s Crohnovou chorobou

Romana Novotná

Bakalářská práce

2016

**ZADÁNÍ BAKALÁŘSKÉ PRÁCE**  
(PROJEKTU, UMĚLECKÉHO DÍLA, UMĚLECKÉHO VÝKONU)

Jméno a příjmení: **Romana Novotná**  
Osobní číslo: **Z13205**  
Studijní program: **B5341 Ošetřovatelství**  
Studijní obor: **Všeobecná sestra**  
Název tématu: **Enterální výživa u dětí s Crohnovou chorobou**  
Zadávací katedra: **Katedra ošetřovatelství**

**Z á s a d y p r o v y p r a c o v á n í :**

1. Studium literatury, sběr informací a popis současného stavu řešené problematiky.
2. Stanovení cílů a metodiky práce.
3. Příprava a realizace výzkumného šetření dle stanové metodiky.
4. Analýza a interpretace získaných dat.
5. Zhodnocení výsledků práce.

Rozsah grafických prací: dle doporučení vedoucího

Rozsah pracovní zprávy: 35 stran

Forma zpracování bakalářské práce: tištěná/elektronická


Seznam odborné literatury:

1. ČERVENKOVÁ, Renata. Crohnova nemoc a ulcerózní kolitida. 1. vyd. Praha: Galén, 2009, 111 s. ISBN 978-80-7262-600-7.
2. GROFOVÁ, Zuzana. Nutriční podpora: praktický rádce pro sestry. 1. vyd. Praha: Grada, 2007, 240 s. ISBN 978-80-247-1868-2.
3. KŘÍŽOVÁ, Jarmila et al. Enterální a parenterální výživa. 2. vyd. Praha: Mladá fronta, 2014, 141 s. ISBN 978-80-204-3326-8.
4. NEVORAL, Jiří et al. Praktická pediatrická gastroenterologie, hepatologie a výživa. 1. vyd. Praha: Mladá fronta, 2013, 677 s. ISBN 978-80-204-2863-9.
5. VYTEJČKOVÁ, Renata et al. Ošetrovatelské postupy v péči o nemocné II: speciální část. 1. vyd. Praha: Grada, 2013, 272 s. ISBN 978-80-247-3420-0.


Vedoucí bakalářské práce: **Mgr. Eva Hlaváčková, Ph.D.**  
Katedra klinických oborů

Datum zadání bakalářské práce: **1. prosince 2014**

Termín odevzdání bakalářské práce: **9. května 2016**

  
prof. MUDr. Josef Fusek, DrSc.  
děkan

L.S.

  
PhDr. Kateřina Horáčková, DiS.  
vedoucí katedry

V Pardubicích dne 1. března 2016

## Prohlášení autora

Prohlašuji, že jsem tuto práci vypracovala samostatně. Veškeré literární prameny a informace, které jsem v práci využila, jsou uvedeny v seznamu použité literatury.

Byla jsem seznámena s tím, že se na moji práci vztahují práva a povinnosti vyplývající ze zákona č. 121/2000 Sb., autorský zákon, zejména se skutečností, že Univerzita Pardubice má právo na uzavření licenční smlouvy o užití této práce jako školního díla podle § 60 odst. 1 autorského zákona, a s tím, že pokud dojde k užití této práce mnou nebo bude poskytnuta licence o užití jinému subjektu, je Univerzita Pardubice oprávněna ode mne požadovat přiměřený příspěvek na úhradu nákladů, které na vytvoření díla vynaložila, a to podle okolností až do jejich skutečné výše.

Souhlasím s prezenčním zpřístupněním své práce v Univerzitní knihovně.

V Pardubicích dne 01. 05. 2016

Romana Novotná

## **PODĚKOVÁNÍ**

Ráda bych poděkovala paní Mgr. Evě Hlaváčkové, Ph.D. za odborné vedení a rady při zpracování mé bakalářské práce. Také bych chtěla poděkovat za ochotu a vstřícnost dětským pacientům a jejich rodičům, s kterými probíhal sběr dat pro výzkumnou část této bakalářské práce. A v neposlední řadě děkuji své rodině za trpělivost a podporu po celou dobu studia.

## **ANOTACE**

Bakalářská práce je věnována tématu enterální výživy u dětí s Crohnovou chorobou. V teoretické části se zabývá charakteristikou Crohnovy choroby, projevy, diagnostikou, léčbou onemocnění. Dále je zaměřena na enterální výživu, která u dětí s Crohnovou chorobou slouží jako léčba první volby. Praktická část práce se věnuje sběru dat od dětských pacientů s tímto onemocněním a jejich rodičů. Rozebírá jejich zkušenosti s enterální výživou.

## **KLÍČOVÁ SLOVA**

Crohnova choroba, dítě, léčba, enterální výživa

## **TITLE**

Enteral nutrition in paediatric patients with Crohn's disease.

## **ANNOTATION**

The thesis is dedicated to the enteral diet of children with Crohn's disease. The introduction is focused on overall characteristics of Crohn's disease and its clinical manifestations, diagnostics and therapeutic interventions. A particular attention is paid to the enteral diet which serves as a first choice therapy in children with this disease. The experimental part of the thesis is specialised in the data collection from children patients and their parents and the analysis of their experience with the enteral nutrition.

## **KEYWORDS**

Crohn's disease, child, treatment, enteral nutrition

## OBSAH

Úvod .....	13
Cíle práce .....	14
1 Crohnova choroba .....	15
1.1 Etiologie onemocnění .....	15
1.2 Projevy onemocnění .....	15
1.3 Průběh onemocnění .....	16
1.4 Diagnostika onemocnění .....	16
1.4.1 Anamnéza a fyzikální vyšetření .....	16
1.4.2 Laboratorní vyšetření .....	16
1.4.3 Zobrazovací metody .....	17
1.5 Hodnocení aktivity nemoci .....	17
1.6 Komplikace onemocnění .....	17
1.7 Léčba Crohnovy choroby u dětí .....	18
1.7.1 Indukční léčba .....	18
1.7.2 Chirurgická léčba .....	19
1.7.3 Udržovací léčba .....	19
1.8 Dietní opatření .....	19
1.9 Ošetrovatelská péče u dětí s Crohnovou chorobou .....	19
2 Enterální výživa .....	21
2.1 Klinická výživa .....	21
2.2 Indikace enterální výživy .....	21
2.3 Kontraindikace .....	21
2.4 Výhody enterální výživy proti parenterální výživě .....	22
2.5 Přípravky a složení enterální výživy .....	22
2.6 Exkluzivní enterální výživa u dětí .....	23
2.6.1 Mechanismus účinku exkluzivní enterální výživy .....	24

2.6.2	Délka podávání exkluzivní enterální výživy .....	24
2.7	Režimy podávání enterální výživy .....	24
2.8	Cesty podávání enterální výživy .....	25
2.9	Aplikace enterální výživy sondou .....	25
2.10	Zavádění nazogastrické sondy .....	25
2.11	Péče o pacienta se zavedenou NG/NJ sondou .....	27
2.12	Komplikace enterální výživy .....	27
2.13	Domácí enterální výživa .....	28
2.14	Přechod na běžnou stravu .....	28
3	Metodika výzkumu .....	29
3.1	Výzkumné cíle a otázky .....	30
3.1.1	Výzkumné cíle .....	30
3.1.2	Výzkumné otázky .....	30
4	Prezentace výsledků .....	31
4.1	Zdravotní obtíže u dětí před potvrzením diagnózy Crohnovy choroby .....	31
4.2	Návrh léčby po potvrzení diagnózy .....	32
4.3	Zkušenosti s enterální výživou, pocity, názory dětí .....	33
4.4	Informovanost dětských pacientů a jejich rodičů o enterální výživě .....	43
4.5	Demografické údaje .....	45
	Diskuze .....	46
	Závěr .....	51
	Použitá literatura .....	52
	Seznam příloh .....	56
	Příloha A .....	57
	Příloha B .....	58
	Příloha C .....	59
	Příloha D .....	60



Příloha E .....	61
Příloha F.....	62
Příloha G .....	63

## SEZNAM OBRÁZKŮ

Obrázek 1 Růstový graf - chlapci (SZÚ, 2008, s. 114) .....	57
Obrázek 2 Růstový graf - dívky (SZÚ, 2008, s. 115) .....	58
Obrázek 3 Informační materiál s. 1 (zdroj vlastní) .....	63
Obrázek 4 Informační materiál s. 2 (vlastní zdroj) .....	64

## SEZNAM TABULEK

Tabulka 1 Zdravotní obtíže u dětí před potvrzením diagnózy .....	32
Tabulka 2 Pediatrický index aktivity Crohnovy choroby - PCDAI (Adamcová et al., 2012, s. 9) .....	59
Tabulka 3 Vyhodnocení BMI (Holubová et al., 2013, s. 226) .....	60
Tabulka 4 Běžná potřeba živin (g) a energie (kcal) na kg tělesné hmotnosti a den u dětí (Adamcová et al., 2012, s. 13) .....	61

## SEZNAM ZKRATEK A ZNAČEK

ASCA	Anti Saccharomyces cerevisiae Antibodies Protilátky proti Saccharomyces cerevisiae
BL	Biologická léčba
BMI	Body Mass Index
CT	Počítačová tomografie
ČR	Česká republika
EV	Enterální výživa
EEV	Exkluzivní enterální výživa
IBD	Inflammatory Bowel Diseases
IBDU	Inflammatory Bowel Diseases Unclassified
ISZ	Idiopatické střevní záněty
KS	Kortikosteroidy
MR	Magnetická rezonance
MZČR	Ministerstvo zdravotnictví České republiky
NG	Nazogastrická
NJ	Nazojejunální
NGS	Nazogastrická sonda
NJS	Nazojejunální sonda
pANCA	Perinuclear Anti-Neutrophil Cytoplasmatic Antibodies Protilátky proti cytoplasmě neutrofilních bílých krvinek lokalizované v perinukleární zóně
PCDAI	Pediatric Crohn's Disease Activity Index Pediatrický index aktivity Crohnovy choroby
PEG	Perkutánní endoskopická gastrostomie

Sb.	Sbírka zákonů
SZÚ	Státní zdravotní ústav
UK	Ulcerózní kolitida
ÚZIS	Ústav zdravotnických informací a statistiky ČR

## Úvod

Crohnova choroba spolu s ulcerózní kolitidou (UK) spadá mezi zánětlivá střevní onemocnění (anglická zkratka IBD – Inflammatory Bowel Diseases). U nás se častěji používá označení idiopatické střevní záněty (ISZ). Jde o choroby imunitně podmíněné s dosud nejasnou příčinou. Crohnova choroba může postihnout jakoukoliv část trávicího traktu a zánět může prostupovat celou stěnou trávicí trubice, zatímco ulcerózní kolitida postihuje vždy konečník a větší či menší část přilehlého tlustého střeva a postižena je pouze sliznice střeva. Kromě Crohnovy choroby a ulcerózní kolitidy se mezi ISZ u dětí řadí také neklasifikovatelné zánětlivé střevní onemocnění (anglická zkratka IBDU - Inflammatory Bowel Diseases Unclassified). Pacienti mají střevní zánět omezený na tlusté střevo, ale jeho charakter neumožňuje jednoznačně rozlišit, zda jde o Crohnovu chorobu nebo o ulcerózní kolitidu (Mitrová, 2015, s. 54; Nevoral et al., 2013, s. 125-126; Kohout a Pavlíčková, 2006, s. 7).

Nárůst incidence Crohnovy choroby včetně posunu diagnózy do nižšího věku je v rozvinutých zemích problémem posledních let. První příznaky Crohnovy choroby se často projeví v období adolescence, ovšem nejsou výjimkou ani pacienti mladší 10 let či v předškolním věku (Nevoral et al., 2013, s. 126).

V ČR bylo v roce 2013 dispenzarizováno s Crohnovou chorobou v gastroenterologických ambulancích 1005 dětí ve věku 0–19 let. Z toho v Pardubickém kraji 71 dětí, v Královéhradeckém kraji 98 dětí. Pro srovnání v roce 2003 bylo dispenzarizováno s Crohnovou chorobou 772 dětí, z toho v Pardubickém kraji 21 dětí a v Královéhradeckém kraji 59 dětí (ÚZIS, 2015; ÚZIS, 2004).

Teoretická část bakalářské práce je věnovaná charakteristice Crohnovy choroby, jejím projevům, diagnostice, léčbě a podrobněji se zaměřuje na enterální výživu jako jeden ze způsobů léčby dětských pacientů s Crohnovou chorobou.

Výzkumná část bakalářské práce je zaměřena na zkušenosti dětí s Crohnovou chorobou. Dále bylo zjišťováno, zda byli děti a jejich rodiče spokojeni s informacemi, které jim zdravotníci poskytli, případně jaké informace postrádali.

## **Cíle práce**

### **Cíl teoretický**

Shrnout nejaktuálnější poznatky o Crohnově chorobě.

Popsat význam enterální výživy jako jeden ze způsobů léčby u dětí s Crohnovou chorobou.

### **Cíl výzkumný**

Zjistit zkušenosti respondentů s Crohnovou chorobou.

Zjistit, zda byli respondenti spokojeni s informacemi, které jim zdravotníci poskytli, případně jaké informace postrádali.

### **Cíl praktický**

Vytvoření informačního materiálu pro dětské pacienty a jejich rodiče.

# I. TEORETICKÁ ČÁST

## 1 Crohnova choroba

Crohnova choroba je segmentální, granulomatózní a transmurální (= prostupuje celou tloušťkou stěny trávicí trubice) zánět. Postihuje jakoukoliv část zažívacího traktu od dutiny ústní po konečník. Nejčastější je postižení přechodu tenkého střeva v tlusté střevo (ileocekální oblast, 40-60 %), dále tlustého střeva (30-40 %), tenkého střeva (25-30 %) a perianální krajiny (11-26 %). Vzácné bývá postižení směrem orálním – jícen, žaludek a dvanáctník (0,5-1 %) (Mitrová a Bortlík, 2013, s. 307; Zbořil et al., 2012, s. 98-99).

### 1.1 Etiologie onemocnění

Příčiny zánětu nejsou dosud zcela objasněny. Předpokládá se vliv genetických faktorů, vliv na vznik nemoci má i porucha funkce střevní bariéry, která vede k propustnosti antigenů a obrovité stimulaci imunitního systému střeva, následně k vzniku zánětu a postupné destrukci střevní tkáně. Autoři uvádějí za jednu z možných příčin zánětu i změnu ve stravovacích návycích a v způsobu života v posledním století. Problém může být v nízkém příjmu vlákniny, zvýšeném příjmu cukrů, rostlinných tuků, včetně ztužených, v používání konzervačních látek a barviv ve stravě. V literatuře se zmiňují i o zvýšené hygienické úrovni, přílišné čistotě (používání dezinfekčních prostředků, sterilizace dudlíků apod.), která na jednu stranu snižuje riziko infekce, ale na druhou stranu uspává imunitní systém. Předpokládá se také vliv časté léčby antibiotiky a v dnešní době i vliv dlouhodobého stresu. Ovšem prokázání vztahu konkrétního faktoru se vznikem zánětu udává Kohout (2011, s. 123) za velmi obtížné (Červenková, 2009, s. 9, 12-13; Šafránková a Nejedlá, 2006, s. 230; Kohout, 2011, s. 122-123).

### 1.2 Projevy onemocnění

Jak se nemoc projevuje, záleží na místě zánětu. V oblasti spoje tenkého a tlustého střeva, což je nejčastější lokalizace zánětu, se projevuje průjmy, křečovými bolestmi břicha (hlavně po jídle) a v důsledku sníženého příjmu potravy a zánětlivé aktivity nemoci i hubnutím. Postižení tlustého střeva zánětem se projevuje průjmy, které mohou být i s příměsí čerstvé krve, dále křečovými bolestmi břicha s vazbou na vyprazdňování a mimostřevními (extraintestinálními) projevy – postižení kloubů (artritidy), záněty rohovky, duhovky, hepatobiliární postižení, kožní léze (nejčastěji nodózní erytém – bolestivé, zarudlé zduřeniny kůže a podkoží, obvykle na bérkách). Postihne-li zánět tenké střevo, chybí průjmy i mimostřevní projevy, ale pacienti trpí bolestmi břicha za 1-2 hod. po jídle, hubnutím, neprospívají a jsou anemičtí. Při postižení

konečníku jsou typickými projevy fisury, píštěle, abscesy, vředy v análním kanále (Červenková, 2009, s. 15-17; Šafránková a Nejedlá, 2006, s. 231; Nevoral et al., 2013, s. 131).

U dětí je Crohnova choroba velmi často doprovázena malnutricí, poruchou růstu (projevuje se až u třetiny dětských pacientů) a opožděným pubertálním vývojem. Opožděna bývá i kostní zralost. Děti mohou mít zvýšené teploty i horečky, trpět únavou, často udávají sníženou výkonnost (Nevoral et al., 2013, s. 127; Adamcová, 2010, s. 30).

### **1.3 Průběh onemocnění**

Crohnova choroba je celoživotní onemocnění s různým průběhem, střídají se fáze zklidnění (klidové stadium) a fáze nových vzplanutí (akutní stadium). Nemoc není trvale vyléčitelná, ale u většiny pacientů dokáže správná léčba potlačit příznaky onemocnění, zabránit komplikacím a umožnit dobrou kvalitu života. Zpočátku onemocnění má většina pacientů jenom zánětlivé změny na sliznici, zánět ovšem prostupuje celou stěnou střeva a po léčbě mívá tendenci k jizvení. Dochází k zúžení (stenóze) střevního průsvitu a může dojít až ke střevní neprůchodnosti. Kličky střeva zasažené zánětem mají sklon se spojovat, čímž dochází ke vzniku srůstů či píštělí. Podle chování onemocnění se Crohnova choroba dělí na 3 typy: zánětlivý, stenózující a píštělový. Na konzervativní léčbu odpovídá nejlépe zánětlivý typ Crohnovy choroby, stenózující a píštělový typ bývá často indikací k chirurgické léčbě (Lukáš et al., 2012, s. 231; Červenková, 2009, s. 17; Kohout a Pavlíčková, 2006, s. 24, 31).

### **1.4 Diagnostika onemocnění**

Cílem diagnostiky je vyloučit střevní infekci, stanovit typ IBD, rozsah postižení, zhodnotit aktivitu a chování onemocnění, odpověď na léčbu (Adamcová et al., 2012, s. 6).

#### **1.4.1 Anamnéza a fyzikální vyšetření**

Důležitá je důkladná analýza anamnestických údajů, zaměření se na střevní i mimostřevní příznaky, na bolesti břicha, váhový úbytek, neprospívání, nejasné zvýšené teploty či horečky nebo nejasnou anémii. Také na výskyt IBD nebo autoimunitních onemocnění v rodině. Zásadní je fyzikální vyšetření dítěte včetně vyšetření perianální oblasti a vyšetření per rektum. Nezbytné je zhodnotit růst dítěte pomocí růstové křivky, k tomu se použijí percentilové grafy (viz příloha A a příloha B) (Mitrová, 2013, s. 9-10; Lata et al., 2010, s. 101).

#### **1.4.2 Laboratorní vyšetření**

Základní laboratorní vyšetření se skládá z krevních odběrů – z hematologických testů (krevní obraz, sedimentace), biochemických testů (hladina C-reaktivního proteinu – ukazatel zánětu,



albumin, prealbumin – ukazatelé výživy, hladina železa, iontů, jaterní testy), imunologického vyšetření (celkové imunoglobuliny, ASCA, pANCA) a z laboratorního vyšetření stolice (Nevoral et al., 2013, s. 138; Kohout a Pavlíčková, 2006, s. 27).

Výbornými ukazateli střevního zánětu u dětí je vyšší koncentrace fekálních markerů zánětu – kalprotektinu a laktoferinu. U nově zachycené Crohnovy choroby je dokonce v diagnostice fekální kalprotektin senzitivnější než C-reaktivní protein a sedimentace, nicméně zvýšená hodnota fekálního kalprotektinu může být i u střevního zánětu jiného původu - např. u infekce (Nevoral et al., 2013, s. 139).

### **1.4.3 Zobrazovací metody**

Neinvazivní a u dětských pacientů základní vyšetřovací metodou je ultrasonografie břišní dutiny (vyšetření ultrazvukem). Dalším důležitým vyšetřením, pro diagnózu rozhodujícím, je endoskopické vyšetření s odběrem biopsických vzorků. U dětí s podezřením na Crohnovu chorobu se vždy provádí gastroduodenoskopie a kolonoskopie s vyšetřením terminálního ilea. K zobrazení tenkého střeva se v současnosti dává přednost před CT magnetické rezonancí (MR enterografie), důvodem je vysoká výpovědní hodnota vyšetření a eliminace rentgenového záření. U některých dětí se k odhalení slizničních lézí tenkého střeva využívá kapslová endoskopie. Je to zejména v případech, kdy není možné určit diagnózu s pomocí běžné endoskopie nebo není možné provést vyšetření MR enterografie (Mitrová, 2015, s. 54; Nevoral et al., 2013, s. 142-143; Mitrová, 2013, s. 10).

### **1.5 Hodnocení aktivity nemoci**

U dětských pacientů se k hodnocení aktivity Crohnovy choroby používá index PCDAI (Pediatric Crohn's Disease Activity Index - viz příloha C), jenž zahrnuje klinické příznaky (bolesti břicha, charakter stolic, denní aktivitu pacienta), laboratorní parametry (hematokrit, albumin, sedimentaci), fyzikální vyšetření (vývoj hmotnosti, růstu, vyšetření břicha, perianální postižení) a extraintestinální projevy Crohnovy choroby (Nevoral et al., 2013, s. 127-129).

### **1.6 Komplikace onemocnění**

Komplikace Crohnovy choroby se dělí na střevní, mimostřevní (viz oddíl 1.2 - projevy onemocnění) a metabolické. Jejich příčinou bývá těžký zánět ve střevech, imunitní reakce nebo porucha vstřebávání živin a žlučových kyselin. Mezi střevní komplikace patří stenóza neboli zúžení průsvitu střeva, které může vyústit ve střevní neprůchodnost. Další a velmi častou komplikací Crohnovy choroby jsou píštěle. Píštěle jsou nově vytvořené spojky mezi střevními kličkami nebo mezi střevem a dalšími orgány, případně mezi střevem a povrchem těla.

Typickou komplikací je i perianální absces, což je dutina v okolí konečníku vyplněná hnisem. Metabolické komplikace vyplývají z porušené funkce vstřebávání živin a z nežádoucích účinků některých léků - zejména kortikoidů. Mezi tyto komplikace patří osteoporóza (řidnutí kostí), nedostatek zinku a selenu, dále anémie neboli chudokrevnost, která může být způsobená nejen chronickými krevními ztrátami, ale i zhoršeným vstřebáváním železa a vitamínu B12. U některých pacientů po resekci tenkého střeva vznikají žlučové a ledvinové kameny, příčinou je metabolická porucha způsobená porušeným vstřebáváním žlučových kyselin (Červenková, 2009, s. 25-29; Kohout as Pavlíčková, 2006, s. 33).

## **1.7 Léčba Crohnovy choroby u dětí**

Cílem léčby u dětí je nejen potlačení zánětu, ale i dosažení fyziologického růstu a pubertálního vývoje. Léčbu začínáme tzv. indukční terapií s cílem dosáhnout klidové fáze nemoci neboli remise. Pokračujeme udržovací terapií, kdy se snažíme zabránit opětovnému vzplanutí nemoci neboli relapsu (Mitrová, 2015, s. 54).

### **1.7.1 Indukční léčba**

U dětí lze k navození remise Crohnovy choroby použít exkluzivní enterální výživu (EEV), léčbu kortikoidy, či biologickou léčbu. Za léčbu první volby se považuje exkluzivní enterální výživa, což znamená, že představuje jediný dietní zdroj (Nevoral et al., 2013, s. 149; Bronský et al., 2013, s. 283).

Při neúčinnosti či nesnášenlivosti EEV se volí léčba kortikosteroidy (KS) a lékem volby autoři udávají prednison. Indukční léčba KS by neměla přesáhnout 6-8 týdnů, z toho první 2 týdny by se měla podávat plná dávka a poté se dávka postupně snižovat. K udržovací léčbě nejsou KS vhodné pro své četné nežádoucí účinky. Během léčby KS je nezbytné zajistit dostatečný příjem vitamínu D a kalcia (Nevoral et al., 2013, s. 150; Adamcová et al., 2012, s. 14).

Biologická léčba (BL) je indikovaná dětským pacientům se střední až vysokou aktivitou onemocnění, kteří nereagují na tradiční léčbu imunosupresivy. Před zahájením biologické léčby musí být u dítěte vyloučena skrytá tuberkulóza, střevní superinfekce a hepatitida typu B. V pediatrii se k BL používá preparát infliximab. U dětských pacientů, kteří infliximab netolerují, se pak používá adalimumab. Kontraindikací BL je předchozí těžká alergická reakce na daný lék, náhlá příhoda břišní, neošetřené píštěle, abscesy, sepse (Nevoral et al., 2013, s. 151; Adamcová et al., 2012, s. 15).

Užívání antibiotik se k navození remise Crohnovy choroby nedoporučuje, vhodná jsou jen u septických komplikací, při léčbě abscesů, píštělí či u bakteriálního přerůstání (Nevoral et al., 2013, s. 151).

### **1.7.2 Chirurgická léčba**

V případě, kdy konzervativní léčba selže nebo se vyskytnou komplikace (stenóza střeva a střevní neprůchodnost, píštěle, absces), je indikovaná chirurgická léčba. Podle lokalizace a charakteru zánětlivých změn je prováděno mnoho operačních technik – resekce střeva, strikturoplastika, fistulotomie, drenáž, proktokolektomie (Nevoral et al., 2013, s. 156).

### **1.7.3 Udržovací léčba**

Hlavním lékem pro udržovací léčbu Crohnovy choroby je azathioprin, obvykle je však již jeho podávání zahájeno zároveň s indukční léčbou. Není-li léčba azathioprinem tolerována, je možné použít BL nebo metotrexát (Nevoral et al., 2013, s. 151).

## **1.8 Dietní opatření**

V současnosti se již nedoporučuje bezsezbovká dieta (strava chudá na vlákninu) automaticky u všech pacientů s IBD, ale je indikována v akutní fázi onemocnění. Jinak obecně pro akutní i klidovou fázi onemocnění platí dodržovat vyváženou, vysokokalorickou a na bílkoviny bohatou stravu (Szitányi et al., 2014, s. 25).

## **1.9 Ošetřovatelská péče u dětí s Crohnovou chorobou**

Dítě s bolestmi břicha, opakovanými průjmy, trávicími obtížemi a jinými projevy onemocnění většinou bývá přijato k hospitalizaci z důvodu stanovení diagnózy a následné léčby. Sestra u dítěte vyhodnotí stupeň soběstačnosti, dle něj pak zajišťuje pomoc při plnění základních potřeb pacienta. Dále sleduje u dítěte přítomnost bolesti (její lokalizaci, intenzitu, závislost), počet a charakter stolic, hydrataci, hmotnost - pravidelně dítě váží buď 1x týdně nebo častěji dle ordinace lékaře. Vše zaznamenává do dokumentace a o veškerých změnách informuje ošetřujícího lékaře. V hygienické péči se zaměří na vzhled kůže, zvláště dbá o hygienu v oblasti konečníku a o prevenci opruzenin. Pravidelně podává pacientovi léky dle ordinace. Pečuje o dobrý psychický stav dítěte a je mu oporou. Dítě se musí vyrovnat nejen s nemocí, bolestí, strachem z léčebných procedur, ale i separací od rodiny a přátel. Základní podmínkou plnohodnotné péče o dětské pacienty je úzká spolupráce s jejich rodiči, důležité je poskytovat rodičům i dítěti srozumitelné informace a kvalitní edukaci. Podstatnou součástí léčby je výživa. Zhodnocením stavu výživy při přijetí do nemocnice se zabývá nutriční screening, který obsahuje údaje o hmotnosti, BMI (Body Mass Index, index tělesné hmotnosti, počítá se

jako poměr hmotnosti ke druhé mocnině výšky v metrech, hodnoty BMI - viz příloha D), dále obsahuje údaje o neúmyslném zhubnutí za určitý časový interval a o omezení příjmu stravy v posledním týdnu. Po zhodnocení nutričního stavu stanoví lékař společně s pacientem, jeho rodinou a nutričním specialistou plán péče s cílem plně zajistit nutriční potřeby pacienta. Jednou ze základních úloh sestry je zajištění naordinované diety pacientovi, monitorování denního příjmu stravy u pacienta, bilance tekutin a také sledování eventuálních obtíží spojených s trávením (Šafránková a Nejedlá, 2006, s. 234; Sedlářová et al., 2008, s. 139; Grofová, 2007, s. 45-47; Workman et al., 2006, s. 170).

## **2 Enterální výživa**

### **2.1 Klinická výživa**

Klinická výživa (synonymem je umělá výživa) zahrnuje výživu enterální a parenterální. Enterální výživa (EV) je podávání farmaceuticky připravených výživných roztoků do trávicího ústrojí, a to buď perorálně, pomocí sondy či cestou perkutánních vstupů. Parenterální výživa spočívá v podávání výživných roztoků přímo do krevního oběhu. Je indikována v případech, kdy není možný příjem živin trávicím traktem, případně ji s EV kombinujeme (Kohout, 2013, s. 282; Vytejšková et al., 2013, s. 177-178).

### **2.2 Indikace enterální výživy**

EV je indikována malnutričním nemocným nebo těm pacientům, kterým malnutrice hrozí. Podmínkou je mít funkční trávicí trakt. Používá se téměř ve všech oborech medicíny – v gastroenterologii, neurologii, neurochirurgii, stomatologii, stomatochirurgii, otorinolaryngologii, onkologii, gerontologii, psychiatrii, pediatrii, u akutních stavů – v péči o kriticky nemocné (Křížová et al., 2014, s. 45).

V pediatrii je EV indikována při nedostačujícím perorálním příjmu, u poruch trávení a vstřebávání, při poruchách motility gastrointestinálního traktu, u stavů vyžadujících zvýšené nutriční požadavky, u nutričních ztrát, při chronické malnutrici, při neprospívání, u metabolických onemocnění, u Crohnovy choroby (Szitányi a Frühauf, 2011, s. 236).

### **2.3 Kontraindikace**

Kontraindikace podávání EV můžeme rozdělit na absolutní a relativní. Absolutní kontraindikací je těžký nestabilizovaný stav pacienta, náhlé příhody břišní, šokový stav, operace, acidóza, těžká hypoxie, akutní krvácení do gastrointestinálního traktu, mechanický ileus (Kohout a Kotrlíková, 2009, s. 43-44).

K relativním kontraindikacím patří paralytický ileus, akutní pankreatitida, žaludeční atonie, zvracení, protože v těchto případech je možné podat minimální množství EV do střeva – do první kličky jejunu. Relativní kontraindikací je i těžký průjem či enterokutánní píštěl s vysokou sekrecí (Kohout a Kotrlíková, 2009, s. 43-44).

## 2.4 Výhody enterální výživy proti parenterální výživě

- přirozená cesta přísunu živin
- stimulace střevní motility, trofiky a perfuze
- stimulace tvorby gastrointestinálních hormonů
- udržení hepatobiliárního oběhu
- udržení bariérové funkce
- finančně méně nákladná (Křížová et al., 2014, s. 44, 45).

## 2.5 Přípravky a složení enterální výživy

Přípravky EV dělíme na polymerní (vysokomolekulární, s nutričně definovaným složením), oligomerní přípravky (nízkomolekulární, chemicky definované), modifikované přípravky a přípravky pro sipping - popíjení (Kohout, 2013, s. 286).

V polymerní výživě jsou živiny obsažené většinou v původní formě – intaktní proteiny, tuk ve formě triglyceridů s dlouhým řetězcem a polysacharidy. Složení polymerní výživy odpovídá fyziologickým potřebám organismu. Osmolarita polymerních přípravků bývá nižší než 400 mOsmol/l a lze je použít k sippingu nebo sondově podávat do žaludku či duodena (Křížová et al., 2014, s. 49).

Modifikované přípravky vycházejí z polymerní výživy, ale liší se složením. A to v rozdílném obsahu energie v 1 ml, obsahem rozštěpených bílkovin, složením tuků, obsahem vlákniny. V přípravcích mohou být obsažené i další látky vhodné pro speciální klinické situace (Kohout a Kotrlíková, 2009, s. 57).

Oligomerní přípravky užíváme pro EV, pokud trávicí trakt netoleruje přípravky polymerní. Jedná se o přípravky nízkomolekulární a rozštěpené, ke své absorpci jim stačí nižší množství energie. Neobsahují vlákninu. Nevýhodou oligomerních přípravků je vyšší osmolarita – okolo 450 mOsmol/l. Tato výživa byla původně vyvinuta pro pacienty s poruchou vstřebávání (např. u pacientů se syndromem krátkého střeva nebo s aktivním průběhem Crohnovy choroby), ale v současnosti je užívána méně často a je nahrazována polymerní výživou (Kohout, 2013, s. 286).

Sipping (anglický výraz pro srkání, popíjení) znamená popíjení perorálních nutričních doplňků. Přípravků k popíjení je v dnešní době velké množství, mezi dodavatele tohoto sortimentu patří

například firmy Nutricia, Nestle, Fresenius, B Braun a další. Většinou se jedná o polymerní přípravky, lišící se mezi sebou obsahem a zdrojem bílkovin, energetickou hustotou, mohou a nemusí obsahovat vlákninu. Vyrábí se v tetrapackových krabičkách s brčkem nebo v plastových lahvičkách. Důležité je, aby sestra poučila pacienta, že přípravky se popíjejí pomalu, nikoliv najednou. Kohout (2011, s. 127) udává, že přípravky by se měly popíjet v průběhu 1-2 hodin. Sestra by také u podávaných přípravků měla znát jejich energetickou hustotu. K dispozici jsou přípravky izokalorické (1 kcal/ml) a přípravky hyperkalorické (1,25-2 kcal/ml). Dále jsou k dispozici i speciální přípravky – například s navýšeným obsahem bílkovin nebo navýšeným obsahem stopových prvků, vitaminů nebo přípravky neobsahující tuk – ve formě džusu. K výhodám přípravků určených pro sipping oproti běžné stravě patří snadná vstřebatelnost, přesně určený obsah živin, stopových prvků a vitaminů, vyšší obsah energie a bílkovin v malém objemu. Většina dodávaných přípravků na náš trh má sladkou příchut'. Je možné si vybrat asi z dvaceti chutí, komu by nevyhovovala sladká příchut', může použít chuťově neutrální verzi. Příchutě mohou pacienti střídát, přípravky lze podávat i vychlazené (Urbaníková, 2014, s. 80; Kohout, 2013, s. 286; Kohout, 2011, s. 127; Grofová, 2007, s. 55-56).

Modulová dietetika jsou přípravky obsahující pouze jednu složku výživy (bílkoviny, cukry, tuky) a přidávají se do stravy v případech, kdy je potřeba jednu ze složek navýšit (Nevoral et al., 2013, s. 48).

Vláknina je vhodným přídavkem při dlouhodobém podávání enterální výživy. Dělíme ji na rozpustnou a nerozpustnou. Přípravky enterální výživy obsahují téměř vždy jen rozpustnou vlákninu, protože nedráždí trávicí trakt. Také má prebiotický účinek a tím slouží jako prevence zácpy či průjmů. Doporučený denní přísun vlákniny v přípravcích enterální výživy je 5-15 g (Kohout, 2013, s. 287).

## **2.6 Exkluzivní enterální výživa u dětí**

Pojem exkluzivní v tomto případě znamená, že enterální výživa tvoří jediný zdroj výživy. Běžnou stravu děti během léčebné doby nejí, tekutiny pijí – čaj nebo vodu bez příchuti a nesycenou. Autoři zmiňují pozitivní účinek EEV u dětí k navození remise u Crohnovy choroby. Udávají, že tato léčba má stejný efekt jako léčba kortikoidy, avšak na rozdíl od kortikoidů není spojena s nežádoucími účinky této farmakoterapie. Hojí zánětlivě změněnou sliznici střeva, působí příznivě na lineární růst u dětí i na jejich nutriční stav (Szitányi et al., 2014, s. 26; Nevoral et al., 2013, s. 149; Adamcová et al., 2012, s. 12).

Szitányi et al. (2014, s. 26) ve svém článku uvádí zjištění poslední doby, že stejný účinek jako exkluzivní enterální výživa může mít i neúplná enterální výživa v obsahu 80 až 90 % denního energetického příjmu.

K léčbě se užívají tekuté přípravky polymerní i oligomerní diety. Není rozdíl v jejich účinnosti neboli v jejich vlivu na slizniční hojení. Polymerní přípravky jsou ale dětmi lépe přijímány pro jejich lepší chuť a jsou také levnější (Adamcová et al., 2012, s. 12).

### **2.6.1 Mechanismus účinku exkluzivní enterální výživy**

Mechanismus působení EEV není zcela jasný. Vliv má pravděpodobně vyloučení antigenů ze stravy, upravení střevní mikroflóry i permeability, snížení tvorby mediátorů zánětu i celkové zlepšení nutričního stavu (Adamcová et al., 2012, s. 12).

### **2.6.2 Délka podávání exkluzivní enterální výživy**

Délka podávání EEV by měla být 6 až 8 týdnů a obvykle se podává 120 % kalorií vypočítaných na ideální hmotnost pacienta v poměru k výšce. Cílem je umožnit pacientovi růst a zajistit hmotnostní přírůstky. Běžná potřeba živin u dětí - viz příloha E. V případě, že se nedosáhne pozitivní klinické odpovědi na EEV po 2 – 3 týdnech, je vhodné zvážit změnu terapie (Mitrová, 2013, s. 10; Adamcová et al., 2012, s. 13).

## **2.7 Režimy podávání enterální výživy**

EV do sondy můžeme podávat bolusově anebo kontinuálně. Bolusově se aplikuje pouze do žaludku a před dalším podáním je nutné zkontrolovat žaludeční reziduum. Časové rozmezí podávání záleží na velikosti bolusu a na množství dávky výživy, kterou musí dětský pacient přijmout celkem. Ideální je 2–4 hodinový interval a dávka 1–5 ml/kg. Bolusovou dávku navyšujeme postupně. Zpočátku aplikujeme bolusem 50 ml a postupně bolus navyšujeme o 50-100 ml denně až do plné dávky (Křížová et al., 2014, s. 48; Szitányi et al., 2014, s. 26; Adamcová et al., 2012, s. 13).

Kontinuálně podáváme výživu do žaludku, duodena nebo jejunu. Výživa se aplikuje pomocí enterální pumpy, je podávána nejméně 20 hodin bez přerušení a její množství také navyšujeme postupně. Začínáme dávkou 20 ml/h, při dobré toleranci tuto dávku postupně denně navyšujeme přibližně o 20–30 ml/h až do naordinované plné dávky. Dalším způsobem podávání EV je noční podávání. Pacient je připojen na enterální pumpu během noci a EV je aplikována bez přerušení celou noc (Křížová et al., 2014, s. 48, Zadák, 2008, s. 302).



## **2.8 Cesty podávání enterální výživy**

EV podáváme buď perorálně nebo nazogastrickou či nazojejunální sondou. Nejjednodušší cesta je perorální podání, spočívá v sippingu neboli v popíjení tekutých nutričních doplňků určených k tomuto účelu. Zde je nutná spolupráce dětského pacienta. Povinností sestry je sledovat a zaznamenávat množství vypitých přípravků za den a také sledovat případné netolerování přípravku. V případě, že dítě naordinované množství nutričních doplňků neupije, nabídne lékař možnost aplikovat výživu sondou. Zavedení perkutánní endoskopické gastrostomie (PEG) se u dětí s Crohnovou chorobou nepovažuje (až na výjimečné případy) za vhodné (Adamcová et al., 2012, s. 12 – 13; Charvát a Kvapil, 2006, s. 72).

## **2.9 Aplikace enterální výživy sondou**

Pokud dětský pacient dávku EV nevytáhne perorálně, lze aplikovat EV nazogastrickou (NGS) či nazojejunální (NJS) sondou. V tomto případě se používají přípravky určené k sondové výživě, např. Nutrison standard (1 kcal/1 ml), Nutricomp standard (1 kcal/1 ml) a další. NGS se zavádí nosním průduchem do žaludku a je určena pro krátkodobé podávání EV (maximálně 6 týdnů), dále pro odsávání žaludečního obsahu, k výplachu žaludku (např. při otravě) či k dekompresi střeva při ileu (k odsátí obsahu). V případě dlouhodobého podávání EV, nebo aplikaci v domácích podmínkách, se používá NJS. Tato sonda se zavádí až za Treitzovu řasu – do první kličky jejunu, má tenčí průsvit než NGS a zavádí se pouze za účelem podávání EV. NJS se aplikuje pomocí vodiče pod skioskopickou kontrolou, může se zavádět i tzv. metodou zaplavování, kdy se využívá přirozených peristaltických pohybů trávicího traktu, nebo endoskopickou cestou. Je-li (v některých případech) indikována aplikace sondy do dvanáctníku, mluvíme o nazoduodenální sondě. Jako materiál je u sond určených k aplikaci výživy preferován polyuretan, jeho používání značně snižuje nebezpečí poškození sliznic. Silikonové sondy jsou z hlediska měkkosti také vhodné k dlouhodobé aplikaci EV, jsou však náchylné ke kvasinkové kontaminaci. Průměr sond se udává v jednotkách 1 Charrier nebo 1 French, což je u obou jednotek 0.33 mm průsvitu sondy. Sondy jsou dostupné v různých délkách – pro dětské i dospělé pacienty (Vytejková et al., 2013, s. 188 - 194; Kohout, 2013, s. 285; Holubová et al., 2013, s. 175, 177; Vrzalová et al., 2011, s. 338; Zadák, 2008, s. 294).

## **2.10 Zavádění nazogastrické sondy**

Vyhláška č. 55/2011 Sb. o činnostech zdravotnických pracovníků a jiných odborných pracovníků stanoví, že všeobecná sestra bez odborného dohledu může na základě indikace

lékaře zavádět NGS dětským pacientům při vědomí nad 10 let, zavedení gastrické a duodenální sondy dětem do 10 let je v kompetenci všeobecné sestry se specializací (MZČR, 2011).

Úkolem sestry před výkonem je příprava pomůcek k zavedení NGS a edukace dětského pacienta o výkonu. Vysvětlí pacientovi průběh zavádění sondy, že se jedná o výkon nepříjemný, spojený často s dávením a pocitem na zvracení, ale není to bolestivý výkon. Dostatkem informací minimalizuje strach a úzkost pacienta. Potom ho uvede do vhodné polohy (sed či polosed) a vyzve jej ke spolupráci při polykání sondy. Objasní mu metodiku dýchání a polykání sondy během výkonu (nádech, výdech, polknout a posunutí sondy). Pokud nemá pacient omezení perorálního příjmu, poskytne mu sklenici s vodou a brčkem na napití se během zavádění sondy. Následně si sestra vyměří na sondě délku potřebnou pro zavedení sondy (vzdálenost od špičky nosu pacienta - ušní lalůček - po konec hrudní kosti). Nejsou-li na sondě značky, označí sestra naměřenou délku fixem nebo náplastí. Pro snadnější zavedení sondy nanese sestra na konec sondy gel s lokálním anestetikem a opatrně zasouvá sondu do vybrané nosní dírky. Pacient si dýchá volně ústy. Narazí-li sestra při zavádění na odpor, povytáhne sondu, otočí a zkusí ji zavést znovu. Pokud je nosní průchod volný, zasouvá sondu hlouběji. Jakmile sonda prochází přes hrdlo, vyzve pacienta, aby se napil a polykal. Nemůže-li pacient přijímat nic per os, polyká naprázdno. Při polykání je vyvolán peristaltický pohyb jícnu, a proto se sonda lépe posouvá do žaludku. A také se v okamžiku polknutí uzavírá epiglotis, čímž je sníženo nebezpečí zavedení sondy do dýchacích cest. S každým polknutím pacienta sestra posouvá sondu až po předem vyměřené a označené místo na sondě. Přitom po celou dobu výkonu kontroluje zdravotní stav pacienta. Pokud by se sonda zavedla do dýchacích cest, pacient by kašlal, červenal, dávil se, nemohl by dýchat. V tomto případě se musí sonda hned vytáhnout. Velmi důležitá je po zavedení NGS kontrola správného umístění sondy. A to pomocí aspirace žaludečního obsahu a kontroly jeho vzhledu nebo vyhodnocením pH (tj. kyselosti nebo zásaditosti) nasáté tekutiny. Hodnota pH tekutiny v žaludku je nižší než 4, u pacientů léčených inhibitory protonové pumpy může být nižší než 5,5. Dalším způsobem ověření je insuflace vzduchu sondou do žaludku a následný poslech fonendoskopem nad žaludkem. Při správném uložení sondy je slyšet bublající nebo žbluňkavý zvuk. Nejspolehlivějším způsobem je kontrola umístění sondy pomocí rentgenového snímku (Vytejčková et al., 2013, s. 191-192; Holubová et al., 2013, s. 167-170; Charvát a Kvapil, 2006, s. 72).

## 2.11 Péče o pacienta se zavedenou NG/NJ sondou

Nejdříve je potřeba sondu řádně fixovat náplastí k nosu a ke tváři, aby se snížilo riziko její dislokace. V rámci hygienické péče o pacienta sestra náplast pravidelně mění. Dále kontroluje, jestli v nosní dírce nedošlo k podráždění či případným změnám (např. otlačení či slizničnímu dekubitu). Je-li nosní dírka suchá, lze do ní aplikovat mast, např. Infadolan. Denně také měří délku vnější části sondy (od špičky nosu směrem ven) a údaj zaznamenává do dokumentace. Sleduje se tím, nedošlo-li k zasunutí či povytažení sondy. Při aplikaci výživy do sondy sestra dodržuje předepsané intervaly a množství. Před bolusovou aplikací výživy do žaludku kontroluje reziduum (zůstatek) žaludečního obsahu, je-li odsáté reziduum nad 50 ml, informuje lékaře. Do jejunu se aplikuje EV kontinuálně, nikdy ne bolusy. Dále sestra dbá o průchodnost sondy pravidelnými proplachy. Po každém bolusovém podání EV je nezbytné sondu propláchnout, při kontinuálním podávání EV je doporučeno sondu proplachovat každé 4 hodiny a dále pokaždé, kdy se zastaví přívod EV na nějakou dobu. Jako roztok vhodný k proplachům se považuje voda, čaj nebo lékárenská aqua pro injectione. Za nevhodné roztoky k proplachům se uvádí ovocné čaje, džusy, kyselé šťávy, fyziologický roztok. Při ucpání sondy doporučuje Zeman (2008, s. 306-307) k jejímu zprůchodnění propláchnout sondu malým množstvím lehce ohřáté pepsy-coly nebo ovocného džusu, jelikož tyto nápoje obsahují enzymy rostlinného původu a ty umožňují sondu uvolnit. Zároveň udává, že nejdříve je ale dobré se pokusit vytlačit sraženinu ze sondy mírným opakovaným tlakem injekční stříkačkou, ve které je ohřátá voda. Bennett (2006, s. 177) zmiňuje, že k uvolnění ucpané sondy lze použít vodu a šumivé nápoje (Vytejková et al., 2013, s. 195; Holubová et al., 2013, s. 200; Grofová, 2007, s. 58; Zeman, 2008, s. 306-307; Workman a Bennett, 2006, s. 177).

## 2.12 Komplikace enterální výživy

Komplikace se dělí na komplikace sondové výživy a komplikace metabolické. Mezi komplikace sondové výživy patří poranění sliznice trávicí trubice při zavádění sondy, neprůchodnost sondy, vznik dekubitu v místě tlaku sondy na sliznici, intolerance EV – nespécifický břišní diskomfort, pobolívání břicha, průjem. Rizikem sondové výživy je i zvracení s aspirací. Jako prevence aspirace je vhodná zvýšená poloha horní poloviny těla při aplikaci EV. Riziko zvracení a aspirace se snižuje i podáváním EV za Treitzovu řasu, protože umístění sondy dostatečně daleko do jejunu výrazně snižuje riziko refluxu. Mezi metabolické komplikace se řadí refeeding syndrom, hyperalimentační syndrom, dále hyperosmolární syndrom a porucha vstřebávání živin z EV. Refeeding syndrom je souhrn metabolických abnormalit vzniklých jako důsledek příliš rychlého zahájení realimentace

u těžce nebo dlouhodobě malnutričních pacientů. Jedná se o změny týkající se hlavně metabolismu glukózy a tuků, které se projevují rozvojem hypokalemie, hypomagnezemie, hypofosfatemie, hyperglykemie, deficitem vitaminů skupiny B a poruchou acidobazické rovnováhy. Proto je nutné u těžce nebo dlouhodobě malnutričních pacientů při zahájení realimentace monitorovat jejich zdravotní stav, podávat jim výživu v redukováných dávkách a adekvátně doplňovat chybějící složky výživy. Hyperalimentační syndrom vzniká při podání nepřiměřeně velké dávky EV. U pacientů s poruchami funkce zažívacího traktu nebo u malnutričních pacientů přetížení nutričními substráty vyvolá průjem, pocit napětí v břiše, křeče a žaludeční reflux. Může dojít ke zvýšení hodnot jaterních testů, hypertriglyceridemii a hyperglykemií. Aby se předešlo přetížení nutričními substráty, je nutné dobře určit energetickou potřebu pacienta (Karásková, 2015, s. 533; Křížová et al., 2014, s. 74; Zadák, 2008, s. 293, 315).

### **2.13 Domácí enterální výživa**

Pokud již není nutná hospitalizace dětského pacienta v nemocnici, pokračuje pacient v aplikaci EV v domácím prostředí. Aplikace formou sippingu je pro pacienta jednoduchá, v případě aplikace EV sondou je důležité, aby byli pacient i jeho rodina zaučeni (edukováni) v péči o sondu, enterální pumpu, set a byli domů vybaveni odpovídajícím příslušenstvím. U dětských pacientů má edukace směřovat nejen k dítěti, ale i k jeho rodičům. Sestra se během edukace průběžně ujišťuje, zdali dítě i jeho rodiče vše správně pochopili, důležitá sdělení několikrát zopakuje a vždy dá dítěti i rodičům příležitost pokládat doplňující otázky. Nadále jsou nutné pravidelné kontroly u dětského gastroenterologa, jejich frekvence závisí na zdravotním stavu dítěte, na způsobu EV a její toleranci. Provádí se laboratorní kontroly, kontrola klinického stavu, sleduje se růst, hmotnost a prospívání dítěte (Adamcová et al., 2012, s. 13; Charvát a Kvapil, 2006, s. 67; Sedlářová et al., 2008, s. 168).

### **2.14 Přejít na běžnou stravu**

Běžná strava je zaváděna postupně v posledních 2 – 3 dnech podávání EEV, indikována je dieta bezzbytková. To znamená, že ze stravy jsou vyloučeny potraviny obsahující nestavitelnou vlákninu – celozrnné výrobky, nadýmavá zelenina, luštěniny, semena a ořechy. Karásková (2015, s. 533) udává, že některá data podporují příznivý účinek pro prodloužení remise Crohnovy choroby, když po ukončení podávání EEV je následně podávána parciální neboli částečná EV (Adamcová et al., 2012, s. 13; Karásková, 2015, s. 533; Kohout a Pavlíčková, 2006, s. 47).

## II. VÝZKUMNÁ ČÁST

### 3 Metodika výzkumu

Pro výzkumnou část bakalářské práce byla použita kvalitativní metoda sběru dat formou nestandardizovaného rozhovoru. Sběr dat byl prováděn na základě rozhovorů s 7 dětskými pacienty s Crohnovou chorobou v přítomnosti svých rodičů, 1 chlapcem bez přítomnosti rodičů a matkou nemocného chlapce. Osloveno bylo pět chlapců a tři dívky ve věku od 9 let do 18 let, kteří byli léčeni enterální výživou v době od ledna 2015 až do února roku 2016. U nejmladšího 9 letého chlapce byla požádána zvlášť o rozhovor i jeho matka, z důvodu nižšího věku chlapce oproti ostatním respondentům. Nejdříve byl rozhovor veden o samotě s chlapcem, poté s jeho matkou pro získání přesnějších informací. Všechny oslovené děti jsou sledovány v dětské gastroenterologické ambulanci na dětské klinice, odkud byl na ně získán také kontakt. Vybraní dětská pacienta a jejich rodiče byli předem telefonicky požádáni o rozhovor, nikdo z oslovených žádost neodmítl. Následně byl domluven vhodný termín a místo pro uskutečnění rozhovoru. Všechny rozhovory probíhaly na dětské klinice v nemocnici fakultního typu v období od února do března 2016. Se sedmi respondenty se rozhovor uskutečnil po jejich plánované kontrole v dětské gastroenterologické ambulanci, s jedním respondentem a jeho matkou byl rozhovor proveden při hospitalizaci dítěte na dětské klinice. Rozhovory probíhaly v soukromí v předem určené místnosti na lůžkovém oddělení dětské kliniky a byly nahrávány na diktafon. S dětmi jsem se znala už z jejich hospitalizace na dětském oddělení, což nám, myslím, napomohlo v prolomení psychické bariéry. Před zahájením sběru dat byl dětem i rodičům objasněn průběh rozhovoru, byli informováni o anonymním použití získaných dat, a byl podepsán souhlas s nahráváním rozhovoru. Souhlas byl podepsán jak dítětem, tak i jeho rodičem. Vzor souhlasu – viz příloha F. Děti svůj souhlas se záznamem ústně potvrdily i v úvodu nahrávání rozhovoru. Rozhovor byl polostrukturovaný. Patton uvádí, že existuje šest typů otázek. Jsou to otázky vztahující se ke:

- zkušenostem,
- názorům,
- pocitům,
- znalostem,
- vnímání

a otázky demografické (in Hendl, 2008, s. 167-168). V rozhovoru jsem se držela těchto kategorií, některé otázky byly předem připravené, další otázky byly vytvořeny spontánně

až během rozhovoru. Délka nahrávaných rozhovorů se pohybovala od 9 – 20 minut. Všechny rozhovory byly doslovně přepsány do písemné podoby, avšak z důvodu zachování anonymity nejsou přiloženy k této bakalářské práci. Z důvodu anonymity jsou pozměněna i křestní jména respondentů. Analýza dat probíhala metodou otevřeného kódování. Analýza výsledků je rozdělena do podkapitol podle výzkumných otázek.

### **3.1 Výzkumné cíle a otázky**

#### **3.1.1 Výzkumné cíle**

Zjistit zkušenosti respondentů s Crohnovou chorobou.

Zjistit, zda byli respondenti spokojeni s informacemi, které jim zdravotníci poskytli, případně jaké informace postrádali.

#### **3.1.2 Výzkumné otázky**

1. Jaké potíže měly děti před stanovením diagnózy?
2. Jaké zkušenosti mají děti s enterální výživou v domácím prostředí (zkušenosti se zavedenou sondou, sippingem, přijídáním)?
3. Jak jsou respondenti spokojeni s informacemi poskytnutými zdravotníky?

## 4 Presentace výsledků

### 4.1 Zdravotní obtíže u dětí před potvrzením diagnózy Crohnovy choroby

Děti popisovaly své zdravotní obtíže, které měly před diagnostikováním Crohnovy choroby.

**Martina:** „Začala jsem pracovat, brigádně, o prázdninách na horách. Byla jsem tam třetí den a začaly mi otekat šíleně kotníky. Tak se to nějak neřešilo, dávali jsme na to doma obklady, mazali jsme to mastičkami a v prosinci jsem byla objednaná na revmatologii. Tam paní doktorka přišla na to, že se nejedná o revma, ale o nespecifickéj střevní zánět.“

**Anička:** „Já jsem neměla žádný příznaky, jenom mi prostě byla zima, takže mi chybělo železo, potom se zjistilo. Tak mě poslala naše doktorka sem a tady mi zjistili to, že mi chybí železo, tak mi dali prášky. No a po měsíci se to nelepšilo, tak mi udělali ultrazvuk a zjistilo se, že tam mám nálezy na střevech. A tak mě po nějaký době hospitalizovali a udělala se kolonoskopie a zjistilo se, že mám Crohna.“

**Aleš:** „No tak začalo to tím, že mi furt bylo špatně. Měl jsem křeče v břiše, bolelo mě břicho po jídle, zvracel jsem jednou a měl jsem průjemy. Tak jsem šel k doktorce a poslala mě do nemocnice.“

**Karolínky** příznaky (bolest břicha, průjemy a zpočátku i zvracení) si nejdříve lékaři spojovali se zánětem slepého střeva, takže podstoupila laparoskopickou apendektomii v oblastní nemocnici. Operaci slepého střeva okomentoval tatínek Karolínky, který byl u rozhovoru přítomen, slovy: „...z kamerového záznamu bylo patrné, že je tam nějaká patologická změna na úseku toho střeva, na kterým potom byla diagnostikována ta Crohnova choroba.“

Jaké měly děti konkrétně zdravotní obtíže, je popsáno v tabulce 1.

Tabulka 1 Zdravotní obtíže u dětí před potvrzením diagnózy

Jméno respondenta	Bolest břicha	Zvracení	Chudokrevnost	Průjmy	Časté stolice	Zvýšená teplota	Otoky kotníků	Jiné
Anička			ano					pocit zimy nechutenství
Karolína	ano	ano		ano				
Martina							ano	
Jirka	ano	ano	ano	ano		ano		nevolnost
Vojta	ano							
Aleš	ano	ano		ano				nevolnost
Pavel	ano				ano, s hlenem	ano		nevolnost po smaženém jídle
Honza			ano	ano, občas i s příměsí krve				

Nejčastější potíže, které přivedly děti k lékaři, byly bolesti břicha. Často děti udávaly i průjmovité stolice. Jeden respondent udával průjmy s občasou příměsí krve a jeden respondent poznamenal, že měl časté stolice, které nebyly průjmovité, ale byly s příměsí hlenu. U tří respondentů byla zjištěna anémie neboli chudokrevnost. Tři respondenti udávali nevolnost a tři respondenti také zmínili, že zvraceli. Zvýšenou teplotu poznamenali dva respondenti. Jedna respondentka zmínila v průběhu rozhovoru, že trpěla i nechutenstvím. Jedna respondentka udávala otoky kotníků.

#### 4.2 Návrh léčby po potvrzení diagnózy

Všechny děti absolvovaly k potvrzení diagnózy kolonoskopii. Martina a Aleš udali, že s kolonoskopií absolvovali zároveň i gastrokopii. Po diagnostikování Crohnovy choroby konzultovali rodiče i děti o následující léčbě s lékařem.

**Maminka Jirky:** „*Rozebírali s náma léčbu. Právě říkali, že je i možnost tý chirurgický... toho chirurgického zákroku. Jestliže se to uzavře úplně, že to měl zúžený. Že se bude zkoušet samozřejmě nejdřív léky, třeba tabletama a tím pitím nejdřív.*“

**Vojta** o konzultaci s lékařem: „*Seznámil nás s Crohnovou chorobou, co to je, jak to probíhá. Navrhl dva postupy léčby.*“ Na dotaz jaké, odpověděl: „*Enterální výživu. Bud' sondu nebo pití. Já jsem si nedovedl představit, že bych měl nějakou sondu.*“ Na otázku proč ne, řekl: „*Nevím,*



*ten pocit, že by mně nosem vedla hadička a v puse bych měl nějakou vaku, kde by mně to pořád kapalo. To bylo pro mě nepředstavitelné. Jsem to okamžitě vyloučil. Byl jsem odhodlaný přežít to pití.“*

**Aleš** na otázku, co lékaři navrhovali za léčbu, odpověděl: *„Že mně nasaděj enterální výživu, aby se střevo zklidnilo.“*

**Aničce, Karolínce a Pavlovi** lékař také navrhl léčbu enterální výživou. Nejdříve ať zkusí popíjení tekutých nutričních přípravků perorálně.

**Martině** lékaři potvrdili chorobu při hospitalizaci v lednu 2015 a jako léčbu jí doporučili enterální výživu. Martina ji ale odmítla. Na dotaz, jestli to ani nezkusila, odpověděla: *„No, já jsem to zkoušela, jakoby tady v nemocnici mi dávali Nutridrinky, ale mně to nechutnalo.“*

A dále dodala: *„Tak jsem se ptala pana doktora, jestli by šla i nějaká jiná léčba a on řekl, že jo, že prostě kortikoidy. To jsem samozřejmě souhlasila s nima. Po nich jsem nabrala dvacet kilo.“*

Martina užívala kortikoidy jeden rok a v lednu 2016 přišla k hospitalizaci do nemocnice na zavedení sondy. Na otázku, jak to bylo letos v roce 2016, odpověděla: *„No to se mi zhoršily krevní testy a pan doktor řekl, že buďto mi zvýší zase dávku kortikoidů, což jsem nechtěla. A tak jsem se rozhodla pro tu sondu s tím, že to zkusím.“*

**Honza** udával, že po potvrzení onemocnění měl nejdříve enterální výživu do sondy, ale po týdnu sondu odmítl a nechal si ji vytáhnout. A dohodl se s lékařem na jiné léčbě: *„No na popíjení Nutridrinků, a potom já jsem ještě vlastně pil Fresubin. Ještě mi nabízeli hormonální léčbu a kortikoidy, ale tu jsem odmítnul, protože jsem ji nechtěl. Nějak se mi to nezdálo a mamce taky ne. A tak jsem vlastně začal pít ty Nutridrinky.“*

### **4.3 Zkušenosti s enterální výživou, pocity, názory dětí**

Čtyři respondenti měli enterální výživu zpočátku formou sippingu, ale jelikož požadované množství neupili, nechali si po domluvě s lékařem zavést po pár dnech enterální sondu. Jeden respondent (Honza) to měl obráceně, nejdříve mu byla týden aplikována enterální výživa sondou, poté začal popíjet tekuté nutriční přípravky perorálně. Jedna respondentka (Martina), jak už bylo zmíněno, nejprve popíjela Nutridrinky - vanilkové a čokoládové, které jí nechutnaly. Tuto léčbu nadále odmítla a užívala kortikoidy. Po roce si nechala z důvodu zhoršených krevních testů po domluvě s lékařem zavést sondu, vysadila kortikoidy a zahájila léčbu

enterální výživou. Dva respondenti (Jirka a Vojta) měli enterální výživu pouze formou sippingu.

**Vojta** se hned rozhodl pro popíjení tekutých nutričních přípravků perorálně, popíjel je dva měsíce: „*První měsíc jsem měl Modulen, který ale byl úplně bez příchuti, takže ke konci měsíce už jsem byl přepitý. Už to nešlo, takže jsme změnili na Fresubin, který má více příchutí.*“ Modulen je výživa v prášku, z kterého se podle návodu umíchá nápoj k popíjení. Vojta si nápoje míchal sám. Po měsíci se Modulenu přepil, takže začal pít vanilkový a čokoládový Fresubin. Chutnaly mu obě dvě příchutě: „*...zas to bylo něco novýho, ale už to bylo bez problémů.*“ Na dotaz, jestli ho výživa zasytila, odpověděl slovy: „*Překvapivě jo, vůbec jsem neměl hlad.*“ Problémy s vypitím denní dávky (dva a půl litru) Vojta neměl: „*... já jsem zvyklej pít hodně, takže jsem to měl rozvržený.*“ Na otázku, jestli přijídal i běžnou stravu, řekl: „*Ze začátku ne, ale pak ke konci toho prvního měsíce, když už jsem toho měl fakt dost, tak jsem si občas, jednou týdně dal kousek suchýho rohlíku. Jenom takhle.*“ A dodal: „*Aby byla nějaká změna. Protože jsem potřeboval něco pevnýho.*“ Během popíjení Vojta žádné zdravotní problémy neměl, bolesti břicha postupně časem úplně zmizely: „*...hned, jak jsem začal pít pravidelně, tak se to lepšílo pořád.*“ Dokonce zmínil, že jak mu bylo lépe, tak se cítil živější, že má více energie. V období léčby Vojta do školy nechodil. Na otázku, jestli může říct, proč ne, odpověděl: „*Byl to už vlastně konec školního roku, kdy bylo jasný, že bych už stejně musel opakovat ročník. Takže už bylo lepší prostě zůstat doma.*“

**Jirka** je nejmladší ze všech respondentů, je mu devět roků. Rozhovor byl uskutečněn v době, kdy byl Jirka podruhé hospitalizován na dětském oddělení, tentokrát kvůli operaci střeva. Jirkovi byla provedena resekce stenotického úseku střeva v ileocekální oblasti. Rozhovor proběhl devátý den po operaci - dopoledne a odpoledne byl Jirka propuštěn v dobrém zdravotním stavu z nemocnice domů do domácího léčení. V rozhovoru s Jirkou jsme se vrátili k jeho první hospitalizaci a léčbě enterální výživou. Jirkovi diagnostikovali Crohnovu chorobu před Vánocemi - v prosinci 2015, a poté hned začal pít enterální výživu formou sippingu. Na dotaz, zdali ví, jak se jmenuje jeho onemocnění, odpověděl: „*Crohnova choroba. Mamka mi říkala, že mám v břiše pana Crohna.*“ Na otázku, jestli mu vysvětlili, co to je za nemoc, odvětil: „*No možná jo. Ale nepamatuju si to.*“ Jirka popíjel perorálně tekuté nutriční přípravky celé dva měsíce. Maminka Jirky: „*...vybral si jednu příchut'. Vanilkovou. Což nás všichni zrazovali, že děti mají nejradši čokoládovou, sestřička mu ji donesla i, ale on odmítnul. Že ne, že ta mu nechutná. A vybral teda vanilkovou a jinou ne. Takže celý dva měsíce jenom vanilkovou příchut'.*“ Jirka popisoval, jak mu popíjení přípravků chutnalo: „*Jeden, jedno.. mi chutnal. Jsem*

měl dva druhy. Jeden takový ve velký skleněný lahvi a jeden malý. Ten malej, ten mě docela hodně kopal. Jednou jsem se z něj i poblíkal, takže mi to mamka začala ředit to oboje dohromady. A to už bylo lepší.“ Jirka dále řekl, že to malý byl Nutridrink. A ten velký přípravek byl asi Fresubin. To, že mu maminka míchala oba dva druhy dohromady, okomentoval slovy: „No to už mě nekopalo tolik a bylo to lepší.“ Na dotaz, co myslí tím slovem - kopal, odpověděl: „Že mě z toho Nutridrinku, že mě to koplo, jako kdybych začínal blinkat.“ Jirka denně vypil množství jeden litr a čtyři sta mililitrů tekutých nutričních přípravků. Na otázku, zdali měl během popíjení hlad, odvětil Jirka: „Strašnej.“ „Chut' i takovej hlad.“ Odpověď maminky: „Spíš chutě. Ten hlad., jako když jsme se vyloženě zeptali na hlad, tak tolik ne. Ale chut', chut' samozřejmě měl.“ Na dotaz, jestli k popíjení jedl i nějaké běžné jídlo, odpověděl Jirka, že ne. A vzápětí dodal, že jednou si něco vzal, ale potají. Maminka Jirky později tuto otázku okomentovala slovy: „Přijídal piškoty. První tejdén jako hodně teda piškoty, a pak se jich přejedl, pak už tolik ne. Protože ono to popíjení je sladký vlastně všechno. A piškot je taky sladký. Takže pak byl vděčnej za kousek rohlíku. Takže tak čtvrt rohlíku nebo potom měl jeden plátek toustovýho chleba třeba za den.“ Bylo období Vánoc. A maminka popsala, jak Jirka zvládl Vánoce: „Zvládl to perfektně. Sice byl trošku smutnej, ale jako on velice dobře chápe nebo uvědomuje si, takže ani moc neškemral. Ani neprosil, nebrečel, nic.“ Na Štědrý večer seděl Jirka s celou rodinou u štědrovečerní večeře. Maminka: „Říkali jsme, že když bude nejhůř, že může odejít. Ale seděl u nás a dostal jednu naběračku polívky. Jsme si říkali, jako že by mohl polívku... s jedním knedlíčkem.“ A dodala: „Takže snědl polívku. Pak jí jedl vidličkou, aby mu vydržela co nejdýl. No, takže to zvládl dobře.“ Jirka popisoval, jak vydržel Vánoce: „Bylo to hrozný a měl jsem strašnej hlad.“ „No ona mně mamka dala polívku a v tom asi jeden knedlíček. Abych taky něco měl.“ Po Vánocích chodil Jirka opět do školy. Přiznal se, že ve škole zapomínal popíjet výživu, a potom ji narychlo dopíjel cestou domů: „To mě hodně kopal potom po cestě.“ Maminka Jirky k popíjení ve škole: „No tam to bylo trošku horší, protože spíš se mu do toho nechtělo, než by nám říkal... Nám říkal, že zapomněl, že třeba přinesl láhev plnou. A pak jsme zjistili, že to hlavně dopíjí cestou ze školy. Takže cestou vyšel ze školy, butel v ruce a popíjel cestou domů. Takže ho pak bolelo břicho no.“ Jirka se vyjádřil i k tomu, jak ho v pití podpořila rodina: „Ale nejvíc mě asi podporovalo to, rodiče, ale taky oboje dědové. Oni mně totiž slíbili lego, jaký.. prostě.. jak.. jaký si řeknu lego.“ Na otázku, jestli od dědečků lego dostal, odvětil: „Od jednoho jo a teďka přijedou, myslím, že v neděli, z Alp a měl by mně dovízt druhej děda lego.“ Jirka je sportovec, hraje hokej. V době, kdy popíjel enterální výživu, zpočátku nesportoval, později začal lehce trénovat. Maminka Jirky: „Nesportoval. Potom jsme zkusili, že jeden trénink tejdne, že šel na led. Pan doktor říkal, že lehce může. A jako zvládal, trénoval...

*ani nebyl nějak moc unavenej. Ale nepřeháněli jsme to. Jako mírně.*“ Na otázku, jak se Jirka cítil po zdravotní stránce během léčby a po léčbě, maminka odpověděla: „... *snášel to dobře. My jsme totiž už předtím teda...občas si říkal, bolí mě břicho. Většinou to byla známka, že půjde na velkou. Takže s tím jsme už byli tak nějak sžití jakoby. Akorát jsme to moc neřešili. Jakože vždycky akorát ho zbolelo, šel na velkou většinou a bylo to dobrý. Takže to byly bolesti jakože dvouminutový, jakože krátký. A jinak všechno dobrý. Ani moc unavenej nebyl.*“ Jirka k pobolívání břicha: „...*no já teďka nevím, kdy přesně mě přestalo bolet samo od sebe. Ale vím, kdy mě přestalo bolet úplně. Teďka nějak po té operaci.*“ Jak probíhal po dvou měsících postupný přechod na běžnou stravu, popsala maminka Jirky: „*No to pil míň. Pil půlku a začínal jíst tu kašovitou stravu. Akorát, že u něj moc jogurty a tyhle věci moc nechce, tak nějakou tu přesnídávku jsme do něj dostali a tyhlesty věci. Ale on potom měl nějakou střevní virózu, takže zase skončil u rohlíků, piškotů a čaje. Tak jsem zas chtěla, aby popíjel víc, ale už se k tomu nějak moc k tomu pití mu nešlo vrátit potom. On říkal, že už ho to jako by natáhlo na zvracení no.*“ Jirka popsal, co předcházelo tomu, než byl přijat podruhé do nemocnice, tentokrát k operaci střeva: „...*večer nějaký mě bolelo strašně břicho a i o půlnoci jsem začal... asi jsem asi pětkrát blinkal. A jeli jsme sem, do špitálu sem. Tam mě vyšetřili, řekli, že to je dobrý. Jeli jsme domů, tam jsem se asi ještě dvakrát vyblinkal. A potom druhý den jsme šli k naší sestřičce obvodní, nebo jak se jmenuje, a ta nás poslala na ultrazvuk. Z ultrazvuku nás poslali sem a teďka jsem tady.*“

**Honzovi** byla po potvrzení diagnózy nejprve aplikována enterální výživa sondou. Pocity Honzy, když měl zavedenou sondu: „*A vlastně ta mi nebyla nějak příjemná, protože třeba když jsem jedl, tak jsem měl pocit, jakože když jím, tak to tahá to jídlo dolů tu hadičku. A ani při tom pití to nebylo nějak extra pohodlný. A i ten pocit v nose...*“ Dále se Honza zmínil, že zavádění sondy pro něj bylo celkově nepříjemné: „...*než se to tam nasoukalo, tak to hrozně trvalo...*“ Ze začátku sondu obsluhoval za asistence sester, potom už si ji dokázal obsluhovat více méně sám. Na dotaz, jestli kapal výživu celý den nebo měl přestávky, kdy byl odpojený, odpověděl: „*Většinou jsem se neodpojoval. Já jsem se vlastně s tím i sprchoval.*“ K otázce, zdali se vyskytly nějaké komplikace, se vyjádřil slovy: „*No vlastně byly, protože ta sonda mi vlastně začala – ta hadička vylézat z nosu anebo i z pusy, trošku se jako povytáhla a nebylo to úplně příjemný pro mě no.*“ A dodal: „*Potom jsem panu doktorovi řekl, že už ji nechci a oni mi ji vyndali.*“ Honzovi byla po týdnu enterální sonda vytažena a začal pít perorálně Nutridrinky a Fresubiny. Tekuté nutriční přípravky popíjel celkem šest týdnů, denně vypil množství okolo dva a půl litru. Příchutě také střídal, na otázku, které měl oblíbené, odpověděl: „*No*

ze začátku čokoládová, ale ta mi potom přestala chutnat úplně. Takže hlavně Nutridrinky – džusová, tropický ovoce, malinová, jahodová. A to bylo potom už ke konci asi tak všechno. Fresubiny - ty mi už pak nechutnaly vůbec no.“ Na dotaz, jak zvládal denně vypít dva a půl litru, odpověděl: „No někdy to bylo takový..., ze začátku jo, to určitě, ale tak po těch třech týdnech to začalo být takový..., já jsem s tím měl trochu problémy to dodržet.“ Dále Honza vyprávěl, že výživa ho zasytila, ale spíše se mu nelíbila její chuť. Na otázku, zdali přijídal k popíjení i běžnou stravu, řekl: „No většinou ne, ale ke konci jsem to trošku už doplňoval. Ne moc, ale třeba tyčinky.“ Honza popíjel během letních prázdnin, takže do školy v tom období nechodil. Komplikace při popíjení neměl žádné, nijak ho to neomezovalo v běžném životě. Zmínil se, že bylo znát zlepšení po zdravotní stránce, průjmy již neměl, cítil se lépe.

**Anička** nejdříve popíjela Nutridrinky a Fresubin: „No dali mi na zkoušku ty lahvičky, abych to vyzkoušela, jestli to zvládnu upíjet tu dobu, co budu muset.“ Příchutě kombinovala, vyzkoušela příchut' čokoládovou, vanilkovou, zmínila i ovocnou – jahodovou příchut' a možná banánovou, to si nebyla úplně jistá. Potom se ale po pár dnech dohodla s lékařem na zavedení sondy: „Já bych to asi..., jako chutnalo mi to, ale asi bych to takovou dobu neupila. Pak by to přestalo chutnat a už bych to nechtěla pít.“

**Karolínka** také nejprve vyzkoušela popíjet nutriční přípravky: „No já jsem to zkoušela, ale prostě jsem měla takový předsudky, a tak prostě jsem to nedokázala vypít ten určitý počet.“ Z příchutí si vybrala vanilkovou. Čokoládovou příchut' ochutnala, ale bála se, že by jí to znepríjemnilo chuť čokolády, kterou má ráda. Takže zůstala jenom u vanilkových přípravků. Celkem je popíjela dva dny, poté si nechala zavést sondu.

**Pavel:** „Zkusil jsem ty drinky, to popíjení drinků. A to jsem vydržel pět dní. Potom jsem už přešel na tu sondu, protože jsem to nezvládal.“ Z příchutí zkoušel vanilkovou, kakaovou, jahodovou a banánovou. Jediná kakaová mu chutnala, ale pátý den se se už nedala pít ani ta, říkal Pavel. Další den šel na rentgen na zavedení sondy.

**Aleš:** „Nejdřív jsem zkoušel popíjet ty Nutridrinky a Fresubiny, ale ty nešly pít. Nebylo mně dobře z toho, nechutnalo mně to.“ Aleš také měnil příchutě přípravků: „Chutnal jsem vanilkový a čokoládový a nějaké ovocné. Těch prvních pár se ještě dalo vypít, ale pak..., když už jsem jich měl vypít víc, už se mi přepily a moc mi nechutnaly. No a tak jsme se s panem doktorem dohodli, že by mi zavedli sondu do střeva. A že by mi ta výživa kapala. Když jsem nad tím přemýšlel, tak bych to fakt nevypil. Nakonec jsem řekl, to bylo asi po čtyřech dnech, že zkusím tu sondu.“

Děti popisovaly, jak zvládly zavedení sondy. **Anička:** „Bylo to pro mě hrozný, protože jako by mi tam nešla dát. Mám nějakou blběj nos. Nebo já nevím, prostě mi tam nešla dát, takže se to zkoušelo na třikrát. A až napotřetí se to povedlo. A pak jakoby to polykání bylo strašný, ale jinak se to dalo.“

**Karolínka:** „No bylo to dost nepříjemný, že to bylo nosem přes krk až do žaludku a do střev. A prostě v krku mě to škrábalo nejdřív, protože jak to bylo ještě ztvrdlý a tak. Bylo to nepříjemný.“

**Pavlovi** byla enterální sonda zaváděna dvakrát. První sonda se mu po týdnu zauzlila, takže mu ji lékař vytáhl a zavedli mu sondu novou. Pavlovy pocity ze zavádění první sondy: „No jako bylo to nepříjemný, ale zvládl jsem to. Nejhorší byl asi začátek, když mně to dával do nosu, tak v tom krku, ale potom už to šlo. Nebo ještě to štelování, jak mi to tam rovnal, tak to bylo taky nepříjemný. Za tu nosní díрку, když to zatáhnul.“ Zavádění druhé sondy bylo pro Pavla (dle jeho slov) horší a více nepříjemnější. Maminka Pavla zmínila, že na to mohlo mít vliv to, že při zavádění první sondy dostal prášek na zklidnění před výkonem, kdežto při zavádění druhé sondy ne.

**Aleš:** „No tak nevěděl jsem, co to je, že jo. Byl jsem nervózní. A když mi sondu na rentgenu zaváděli, tak to bylo pěkně nepříjemný ... Škrábalo mě to. A pak jsem se s tím nějak smířil.“

**Martina:** „No .. nejdřív jsem tam přišla, dali mi nějakou mastičku. Tu jsem si musela dát do nosu, promazat si to tam, aby se to znečitlivělo. Pak mi to tam začali zavádět v sedě, pak mě položili, říkali, ať dám jako bradu dolů, aby to šlo líp. Ale mně to nepřišlo, že by to šlo líp. No a jinak asi v pohodě, jak už to pak přešlo jakoby přes ten ..“ A dodala: „No jak mi to přešlo přes ten jícen, tak nejdřív jsem se prostě dávila, kašlala jsem, no a pak už to bylo v pohodě, tak nějak. A v tom nosu to lechtalo teda.“

Než si děti na sondu zvykly, než se s ní sžily, jim trvalo různě dlouho. **Anička:** „Ten den asi, co mi to dali.“

**Karolínka:** „Tak dva dny.“ A dodala: „Ono se ten krk trošku jako přizpůsobil a ta hadička taky.“

**Pavel:** „Ty jo, pět hodin.“ A vzápětí dodal: „Jak jsem vypil asi tři čaje, tak už potom jsem to v krku ani necítil.“

**Aleš:** „Tak dva dny? Ta hadička v nose a v puse byl divný pocit. Pak už to bylo lepší. Zvykl jsem si na tu hadičku, už jsem ji tak nevnímal.“

**Martina:** „*Asi tak tři dny.*“

**Anička** měla enterální sondu zavedenou čtrnáct dní. V nemocnici při její hospitalizaci sondu obsluhovaly (výměna setu, výměna pytlíku s výživou, proplachy sondy) zdravotní sestry, doma Anička veškerou obsluhu zvládala sama. Po čtrnácti dnech Anička sondu vyzvracela, zavedení nové sondy odmítla, přešla na léčbu kortikoidy.

**Karolínka** měla enterální sondu zavedenou osm týdnů. Pokud nebyly komplikace, tak si sondu obsluhovala sama. Karolínka: „*Občas, když se to třeba trošku víc zacpalo, nešlo to, tak jsem zavolala mamce, ona začala panikařit a nakonec jsme to nějak zvládly.*“ Tatínek Karolínky: „*Ze začátku bylo víc té paniky, postupně už to bylo, žes dělala všechno sama.*“

**Pavel** měl enterální sondu zavedenou celkem osm týdnů. Tu první sondu si obsluhoval sám. U druhé sondy mu nejdříve s péčí pomáhala maminka, protože Pavel měl krátký konec vnější části sondy. Pavel: „*...ale potom, jak se mi to povytáhlo, tak jsem si už dosáhl, tak jsem si to proplachoval sám.*“

**Aleš** měl enterální sondu zavedenou také osm týdnů. V nemocnici ho zaučily zdravotní sestry v obsluhování sondy a od druhého dne to zvládal sám.

**Martina** měla enterální sondu zavedenou šestnáct dní. Obsluhu sondy zvládala sama, maminka jí pomáhala pouze, když se jí sonda ucpala. Po šestnácti dnech Martina sondu vyzvracela. Nadále se rozhodla, že bude pokračovat v léčbě enterální výživou formou sippingu.

Dotaz, jestli přijíždaly k enterální výživě i běžnou stravu, okomentovaly děti slovy. **Anička:** „*Někdy piškoty no a rohlíky občas. Rohlíky a piškoty no.*“

**Karolínka** udala, že jí výživa ze sondy zasytila, že neměla vůbec hlad, ale přesto jedla. Na otázku proč, odpověděla: „*Protože mám ráda jídlo.*“ Tatínek Karolínky: „*Já jsem to považoval za vhodný .. malý dávky, nepatrný dávky, pravidelně s náma jako rodina, když jsme obědvali.*“ A pokračoval: „*Tak něco malýho. Jednu bramboru nebo tak.*“ „*Nebylo to třeba, že by dostala poloviční porci. Bylo toho ještě míň. Ale aby to jakoby ten životní styl, ten život, aby běžel pořád jakoby podobně.*“ Na dotaz, zdali to věděl pan doktor, odvětil, že věděl.

**Pavel** se každý den dojídal přesnídávkami, piškoty a rozmixovaným masem s rýží. Říkal, že mu pan doktor dovolil dvacet procent denního energetického příjmu přijímat v této formě stravy. Nutriční terapeutka Pavlovi v nemocnici při jeho hospitalizaci vypočítala, kolik gramů a co může sníst. Pavel: „*... tak jsem dal každé den jakoby těch čtyři sta gramů.*“

**Aleš:** „Ze začátku jsem ještě trochu mohl jíst. A postupně, jak se zvyšovalo to množství výživy, tak jsem jíst přestal. Myslel jsem si, že budu mít přitom hlad, ale bylo to .. chci říct, že jsem ani hlad neměl. Spíš jsem měl jen chuť .. něco žvekat, cucal jsem bonbony, žvekal žvejkačky. Ale hlad jsem neměl.“

**Martina** přijídala tak jeden jogurt denně, půlku rohlíku a polévku. Řekla, že enterální výživa ji moc nezasytila.

Na otázku, jestli v době, kdy měla zavedenou enterální sondu, chodila do školy, odpověděla

**Anička:** „Chodila jsem do školy a spolužáci z toho byli takoví mimo, když to viděli poprvé.“

Na dotaz, zdali jí sonda nějak omezovala, odpověděla: „Jenom to, že jsem necvičila, jinak mě to neomezovalo.“

**Karolínka** také chodila do školy se zavedenou enterální sondou. Na dotaz, co na to spolužáci, řekla: „No ze začátku hlavně koukali a tak. Ale nakonec si zvykli a v pohodě.“ Ve škole Karolínku neklasifikovali z tělocviku, v té době necvičila. Jinak neměla žádné omezení.

**Pavel** do školy nechodil. Na otázku, jestli může říct proč, odpověděl: „Paní učitelka si to nepřála nebo jako nám nabízela, že můžu bejt i doma. Mně se taky ani moc nechtělo do té školy.“

**Aleš:** „Chodil, protože už jsem takhle měl zameškané hodiny, tak abych jich neměl ještě víc. A bylo to docela v pohodě. Všichni to brali tak, jak to je. Nesmáli se mně, nic. Možná někdo občas koukal, co to mám v nose, .. ale nikdo nebyl nepřijemnej.“ Na dotaz, zdali jej sonda nějak omezovala, odpověděl: „Ne, nějak mě to neomezovalo. Jen jsem si hlídal, aby se mi nepovytáhla, a taky jsem chodil všude s batohem, kde jsem měl pumpu. Ve škole jsem nechodil na tělocvik, ale jinak jsem dělal všechno jako dřív. Já jezdím na kole, ale protože byl únor, tak jsem zrovna nejezdil. A jinej sport nedělám. Ani doma mě to neomezovalo. Zvyknul jsem si na ni, když bylo něco potřeba, tak jsem se odpojil, a potom zase kapal. Ale samozřejmě jsem se těšil, až mi ji vytáhnou.“

**Martina** do školy v období, kdy měla zavedenou enterální sondu, nechodila. Na otázku, zdali může říct, proč ne, odpověděla: „Protože ve škole je to takový, že by se mi prostě posmívali a učitelé by mě strašně litovali. A já prostě na tohle nemám.“ Na dotaz, zdali jí sonda nějak omezovala, odpověděla: „Tak já vlastně jen ležela.“

Dále respondenti popisovali, jak se cítili po zdravotní stránce během léčby nebo po léčbě.

**Aničku** před zahájením léčby enterální výživou nic nebolelo, jediný projev nemoci byla



chudokrevnost. Anička: „*No. Já jsem jenom možná trošku přibrala. Protože jakoby když mi chybělo to železo, tak jsem moc nejedla, neměla jsem chuť k jídlu. Takže jsem při tom, co jsem měla tu sondu, trošku přibrala no.*“ A dodala: „*Jinak jsem se cítila furt stejně.*“

**Karolínka** udala, že teď ji občas - někdy břicho pobolívá, ale v době, kdy měla enterální výživu sondou, se cítila dobře. Vše se zklidnilo, břicho ji nebolelo.

**Pavel:** „*Už jsem to cítil, když jsem neměl teploty, že mi bylo líp. A už i teďka, jak nabírám tu sílu, tak už je to lepší. Už se cítím líp.*“ A dodal, že břicho ho přestalo bolet a problémy se stolicí už nemá.

**Aleš** pronesl, že mu léčba enterální výživou pomohla. „*Hodně mně pomohla. Určitě. Neměl jsem průjemy, ani břicho mě nebolelo. I jsem přibral za těch osm týdnů, ale už si nepamatuju kolik přesně.*“

**Martina** měla letos v lednu 2016 zhoršené krevní testy, jinak neudávala žádné zdravotní problémy. „*No, za celý ten rok tak nějak nemám problémy.*“ Akorát teď, že má zánět oční spojivky. Konkrétně má zanícené to oko, kde měla na tváři přelepenou náplastí sondu. Na otázku, jestli si myslí, že to lepení mohlo mít se zánětem souvislost, odpověděla: „*No možná, protože jsem to měla na týhlety pŕlce, že jo. Tak jestli to nebylo i z toho trochu částečně.*“

Další dotaz zněl, jestli se vyskytly nějaké komplikace (problémy) během aplikace enterální výživy. **Anička**, jak už bylo zmíněno, sondu po čtrnácti dnech vyzvracela. Jak k tomu došlo, popsala slovy: „*Protože se večer ta sonda ucpala a nešla mi propláchnout, tak jsem zavolala mamku. A mamka to zkoušela kolou, pak tím teplým čajem, to taky nešlo. A tak jsme byly v koupelně a prostě jsem říkala, že mi je blbě, tak jsem si šla lehnout, jestli to třeba nepřejde ten pocit. No a jak jsem si lehla, tak jsem se hned zvedla a šla jsem zvracet, protože se mi fakt udělalo blbě, prostě už to potřebovalo ven. Tak prostě jsem to vyzvracela. Tak mamka potom volala sem do nemocnice, co s tím máme dělat, když mi jeden konec čouhá vlastně nosem a druhý pusou. Tak řekli, ať to odstříhnu a přijedem ve středu.*“ Na otázku, co bylo dále, odpověděla: „*Dál jsme se domluvili na práškách.*“ Maminka Aničky: „*Pan doktor ji přesvědčoval znova, aby zkusila znova, ale Anička už nechtěla. Takže jsme přešli na prášky.*“

**Karolínka** zmínila jedinou komplikaci, že se jí občas ucpávala sonda, ale vždy ji stříkačkou s vodou zprůchodnili. „*No většinou stříkačkou a vodou se to muselo .. no procpat prostě.*“

**Pavel** udal, že se mu po týdnu zauzčila první sonda. Na dotaz, jak na to přišel, odpověděl: „*Já jsem na to nepřišel. To zjistil potom pan doktor, když to vytáhnul. Nám začalo pípat, že to je ucpaný.. pumpa. Tak jsme druhý den jeli na internu, kde nám to sestřička se snažila propláchnout. Tak potom nás poslala na dětský a tady taky to nešlo propláchnout. Tak to pan doktor vyndal.*“ Na otázku, co bylo dále, odpověděl: „*No my jsme chtěli, že bych zkusil zase ty drinky. Ale on říkal, že to nemá cenu, že když jsem to nezvládal předtím, že teďka to taky nezvládnou. Takže sondu nám dali odpoledne.*“ Pavel s maminkou vyprávěli, že druhá sonda se občas ucpávala. Na dotaz, jak ji zprůchodnili, odpověděl Pavel: „*Kolou nebo vodou anebo čajem jsme zkoušeli ještě.*“ Na otázku, zdali se to vždy povedlo, opověděla maminka: „*Když ne doma, tak jsme jeli sem. My jsme tady byli čtyřikrát.*“

**Aleš** se vyjádřil ke komplikacím slovy: „*Jo. Jenom, že se přiucpávala. I když jsem ji pravidelně proplachoval stříkačkou, tak se občas ucpala. To jsme ji pak proplachovali kolou.*“ A dodal: „*Protože je bublinkatá hodně, ono to vždycky vybublalo.*“ Dále sdělil, že proplachy s kolou jim poradila sestřička na interně, odkud měl vypůjčenou enterální pumpu.

**Martina:** „*Ta sonda se mi jednou ucpala s tím, že mi to mamka musela propláchnout octovou vodou, šlo to hodně ztěžka.*“ Na dotaz, jestli se to povedlo, odpověděla: „*Povedlo se to. A občas mě zlobil i přístroj, ale když jsem ho vypla a zapla, tak už to tak nějak fungovalo.*“ Další komplikací bylo, že Martina sondu po šestnácti dnech vyzvracela. Popsala to slovy: „*Já jsem přes den, vlastně ráno jsem, jak mám to oko, ten zánět spojivek, tak jsem si nakapala do očí, tak jsem pak usla, protože mě to fakt strašně bolelo to oko. Pak jsem se probudila, šla jsem na záchod se vyčůrat. Pak už jsem jakoby cejtla, že mi je jakoby na zvracení, tak jsem se šla napít s tím, že jsem si myslela, že to bude lepší. Že to je prostě jenom, že mám žízeň nebo to, no ale jak jsem se napila, tak jsem cejtla, prostě že to není dobrý. Tak jsem se vrátila na záchod a začala jsem zvracet a vyzvracela jsem i tu sondu.*“ Druhý den Martina s maminkou jela do gastroenterologické poradny na kontrolu, po kontrole v poradně byl uskutečněn tento rozhovor. Na otázku, zdali by mi Martina popsala, jak to bylo dneska, odpověděla: „*Dneska ráno mamka volala panu doktorovi právě, protože se to stalo včera s tou sondou. A tak nám pan doktor řekl, ať dneska přijedeme odpoledne a domluvili jsme se na Nutridrinkách. Že budu pít dobrovolně.*“ Takže Martina pokračuje v léčbě enterální výživou nadále, ale formou sippingu. Má vypít osm dvě stě mililitrových lahviček denně a za pár dnů zavolat do poradny panu doktorovi, jak popíjení Nutridrinků snáší.

Po uplynutí osmi týdnů byla Karolínce, Alešovi a Pavlovi sonda vytažena. **Karolínka** problémy s přechodem na běžnou stravu neměla žádné, postupně navyšovala tuhou stravu. S dětskou gastroenterologickou ambulancí spolupracuje nutriční terapeutka, její služby nevyužili.

**Aleš** po vytažení sondy jedl asi čtyři dny kašovitou stravu a nemastná jídla, postupně přešel na normální stravu. Problémy neměl žádné, s nutriční terapeutkou nespolečovali, ale věděli, že ta možnost je.

Ten den, kdy se uskutečnil rozhovor s **Pavlem**, mu vytáhli při plánované kontrole v gastroenterologické poradně enterální sondu. Jaké dostal doporučení ohledně přechodu na běžnou stravu, popsal slovy: „*No řekli mi, ať jím všechno, co mi chutná. Akorát ať si dávám pozor na mastný jídla a bezsezbytkový.*“ Na to bylo mnou zareagováno, že bezsezbytkovou stravu mu spíše doporučili. Na otázku, jestli opravdu jinak může jíst všechno, odpověděl: „*Jo, všechno. Že to poznám potom.*“

#### **4.4 Informovanost dětských pacientů a jejich rodičů o enterální výživě**

**Honza:** „*Já celkově jsem spíš spokojený byl. Já si myslím, že mi řekli všechno, co jsem potřeboval. A některý věci, jako třeba, já nevím, složení, jsem si našel na internetu, jako konkrétnější. Ale jinak jsem s tím byl seznámen.*“ Na otázku, jestli ho napadá něco, co by mohli zdravotníci udělat jinak nebo změnit, odpověděl: „*To si nemyslím. Ne.*“

**Jirka:** „*Byl jsem spokojený, protože jsem se skoro ani na nic neptal. Jsem se ptal jenom na to, kdy dostanu jídlo.*“

**Maminka Jirky** na otázku, zdali ji napadá něco, co v informovanosti o enterální výživě postrádali, odpověděla: „*Asi ne. Asi jsme byli informovaní dobře.*“ Na dotaz, jestli čerpali informace ještě z jiných zdrojů, odpověděla: „*Internet. Já jsem četla internet a knížky jsme koupili, ano, odborné knížky jsme koupili. Tam jsme četli. Recenze jsme tam potom zkoušeli nějaký najít. Co může jíst a takhle. A ještě s tím pitím, s tím nám pomohl děda, kterej se seznámil s nějakou, co distribuuje nebo co dováží ty nutriční drinky. Takže nám zjistila i nějaký ty pudinky, ty nutriční, ale je to jako krém, že to je jako pudink, tak jsme zkoušeli to. Ale taky nějaký velikej úspěch to teda nemělo.*“ Na otázku, jestli ji napadá něco, co by mohli zdravotníci udělat jinak nebo změnit, odpověděla: „*Asi mě nic nenapadá. Ono ty diety jsou strašně individuální. Potom o těch dietách si hodně člověk musí zjistit sám. To jsme se spojovali i s tou nutriční poradkyní.*“ Na otázku, zdali se s nutriční terapeutkou spojili i v období, kdy Jirka přecházel z popíjení nutričních přípravků na běžnou stravu, odpověděla maminka: „*To jsme se spojili, to*

*mně mailem napsala. Pak jsme chtěli .. osobně jsem se s ní chtěla sejít právě, jak s tou dietou postupovat dál, ale to už skončil tady, takže jsme to nestihli.“*

**Vojta:** *„Pan doktor si s náma sednul a dlouho to s náma probíral. Jak to pití, tak tu léčbu. I tu chorobu. Všechno nám řekl.“* Dále Vojta zmínil, že žádné informace nepostrádali, akorát si doma znovu přečetli na internetu, jak probíhá Crohnova choroba. Na otázku, jestli ho napadá něco, co by mohli zdravotníci udělat jinak, odpověděl: *„To asi ne, já jsem spokojenej.“*

**Maminka Aničky:** *„Informovali si tady Aničku, když tady ležela. A pak vlastně jsme měli ten velký rozhovor s panem doktorem (jméno) a panem doktorem (jméno), takže ti nám podali všechno, jak to probíhá, ty začátky, že jo. Jak sama ta nemoc, co je na to nejlepší anebo jak by se dalo potom postupovat dál no.“* Dále uvedla maminka i Anička, že žádné informace nepostrádaly, ani je nehledaly na internetu nebo z jiných zdrojů. Na otázku, jestli je napadá něco, co by mohli zdravotníci udělat jinak, odpověděla Anička: *„Jako u nás dobrý. My si jako nemůžeme stěžovat. My jsme asi ty informace, co jsme v tu chvíli potřebovaly, tak jsme dostaly.“*

**Karolínka** na otázku, zdali informace ohledně enterální výživy byly dostatečné a jestli jim porozuměla, opověděla: *„ No. Asi jo.“* Tatínek Karolínky: *„Vzhledem k tomu, jak to zafungovalo, než se s tím naučila zacházet, tak manželka je trošku nervák, tak myslím, že to poučení muselo být dostačující, protože jsme si s tím poradili.“* Informace na internetu ani z jiných zdrojů nehledali. Na otázku, jestli je napadá něco, co by mohli zdravotníci udělat jinak, odpověděla Karolínka: *„No asi mě nic nenapadá. Ale jedno takový, že .. Ale to asi nebude jejich chyba, že jsme nedostali, .. my jsme měli dostat takovej batůžek a nedostali na tu pumpu.“* Tatínek Karolínky: *„A museli jsme svépomocí vymyslet něco, v čem to nosit. Což je trošku problém, že. Do kapsy se to dát nedá.“* A dodal: *„Takže jsme si poradili sami. Jednou jsme byli na výšlapu a to jsme využili díru v batůžku pro camelbak. Takže se to dalo do toho a celej vejšlap se absolvoval celkem v pohodě.“*

**Pavel** na otázku, jestli ho napadá něco, co v informovanosti o enterální výživě postrádal, odpověděl: *„To proplachování teda, to nám tady vysvětlili až na Silvestra, jak se to dělá pořádně. Od té doby nám to šlo. A jinak jsme byli spokojeni.“* Na dotaz, jestli hledali informace i z jiných zdrojů, odvětil: *„Na internetu jsme hledali, když to bylo ucpaný.“* Maminka Pavla: *„To bylo intenzivní hledání na internetu a tam nic nikde není, teda upřímně. Tam i žádný jakoby fóra nebo víte, co myslím.“* A pokračuje: *„Takové to nic na internetu není. Já jsem zkoušela právě se dívat, když se nám to poprvé ucpalo, jestli budou tipy třeba od rodičů nebo tak. Nikde*

*nic. Všude vidíte jenom manuál k tý prostě pumpě. Což nám vlastně i sestřička dávala, když jsme dostali pumpu a manuál k tomu vytištěnej ...“ „ale vlastně to, co jsme měli od sestřičky, tak to je na internetu. Nic víc. Nic míň.“ Na otázku, jestli je napadá něco, co by mohli zdravotníci udělat jinak, odpověděl Pavel přáním: „Možná udělat větší objem v hadičce, aby se to tolik neucpávalo ...“*

**Aleš:** *„Pan doktor nám vysvětlil, co to je za nemoc ten Crohn. Nakreslil nám na papíře, i kde mám to střevo postižené. No a o tý výživě nám to taky vysvětlili. Aby se střevu odlehčilo a zhojilo se. Mluvil s náma o pití i o sondě. Pak jsme si o tom, o té nemoci, s našima něco přečetli i na internetu. Takže nám to stačilo.“* Na otázku, jestli ho napadá něco, co by mohli zdravotníci udělat jinak, odpověděl: *„To vůbec nevím. Nenapadá mě nic.“*

**Martina:** *„Všechno bylo asi tak nějak v pořádku. Všechno mi vysvětlili, první dva - tři dny mi pomáhali, a pak už jsem to začala zvládat i sama.“* Dále Martina vyprávěla, jak byla před propuštěním z nemocnice zaučena sestřičkou v obsluze domácí enterální pumpy: *„No ona mi ukázala, jak se to zapíná, vypíná, jak se tam nastavuje jakoby režim a to bylo všechno. Zbytek mi nějak nechtěla jako vysvětlovat, že to je zbytečný.“* A dodala: *„Tak já jsem si přečetla v tý knížce jakoby, že se tam dalo nastavit, jakoby vynulovat, kolik jsem toho už vypila. S tím, že jsem fakt jako každěj den věděla, kolik jsem toho vypila a kolik ne, že jo.“* Na internetu informace nehledala. Na otázku, jestli ji napadá něco, co by mohli zdravotníci udělat jinak, odpověděla: *„Asi ne.“*

#### **4.5 Demografické údaje**

Anička: 15 let, je v prvním ročníku na hotelové škole.

Aleš: 17,5 let, je v třetím ročníku na gymnáziu.

Honza: 16 let, studuje druhým rokem na gymnáziu.

Jirka: 9 let, chodí do třetí třídy na základní škole.

Karolínka: 15 let, chodí do deváté třídy na základní školu, má v plánu jít studovat na střední integrovanou školu – hotelnictví.

Martina: 17,5 let, je v třetím ročníku, studuje obor čišník.

Pavel: 15 let, navštěvuje osmou třídu na základní škole.

Vojta: 17 let, je v prvním ročníku na střední škole – obchodní akademie.

## Diskuze

### Výzkumná otázka č. 1: **Jaké potíže měly děti před stanovením diagnózy?**

V úvodu rozhovoru respondenti popisovali své zdravotní obtíže, které měli před stanovením diagnózy. Nejčastěji udávali bolest břicha, ta byla u pěti z nich. Bolest břicha je také jedním z nejčastějších příznaků udávaných v literatuře. Nevoral et al. (2013, s. 127) uvádí, že typickými projevy Crohnovy choroby u dětí jsou bolesti břicha, průjmy, zpomalení růstu, hubnutí, chudokrevnost, únava. Z výzkumného šetření vyplynulo, že průjem byl druhou nejčastější obtíží respondentů. Trpěli jím čtyři respondenti, z nichž jeden měl průjmy i s občasnou příměsí krve. Krev ve stolici a průjmy jsou přítomny při postižení tlustého střeva (Šafránková, Nejedlá, 2006, s. 231; Mitrová, 2013, s. 9). Jeden respondent uvedl, že měl časté stolice, které nebyly průjmovité, ale byly s příměsí hlenu. Další obtíží, kterou tři respondenti udali, bylo zvracení. U jedné respondentky, která trpěla bolestí břicha, průjmy a ze začátku i zvracela, si lékaři její obtíže nejprve spojili s akutním zánětem slepého střeva. Kohout a Pavličková (2006, s. 26) zmiňují, že náhlý začátek Crohnovy choroby může napodobit zánět slepého střeva. Což byl pravděpodobně případ uváděné respondentky, která nejprve podstoupila operaci slepého střeva, až poté jí byla diagnostikována Crohnova choroba. Ve třech případech byla zjištěna u respondentů anémie neboli chudokrevnost, kterou Nevoral et al. (2013, s. 158) uvádí jako nejčastější systémovou komplikaci u nemocných s IBD. U všech pacientů s IBD je nezbytné pravidelně kontrolovat krevní obraz a hladinu železa v krvi. Chudokrevnost byla zjištěna i u respondentky, která v rozhovoru o svých obtížích, zmínila, že jí byla pouze zima a trpěla nechutenstvím. Dle Mitrové (2013, s. 9) nejsou výjimkou ani časté zvýšené teploty. Ty byly udávány u dvou respondentů. Netypickou uváděnou obtíží byly u jedné respondentky otoky kotníků. Adamcová (2010, s. 30) udává, že klinické projevy onemocnění mohou být někdy plíživé a trvat i několik let před stanovením diagnózy.

### Výzkumná otázka č. 2: **Jaké zkušenosti mají děti s enterální výživou v domácím prostředí (zkušenosti se sippingem, zavedenou sondou, přijídáním)?**

Po stanovení diagnózy byla respondentům indikována léčba enterální výživou. Nejpřirozenějším způsobem aplikace enterální výživy je perorální podávání a mělo by být, jestliže je to pacientem akceptováno a je to z klinického hlediska možné, vždy upřednostňováno (Nevoral et al., 2013, s. 490). Z dotazovaných respondentů jich šest začalo léčbu EV formou sippingu. Z nich však pouze dva dodrželi lékařem stanovenou léčebnou dobu osm týdnů.

U jednoho z nich hrála roli negativní a u druhého pozitivní motivace. Ten první si nedokázal představit mít zavedenou sondu a druhý, nejmladší z respondentů, měl slíbenou lákavou odměnu za zvládnutí popíjení. Zde je nutno poznamenat, že vypít předepsané množství nutriční výživy je poměrně obtížné.

Grofová (2007, s. 55) poznamenává, že v momentě, kdy musí člověk požívat něco pravidelně, je nejlepší velký výběr. A přípravků k popíjení je v současnosti již velké množství (okolo dvaceti příchutí – čokoládová, vanilková, kávová, karamelová, oříšková a ovocné). Zároveň ale dodává, že bohužel vše se může takzvaně přepít. Urbaníková (2014, s. 80) zmiňuje, že většina nabízených přípravků k popíjení má sladkou příchut'. Ovšem existuje i chuťově neutrální verze výživy. Dříve byly na našem trhu také slané varianty, které se ale neujaly, a dnes již nejsou. K dispozici jsou i přípravky ve formě džusu (neobsahují tuk) nebo jogurtové varianty. Přípravky k sippingu lze podávat též vychlazené. Další čtyři respondenti, kteří započali léčbu sippingem, nezvládali vypít doporučené množství za den a nakonec přešli na podávání EV sondou. Jako důvody k ukončení perorálního popíjení přípravků uváděli přepití se monotónní chutí a velký objem výživy.

Jeden respondent měl nejprve týden podávanou EV enterální sondou. Sonda mu byla ale nepohodlná, vadila mu při jídle, měl nepříjemný pocit v nose i v ústech. Po týdnu se na základě svých negativních pocitů s enterální sondou dohodl s lékařem na vytažení sondy a přešel na sipping. Předchozí zkušenost pro něj byla dostatečně velkou motivací ke zvládnutí popíjení potřebného množství nutričních přípravků po dobu 6 týdnů.

Jedna respondentka nejprve léčbu EV odmítla, raději přistoupila na léčbu kortikoidy. Po roce probíhající léčby se jí zhoršily krevní testy a lékař navrhl navýšení dávek kortikoidů, nebo léčbu EV. Vzhledem k tomu, že během uplynulého roku užívání kortikoidů přibrala dvacet kilogramů, pokračování v léčbě kortikoidy zavrhla. Následně se rozhodla pro léčbu EV sondou.

Léčbu EV aplikovanou enterální sondou podstoupilo pět respondentů. Tři z nich ji měli po celou dobu osmi týdnů, což byla lékařem doporučená léčebná doba. Dvě respondentky sondu po dvou týdnech vyzvracely.

Zavádění sondy bylo pro všechny děti dost nepříjemné, ale poměrně brzo se s ní szily a obsluhu zvládaly samostatně. Rodiče jim pomáhali pouze, když se vyskytly komplikace, zpravidla při ucpání sondy. Tuto komplikaci zmínilo všech pět respondentů, kteří měli zavedenou sondu. Zeman (2008, s. 306-307) uvádí, že jednou z nejčastějších mechanických komplikací u NG/NJ sond je ucpání sondy. Co autor doporučuje při ucpání sondy k jejímu zprůchodnění, je uvedeno

v teoretické části této bakalářské práce v oddíle 2.11. Další komplikací, která se vyskytla u jednoho respondenta, bylo zauzlení sondy. Zeman (2008, s. 307) v literatuře zmiňuje, že při zkroucení nebo zauzlení enterální sondy se buď provede její repozice, nebo se musí sonda vyjmout a zavést nová. Našemu respondentovi byla zavedena nová enterální sonda. První z dívek (Anička), která sondu vyzvracela, již nové zavedení sondy odmítla a přešla na léčbu kortikoidy. Nechtěla to vše již podruhé podstupovat. Druhá dívka (Martina) se rozhodla, že bude pokračovat v léčbě sippingem.

Děti, které v průběhu léčebné doby chodily do školy se zavedenou enterální sondou, neměly žádné problémy. Zvládaly běžný program, pouze byly osvobozeny od tělocviku. Nešetkaly se ani s negativními reakcemi od spolužáků. Pavel do školy nechodil. Zmínil, že jeho paní učitelka si nepřála, aby chodil se sondou do školy, pak upřesnil, že mu nabízela, že může být doma. Pavel sám podotkl, že se mu se sondou do školy moc chodit nechtělo. Bohužel jsem tohle téma více nerozvinula, takže nevím, proč si to paní učitelka nepřála. Můžu se pouze domnívat, že to mohlo být z důvodu, že se paní učitelka bála, aby se Pavlovi se sondou nebo enterální pumpou ve škole něco nestalo. Zajímavé bylo zjištění i u Martiny, která do školy se sondou nechodila, protože se obávala výsměchu od spolužáků. Zároveň nechtěla, aby ji učitelé litovali.

Karásková (2015, s. 532) uvádí, že doba 6-8 týdnů, po kterou je zavedena sonda, je poměrně dlouhá a to může u některých dětí přinášet sociální problémy. Například nechtějí chodit do školy mezi spolužáky se sondou v nose. Zároveň dodává, že přestože se toto může jevit jako téměř zásadní problém, nakonec ho většina dětí překoná.

Přestože je doporučováno, že by se v průběhu léčby EV nemělo jíst nic dalšího, děti v rozhovorech přiznaly, že přijímaly. Někdo občas, někdo každý den. Vždy však jenom malé množství jídla. Na jejich obhajobu je nutno podotknout, že to bylo s vědomím lékaře. I pro dospělého by bylo náročné vydržet tak dlouhou dobu pouze s tekutou stravou. Možnost, že si děti mohly něco přijíst (i když to byla třeba jenom čtvrtka rohlíku), přispívala k jejich lepší psychické pohodě.



### Výzkumná otázka č. 3: **Jak jsou respondenti spokojeni s informacemi poskytnutými zdravotníky?**

Z výzkumného šetření vyplynulo, že respondenti byli spokojeni s informacemi o onemocnění i následující léčbě, ale vážla edukace ze strany sester k péči o enterální sondu a obsluze enterální pumpy. Jeden respondent postrádal informace k proplachování enterální sondy, nevěděl jak postupovat, je-li sonda ucpaná. Další respondentku sestra edukovala před propuštěním z nemocnice v obsluze domácí enterální pumpy, jak se zapne, vypne a naprogramuje dávkování. Respondentka uvedla, že více jí sestra nechtěla vysvětlit, že je to zbytečné. Domnívám se, že je potřeba se více věnovat edukaci pacientů. Nejde zde jenom o úplnost informací, ale také i o formu předání. Dětem by se měly sdělovat informace po částech, ujišťovat se, zda jim dostatečně porozuměly. Směřovat je nejen k dětem, ale i k rodičům. Jak uvádí Sedlářová (2008, s. 168), edukace nemá být jednorázovým poučením, ale kontinuálním procesem, na němž spolupracují všichni zdravotníci pečující o dítě.

Také je vhodné mít všechny důležité pokyny i v tištěné formě, aby si pacienti mohli případné zapomenuté informace přečíst.

Pět respondentů uvedlo, že čerpali informace také z jiných zdrojů. Konkrétně z internetových stránek. Někteří si chtěli pročíst informace týkající se onemocnění, Pavel s maminkou hledali na diskusních fórech rady k zprůchodnění ucpané sondy. Maminka Jirky zmínila, že si koupili i odborné knížky, kde hledali informace k dietě u Crohnovy choroby. Byla také ve spojení s nutriční terapeutkou, ale osobně se nesešly, protože Jirka byl mezitím hospitalizován.

S dětskou gastroenterologickou poradnou, ve které jsou sledováni respondenti, spolupracuje nutriční terapeutka. Poskytuje rodičům i dětským pacientům informace k výživě, dietě, o vhodné či nevhodné stravě vzhledem k onemocnění dítěte, případně sestaví návrh vhodného jídelníčku pro dítě. Kontakt na ni dostávají rodiče buď při hospitalizaci dítěte na oddělení, nebo v gastroenterologické poradně při kontrolách. Nutriční poradna ordinuje jednou týdně, rodiče s dítětem se musí předem objednat a při první návštěvě mít doporučení od ošetřujícího lékaře.

Tématem výživy u Crohnovy choroby se hlouběji zabývá bakalářská práce s názvem: Crohnova choroba z pohledu léčebné výživy (Zajdová, 2014, 84 s.). Na internetových stránkách Pracovní skupiny pro dětskou gastroenterologii a výživu České pediatrické společnosti jsou přístupné pro dětské pacienty a jejich rodiče ke stažení informační materiály týkající se nespécifických

střevních zánětů u dětí, dále informace k dietě a režimovým opatřením u pacientů s IBD (Pracovní skupina dětské gastroenterologie a výživy České pediatrické společnosti).

Od roku 2008 provozuje své webové stránky občanské sdružení pacientů s IBD. Na webu lze najít informace o onemocnění, léčbě, kontakty na poradny, informace k výživě. Součástí webu je fórum, na kterém je možné diskutovat s ostatními pacienty a vyměňovat si zkušenosti (Pacientská organizace pacienti IBD z.s.).

Zcela se ztotožňuji s Červenkovou (2009, s. 93), že *„čím aktivněji se pacient o své onemocnění zajímá a čím víc informací o něm má, tím lépe spolupracuje s lékaři na své léčbě, čímž zvyšuje šance na její dobré výsledky.“*

## Závěr

V teoretické části bakalářské práce byla charakterizována Crohnova choroba. Byly popsány příčiny, projevy, průběh a diagnostika onemocnění, poté komplikace a léčba onemocnění. Dále je práce zaměřena na enterální výživu, protože je to velice důležitá součást léčby, ovlivňuje vývoj onemocnění, a tím i kvalitu života dětí. Z tohoto důvodu jsem se také na enterální výživu ptala v rozhovorech a zajímaly mě zkušenosti, které s ní děti mají.

Ve výzkumné části bakalářské práce jsou metodou kvalitativního výzkumu zjišťovány zkušenosti respondentů s Crohnovou chorobou, což byl zároveň první cíl bakalářské práce. Zdravotní potíže před stanovením diagnózy se u mého souboru respondentů ve velké míře shodovaly s tím, co popisuje odborná literatura – bolesti břicha, průjmy, chudokrevnost, krev ve stolici, zvracení, nevolnost, zvýšené teploty, nechutenství. Až na jeden netypický projev - otoky kotníků. Enterální výživa byla po stanovení diagnózy doporučena všem mým respondentům. Byly zjišťovány jejich zkušenosti se sippingem a s enterální sondou. Z pohledu dětí jsou oba dva způsoby podávání enterální výživy dost náročné. Při sippingu se potýkaly s nutností vypít velké množství výživy a s tím, že se jim časem přípravky přepily. U enterální sondy je už samo zavedení velmi nepříjemné, a také přibývá starost s péčí o sondu. Všichni respondenti, kteří měli zavedenou sondu, se potýkali s jejím ucpáváním, což je častá komplikace. Respondenti se také zmínili o přijímání běžné stravy k enterální výživě. V malém množství si takto „přilepšovali“ kromě jednoho všichni.

Druhým cílem bakalářské práce bylo zjistit, zda respondenti byli spokojeni s informacemi, které jim zdravotníci poskytli, případně jaké informace postrádali. Respondenti nepostrádali informace týkající se onemocnění nebo léčby, ale chyběla důkladnější edukace sester k péči o enterální sondu a obsluze enterální pumpy. V praxi je potřeba se více věnovat edukaci pacientů, vytvořit edukační materiály, ale takové, které budou vycházet z jejich potřeb, budou srozumitelné pro děti, budou třeba i interaktivní, budou obsahovat užitečné kontakty, obrázky. Pak bych doporučila proaktivní přístup zdravotníků, více rozhovorů a aktivního naslouchání, edukaci, která vychází z potřeb pacienta a ne pouze ze standardů, založení nemocničního facebooku pro tuto skupinu dětí, komunikaci s výrobcem – chutě nutričních perorálních přípravků.

Praktickým výstupem mé bakalářské práce je informační materiál ve formě letáku k péči o enterální (nasojejunální) sondu – viz příloha G.

## Použitá literatura

- ADAMCOVÁ, Miroslava. Nespecifické střevní záněty v dětském věku. *Postgraduální medicína*. 2010, roč. 12, příloha 2, s. 29-34. ISSN 1212-4184.
- ADAMCOVÁ, Miroslava et al. Doporučení Pracovní skupiny dětské gastroenterologie a výživy ČPS pro diagnostiku a léčbu nespecifických střevních zánětů u dětí. *Česko - slovenská pediatrie*. 2012, roč. 67, příloha 2, 48 s. ISSN 0069-2328.
- BRONSKÝ, Jiří et al. Enterální výživa v indukci remise Crohnovy choroby u dětí. *Časopis lékařů českých*. 2013, roč. 152, č. 6, s. 283. ISSN 0008-7335.
- ČERVENKOVÁ, Renata. *Crohnova nemoc a ulcerózní kolitida*. 1. vyd. Praha: Galén, 2009, 111 s. ISBN 978-80-7262-600-7.
- GROFOVÁ, Zuzana. *Nutriční podpora: praktický rádce pro sestry*. 1. vyd. Praha: Grada, 2007, 240 s. ISBN 978-80-247-1868-2.
- HENDL, Jan. *Kvalitativní výzkum: základní teorie, metody a aplikace*. 3. vyd. Praha: Portál, 2008, 408 s. ISBN 978-80-262-0219-6.
- HOLUBOVÁ, Adéla et al. *Ošetrovatelská péče v gastroenterologii a hepatologii*. 1. vyd. Praha: Mladá fronta, 2013, 272 s. ISBN 978-80-204-2806-6.
- CHARVÁT, Jiří a Milan KVAPIL. *Praktikum umělé výživy: učební texty k praktickým cvičením z umělé výživy*. 1. vyd. Praha: Karolinum, 2006, 155 s. ISBN 80-246-1303-4.
- KAPOUNOVÁ, Gabriela. *Ošetrovatelství v intenzivní péči*. 1. vyd. Praha: Grada, 2007, 352 s. ISBN 978-80-247-1830-9.
- KARÁSKOVÁ, Eva. Výlučná enterální výživa - léčba první volby Crohnovy choroby u dětí. *Gastroenterologie a hepatologie*, 2015, roč. 69, č. 6, s. 531-535. ISSN 1804-7874.
- KOHOUT, Pavel. Výživa u pacientů s idiopatickými střevními záněty. *Postgraduální medicína*. 2011, roč. 13, č. 2, s. 122-127. ISSN 1212-4184.
- KOHOUT, Pavel. Enterální výživa. *Remedia*. 2013, roč. 23, č. 4, s. 282-287. ISSN 0862-8947.
- KOHOUT, Pavel a Jaroslava PAVLÍČKOVÁ. *Crohnova choroba, ulcerózní kolitida*. 1. vyd. Praha: Forsapi, 2006, 88 s. ISBN 80-903820-0-8.

- KOHOUT, Pavel a Eva KOTRLÍKOVÁ. *Základy klinické výživy*. 1. vyd. Praha: Forsapi, 2009, 116 s. ISBN 978-80-87250-05-1.
- KŘÍŽOVÁ, Jarmila et al. *Enterální a parenterální výživa*. 2. vyd. Praha: Mladá fronta, 2014, 141 s. ISBN 978-80-204-3326-8.
- LATA, J., J. BUREŠ, T. VAŇÁSEK et al. *Gastroenterologie*. 1. vyd. Praha: Galén, 2010, 256 s. ISBN 978-80-7262-692-2.
- LUKÁŠ, Karel et al. Dlouhodobá udržovací léčba idiopatických střevních zánětů. *Časopis lékařů českých*. 2012, roč. 151, č. 5, s. 231-242. ISSN 0008-7335.
- MITROVÁ, Katarína. Specifika IBD v dětském věku. *Lékařské listy*. 2013, roč. 2013, č. 6, s. 9-12. ISSN 0044-1996.
- MITROVÁ, Katarína. Přibývá dětí s chronickými střevními záněty. *Zdravotnictví a medicína*. 2015, č. 7-8, s. 54. ISSN 2336-2987.
- MITROVÁ, Katarína a Martin BORTLÍK. Terapie idiopatických střevních zánětů u dětí. *Remedia*. 2013, roč. 23, č. 5, s. 307-312. ISSN 0862-8947.
- NEVORAL, Jiří et al. *Praktická pediatrická gastroenterologie, hepatologie a výživa*. 1. vyd. Praha: Mladá fronta, 2013, 677 s. ISBN 978-80-204-2863-9.
- SEDLÁŘOVÁ, Petra et al. *Základní ošetrovatelská péče v pediatrii*. 1. vyd. Praha: Grada, 2008, 256 s. ISBN 978-80-247-1613-8.
- SZITÁNYI, Peter et al. Role enterální výživy u nespecifických střevních zánětů v pediatrii. *Vox paediatricae*. 2014, roč. 14, č. 4, s. 25-26. ISSN 1213-2241.
- SZITÁNYI, Peter a Pavel FRÜHAUF. Praktický přístup k enterální výživě v pediatrii – doporučení ESPGHAN. *Česko - slovenská pediatrie*. 2011, roč. 66, č. 4, s. 235-242. ISSN 0069-2328.
- ŠAFRÁNKOVÁ, Alena a Marie NEJEDLÁ. *Interní ošetrovatelství I*. 1. vyd. Praha: Grada, 2006, 280 s. ISBN 978-80-247-1148-5.
- URBANÍKOVÁ, Jaroslava. Enterální výživa. *Praktické lékařství*. 2014, roč. 10, č. 2, s. 79-81. ISSN 1801-2434.
- VRZALOVÁ, Drahomíra et al. Enterální a parenterální výživa u pacientů s nespecifickými střevními záněty. *Medicína pro praxi*. 2011, roč. 8, č. 7-8, s. 337-338. ISSN 1214-8687.

VYTEJČKOVÁ, Renata et al. *Ošetrovatelské postupy v péči o nemocné II: speciální část*. 1. vyd. Praha: Grada, 2013, 272 s. ISBN 978-80-247-3420-0.

WORKMAN, Barbara A a Clare L BENNETT. *Klíčové dovednosti sester*. 1. vyd. české. Praha: Grada, 2006, 260 s. ISBN 80-247-1714-X.

ZADÁK, Zdeněk. *Výživa v intenzivní péči*. 2. vyd. Praha: Grada, 2008, 546 s. ISBN 978-80-247-2844-5.

ZBOŘIL, V., M. DASTYCH a L. PROKOPOVÁ. *Biologická terapie v léčbě idiopatických střevních zánětů*. 1. vyd. Praha: Mladá fronta, 2012, 167 s. ISBN 978-80-204-2656-7.

### **Elektronické zdroje**

MINISTERSTVO ZDRAVOTNICTVÍ ČESKÉ REPUBLIKY. *Vyhláška o činnostech zdravotnických pracovníků a jiných odborných pracovníků* [online]. MZČR, 2011 [cit. 2016-04-10]. Dostupné z: [http://www.mzcr.cz/dokumenty/informace-k-vyhlasce-c-sb-kterou-se-stanovi-cinnosti-zdravotnickych-pracovniku-a-jinych-odbornych-pracovniku-ve-zneni-vyhlasky-c-sb\\_4763\\_3120\\_3.html](http://www.mzcr.cz/dokumenty/informace-k-vyhlasce-c-sb-kterou-se-stanovi-cinnosti-zdravotnickych-pracovniku-a-jinych-odbornych-pracovniku-ve-zneni-vyhlasky-c-sb_4763_3120_3.html)

PACIENTSKÁ ORGANIZACE PACIENTI IBD Z.S. [online]. [cit. 2016-05-01]. Dostupné z: <http://www.crohn.cz/>

PRACOVNÍ SKUPINA DĚTSKÉ GASTROENTEROLOGIE A VÝŽIVY ČESKÉ PEDIATRICKÉ SPOLEČNOSTI [online]. © 2013–2015 [cit. 2016-05-01]. Dostupné z: <http://www.gastroped.cz/pro-pacienty/>

STÁTNÍ ZDRAVOTNÍ ÚSTAV. *Hodnocení růstu a vývoje dětí a mládeže: Růstové grafy ke stažení* [online]. SZÚ, 2008, s. 114-115 [cit. 2016-01-15]. Dostupné z: [http://www.szu.cz/uploads/documents/obi/CAV/6.CAV\\_5\\_Rustove\\_grafy.pdf](http://www.szu.cz/uploads/documents/obi/CAV/6.CAV_5_Rustove_grafy.pdf)

ÚSTAV ZDRAVOTNICKÝCH INFORMACÍ A STATISTIKY ČR. *Činnost zdravotnických zařízení ve vybraných oborech* [online]. ÚZIS ČR, 2015 [cit. 2016-01-15]. Dostupné z: <http://www.uzis.cz/katalog/zdravotnicka-statistika/cinnost-zdravotnickych-zarizeni-ve-vybranych-oborech>

ÚSTAV ZDRAVOTNICKÝCH INFORMACÍ A STATISTIKY ČR. *Činnost zdravotnických zařízení ve vybraných oborech* [online]. ÚZIS ČR, 2004 [cit. 2016-01-15]. Dostupné z: <http://www.uzis.cz/katalog/zdravotnicka-statistika/cinnost-zdravotnickych-zarizeni-ve-vybranych-oborech>

ZAJDOVÁ, Lucie. Crohnova choroba z pohledu léčebné výživy [online]. Brno, 2014, 84 s. [cit. 2016-05-01]. Bakalářská práce. Masarykova univerzita, Lékařská fakulta. Dostupné z: <[http://is.muni.cz/th/381505/lf\\_b/](http://is.muni.cz/th/381505/lf_b/)>

## **Seznam příloh**

Příloha A – Růstový graf: Tělesná výška (0 – 18 roků) chlapci

Příloha B – Růstový graf: Tělesná výška (0 – 18 roků) dívky

Příloha C – Pediatrický index aktivity Crohnovy nemoci (PCDAI)

Příloha D – Vyhodnocení BMI (Body Mass Index)

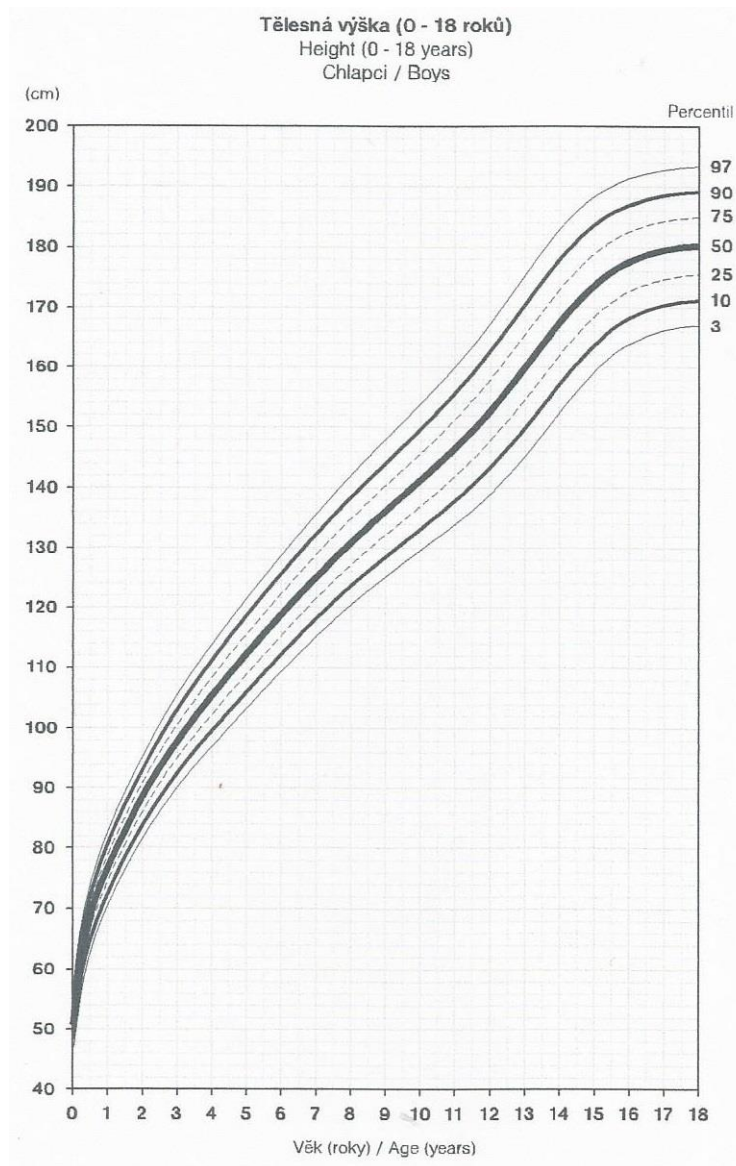
Příloha E – Běžná potřeba živin (g) a energie (kcal) na kg tělesné hmotnosti a den u dětí

Příloha F – Vzor souhlasu respondenta (zákonného zástupce) s nahráváním rozhovoru za účelem kvalitativního výzkumu v rámci bakalářské práce

Příloha G – Informační materiál

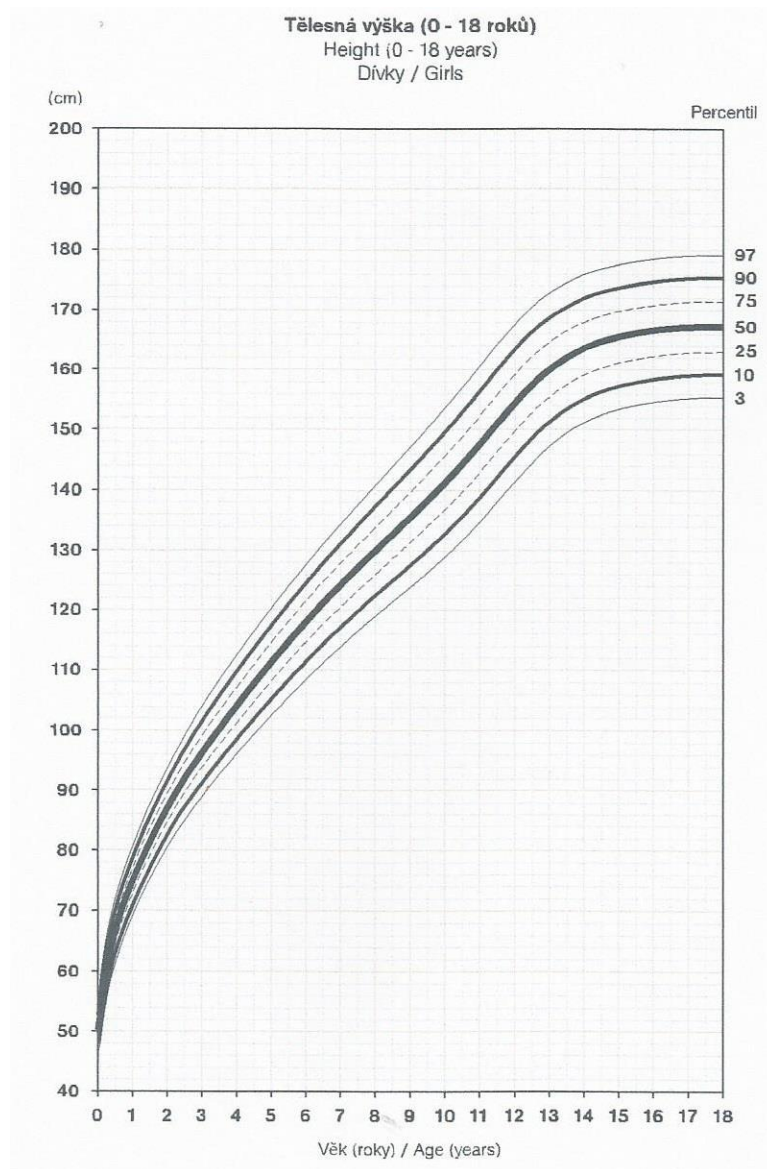


## Příloha A



Obrázek 1 Růstový graf - chlapci (SZÚ, 2008, s. 114)

## Příloha B



**Obrázek 2 Růstový graf - dívky (SZÚ, 2008, s. 115)**

## Příloha C

Tabulka 2 Pediatrický index aktivity Crohnovy choroby - PCDAI (Adamcová et al., 2012, s. 9)

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

Legenda: FW = sedimentace; SD = směrodatná odchylka

Maximální skóre: 100 bodů

Orientační rozmezí aktivity onemocnění:

- remise: PCDAI <10 bodů

- mírná zánětlivá aktivita: PCDAI 10–30 bodů

- střední až vysoká zánětlivá aktivita: PCDAI >30 bodů

## Příloha D

Tabulka 3 Vyhodnocení BMI (Holubová et al., 2013, s. 226)

Klasifikace	BMI (kg/m <sup>2</sup> )	Zdravotní riziko
podvýživa	< 18,5	zvýšené
normální hodnoty	18,5–24,9	minimální
nadváha < 27	25–27	nízké
nadváha > 27	27,1–29,9	lehce zvýšené
obezita 1. stupně	30,0–34,9	vysoké
obezita 2. stupně	35,0–39,9	vysoké
obezita 3. stupně	≥ 40	velmi vysoké

## Příloha E

**Tabulka 4 Běžná potřeba živin (g) a energie (kcal) na kg tělesné hmotnosti a den u dětí (Adamcová et al., 2012, s. 13)**

Věk	Proteiny	Sacharidy	Lipidy	Energie
1. rok života	1,5-2,5	8-15	2-3	90-110
2. rok	1,5	12-16	2-3	80-100
3.-5. rok	1,5	12	1-2	60-80
6.-10. rok	1,0	10	1-2	50-70
10.-14. rok	1,0	8	1	50-60

## **Příloha F**

### **Souhlas respondenta (zákonného zástupce) s nahráváním rozhovoru za účelem kvalitativního výzkumu v rámci bakalářské práce.**

Respondent:

Jméno zákonného zástupce:

Název bakalářské práce: **Enterální výživa u dětí s Crohnovou chorobou**

Téma rozhovoru: zkušenosti dětského pacienta s enterální výživou

Autor bakalářské práce a rozhovor povede: Romana Novotná

Souhlasím s nahráváním rozhovoru.

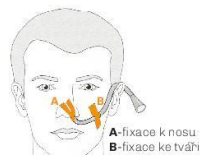
V .....

Podpis respondenta (zákonného zástupce)

### SEDMERO K PÉČI O ENTERÁLNÍ (NAZOJEJUNÁLNÍ) SONDU

#### u dětí s Crohnovou chorobou

- 1.** Kontrolujte řádné upevnění sondy náplastí k nosu a ke tváři, náplast v rámci hygienické péče pravidelně měňte. Upevnění sondy k nosu je důležité, aby nedocházelo k jejímu posouvání.



Obrázek 1. Fixace enterální sondy k nosu a ke tváři (Holubová et al., 2013, s. 172)

#### Postup správné fixace

(viz obr. 1): odstříhnete si přibližně 8 cm leukoplasti, prostřední část leukoplasti obtočíte kolem sondy, vytvoříte smyčku a konce leukoplasti přilepte na kořen nosu do tvaru písmene V. Dále sondu přilepte ke tváři dítěte tak, aby mu vnější konec sondy nepřekážel v oblasti úst.

- 2.** Denně měřte délku vnější části sondy – od špičky nosu směrem ven, údaj si zaznamenávejte. Sledujte tím, zdali nedošlo k zasunutí nebo povytažení sondy.

- 3.** Pravidelně kontrolujte, zda v nosní díрке, ve které je zavedena sonda, nedošlo k podráždění či případným změnám (otlaku apod.). Je-li nosní dírka suchá, můžete do ní aplikovat mast (např. Infadolan).

- 4.** Do střeva se aplikuje enterální výživa kontinuálně (nepřerušované podávání) nebo cyklicky pomocí enterální pumpy, ale nikdy ne jednorázově. Používejte pouze přípravky enterální výživy určené k aplikaci do střeva. Sety k aplikaci výživy měňte 1x za 24 hodin.

Obrázek 3 Informační materiál s. 1 (zdroj vlastní)

- 5.** Dbejte o průchodnost sondy pravidelnými proplachy. Při kontinuálním podávání enterální výživy proplachujte sondu každé 3 až 4 hodiny a dále pokaždé, když zastavíte přívod výživy na nějakou dobu. Při proplachu sondy nikdy nepoužívejte násilí nebo velký tlak! Minimální doporučené množství roztoku k proplachu je 20 ml.

**Roztoky vhodné k proplachům**

voda, čaj (ne ovocný).

**Roztoky nevhodné k proplachům**

kyselé šťávy, ovocné čaje a džusy (mohlo by dojít ke sražení výživy a ucpaní sondy).

- 6.** Postup při ucpaní sondy: naplňte injekční stříkačku o malém objemu ohřátou vodou a pokuste se vytlačit sraženinu mírným opakovaným stiskem injekční stříkačky ze sondy. Nepoužívejte velký tlak, mohlo by dojít k poškození sondy. Další možnost k zprůchodnění ucpané sondy je propláchnout sondu malým množstvím lehce ohřáté pepsi-coly/coca-coly.

- 7.** Pokud se vyskytnou jakékoliv komplikace, informujte svého lékaře.

**Informační zdroje:**

GROFOVÁ, Zuzana. *Nutriční podpora: praktický návod pro sestry*. 1. vyd. Praha: Grada, 2007, 240 s. ISBN 978-80-247-1868-2.

HOLUBOVÁ, Adéla et al. *Ošetrovatelská péče v gastroenterologii a hepatologii*. 1. vyd. Praha: Mladá fronta, 2013, 272 s. ISBN 978-80-204-2806-6.

VYTEJČKOVÁ, Renata et al. *Ošetrovatelské postupy v péči o nemocné II: speciální část*. 1. vyd. Praha: Grada, 2013, 272 s. ISBN 978-80-247-3420-0.

ZADÁK, Zdeněk. *Výživa v intenzivní péči*. 2. vyd. Praha: Grada, 2008, 546 s. ISBN 978-80-247-2844-5.

Obrázek 1 Fixace enterální sondy k nosu a ke tváři (Holubová et al., 2013, s. 172)

**Obrázek 4 Informační materiál s. 2 (vlastní zdroj)**