

**UNIVERZITA PALACKÉHO V OLOMOUCI**  
**FAKULTA ZDRAVOTNICKÝCH VĚD**  
Ústav ošetřovatelství

Gabriela Krejčová

**Kvalita života dítěte s Crohnovou chorobou**  
Bakalářská práce

Vedoucí práce: Mgr. Světlana Kašubová

Olomouc 2024

Prohlašuji, že jsem bakalářskou práci vypracovala samostatně a použila jen uvedené bibliografické a elektronické zdroje.

V Olomouci dne 2024

.....

podpis

## **Poděkování**

Tímto bych chtěla poděkovat vedoucí bakalářské práce Mgr. Světlaně Kašubové za cenné rady, odborné vedení, ochotu a trpělivost při zpracování této bakalářské práce.

## **Anotace**

**Typ závěrečné práce:** Bakalářská práce

**Téma práce:** Crohnova choroba u dětí

**Název práce v Čj:** Kvalita života dítěte s Crohnovou chorobou

**Název práce v Aj:** The quality of life in children with Crohn's disease

**Datum zadání:** 2023-11-22

**Datum odevzdání:** 2024 – 4-13

**Vysoká škola, fakulta, ústav:** Univerzita Palackého v Olomouci

Fakulta zdravotnických věd

Ústav ošetřovatelství

**Autor práce:** Krejčová Gabriela

**Vedoucí práce:** Mgr. Světlana Kašubová

**Oponent práce:**

**Abstrakt v Čj:** Přehledová bakalářská práce se zabývá problematikou kvality života dítěte s Crohnovou chorobou. Práce je rozdělena do dvou dílčích cílů. Prvním dílčím cílem je sumarizovat aktuální dohledatelné poznatky o jednotlivých druzích nutriční terapie. Terapií první volby u pediatrických pacientů je exkluzivní enterální terapie. Dále Eliminační dieta neboli CDED, která je často indikována společně s Parciální enterální terapií. CD-TREAT, Specifická sacharidová dieta a dieta s vyloučením FOD-MAP jsou dalšími možnými využívanými dietními terapiemi. Druhým dílčím cílem je sumarizovat dohledatelné poznatky o samotné kvalitě života dětských pacientů s Crohnovou chorobou. Onemocnění má vliv na fyzickou i psychickou stránku, ekonomiku, na mezilidské vztahy, kvalitu spánku, aktivitu dítěte a sexualitu mladistvých. Díky moderním technologiím mají pacienti trpící CD snazší přístup k toaletám pomocí WC karet, mapy a aplikace, která registruje dostupná místa k použití WC. Ke zlepšení kvality života přispívá činnost dětské sestry a možnost využití kognitivně-behaviorální terapie. Relevantní zdroje byly dohledány v databázích EBSCO, PubMed, Medvik a internetovém vyhledávači Google Scholar.

**Abstrakt v Aj:** This bachelor thesis deals with the quality of life in children with Crohn's disease. The thesis is divided into two sub-objectives. The first sub-objective is to summarize the current traceable knowledge about different types of nutritional therapy. The therapy of first choice in pediatric patients is exclusive enteral therapy. Next, the Elimination diet or CDED, which is often indicated together with Partial



enteral therapy. CD-TREAT, Specific carbohydrate diet and FOD-MAP exclusion diet are the other possible dietary therapies used in common. The second sub-objective is to summarize the traceable evidence on the actual quality of life of pediatric Crohn's patients. The disease affects physical and psychological well-being, economics, interpersonal relationships, sleep quality, child activity and adolescent sexuality. Thanks to modern technology, CD sufferers have easier access to toilets using toilet cards, a map and an app that registers available places to use the toilet. The activities of the paediatric nurse and the possibility of using cognitive behavioural therapy contribute to an improved quality of life. Relevant sources were searched in EBSCO, PubMed, Medvik databases and in web search engine Google Scholar.

**Klíčová slova v Čj:** Crohnova choroba, dítě, nutriční terapie, kvalita života, dieta, duševní zdraví, role sestry

**Klíčová slova v Aj:** Crohn's disease, children, nutrition therapy, quality of life, diet, mental health, role of nurse

**Rozsah:** 48 stran/2přílohy

## OBSAH

ÚVOD .....	7
1 POPIS REŠERŠNÍ ČINNOSTI.....	10
2 CROHNOVA CHOROBA U DĚTÍ.....	13
2.1 Nutriční terapie.....	15
2.2 Kvalita života dětí s Crohnovou chorobou.....	23
2.3 Kognitivně behaviorální terapie.....	25
2.4 Role sestry v ošetrovatelské péči o dítě s CD.....	28
2.5 Význam a limitace dohledaných poznatků .....	33
ZÁVĚR .....	35
REFERENČNÍ SEZNAM ZDROJŮ.....	37
SEZNAM ZKRATEK .....	45
SEZNAM PŘÍLOH .....	47

## ÚVOD

Mezi zánětlivá onemocnění střev řadíme Crohnovu chorobu (dále jen CD) společně s ulcerózní kolitidou. V České republice není znám přesný počet dětí s onemocněním. Pohybuje se zhruba okolo 25 tisíc společně s dospělými. Z let 2000-2015 je celková incidence CD u dětí 6,2 na 100 000 obyvatel (Schwarz et al., 2017). Severní Amerika se řadí ke státům s nejvyšším výskytem, avšak nexistují žádné celonárodní studie. Data byla sesbírána z jednotlivých regionů USA. U přistěhovalých dětí z Kanady, Velké Británie a Austrálie byl zaznamenán vyšší výskyt, tzn., že vystavení se jinému prostředí a klima může být jedním z faktorů nemoci (Sýkora et al., 2018). Přibližně 10–25 % případů zánětlivého onemocnění střev (IBD) je diagnostikováno před 21. rokem věku, dále potom mezi 50-80 rokem. S maximem výskytu v dětství mezi 13.–15. rokem. Toto období je kritické, protože probíhají důležité fyzické změny. Například dochází k rychlému růstovému výšvihu. Důsledkem CD může dojít k selhání růstu, poruchám kostního metabolismu, opožděné pubertě, podvýživě a nedostatku mikroživin a vitamínů. Nejčastějším projevem je nedostatek vitamínu D a železa, avšak i zinek, selen a vitamín B12 mohou vykazovat nízkou hladinu v organismu (Day & Lopez, 2015). Dětsí pacienti obvykle mají rozsáhlejší postižení střev. Důležité je nedostatečný příjem potravy zavčas rozpoznat, provést nutriční screening a vhodnou intervenci. Tím se předejde komplikacím a přispěje ke zlepšení stavu nemocného (Fan et al., 2021). Ve srovnání se zdravými jedinci stejného věku je i v remisi u dětí s CD snížený celkový energetický výdej, aktivní energetický výdej a fyzická aktivita. Růstová retardace, ke které dochází časně u 40–50 % dětí s CD, může přetrvávat do dospělosti až u 15–30 % pacientů. Přibližně 20 % dětí nedosáhne své cílové výšky. Je zajímavé zdůraznit skutečnost, že růstová retardace souvisí s dobou od nástupu příznaků do diagnózy. Je 3krát vyšší v těch případech, u kterých trvá diagnostika déle než 6 měsíců (Herrador-López et al., 2020). CD je považováno za multifaktoriální poruchu, kde se genetika, prostředí, střevní mikrobiota a imunitní systém vzájemně ovlivňují a přispívají k rozvoji onemocnění (Levine et al., 2019). Cílem léčby je odstranit symptomy, komplikace a obnovit kvalitu života a normální růst (Rosen et al., 2015). Nejenom lékaři při stanovování diagnózy, ale zejména zdravotničtí pracovníci mají při péči o děti s Crohnovou chorobou důležitou a nezastupitelnou roli. Dětská sestra úzce spolupracuje jak s celým zdravotnickým týmem, tak především

s pacientem a jeho rodinou. Cílem dětské sestry je poskytování komplexní péče a podpora dítěte. Dětská sestra je nápomocna zejména při edukaci rodiny v oblasti nutriční péče. Ve spolupráci s výživovými specialisty pomáhá vytvořit individuální dietní plán pacienta. Sestra musí vědět, které potraviny je vhodné doporučit, a které vyloučit z jídelníčku nemocného. Edukuje pacienta a jeho rodinu, jak se nejlépe naučit žít s onemocněním Crohnovy choroby. Je psychickou oporou. Doporučuje psychologické poradny a možnosti další podpory (Napolitano et al., 2022). Příznaky úzkosti nebo deprese se často vyskytují u dětských pacientů s Crohnovou chorobou. Míra prevalence se u úzkosti pohybuje od 20-50 %. U deprese je v rozmezí 25-40 % (van den Brink et al, 2018). Onemocnění jsou také zátěží z hlediska ekonomiky. Není tomu jinak u CD. Studie vyhledávala a porovnávala data o vlivu CD na ekonomiku, jak u dětských pacientů, tak u dospělé populace. Byly zahrnuty evropské státy: Německo, Itálie, Francie, Španělsko, Velká Británie a dále USA. Počítaly se přímé i nepřímé náklady, např. absence v zaměstnání, tzn. nemocenská, předčasný odchod do důchodu a tím ovlivněný výsledný zisk pracoviště. Avšak u dětské populace byly nalezeny pouze 2 studie z USA. Nejvíce nákladná skupina dětských pacientů jsou děti do 5 let. Průměrně jeden pacient za rok stojí 10 559 eur. Náklady se zvyšují prodloužením hospitalizace, operacemi, aktivitou a závažností nemoci. Ve srovnání dětské populace do 20 let a dospělých pacientů věku 20-39 let a dospělé ve věku 40-64 let byly výsledky: do 20 let byly výdaje v průměru 7262 eur, u dospělých 20-39 let 6151 eur a u dospělých ve věku 40-64 let 6216 eur za dva roky. Odchylna od výloh za léčbu byla nejvíce způsobená využíváním ambulantní a lůžkovou péčí, nikoliv výdaji za medikamenty (Floyd et al., 2015).

Hlavním cílem pro vypracování přehledové bakalářské práce bylo sumarizovat aktuální dohledatelné poznatky o kvalitě života dítěte s Crohnovou chorobou.

Byly stanoveny 2 dílčí cíle:

**Dílčí cíl 1:** Předložit aktuální dohledané publikované poznatky o typech nutriční terapie u pediatrických pacientů.

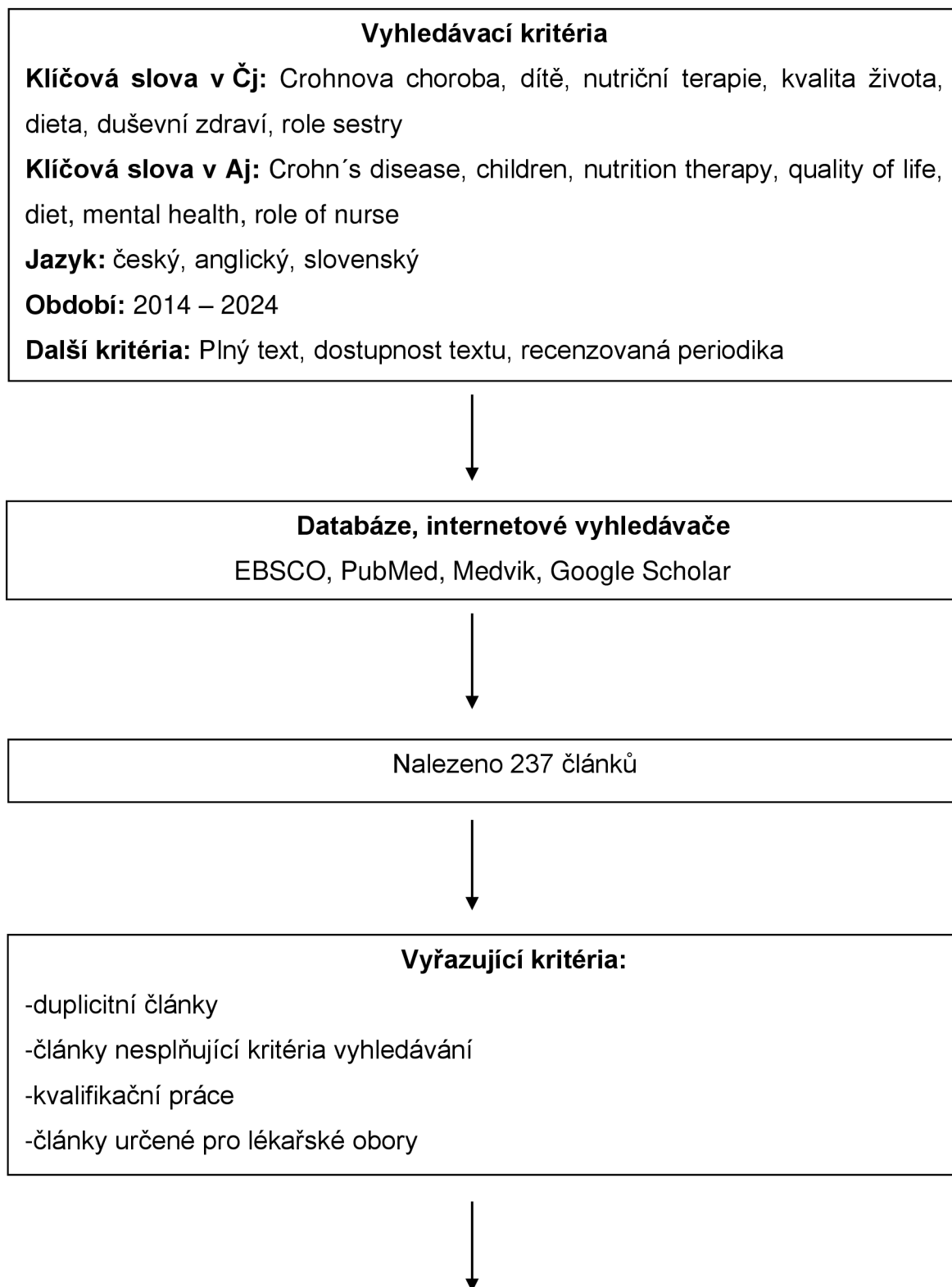
**Dílčí cíl 2:** Předložit aktuální dohledané publikované poznatky o kvalitě života u dítěte s CD.

Před tvorbou bakalářské práce byla prostudována a použita následující literatura:

- Brown, S. C., Whelan, K., Frampton, C., Wall, C. L., Geary, R. B., & Day, A. S. (2022). Food-Related Quality of Life in Children and Adolescents With Crohn's Disease. *Inflammatory bowel diseases*, 28(12), 1838–1843. <https://doi.org/10.1093/ibd/izac010>
- Napolitano, D., Schiavoni, E., & Scaldaferri, F. (2022). Nurse Practitioners in Inflammatory Bowel Disease: The Emerging Role of the IBD Care Manager. *Journal of Gastrointestinal and Liver Diseases*, 31(4), 375-376. <https://doi.org/10.15403/jgld-4627>
- Rubalcava, N. S., & Gadepalli, S. K. (2021). Inflammatory Bowel Disease in Children and Adolescents. *Advances in Pediatrics*, 68, 121-142. <https://doi.org/10.1016/j.yapd.2021.05.005>
- Svolos, V., Hansen, R., Russell, R., Gaya, D. R., John Paul, S., Macdonald, J., Nichols, B., Papadopoulou, R., Logan, M., Mckirdy, S., Gervais, R., Ijaz, U., Milling, S., Shields, S., Wilson, D., Henderson, P., Din, S., Ho, G. T., & Gerasimidis, K. (2022). CD-TREAT diet induces remission and improves quality of life in an open label trial in children and adults with active Crohn's Disease. *Journal of Crohn's and Colitis*, 16(1), 112. <https://doi.org/10.1093/ecco-jcc/jjab232.107>
- Verburgt, C. M., Ghiboub, M., Benninga, M. A., de Jonge, W. J., & Van Limbergen, J. E. (2021). Nutritional Therapy Strategies in Pediatric Crohn's Disease. *Nutrients*, 13(1), 212. <https://doi.org/10.3390/nu13010212>

# 1 POPIS REŠERŠNÍ ČINNOSTI

Rešeršní činnost byla zpracována dle standardizovaného postupu pomocí klíčových slov a booleovských operátorů.



### **Sumarizace využitých databází a dokumentů:**

EBSCO: 8 článků

Medvik: 7 článků

PubMed: 22 článků

Databáze Google Scholar: 10 článků



### **Sumarizace dohledaných periodik:**

Alimentary Pharmacology & Therapeutics	1 článek
Clinical Medical Journal	1 článek
Clinical Nutrition	1 článek
Digestive diseases and sciences	2 články
European Journal of Gastroenterology & Hepatology	1 článek
Evidence-Based Complementary and Alternative Medicine	1 článek
Gastroenterology	3 články
Inflammatory bowel diseases	4 články
JAMA Pediatrics	1 článek
Journal of clinical nursing	1 článek
Journal of Crohn's and colitis	4 články
Journal of Gastrointestinal and Liver Diseases	1 článek
Journal of Pediatric Gastroenterology and Nutrition	5 článků
Journal of the Academy of Nutrition and Dietetics	1 článek
Nursing and Health Sciences Journal	1 článek
Nursing reports	1 článek
Nutrients	6 článků
Patient Preference and Adherence	1 článek
Pediatric Annals	1 článek
Pediatric Gastroenterology, Hepatology & Nutrition	1 článek
Pediatrie pro praxi	1 článek
The Saudi Journal of Gastroenterology	1 článek
World Journal of Gastroenterology	5 článků
World Journal of Gastrointestinal Pathophysiology	1 článek
World Journal of Pediatrics	1 článek



Pro tvorbu přehledové bakalářské práce bylo použito 47 článků 6 webových stránek.



## 2 CROHNOVA CHOROBA U DĚTÍ

Crohnova choroba (CD) se řadí mezi chronická zánětlivá segmentální onemocnění, která patří do skupiny střevních zánětů (IBD). Patogeneze je nejasná, ale spolu s ulcerózní kolitidou patří mezi idiopatické záněty, tzn. záněty autoimunitní – imunitní systém útočí na vlastní buňky. Postihuje trávicí ústrojí v celé šíři, od dutiny ústní až ke konečníku, kdy mezi zasaženými částmi střeva jsou úseky zdravé. Objevuje se v cyklech remise (klidová fáze) a relapsu (opětovné objevení příznaků) (Wu & Zhong, 2018). Pro stanovení se provádí pečlivé fyzikální vyšetření. Porovnávají se růstové a váhové grafy, vyšetřuje se pohmatem citlivost břicha. Dále se dělají krevní laboratorní testy a vyšetření stolice. Vyšetřuje se krevní obraz s diferencíalem, zánětlivé markery – CRP, jaterní profil a hladina albuminu. Stolica se vyšetřuje na možnost výskytu *Salmonelly*, *Shigelly*, *Campylobacter* atd., na okultní krvácení a fekální kalprotektin nebo laktoferin. Kalprotektin je jedním z nejvíce využívaných vyšetření. Také pokazuje na výskyt zánětu, který je pomocí neutrofilů posílán do stolice. Pokud má primární lékař na základě testů podezření na CD, odesílá se k dětskému gastroenterologovi a indikuje se vyšetření endoskopem. Endoskopie může nalézt záněty, vředy a léze. Dle histopatologických nálezů se určí závažnost a lokalita onemocnění. Magnetická rezonance (dále jen MR) a počítačová tomografie (dále jen CT) mohou upřesnit aktivitu, rozsah a komplikace onemocnění (Rosen et al., 2015). V nejvíce případech je postižena část spojení tenkého a tlustého střeva. První symptomy se projevují mezi 15. a 30. rokem života, avšak ani mladší děti nejsou výjimkou (Tun et al., 2018). Příznaky se liší podle lokalizace onemocnění a zahrnují bolest břicha, průjem, krvácení z konečníku, úbytek hmotnosti až podvýživu a horečku. Pokud dochází ke střevní obstrukci, může pacient pociťovat nevolnost a může dojít ke zvracení (Gomollón et al., 2016). U dětí a dospívajících mohou být jisté podobnosti jako u dospělých jedinců. Existují však klinické i patologické nálezy, které jsou ve srovnání s dospělými charakteristické pro děti, a to vede ke specifickým možnostem léčby. Je to například rozdíl v místě onemocnění u dětí mladších 10 let a u dospívajících. U mladších dětí se onemocnění vyskytuje spíše jako izolovaný zánět tlustého střeva, zatímco u dospívajících je onemocnění častěji zjištěno v oblasti terminálního ilea (konečná část tenkého střeva) a ileocekální oblasti (přechod mezi tenkým a tlustým střevem). Zde se vstřebává např. vitamín B12, proto může být jeho hladina nižší. Děti a dospívající s CD navíc

zažívají větší míru stresu, emočního vypětí a nemoc ovlivňuje jejich psychickou pohodu a snižuje kvalitu života. Kvalita života je obvykle snížena v důsledku bolesti, zvracení, průjmu a dalších sociálně nepříjemných příznaků (Lahad, 2015). CD má také řadu komplikací, např. perianální fisury neboli trhliny, což jsou bolestivá poranění řitní sliznice vznikající tuhou stolicí při jejím průchodu řitním kanálem. Způsobují krvácení při odchodu stolice. Projevují se bolestí konečníku, která vzrůstá během defekace a po defekaci. Přetrvává několik hodin. Dalšími komplikacemi jsou vyrážky na kůži, malabsorpce a malnutrice, striktury (zúžení) části střeva, kde je stěna střeva zesílená. Také jsou to abscesy, perforace střeva, píštěle a v těžších případech i karcinom (Ricciuto et al., 2021). Mezi medikamentózní léčbu CD patří kortikosteroidy. Jsou účinnou farmakoterapií v navození remise u dětí. Dle Rosen et al se však může polovina pacientů stát závislou, případně bude muset v budoucnu podstoupit chirurgický zákrok. Kortikosteroidy nejsou vhodné pro léčbu udržovací, jelikož mají řadu závažných nežádoucích účinků a ke zhojení sliznice dochází u méně než třetiny dětských pacientů (Rosen et al., 2015). K nežádoucím účinkům kortikosteroidů se řadí např. Cushingův vzhled, demineralizace kostí nebo závažná růstová retardace (Yu et al., 2019). Vedle kortikoidů se podávají imunosupresiva, biologická léčba a prozatím nejvíce využívanou léčbou inhibitory je tzv. Protinádorový nekrotizující faktor alfa neboli anti-TNF- $\alpha$ . Podává se např. Infliximab (Remsima) nebo Adalimumab (Humira). Biologická léčba je velice účinná a její efekt se může projevit již do několika hodin. Jejím cílem je dosažení klidového období nemoci a snížení rizika chirurgické operace, omezení podávání kortikoidů a zlepšení kvality života pacientů (Zhang et al., 2023). V roce 2021 vědci z Ústavu živočišné fyziologie a genetiky AV ČR vytvořili model zúženého střeva při Crohnově chorobě na chovaných miniprasatech. Byla vybrána z důvodu větší podobnosti fyziologie a anatomie než mezi člověkem a např. krysím, potkaním modelem. Studie vznikla pro nácvik endoskopických technik. Na studii spolupracují s klinickým a výzkumným centrem ISCARE, s Lancasterovou nemocnicí ve Velké Británii a s chirurgy Všeobecné fakultní nemocnice v Praze. Je tedy možné v budoucnu testovat nové léky nebo terapie na těchto zvířecích modelech (Ocknecht, 2021).

## 2.1 Nutriční terapie

Nutriční terapie je léčebný postup, který je založený na vhodné volbě potravin. Využívá se k léčbě některých onemocnění (Národní zdravotnický informační portál, n. d.). Studie zdůrazňuje dopad změn v příjmu potravy a důsledky industrializace potravin, jako je západní strava, která je bohatá na tuky a sacharidy na střevní mikrobiom a na zvyšující se výskyt CD u dětí. Zatímco současná medikamentózní léčba je zaměřena hlavně proti zánětu, nutriční terapie může směřovat k úpravě dysbiózy a metabolomu a také ke snížení zánětu. Výživa je hlavním faktorem ve složení a funkci mikrobioty střeva. Není však vytvořena terapie, která by léčila všechny pacienty. Závisí na úrovni poškození střeva, na lokalizaci a nutričních rizicích. Rozlišují se čtyři hlavní druhy nutriční terapie u dětí s CD. Liší se složením stravy, dobou léčby a výsledky terapie. Jsou jimi exkluzivní enterální výživa (dále jen EEN), dieta pro vyloučení Crohnovy choroby (dále jen CDED), částečná enterální výživa (dále jen PEN) a dieta s léčbou CD (dále jen CD-TREAT) (Verburgt et al., 2021). K dalším řadíme specifickou sacharidovou dietu (dále jen SCD) nebo protizánětlivé diety. Základem spojení těchto diet je vyhýbání se zpracovaným potravinám (Lee et al., 2018). Proces, který může strava ovlivnit postižení střev zánětem jsou: doplňování základních živin, mechanické vlastnosti potravy, obměna složení střevního mikrobiomu a její metabolity, vystavení se škodlivým látkám. Je důležité si uvědomit, že nutriční terapie by měla být u každého pacienta individuální. Každé dítě s CD reaguje na různé typy výživy a potraviny jinak, a proto je důležité poradit se strategií terapie s odborníky (Verburgt et al., 2021).

### **Exkluzivní enterální terapie**

Dle Lee et al. je Exkluzivní enterální terapie (dále EEN) formulovaná dieta s vyloučením potravy. Až u 70-80 % dětí s aktivní CD navodila remisi. (2018). EEN je dietní terapií první volby u pediatrických pacientů, protože se ukázala jako nejúspěšnější (Suskind et al., 2020). Dle Ashton, Gavin & Beattie (2019) zajišťuje téměř 100 % kalorických potřeb tekutou výživou. Výhodou je vyhnutí se podávání kortikosteroidů, jejich nežádoucích účinků a lepší hojení sliznice. Nevýhodou může být tekutá strava a s tím spojené nepříjemné zavádění NGS (Rosen et al., 2015). V roce 2014 vydala Evropská společnost pro dětskou gastroenterologii, hepatologii a výživu (dále jen ESPGHAN) a Evropská organizace pro Crohnovu nemoc a kolitidu (dále jen ECCO) návrh, který doporučuje považovat EEN za indukční léčbu první

volby (Yu et al., 2019). Před samotným zahájením EEN by měl tým, který se o dítě stará, provést nutriční posouzení. Zahrnuje antropometrické měření, tzn. měření hmotnosti, výšky, BMI a měření tělesného složení. Posuzuje se riziko krmení u pacientů. Pokud měli v posledních 3 až 6 měsících neúmyslný úbytek váhy více jak 10 % nebo jsou, dle BMI SDS, podvyživení. Provádí se výpočet potřeby energie a bílkovin v průběhu indikace EEN, který se může během 2 týdnů upravit (Ashton et al., 2019). EEN může být podávána buď perorální cestou nebo nasogastrickou sondou (dále jen NGS) po dobu 6-8 týdnů, a to kontinuálně nebo bolusově (Yu et al., 2019). Naopak dle Sigall Boneh (2017) et al lze aplikovat EEN po dobu 6-12 týdnů. Zavedení PEG není u pediatrických pacientů doporučováno. V průběhu indikace EEN lze podávat dětem pouze vodu. (Yu et al., 2019). Tekutá umělá výživa se využívá polymerní, oligomerní nebo elementární formou. Není žádný rozdíl v účinnosti remise nebo hojení sliznice. Jediná odlišnost je zaznamenaná v chuti a ceně. K nejchutnějším a nejlacinějším patří polymerní přípravky, které děti snášejí nejlépe, dokonce i per os. Elementární formule může být vhodná pro děti s alergií nebo intolerancí bílkoviny kravského mléka. Podávají se již připravené nápoje nebo pudinky s různými druhy příchutí bohatých na bílkoviny. Tím je zajištěn dostatečný příjem. Léčba by se musela pozměnit do 2-3 týdnů v případě, jestliže by se stav dítěte nezačal zlepšovat. Pokud pacient dokončí stanovený počet týdnů, přechází jako dospělí pacienti na bezsezbytkovou stravu. Bezezbytková dieta je šetřící dieta, kdy je minimalizovaná hůře stravitelná část potravy, především vláknina. Je předepisována v situacích, kdy je třeba odlehčit střevní zátěž nebo kvantum stolice (při stomiích či zánětech). Strava by měla být nedráždivá, nenadýmavá a netučná, tzn. omezení smažení, tuků, uzenin, alkoholu, luštěnin, nadýmavé zeleniny (např. květák a kapusta), maso pouze libové. Dále dráždivé koření, mléčné tučné výrobky. Pokud je konzumovaná zelenina, ovoce nebo brambory, musí být strava mixována drcena nebo strouhána, aby se narušila vlákninová struktura. Tuky se do pokrmů přidávají až po jeho přípravě, aby nedošlo k jeho přepálení. Naopak vhodnými pokrmy jsou bílá rýže, bílé pečivo, ryby, drůbež, nápoje bez kofeinu, libové, propečené nebo dobře uvařené maso, mezi mléčné výrobky netučné jogurty, mléko a máslo a vhodné jsou i domácí zeleninové nebo ovocné šťávy, které zahrnují v naturální podobě dostatek minerálů a vitamínů (Národní zdravotnický institut, n. d.). Nejen hojení sliznice je výhodou EEN. Dalšími výhodami jsou: ustálení zánětlivých markerů a napomáhání normálnímu růstu (Brown et al., 2023). EEN je spojeno

s minimálními nežádoucími účinky, jimiž jsou bolesti břicha, nadýmání, průjem a zácpa. Jediným komplikovanějším a závažnějším vedlejším účinkem je Refeeding syndrom. Je to potenciální metabolická komplikace, která se může objevit při podání EEN dětem s těžkou malnutricí (Verburgt et al., 2021). Pokud není správně zvládnut, rizikové faktory nejsou identifikovány, může mít vážné a potenciálně fatální následky, jako je nerovnováha elektrolytů, přetížení tekutinami, arytmie, encefalopatie, záchvaty i smrt. Tento stav je často přehlížen u dětských pacientů. Je důležité, aby byli dětské lékaři i zdravotničtí pracovníci obeznámeni s příčinami a příznaky syndromu. Monitorováním stavu elektrolytů v těle lze syndromu předejít (Runde & Sentongo, 2019).

### **Eliminační dieta Crohnovy choroby + PEN**

U některých pacientů mohou určité potraviny zhoršovat příznaky onemocnění. Vylučovací dieta spočívá v identifikaci a ve vyloučení těchto potravin. Tím se minimalizuje střevní reakce a zánět střeva. Vyloučené potraviny se znovuzavádějí, aby došlo k určení těch, co jsou přímo nesnášenlivé. Eliminační dieta Crohnovy choroby (dále jen CDED=Crohn's disease exclusion diet) je výživová terapie, která se skládá ze zeleniny, ovoce, masa a jednoduchých a komplexních sacharidů. Je tvořena ve dvou fázích trvajících 12 týdnů a 3. fáze udržovací (Sigall Boneh et al., 2017). Parciální enterální výživa (dále jen PEN) není tak kvalitní jako samostatná dietní terapie. PEN nepokrývá stejně jako EEN 100% celkové energetické potřeby, která je za den potřeba. Podává se tekutá výživa společně s normálními potravinami. V odlišných studiích bylo procentuální množství tekuté formule odlišné. Nachází se mezi 35 % - 90 %. Bylo prokázáno, že PEN s běžnými potravinami není tak účinný v dosažení remise jako EEN nebo biologická léčba. Avšak PEN ve spojení s CDED byl prokázán jako účinný (Cucinotta et al., 2021). Levine et al. provedli 12týdenní studii dvou dietních intervencí u dětí s mírnou až středně těžkou formou CD. První skupina dostávala po dobu 6 týdnů kombinaci omezené stravy zvané CDED a polovinu denního příjmu kalorií z umělé výživy (např. Modulen a Nestlé), po níž následovala CDED s 25 % bílkovinného energetického doplňku stravy od 7. do 12. týdne. Druhá skupina dostávala výhradně enterální výživu (EEN) po dobu 6 týdnů, po níž následovala normální strava s 25 % PEN od 7. do 12. týdne. Cílem bylo zjistit, zda je dieta tolerována a sekundárním cílem byla remise v 6. a 12. týdnu. Studie zjistila, že kombinace CDED a PEN byla lépe tolerována než EEN a obě diety byly účinné při navození remise v 6. týdnu. Ve 12. týdnu navodila dieta CDED + PEN

trvalou remisi u významně vyššího počtu pacientů než dieta EEN. Studie rovněž pozorovala změny ve fekálním mikrobiomu související s remisí ve skupině CDED + PEN. Celkově studie naznačuje, že CDED + PEN je životaschopnou možností navození a udržení remise u dětí s CD (Levine et al., 2019). Studie od Sigall-Boneh et al. sestává ze tří fází – dvou šestitýdenních indukčních fází a jedné udržovací fáze. Všichni pacienti byli léčeni stejnou terapií. Pozorování byli na začátku, v 6. týdnu a pokud reagovali na terapii, byli sledováni i v týdnu dvanáctém. Pacienti se středně těžkým až těžkým onemocněním byli navíc sledováni ve 3. týdnu. V průběhu prvních dvou fází byly pravidelně monitorovány klinické a laboratorní parametry aktivity onemocnění. První období zahrnuje restriktivnější dietu a je do 6. týdne terapie. Zásady o stravování byly vysvětleny dietologem. Dále měli možnost užívat polymerní formuli, buď Pediasure nebo Modulen, který poskytuje polovinu kalorií denně na základě hmotnosti. Nepřesahuje 1250 kcal denně. Všechny děti dostaly třístránkový leták s pokyny o přípravě jídla, typy na vaření, a nakonec seznam vhodných a nevhodných potravin. V první fázi nebylo povolené pečivo, bezlepkové pečivo, lepek, mléčné výrobky, uzeniny, konzervy, živočišný tuk, a výrobky, které obsahují emulgátory. Dieta umožňuje 18-20 g vlákniny za den. Ve druhé fázi studie pokračovali pacienti pouze s 25 % kalorií denně. Dodržoval se však stejný dietní režim. Svolena byla menší porce luštěnin, ořechů a zeleniny. Pokud děti nechtěly polymerní přípravek, mohly pokračovat bez suplementace, ale nebylo to doporučováno. Polymerní přípravek dodával tělu vápník. Pacienti se poté vrátili po dalších 6 týdnech diety (Sigall-Boneh et al., 2014). To znamená, že v první fázi děti konzumují pouze povolené potraviny, které mohou doplnit o polymerní přípravek. Obstarává 50 % kalorického příjmu. Při konzumaci je tedy nutné, aby pacienti dodržovali potraviny povinné a nepovinné, přičemž větší důležitost představuje, aby nekonzumovali potraviny nepovinné. Mohou zatěžovat střeva a nepodporují navození remise. Druhá fáze je rozdělena na dvě období po 3 týdnech a polymerní přípravek již zajišťuje pouze 25 % kalorií, avšak dietní režim zůstává stejný. Jídelníček je navýšen o další potraviny v každém třítýdenním období. Především je obohacen o ovoce a zeleninu k doplnění vlákniny. Jednou týdně je povolen smažený pokrm. Třetí udržovací fáze pokrčuje třináctým týdnem. Režim je podobný jako v druhé fázi. Je povoleno 1-2krát týdně konzumovat pokrmy mimo povolený seznam potravin. Výživa je na rozdíl od druhé fáze rozdělena na povolené a zakázané, ne povinné. Udržovací fáze je libovolně dlouhá, ale nejlepší možností je pokračovat co

nejdéle. Jestliže se pacient rozhodne pro ukončení, je vhodné postupovat v podobném režimu jako doposud a vyvarovat se různých pochutin, dezertů a rychlým občerstvením (Patterson et al., 2020).

### **CD – TREAT dieta**

Crohn's disease treatment with eating diet (dále jen CD-TREAT) je jednou z nejnověji zkoumaných diet. Byla navržena na bázi EEN. Nejméně jedna polovina dětí s CD potřebuje k EEN zavést NGS nebo tekutá strava není dostatečně chutná k jejímu užívání. Proto byla vyvinuta nová dieta, tzv. CD-TREAT. Stojí na podkladu EEN, ale není tekutá a co se týče chuti, je vhodnější. Jedinci přijímají pevnou stravu, která kopíruje skladbu živin a složky EEN potravin (Cucinotta et al., 2021). S touto dietou přišel Dr. Konstantinos Gerasimidis a jeho tým na základě informací od pacientů. Uvádějí, že by raději konzumovali každodenní potraviny než výhradně tekutou stravu. Terapie mění střevní bakterie u zdravých lidí stejně tak, jako tekutá dieta u Crohnovy nemoci. CD-TREAT vylučuje některé potraviny jako jsou: lepek, alkohol, laktóza. Zároveň musí odpovídat množství vitamínů, makroživin, vláknině a minerálů. CD-TREAT vytvořili podle přípravku Modulen, což je nejznámější tekutá strava v Evropě. Maltodextrin, neboli umělá glukóza, která se v potravě téměř nevyskytuje, byla nahrazena potravinami, které obsahují nižší procento vlákniny a vyšší procento škrobu. Rezistentní škrob není tráven v tenkém střevě, ale přímo přechází do tlustého střeva, kde je mikroorganismy těla metabolizován, a proto jiným způsobem, než EEN ovlivňuje střevní mikrobiom. K podpoře maximálního účinku jsou také obsaženy v menší míře sacharidy a větší míře bílkoviny. Pokud pacienti preferují určité potraviny, jsou také zohledněny. Terapie může být suplementována vitaminovými tabletami k dostatečnému příjmu minerálů, vitamínů a stopových prvků. Dieta byla však testována pouze na dospělých bez onemocnění CD, na potkaních modelech s kolitidou a jen velmi malém počtu pediatrických pacientů. Testu se zúčastnilo 10 dětí a 10 dospělých. Na začátku, během a po skončení maximálně 12týdenního testu byly jednotlivcům odebírány základní vzorky krve, stolice a moči. Analýza vzorků se provádí, aby byly zjištěny změny v trávicím traktu vlivem indikované diety. Ve výsledku bylo prokázáno, že CD-TREAT je dobře tolerována, snižuje střevní zánět a u pacientů s aktivní CD může být potenciálně účinný (Svolos et al., 2019). Ve studii Svološ et al. se léčilo 25 dětí a 32 dospělých po dobu 8 týdnů. Byli v průměrném věku 14 a 33 let. Ve 12 % léčba selhala a 18 % pacientů ukončilo léčbu po prvních dvou týdnech terapie, protože měli problém s chutí potravin. U 78 %

pacientů, kteří dovršili celých 8 týdnů, došlo k remisi. Dieta zároveň zlepšila kvalitu života, zejména u dětí. U 30 % pacientů, kteří dokončili studii a dodržovali léčbu, došlo ke snížení FC. CD-TREAT zlepšila indikátory aktivity nemoci a kvalitu života u většiny pacientů. V budoucnu se budou zaměřovat na srovnání s jinými dietami a léčebnými postupy. Také bude zaměřena na vylepšení chuti a rozmanitosti pokrmů, aby se snížil počet jedinců, kteří léčbu ukončí předčasně (Svolos et al., 2022).

### **Specifická sacharidová dieta**

Specifická sacharidová dieta (dále jen SCD) byla zavedena na počátku 20. století k léčbě celiakie. Je založena na principu omezení na jednoduché sacharidy, které se běžně vyskytují v ovoci, medu, jogurtu, zelenině a oříšcích. Předpokládané mechanismy působení SCD u IBD pacientů spočívá v posunu střevního mikrobiomu a také prostřednictvím toho zlepšení integrity sliznice (Suskind et al., 2020). Při dietě jsou přísně zakázány obiloviny a škroby. Jsou jimi pšenice, rýže, kukuřice a brambory. Špatně stravitelné komplexní sacharidy se hůře vstřebávají a kvasí. Tím nadýmají tlusté střevo. Při procesu fermentace dochází k produkci kyselých a zánětlivých produktů, které přispívají ke množení bakterií a ke zhoršování průjemitého onemocnění. Dovoleno je konzumovat proteiny, kterými jsou ryby, drůbež a přírodní sýry neobsahující laktózu. Doporučuje se zařadit do jídelníčku čerstvé ovoce, zeleninu a některé luštěniny, které mohou být předem namočené, jako čočka a fazole. Je zakázáno konzumovat zpracované maso a jiné zpracované potraviny, specificky se jedná o sacharózu. Dále se nekonzumují jiné mléčné výrobky, než jsou výše uvedeny. Velký důraz se klade na čerstvost a kvalitu potravin. Dodržování a udržování SCD představuje vzhledem k její multifaktoriální povaze řadu problémů. Mezi problémy patří dostupnost hotových jídel, které by splňovaly podmínky SCD a nároky, které jsou spojeny s přípravou potravin v domácím prostředí. Z důvodu těchto překážek se objevily obavy, zda je možné dietu dodržovat (Burgis, 2016). Do randomizované kontrolované studie Suskind et al. byla zařazena skupina 18 osob ve věku 7 až 18 let, u nichž byla diagnostikována CD mírného až středního stupně (skóre PCDAI v rozmezí 15 až 45). Těmto pacientům byla náhodně přidělena jedna ze tří různých diet: (Specific Carbohydrate Diet - SCD), modifikovanou specifickou sacharidovou dietu (Modified Specific Carbohydrate Diet - MSCD) nebo dietu Whole Foods (WF). V průběhu studie byla prováděna hodnocení v různých intervalech. Zapsán byl i výchozí stav pacientů, s kterým do studie



vstupovali. Dále se hodnotilo v 2., 4., 8. a 12. týdnu. Hodnocení zahrnovala měření skóre PCDAI pacientů, analýzu zánětlivých markerů v jejich laboratorních výsledcích. Průměrný věk účastníků této studie byl 14 let. Na konci 12týdenního období studie dosáhlo všech 10 účastníků, kteří studii dokončili, klinické remise. Ve skupině se specifickou sacharidovou dietou (SCD) došlo k pozoruhodnému poklesu hladiny C-reaktivního proteinu z počátečního  $1,3 \pm 0,7$  na  $0,9 \pm 0,5$  po 12 týdnech. Podobně u skupiny s modifikovanou specifickou sacharidovou dietou (MSCD) došlo k poklesu hladin CRP z  $1,6 \pm 1,1$  na začátku studie na  $0,7 \pm 0,1$ . Ve skupině WF se hladina CRP snížila z  $3,9 \pm 4,3$  na začátku na  $1,6 \pm 1,3$ . Studie dále odhalila změny ve složení mikrobiomu všech pacientů. Ačkoli se povaha těchto změn u jednotlivých osob lišila, byl pozorován konzistentní vzorec (Suskind et al., 2020).

### **LOW-FODMAP dieta**

FODMAP je zkratka pro fermentované oligosacharidy, disacharidy, monosacharidy a tzv. polyoly. Polyoly jsou také sacharidy, ale s krátkým řetězcem – nestravitelné alkoholy, které se ve střevě špatně vstřebávají. Po jejich konzumaci mohou způsobovat zácpu nebo průjem, křečovitě obtíže, plynatost a nadýmání (Veloso, n. d.). Dieta Low-FODMAP byla primárně využívána pro pacienty se syndromem dráždivého tračníku pro zlepšení funkce gastrointestinálního traktu (Rhys-Jones et al., 2022). Je to třífázová eliminační dieta. V první fázi jedinec přestane konzumovat tzv. High FODMAP potraviny a zároveň tím od nich očistuje tělo. Měla by trvat 4-10 týdnů (Popa et al., 2020). Každý může mít reakce na odlišné potraviny, kterým se musí vyhnout, plus by se měli na určitou dobu omezit jogurty, mléko, pšeničné výrobky, chléb, čočka, fazole, některé druhy ovoce a zeleniny, např. jablka, broskve, cibule, česnek a další. Naproti tomu položky s Low-FODMAP jsou vejce, mandlové mléko, brambory, rajčata, lilek, pomeranče, jahody, borůvky a některé druhy sýra, jako je např. feta či čedar (Veloso, n. d.). U každého trvá úleva od potravin s vysokým obsahem FODMAP individuálně dlouhou dobu. Je velice důležité nepřekračovat mezních 10 týdnů, protože terapie je striktní a později by mohlo dojít k deficitu určitých minerálů a vitamínů. Druhá fáze se může nazývat fáze Reintroduction, neboli znovuzaváděcí, kdy se jídlo opětovně konzumuje a zjišťuje se, které potraviny jsou pochybné. Považuje se za nejtěžší fázi a vyžaduje dodržování určitých pravidel. Každá potravina by se měla zavádět samostatně po dobu jednoho týdne. Pokud se jedná o laktózu, doporučuje se ji zkusit místo jednoho týdne týdnů

dva. Podstatné je nepodvádět a nepřidávat více druhů FODMAP za týden, s tím samozřejmě doplňovat o Low-FODMAP druhy jídel. Zaznamenává se také druh jídla a velikost porce. Později se může ukázat, od jakého množství je tělo nezládné a objevují se komplikace. V této fázi se ověřují např. polyoly, fruktany, potraviny se středním a vysokým obsahem laktózy, fruktóza atd. A ve fázi třetí už jsou položky, které organismu nedělají a dělají dobře, známé. Mohou se jim tak vyhnout a vyřadit je z jídelníčku. Dále se tedy vylučují určité potraviny, ale spíše se vymezuje jejich typ a množství dle jejich tolerance. Pokud Low-FODMAP není účinné, musí se vyloučit, zda určité potraviny opravdu byly správně konzumovány nebo zavedeny přesně celý týden po jednom typu. Další možností mohou být jiné faktory, které tělu neprospívají, např. léky a stres (Popa et al., 2020). Dle Thomassen et al. by se měla první eliminační fáze dodržovat pouze 2-6 týdnů, kdy se sníží symptomy a snižuje hladinu bakterií ve střevě. Dále by dieta neměla být indikována lidem, kteří mají nízkou hmotnost. Není určena k hubnutí, ale z důvodu vyloučení potravin lze předpokládat hmotnostní pokles. Potenciální účinnost diety byla testována pouze na dospělých jedincích. Výsledkem byl pokles symptomů jako bolest břicha, nevolnost a průjem, ale nebyly zaznamenány žádné změny indexu aktivity onemocnění. Omezení potravin s FODMAP může také zvýšit hladinu energie a tím zlepšit kvalitu života. U této diety byl zaznamenán 5-44% počet poruchy příjmu potravy. U některých jedinců se objevuje úzkost z neznámých potravin a z těžko připravitelných pokrmů a vyhýbáním se situacím ve společnosti souvisejících s jídlem. Tyto příznaky se mohou objevovat u jedinců, kteří dodržují striktnější diety a nazývá se mentální ortorexie neboli patologická posedlost zdravě se stravovat (Thomassen et al., 2022). Cílem studie od Mari et al. bylo zjistit souvislost mezi dodržováním Low-FODMAP diety a výskytem poruchy příjmu potravy. Jedná se o prospektivní studii, kde bylo zahrnuto 233 dospělých probandů. Vyplnili dotazník na začátku a po 6 týdnech programu a dále tamější škálu pro úzkosti a deprese. Dotazník je screeningový a nazývá se Symptom severity score (dále jen SCOF). Dietu dodržovalo 95 pacientů, což je 41 %. Mezi rizikové pro výskyt poruchy příjmu potravy jich bylo 54, to je 23 %. Lze tedy předpokládat, že striktnější diety mohou mít dopad na poruchy příjmu potravy (Mari et al., 2019).

## 2.2 Kvalita života dětí s Crohnovou chorobou

U dětí s chronickým zánětem střev je vyšší výskyt úzkostných a depresivních poruch ve srovnání s dětmi s jiným chronickým onemocněním. Jde o spojení mozek – střevo, kdy chronické onemocnění může ovlivnit psychiku a zároveň psychika ovlivňuje aktivitu nemoci. Příznaky těchto poruch úzce souvisí s aktivitou onemocnění. Přispívají k nim faktory, jimiž jsou: poruchy spánku, podávání kortikosteroidů nebo vliv protizánětlivých cytokinů na činnost mozku. Ve výsledku mají příznaky vliv na běžnou denní aktivitu, kvalitu spánku a psychiku. Účinnou léčbou je kognitivně-behaviorální terapie. Jejím doplňkem může být i farmakoterapie. Zdravotníci a lékaři by si měli všimnout příznaků deprese a úzkosti, zejména u adolescentů, kteří poruchami trpí více než mladší děti. Je tomu tak proto, že adolescenti se nacházejí v emocionálním, sociálním a kognitivním vývoji (van den Brink et al., 2018). Pokud vykazují symptomy, je důležité je odeslat k léčbě. Kvalitu života a sociální fungování ovlivňují také bolesti břicha, únava a průjem. Rodiče by se měli zaměřit na formování plánu ve škole, kdy má dítě neomezený přístup na toalety a individuální plán pro častější absenci ve škole (Rosen et al., 2015). U mladistvých je důležitá stránka sexuality, kdy může být chronickým onemocněním ovlivněno jejich sebevědomí. Zvláště adolescenti si mohou připadat neatraktivní a bát se neúmyslné defekace při pohlavním styku. Ovlivňuje tak kvalitu života a může mít dopad na sexuální fungování, změnu obrazu těla a celkově vztahy mezi lidmi (Kemp et al., 2018). Ve studii od Claar et al. se hodnotí kvalita života u dětí s CD spojenou s vlastním hlášením bolesti a aktivitou onemocnění. Ve studii bylo 116 dětí ve věku od 8 do 18 let. Vyplnili dotazník, který hodnotil bolest, depresi, úzkost, kvalitu života a rozsah postižení. K posouzení jejich stavu byl použit také index aktivity Crohnovy choroby (dále jen PCDAI) (Claar et al., 2017). PCDAI je hodnotící nástroj zahrnující subjektivní neboli vlastní hlášení bolesti, biochemické a fyzikální vyšetření. Řadí se k nim bolesti břicha, celkový komfort, zánětlivé markery, hmotnost, lineární růst, mimostřevní projevy atd. Škála se pohybuje v rozmezí 0-100. Vyšší hodnota znamená vyšší míra aktivity nemoci. Ve studii byla hodnota určena jako 0-10 neaktivní choroba, 11-30 mírná aktivita onemocnění a 31-100 středně těžká až těžká (Clark et al., 2014). Studie se zaměřila především na hodnocení bolesti břicha, protože je jedním z nejčastějších symptomů u pediatrické CD a může trvat i v remisi. Bolest je spojena s nižší kvalitou života a horším duševním stavem. Celých 15 %

testovaných dětí pociťovalo bolest i v průběhu remise. Může to být ovlivněno spíše psychikou než onemocněním. Při testování zjistili, že depresivní příznaky byly spojeny z větší míry s bolestí, a ne se samotnou aktivitou nemoci. Protože děti v relapsu bez bolesti, pociťovaly méně deprese než pacienti v relapsu, kteří nehlásili žádnou bolestivost. Dvě třetiny pacientů uváděli bolest v souladu s onemocněním. Došlo tedy ke zjištění, že bolest způsobuje větší emoční zátěž než onemocnění samotné a je tím zhoršená kvalita života. Hlášení bolesti u dětské CD je spojeno s psychickým i fyzickým stavem pacienta a mělo by být posuzováno bez ohledu na aktivitu nemoci. Také výzkum prokázal, že dívky jsou vystaveny většímu riziku bolesti než chlapci a tím také většímu emočnímu vypětí (Claar et al., 2017). Psychický stres může narušovat zpracování sensorických signálů v mozku a tím ovlivnit vnímání bolesti. Psychický stav a kvalitu života ovlivňuje možnost fyzické aktivity, která nemusí být dostačující u dětí s CD i při klidové fázi. Ovlivňuje nejen duševní zdraví, ale také sílu svalů a růst kostí. Proto děti s CD trpí nízkým vzrůstem a nemusí dosáhnout ideální kostní hmoty. Mnoho faktorů, nejen nutričních, ale také imunologických, endokrinních a protizánětlivých má vliv na pacienty s CD a jejich růst, a to i na nástup puberty a její průběh. Často je pozorováno, že CD se objevuje před pubertou a může ovlivnit vývoj postavy a hmotnosti. To vede k pomalejšímu růstu a nižší výšce ve srovnání s ostatními dětmi stejného věku. Dále s tím souvisí opožděná puberta, menarche, prodloužená pubertální fáze a sekundární amenorea. K příčině pozdní puberty patří podvýživa (Gasparetto, 2014). Pouze dvě studie zkoumají účinek fyzické aktivity u dětí s chronickými střevními záněty. Studie jsou od Legert et al. a od Arruda et al. Studie však zahrnovaly pacienty s IBD. Obě studie byly zahrnuté do studie od Scheffers et al. Krátkodobé a dlouhodobé cvičení nemělo velký vliv na kvalitu života. Ale studie od Arruda et al. prokázala, že jóga snížila stres u 9 adolescentů, zvýšila emoční sebeuvědomění a umocnila schopnost zvládat lépe příznaky IBD. Zároveň byla intervence oblíbená a považovali ji za zábavnou. Studie od Scheffers et al. zkoumala zlepšení kvality života pomocí fyzické aktivity. Jedná se o randomizovanou průřezovou studii. Cílem bylo zhodnotit účinnost 12týdenní intervence životního stylu u dětí. Zahrnovala třikrát do týdne fyzický trénink a poté doporučení pro každého jednotlivce přizpůsobené na míru, co se týče zdravého stravování. Hodnotila se fyzická zdatnost po 12 týdnech, pacientem hlášené pocity o únavě, strachu ze cvičení a klinické výsledky fekálního kalprotektinu, PCDAI a nakonec i konzumace výživy a následné složení těla. Program dokončilo 15 dětí.

PCDAI a fekální kalprotektin se významně snížily. Kvalita života hlášena od rodičů i dětí se oproti začátku programu zvýšila. Byla hodnocena škálou PedsQol Multidimensional Fatigue scale. Studie dokazuje, že fyzická aktivita a rady od expertů o zdravé výživě zlepšuje kvalitu života (Scheffers et al., 2023). S kvalitou života i psychickým stavem v České republice může pomoci projekt "Online WC mapa **WCkompas.cz**". Partnery projektu jsou Evropská federace asociací Crohnovy choroby a Ulcerózní kolitidy (dále jen EFCCA), Národní rada osob se zdravotním postižením ČR, AbbVie biofarmaceutická společnost zaměřená na výzkum a vývoj inovativních léků, TOI TOI a česká farmaceutická společnost Tillotts Pharma. Myšlenka realizace karty vznikla na Mezinárodním setkání EFCCA, kde si vyměňovali názory o její funkci a prospěchu. WC Karta byla zřízena po vzoru Nového Zélandu, Rakouska, Velké Británie, Švýcarska a Polska, kde je již karta zavedena. WC karta je vydaná pro jedince s Crohnovou chorobou, Ulcerózní kolitidou nebo pro jiná podobná onemocnění, která lékař specifikuje. WC karta má registrační formulář, kde stačí zadat své jméno, příjmení, adresu, telefonní číslo, e-mail a od lékaře uvedení a potvrzení diagnózy. Kartou lze získat zasláním formuláře a potvrzením od lékaře a poplatku 150 Kč nebo pro členy Pacientské organizace Pacienti IBD z. s. 200 Kč na příslušný rok. Více informací o formuláři je uvedeno v příloze. Dalším pomocníkem je aplikace WC Kompas. Program slouží jako mapa toalet po celé České republice, kde lidé mohou přidat fotku místa, recenzi nebo doplnit výskyt nové toalety. Zároveň se tam nacházejí ikony, kde jsou záchody umístěny. Vyskytují se ve zdravotnických zařízeních, restauracích, na úřadech nebo to jsou veřejná WC. Toalety mohou být také označeny ikonou Euroklíč, což znamená, že ne každý má na toaletu přístup a odemyká se QR kódem na WC kartě jejího držitele. Dále je v aplikaci popsáno, zda je toaleta zdarma nebo má bezbariérový přístup a jestli je možný vstup bez WC karty. Proto může Kompas sloužit nejen pro jedince s Crohnovou chorobou a ulcerózní kolitidou. Prozatím je v ČR zmapováno 14 074 toalet (Pacienti IBD z. s., 2014).

## **2.3 Kognitivně behaviorální terapie**

Kognitivně-behaviorální terapie (dále jen KBT) je založena na sjednocení terapie behaviorální a kognitivní. KBT lze využít až v momentě, kdy jedinec sám chce

problém řešit. Terapie je již od začátku časově omezena a trvá jen krátkou dobu. Vždy je vytyčený cíl, kterého chce pacient dosáhnout a zaměřuje se především na přítomnost a budoucnost. Hlavním cílem terapie je však dosažení soběstačnosti pacienta a změny jeho myšlení o daném problému. Mimo úzkostné a depresivní poruchy lze KBT indikovat v případech, kdy jedinci trpí např. bipolární afektivní poruchou, mentální retardací, poruchou osobnosti nebo např. poruchou příjmu potravy, která může také souviset s CD (Goren et al., 2022). Pacienti s CD mohou mít zkreslený obraz těla, mohou být sociálně izolováni a trpí školními problémy z důvodu časté absence. KBT je v současné době jednou z nejúčinnějších a nejpoužívanějších psychoterapií v oblasti léčby deprese a úzkosti. KBT je účinná při léčbě symptomů jak u pediatrických pacientů, tak u dospělé populace. Van den Brink et al. provedli randomizovanou kontrolovanou studii u 70 pacientů ve věku 10-25 let, kteří trpí depresivními a úzkostnými poruchami. Cílem bylo ověřit, zda má KBT vliv na úzkost, depresi nebo průběh a zánětlivé markery onemocnění CD. Samotná terapie trvala po dobu 3 měsíců. Zpočátku do studie byli zařazeni pouze mladiství ve věku 10-20 let, po začátku náboru byli zařazeni i jedinci ve věku 20-25 let, aby mohli porovnat výsledky s dětskými pacienty. Údaje o psychickém stavu byly shromažďovány na začátku studie, ve třetím, šestém a dvanáctém měsíci. Pacienti byli rozděleni do dvou skupin. Jedna skupina podstoupila KBT a druhá skupina byla léčena obvyklou léčbou bez KBT. Celková doba znovu vzplanutí nemoci se téměř nelišila. Avšak oproti skupině, která nepodstoupila terapii KBT nedošlo ke zvýšení CRP ani fekálního kalprotektinu. U pacientů s CD bylo použito PCDAI (van den Brink et al., 2019).

Studie od Levy et al. testuje účinek kognitivně-behaviorální terapie u dětí se zánětlivým onemocněním střev na kvalitu života, symptomy nemoci a školní docházku. Randomizovaná kontrolovaná studie trvala 6 měsíců a počet testovaných byl 185 dětí ve věku 8-17 let, nejméně 3 měsíce po diagnostice nemoci CD nebo UC. Zahrnuti byli také rodiče. Na počátku byli hodnoceni škálou PCDAI a náhodně rozřazeni do dvou skupin. Všichni účastníci se sešli s terapeutem na 3 sezeních s přestávkou vždy alespoň jednoho týdne. Mohli si zvolit, zda je chtějí absolvovat v domácím prostředí nebo v nemocnici na klinice. V průměru sezení trvala 70 minut, kdy rodiče i děti byli přítomni společně a poté každý z dětí na 5 minut zvlášť s terapeutem, kdyby se necítili komfortně o nějakém tématu před rodiči mluvit. Dále byli domluveni na domácích úkolech a hodnocení terapie po každém sezení. 89,5 %

účastníků, kteří byli testováni sociálním učením a kognitivně behaviorální terapií a pouze 87,1 % testování normálním vzděláváním dokončilo domácí úkoly mezi sezeními. Během tří sezení se rodiny učily, jak přemýšlet a zvládat samotnou nemoc a příznaky tak, aby došlo k podpoře zdraví a nepřemýšleli nad nemocí negativně, učili se zvládání stresu, relaxaci a kognitivní techniky. Pacienti, kteří nepodstupovali KBT se vzdělávali o výživě, etiketě potravin a délka i počet sezení byly identické. Ve výsledku došlo ke zlepšení stavu u dětí zařazených do KBT, kdy rodiče hlásili, že míra jejich bolesti se snížila díky víře dětí, že terapie je účinná, tzn. že u pediatrických pacientů funguje terapie odvedení pozornosti. Děti s KBT potvrdily, že došlo ke zlepšení měření kvality života a zameškaly podstatně méně hodin ve škole. U dětí, které měly větší počet relapsů před testováním, došlo vlivem KBT ke snížení počtu vzplanutí nemoci. Avšak terapie nebyla prokázána jako účinná léčba deprese nebo úzkosti. Děti se cítily lépe po psychosociální stránce bez ohledu na skupinu (Levy et al., 2016).

Vztah mezi depresí a aktivitou nemoci roste a objevuje se např. únava nebo poruchy spánku. Příznaky mohou být indikátorem závažnosti nemoci. Proto studie od Szigethy et al. testovala 161 dětí s CD ve věku 9-17 let po dobu 12 týdnů na výskyt deprese. Pro KBT bylo zvoleno 82 probandů. Testovali je pomocí tzv. Children's depression inventory (dále jen CDI). CDI je tzv. self-reportový dotazník s 27 položkami hodnotící přítomnost a symptomy deprese. Do studie byly zařazeny ty děti, které měly  $CDI \geq 10$  a během 2 týdnů byly dotazovány Kiddie Schedule for affective disorders and schizophrenia for children, Present version (dále jen KSADS-PL). KSADS-PL je strukturovaný rozhovor pro mládež, který hodnotí přítomnost poruch. Pokud bylo některé dítě v remisi, bylo hodnoceno jako vyřazující kritérium a ze studie odstoupilo. Léčba byla přizpůsobena úrovni myšlení každého dítěte a byla nahrávána pro ověření a potvrzení efektu léčby. Až 75 % schůzí bylo poskytnuto po telefonu a pouze 69 pacientů dokončilo KBT. Ve výsledku byly hodnoty posuzovány dle hodnotícího nástroje The children's depression rating scale – revised (dále jen CDRS-R) a celkové skóre obou skupin CDRS-R se snížilo po terapii KBT. Např. na začátku bylo -15,26 a po 3 měsících -9,28. Po vyřazení 34 pacientů, kteří užívali steroidy se PCDAI a CDRS-R významně snížilo. KBT mělo podstatný dopad na PCDAI a depresivní příznaky. Psychoterapie může být tedy doplňující účinnou léčbou deprese pro děti s CD (Szigethy et al., 2015).

## 2.4 Role sestry v ošetrovateľskej péči o dieťa s CD

Věk dětí při diagnostice onemocnění se stále snižuje. Sestra je ta, která provází pacienta v nemoci a snaží se mu zajistit komfort. Musí mít povědomí o tom, jak nemoc na pacienta dopadá z fyzického, sociálního a emočního hlediska (Kemp et al., 2018). Proto je důležité znát možné intervence ke zvýšení kvality života pacientů. Dlouhodobý stav může vést i k podvýživě organismu. Tato studie analyzovala nutriční stav a stanovila možné intervence. Zhodnoceno bylo všech 6 kritérií PCDAI, hematokrit, hemoglobin, krevní destičky a albumin u 180 dětských pacientů. Konkrétně to bylo 96 chlapců a 84 dívek, v průměrném věku 8,74 let. Během relapsu došlo ke snížení strávených živin a někteří pacienti museli omezit příjem potravy. V praxi by měla být posílena ošetrovateľská péče a s tím související ošetrovateľský proces. Nejdříve by mělo dojít k sestavení multidisciplinárního týmu, který se bude o dané pacienty starat. Sestra je osobou, která vytvoří spojení mezi lékařem a pacientem (Rosso et al., 2021). Mělo by dojít ke standardizaci jednoho nástroje hodnotící nutriční stav pacienta, který dokáže zhodnotit stav metabolismu, složení těla, imunitní a svalové funkce a také energetickou a bílkovinnou rovnováhu. Mohou být použity i jiné škály jako např. škály bolesti, kvality života, škály pro hodnocení depresivních a úzkostných příznaků. Další důležitou součástí péče je edukace. Sestra edukuje jak pacienta, tak rodiče dle doporučení dietologa. Pomáhá sestavovat dietní plány, aby byl zajištěn přísun dostatečného množství živin. Pokud dítě nemá dostatek živin, musí být suplementovaná výživa enterální nebo parenterální cestou. První volbou je enterální výživa, pokud by ji dítě netolerovalo, indikuje se výživa parenterální. Je podávána dle stupně tolerance, stanovených standardů nemocnice a stavu vědomí pacienta. Péče o podpůrnou nutriční cestu je také důležitá. Strava nesmí být podávána příliš velkou rychlostí. Mohlo by tak dojít ke zvracení, k abnormální tělesné teplotě, bolesti na hrudi a jiným potížím. Parenterální výživa potřebuje také pravidelné „záplachy“, o které se stará zdravotnický personál. Některé děti s CD mají indikovány kortikosteroidy (Fan et al., 2021). Úkolem sestry je edukovat rodiče o možných nežádoucích účincích léčby (Heidary & Heidari, 2022).

Zdravotnický personál bere pacienta jako komplexní osobu, a proto se léčí z pohledu klinického, kdy se diagnostikuje nemoc, sleduje jeho stav, léčí se příznaky nemoci. Ale také se na něj dívá z hlediska psychologického. Sestra má holistický přístup, tzn., že ví, že má pacient potřeby bio – psycho – sociální a spirituální.



Holisticky podporuje rodinu a komunitu v nemocnici a domácím prostředí. Může také pacienta odkázat na různé podpůrné skupiny. Mohou to být webové stránky, podpůrné a online skupiny. Existuje povolání IBD sestra, které je nyní rozšířené především v Kanadě, USA a ve Spojeném Království. Specializované sestry hrají největší roli v oblasti psychické podpory a emoční stability. Zabývá se celým procesem od komunikace s pacienty, přes procházení každodenních problémů, jako jsou inkontinence, píštěle, abscesy, stomie, až po stravu a sexuální stránku (Rosso et al., 2021). Hodnotí, monitoruje, plánuje léčbu, edukuje, podporuje zdraví a poskytuje emoční oporu. Její kompetence se liší, ale předpokládá se, že IBD sestra bude moci provádět fyzikální hodnocení, předepisovat a provádět endoskopii, bude se podílet na výzkumu, vývoji standardů a praxe založené na důkazech. Bude schopna kriticky myslet, analyzovat, kritizovat a hodnotit důkazy a celkově rozvíjet ošetrovatelství ve svém oboru vzděláváním a vedením lidí. Pacienti uvádějí, že nutkání na stolici a samotná defekace může trvat cca jednu minutu. Někteří hlásí i 30 s dle N-ECCO (Kemp et al., 2018). Proto se často ptají po toaletách a sestra může být tím, kdo jim zajistí rychlý přístup a soukromí. Protože se jedná o chronické onemocnění, je těžké pro pacienty navázat vztah a důvěru se zdravotnickými pracovníky, protože se neustále obměňují ve svých službách. Správná verbální a neverbální komunikace se tedy považuje za velice podstatnou. Je dobré vědět, že pokud se jedná o nově diagnostikovaného pacienta, hůře bude chápat nově získané informace kvůli strachu a úzkosti. Stejně tak se cítí rodiče, a proto mohou být údaje doplněny o písemné brožury a internetové stránky, kde si dané informace zrekapitulují. Sestra musí být zároveň empatická a musí umět naslouchat pacientům, protože mají otázky, které si zdravý jedinec ani nemusí umět představit. Pro pacienty je těžké mluvit o intimních problémech jako jsou právě fekální inkontinence, stomie, píštěle a abscesy. Sestra je povzbuzuje, aby o nich otevřeně mluvili a nestyděli se. U fekální inkontinence může být sestra pomocná ve cvičení svalů pánevního dna, péče o pokožku, behaviorální terapii neboli tzv. zpětnou vazbu a dietní terapii. Důležité je však pochopit, že ne každý jedinec reaguje na léčbu stejným způsobem (Rosso et al., 2021). Sestra také respektuje práva pacienta a zastupuje jeho zájmy. Chrání jeho důstojnost a soukromí. Vyjadřuje se k jeho potřebám a názorům a napomáhá k naplnění těchto potřeb (Kemp et al., 2018). Zná a jedná dle Charty práv hospitalizovaných dětí, kterou se řídí v České republice každé oddělení pro děti. Je sepsána v 10 bodech. Snaží se péči směřovat do domácí péče, pokud to stav

pacienta dovolí. Mají právo a jsou podporováni, aby při hospitalizaci u sebe měli rodiče či osobu blízkou, mají právo na informace vhodné jejich věku a chápání. Na informace mají právo i rodiče, aby se mohli zapojit do péče a rozhodovat o dalším způsobu léčby. Děti jsou hospitalizovány s dětmi stejného věku, mají právo mít po dobu hospitalizace své věci a oblečení a být v prostorách uzpůsobených pro děti. Důležitý je projev empatie, pochopení a respekt k jejich intimitě a soukromí a v neposlední řadě mají právo odpočinku, vzdělání a hry s ohledem k jejich kondici a věkové skupině (Ministerstvo práce a sociálních věcí, n. d.). V nynější době musí zdravotnický personál brát v potaz i sexualitu. Také mladiství mohou znát svoji odlišnou orientaci. Musí rozumět aspektům a praktikám v komunitě LGBT, tedy gayům, lesbám, bisexuálům a transgender. Zvláště gayové a lesby chtějí znát svá omezení co se týče pohlavních praktik. V neposlední řadě je pro pacienty důležité si zdraví udržet. Je potřebné předcházet komplikacím a minimalizovat vedlejší účinky. Musí být důkladně odebrána anamnéza, zejména vakcinace a kouření. Mezi udržování zdraví patří doplňování vitamínů D a vápníků, protože zabraňují křehnutí kostí (Kemp et al., 2018). V případě indikace k operaci zná sestra rizikové faktory, kam se řadí špatný nutriční stav, anémie, kouření atd. Musí být od zákonného zástupce zajištěn podpis jako souhlas s realizací operace. Provádí odběry biologického materiálu. Informuje o předoperačním lačnění a výživě po operaci. Hodnotí fyziologické funkce, bolest a rizika. Dětská sestra zná možné komplikace operace, které se dále dělí na časně a pozdní. K časným patří např. infekce, krvácení a k dlouhodobým střevní obstrukce, malabsorpce vitamínu B12, žlučových kyselin. Sestra podává premedikaci a edukuje děti i rodiče o režimu před operací, během operace a po ní. Podává léky dle ordinace lékaře. Kontroluje odchod moči, stolice a plynů (Amil-Dias et al., 2017). Zároveň pečlivě vede zdravotnickou dokumentaci pacienta. V dokumentaci jsou zapsány všechny důležité informace o pacientovi, jeho kondice, předešlé úrazy, operace, hospitalizace, léky, alergie, informace o zdravotním stavu rodičů a sourozenců (Ministerstvo zdravotnictví České republiky, n. d.). Použita může být buď v papírové nebo elektronické podobě, popřípadě kombinace obou forem. Je vedena na nejvyšší úrovni, které lze na pracovišti dosáhnout a je ukazatelem kvality péče. Napomáhá ke zlepšení komunikace mezi všemi členy zdravotnického týmu a je zde vidět posun v léčbě nebo naopak jeho stagnace či zhoršení stavu pacienta. Může být i srovnáván stav při hospitalizaci a propuštění do domácího prostředí. Nyní je upřednostňována

elektronická zdravotnická dokumentace, a proto patří práce s počítačem k dalším schopnostem zdravotníků. Může skrze něj kontrolovat výsledky laboratorních testů a zadávání žádanek dle ordinace lékaře. Zvyšuje se bezpečnost pacienta a snižuje se riziko zneužití osobních informací (Akhu-Zaheya et al., 2018).

Nedílnou součástí u vybraných pacientů v kritičtějším stavu je biologická léčba. Sestra proto musí znát a umět provést samotný postup aplikace, zavedení kanyly, péči o kanylu, ředění a zacházení s léky, rizika infekce. Před užíváním se musí realizovat testy dle lékaře na skrytou tuberkulózu rentgenovým snímkem a krevní vyšetření na quantiferon (Patogen *Mycobacterium tuberculosis*), protože použitím biologické léčby by se mohla tuberkulóza aktivovat. Dle rozhodnutí lékaře se taktéž provádí kožní testy. Proto je tuberkulóza společně s hepatitidou B kontraindikací léčby. Biologická léčba se může aplikovat do periferního žilního katétru (dále jen PŽK) nebo do centrálního žilního katétru (dále jen CŽK) při hospitalizaci u více kritických stavů. V případě podávání intravenózně se využívá pouze ambulantního docházení. Vždy při příchodu do ambulance přináší ve zkumavce stolici na vyšetření kalprotektinu a zkumavku s močí. Při odchodu se pacientům dávají zkumavky nové pro následující kontrolu. Sestra zná rizika biologické léčby, jimiž jsou alergická reakce, infekce nebo jiné reakce imunity. Proto se před aplikací mohou dle ordinace lékaře podat antihistaminika ke snížení rizika reakce. Důležitá je edukace pacienta o samotné aplikaci a únavě během procedury, o měření fyziologických funkcí po 30 minutách během celého výkonu. Proto některé děti ospávají (Mitrová, 2016). Sestra rovněž edukuje společně s lékařem o průběhu výkonu. Léčba je rozdělena do dvou fází. Počáteční indukční fáze je první etapou léčby. Podává se ve vyšších dávkách nebo frekventovaněji po dobu cca 2 hodin nitrožilně. Protože je léčba aplikována častěji, pacienti dochází do ambulance v intervalu 0., 2. a 6. týdne. V počáteční fázi je indikován Infiximab – obchodní názvy např. Resima, Inflectra. Další infuzní biologickou léčbou je Vedolizumab nebo také Entyvio podávané ve stejném cyklu, avšak délka aplikace je cca 3 hodiny, po počáteční fázi v cyklu 8 týdnů. V první etapě mohou být zaváděny subkutánní injekcí, tzn. do podkoží. K subkutánním patří Golimumab a Adalimumab. Převážně jsou podávány v nultém, druhém týdnu a dále vždy po 2 týdnech. K výhodám podávání podkožní injekce je možnost využívání domácí samoaplikace po edukaci sestrou. U pacientů se středně závažnou až závažnou CD, u kterých nebyla účinná ani biologická léčba, došlo k obtížím nebo ji pacient není schopný snášet, se indikuje Ustekinumab. Ke konci úvodní fáze, cca

mezi 12.-14. týdnem, se hodnotí projevené nežádoucí účinky a efektivita. Při účinnosti léčby je následně fáze udržovací, která se podává v pravidelných cyklech. Dle daného přípravku dochází každé 2 týdny. U infliximabu např. každých 8 týdnů. Pokud se jeví léčba jako neúčinná, kdy lék nemá na tělo žádný efekt nebo se zdá, že zpočátku funguje, CD se dostane do stavu remise a následně její efektivita vymizí, dochází k ukončení terapie (Mináriková, n. d.).

## 2.5 Význam a limitace dohledaných poznatků

Přehledová bakalářská práce se zabývá kvalitou života u dětí s Crohnovou chorobou. V práci jsou popsány možné dietní terapie, kognitivně behaviorální terapie, role, kterou sestra v péči o pacienta představuje. Přínos tohoto tématu by mohl sloužit jako materiál ke studiu pro budoucí všeobecné i dětské sestry. Dále z něj mohou čerpat již vystudované sestry na jednotkách intenzivní péče, anesteziologicko-resuscitačním, chirurgickém oddělení, v ordinacích a odděleních gastroenterologie, dokonce i na standardních odděleních pro děti. Následně pro zdravotníky, kteří se chtějí dále vzdělávat ve svém oboru nebo se chtějí zasloužit o jeho rozvoj. Bakalářská práce může sloužit také jako první krok k dalšímu výzkumu a studii především v České republice, kde je omezený počet dohledatelných validních a současných publikací.

V práci jsou použity především zahraniční zdroje, to znamená, že zde není srovnání kvality a postupů péče v ostatních zemích a v České republice. Tím bych jako limitaci ráda uvedla nedostatek zdrojů a studií v ČR a také na Slovensku. K další limitaci se řadí nemožnost dohledání některých článků z důvodu zákazu pro nelékařské a nezdravotnické pracovníky. Dalším odvětvím, které není hlouběji zkoumané a tím se stává limitujícími pro práci, je nedostatek studií o alternativách léčby, jako je např. akupunktura nebo využívání bylin a helmintické terapii u dětí.

Bylo zjištěno, že propojení střeva s mozkem u dětí funguje odvedením pozornosti, což může napomáhat při bolestech nebo oddálení relapsu onemocnění. Proto by se budoucí studie mohly zaměřit právě na zkoumání distrakčních pomůcek v této problematice nebo jaký má vliv zapojení sportů, relaxačních cvičení jako např. jóga a her ve studiích. Důležité je zaměřit se na rodinu a podpora jejich přítomnosti při hospitalizaci nebo léčbě v domácím prostředí. Zvláště se pak zaměřit na edukaci teenagerů a dostatečné odhalení jejich psychologické anamnézy.

Je důležité, aby se do širšího povědomí dostal projekt WC karet. Na webové stránce Pacientů IBD byla spuštěna funkce WC karet, kompasu a aplikace. Je žádoucí zapojit do projektu více platform na sociálních sítích. Veřejnost by měla být o tématu více informovaná, protože WC karty sice pacienti vlastní, ale pokud jim toaletu nezpřístupní samotný majitel např. obchodu, restaurace nebo posilovny, tak je projekt nefunkční. Důvodem může být právě neznalost existence tohoto projektu.

Práce mě obohatila o řadu nových informací a ráda bych se i nadále vzdělávala v této oblasti. Dle mého názoru by měly sestry podporovat péči v domácím prostředí, kde mají pacienti svůj komfort a jistotu bezpečí. Tím by se mohly rozšířit kompetence dětské nebo všeobecné sestry a zmírnit tím špatné zážitky z nemocničního prostředí. Kladl by se větší důraz na komunitní terénní služby. Děti by tak k aplikaci biologické léčby nemusely docházet do nemocnice.

## ZÁVĚR

Pro tvorbu přehledové bakalářské práce bylo zvoleno téma Kvalita života dítěte s Crohnovou chorobou. Téma je značně aktuální, protože dětí s tímto onemocněním přibývá. Jedná se o nemoc, u které není známá příčina a je v nynější době nevyléčitelná. Je pouze možností docílit remise a zlepšit kvalitu žití. Proto je důležité, aby každá sestra znala druhy diet a rovněž potravin, které jsou pro tělo hůře stravitelné. Každé dítě je individuální, a proto může mít kterákoli potravin na jednotlivce různý efekt. CD ovlivňuje jak fyzický, tak psychický stav dítěte. Sestra hraje v péči o dítě nezastupitelnou roli. Důležité je získání si důvěry pacienta a poskytování nejvyšší kvality péče, které na pracovišti lze dosáhnout.

Prvním dílčím cílem bylo sumarizovat poznatky o možnostech nutriční terapie. Z dostupných zdrojů bylo zjištěno a je zřejmé, že strava je po medikaci nejlepší možnou terapií. Ovlivňuje složení a funkci střev. Řadí se sem několik druhů, např. Exkluzivní enterální terapie (dále jen EEN), CDED (eliminační dieta) společně s Parciální enterální terapií (dále jen PEN), CD-TRET, dieta s nízkým FOD-MAP a specifická sacharidová dieta (dále jen SCD). První volbou terapie je EEN. Má 70-80% navození remise u dětí. Je indikovaná po dobu 6-8 týdnů. Jedná se o úplné vyloučení potravy, kdy se podávají tekuté přípravky enterálně nebo parenterální cestou. Využívají se ochucené nápoje a pudinky s dostatečným přísunem živin a kalorií. Pokud dokončí dané týdny, přechází na bezezbytkovou dietu, která je určena primárně pro dospělé. Eliminační dieta tkví ve vyloučení a znovuzavádění určitých typů potravin. Indikuje se společně s PEN, protože studie prokázaly, že PEN nezajišťuje dostatečný kalorický příjem, ale společně s CDED jsou vhodnou nutriční terapií. CD-TREAT dieta je prozatím nejnovější testovanou terapií. Byla vyvinuta na bázi EEN, ale protože děti nejsou spokojeny s chutí a konzistencí, pacienti konzumují pevnou stravu, která kopíruje stejné složky a živiny EEN. V nynější době byla testována pouze na dospělých, potkaních modelech trpících kolitidou a jen malém počtu dětí. Prozatím se ukázalo, že byla dobře tolerována. SCD byla původně navržena pro onemocnění celiakie. Principem je omezení jednoduchých sacharidů, které nadýmají střevo a jsou hůře vstřebatelné. Dále jsou vyřazené určité mléčné výrobky a zpracované maso. Dieta je omezená dostupností a cenou potravin. Low-FODMAP dieta je další terapií, která vylučuje určité potraviny, jsou jimi fermentované oligosacharidy, disacharidy, monosacharidy a tzv. polyoly, které způsobují zácpu

nebo naopak průjem, křeče, plynatost. Stejně jako CDED má fázi vylučovací a znovuzaváděcí, kde se zjišťuje, které potraviny jedinci způsobují potíže. Dieta byla testována na dospělých, snížila bolesti břicha, průjmy, nevolnost a zvýšila energii, ale index onemocnění se nijak nezměnil. Z důvodu eliminace potravin může dojít k poklesu hmotnosti až hrozící podvýživě. Proto je nutné provádět další studie.

Druhým dílčím cílem bylo sumarizovat aktuální dohledatelné publikované poznatky o kvalitě života dítěte s CD. Ze studií vyplývá, že nemoc má dopad především na psychiku dítěte. Nejvíce zasaženou věkovou kategorií u dětí jsou adolescenti. S tím souvisí důležitost dostatku soukromí, které nemusí být snadné zajistit, především při defekaci. Nejvíce využívanou technikou je tzv. kognitivně-behaviorální terapie. Pracuje na principu učení, které pomáhá s léčbou. Je důležité, aby jedinci byli připraveni uvažovat o nemoci jinak a sami o léčbu a terapii jevíli zájem. Jedná se o změnu myšlení o CD, vytyčování si krátkých cílů a zaměření se na konkrétní problémy. Studie prokázaly, že došlo ke zmírnění bolesti, snížení absence ve škole a ke snížení návratů onemocnění. Další důležitou nápomocí ke zvýšení kvality života může mít projekt [www.WCkarta.cz](http://www.WCkarta.cz), kdy si lidé s CD a Ulcerózní kolitidou mohou zařídit tzv. WC karty, které jim umožňují přístup téměř na jakékoliv WC v ČR. Dále je v tomto projektu tzv. WC Kompas a aplikace, kterou lze stáhnout do mobilního zařízení. Aplikace znázorňuje, kde se toaleta nachází a o které místo se jedná, např. restaurace, posilovna a jestli má bezbariérový přístup nebo je zpoplatněná. Je možné, že toalety mají tzv. Euroklíč, které potřebují na své otevření právě WC Kartu. Kartu lze získat po vyplnění formuláře, zaplacení příspěvku a potvrzení od lékaře. Nyní je v ČR zmapováno přes 14 tisíc toalet.

V kvalitě života hraje samozřejmě nenahraditelnou roli sestra. Je důležité, aby znala faktory, aspekty, projevy onemocnění, aplikaci biologické léčby, znala postup podání, možné nežádoucí účinky, edukovala o léčbě před, během i po ní, druhy nutriční terapie a další doporučení ke zkvalitnění života, např. psychoterapii a její účinky. Nejdůležitějším je komunikace, aby si v ní dítě získalo důvěru a nestydělo se. Pro mladistvé je také relevantní znát sexuální omezení, které by sestra měla umět vysvětlit. Bylo zjištěno, že u dětí, především u mladších funguje také distrakce. Byly provedeny studie, které zkoumaly např. jógu nebo jakoukoliv pohybovou aktivitu na symptomy onemocnění. Pacienti uvedli, že během aktivity neměli obtíže a zároveň to pro ně bylo příjemnou změnou a bavili se. Vše však závisí na aktivitě onemocnění, protože při relapsu by měl být pohyb eliminován.



## REFERENČNÍ SEZNAM ZDROJŮ

- Akhu-Zaheya, L., Al-Maaitah, R., & Bany Hani, S. (2018). Quality of nursing documentation: Paper-based health records versus electronic-based health records. *Journal of Clinical Nursing*, 27(3-4), 578-589. <https://doi.org/10.1111/jocn.14097>
- Amil-Dias, J., Kolacek, S., Turner, D., Pærregaard, A., Rintala, R., Afzal, N. A., Karolewska-Bochenek, K., Bronsky, J., Chong, S., Fell, J., Hojsak, I., Hugot, J.-P., Koletzko, S., Kumar, D., Lazowska-Przeorek, I., Lillehei, C., Lionetti, P., Martin-de-Carpi, J., Pakarinen, M., et al. (2017). Surgical Management of Crohn Disease in Children. *Journal of Pediatric Gastroenterology and Nutrition*, 64(5), 818-835. <https://doi.org/10.1097/MPG.0000000000001562>
- Ashton, J. J., Gavin, J., & Beattie, R. M. (2019). Exclusive enteral nutrition in Crohn's disease: Evidence and practicalities. *Clinical Nutrition*, 38(1), 80-89. <https://doi.org/10.1016/j.clnu.2018.01.020>
- Brown, S. C., Wall, C. L., Gearry, R. B., & Day, A. S. (2023). Exclusive Enteral Nutrition for the Treatment of Pediatric Crohn's Disease: The Patient Perspective. *Pediatric Gastroenterology, Hepatology & Nutrition*, 26(3), 165-172. <https://doi.org/10.5223/pghn.2023.26.3.165>
- Burgis, J. C. (2016). Response to strict and liberalized specific carbohydrate diet in pediatric Crohn's disease. *World Journal of Gastroenterology*, 22(6), 2111-2117. <https://doi.org/10.3748/wjg.v22.i6.2111>
- Claar, R. L., van Tilburg, M. A. L., Abdullah, B., Langer, S., Sherif, D., Whitehead, W. E., Drossman, D. A., & Levy, R. L. (2017). Psychological Distress and Quality of Life in Pediatric Crohn Disease: Impact of Pain and Disease State. *Journal of Pediatric Gastroenterology & Nutrition*, 65(4), 420-424. <https://doi.org/10.1097/MPG.0000000000001549>
- Clark, J. G., Srinath, A. I., Youk, A. O., Kirshner, M. A., McCarthy, F. N., Keljo, D. J., Bousvaros, A., DeMaso, D. R., & Szigethy, E. M. (2014). Predictors of Depression in Youth With Crohn Disease. *Journal of Pediatric Gastroenterology & Nutrition*, 58(5), 569-573. <https://doi.org/10.1097/MPG.0000000000000277>
- Cucinotta, U., Romano, C., & Dipasquale, V. (2021). Diet and Nutrition in

- Pediatric Inflammatory Bowel Diseases. *Nutrients*, 13(2), 655. <https://doi.org/10.3390/nu13020655>
- Day, A. S., & Lopez, R. N. (2015). Exclusive enteral nutrition in children with Crohn's disease. *World Journal of Gastroenterology*, 21(22), 6809-6816. <https://doi.org/10.3748/wjg.v21.i22.6809>
  - Fan, C., You, J., Zhao, H., Zhan, M., Gao, C., Ye, H., Yi, L., & Tan, S. (2021). Analysis of Risk Factors and Nursing Intervention Measures Affecting Nutritional Status of Children with Crohn's Disease. *Evidence-Based Complementary and Alternative Medicine*, 12, 1-6. <https://doi.org/10.1155/2021/5416487>
  - Floyd, D. N., Langham, S., Séverac, H. C., & Levesque, B. G. (2015). The Economic and Quality-of-Life Burden of Crohn's Disease in Europe and the United States, 2000 to 2013: A Systematic Review. *Digestive Diseases and Sciences*, 60(2), 299-312. <https://doi.org/10.1007/s10620-014-3368-z>
  - Gasparetto, M. (2014). Crohn's disease and growth deficiency in children and adolescents. *World Journal of Gastroenterology*, 20(37), 13219–13233. <https://doi.org/10.3748/wjg.v20.i37.13219>
  - Gomollón, F., Dignass, A., Annese, V., Tilg, H., Van Assche, G., Lindsay, J. O., Peyrin-Biroulet, L., Cullen, G. J., Daperno, M., Kucharzik, T., Rieder, F., Almer, S., Armuzzi, A., Harbord, M., Langhorst, J., Sans, M., Chowers, Y., Fiorino, G., Juillerat, P., et al. (2016). 3rd European Evidence-based Consensus on the Diagnosis and Management of Crohn's Disease 2016: Part 1. *Journal of Crohn's and Colitis*, 11(1), 3-25. <https://doi.org/10.1093/ecco-icc/jjw168>
  - Goren, G., Schwartz, D., Friger, M., Banai, H., Sergienko, R., Regev, S., Abu-Kaf, H., Greenberg, D., Nemirovsky, A., Ilan, K., Lerner, L., Monsonego, A., Dotan, I., Yanai, H., Eliakim, R., Ben Horin, S., Slonim-Nevo, V., Odes, S., & Sarid, O. (2022). Randomized Controlled Trial of Cognitive-Behavioral and Mindfulness-Based Stress Reduction on the Quality of Life of Patients With Crohn Disease. *Inflammatory Bowel Diseases*, 28(3), 393-408. <https://doi.org/10.1093/ibd/izab083>
  - Heidary, S., & Heidari, H. (2022). Crohn's disease and nursing care from a patient treated with corticosteroids: a case report. *Nursing and Health*

- Sciences Journal (NHSJ)*, 2(2), 1-4. <https://doi.org/10.53713/nhs.v2i2.82>
- Herrador-López, M., Martín-Masot, R., & Navas-López, V. M. (2020). EEN Yesterday and Today ... CDED Today and Tomorrow. *Nutrients*, 12(12), 3793. <https://doi.org/10.3390/nu12123793>
  - Kemp, K., Dibley, L., Chauhan, U., Greveson, K., Jäghult, S., Ashton, K., Buckton, S., Duncan, J., Hartmann, P., Ipenburg, N., Moortgat, L., Theeuwen, R., Verwey, M., Younge, L., Sturm, A., & Bager, P. (2018). Second N-ECCO Consensus Statements on the European Nursing Roles in Caring for Patients with Crohn's Disease or Ulcerative Colitis. *Journal of Crohn's and Colitis*, 12(7), 760-776. <https://doi.org/10.1093/ecco-jcc/jjy020>
  - Lahad, A. (2015). Current therapy of pediatric Crohn's disease. *World Journal of Gastrointestinal Pathophysiology*, 6(2), 33-42. <https://doi.org/10.4291/wjgp.v6.i2.33>
  - Lee, D., Swan, C. K., Suskind, D., Wahbeh, G., Vanamala, J., Baldassano, R. N., Leonard, M. B., & Lampe, J. W. (2018). Children with Crohn's Disease Frequently Consume Select Food Additives. *Digestive Diseases and Sciences*, 63(10), 2722-2728. <https://doi.org/10.1007/s10620-018-5145-x>
  - Levine, A., Wine, E., Assa, A., Sigall Boneh, R., Shaoul, R., Kori, M., Cohen, S., Peleg, S., Shamaly, H., On, A., Millman, P., Abramas, L., Ziv-Baran, T., Grant, S., Abitbol, G., Dunn, K. A., Bielawski, J. P., & Van Limbergen, J. (2019). Crohn's Disease Exclusion Diet Plus Partial Enteral Nutrition Induces Sustained Remission in a Randomized Controlled Trial. *Gastroenterology*, 157(2), 440-450. <https://doi.org/10.1053/j.gastro.2019.04.021>
  - Levy, R. L., van Tilburg, M. A. L., Langer, S. L., Romano, J. M., Walker, L. S., Mancl, L. A., Murphy, T. B., Claar, R. L., Feld, S. I., Christie, D. L., Abdullah, B., DuPen, M. M., Swanson, K. S., Baker, M. D., Stoner, S. A., & Whitehead, W. E. (2016). Effects of a Cognitive Behavioral Therapy Intervention Trial to Improve Disease Outcomes in Children with Inflammatory Bowel Disease. *Inflammatory Bowel Diseases*, 22(9), 2134-2148. <https://doi.org/10.1097/MIB.0000000000000881>
  - Mari, A., Hosadurg, D., Martin, L., Zarate-Lopez, N., Passananti, V., & Emmanuel, A. (2019). Adherence with a low-FODMAP diet in irritable bowel

- syndrome: are eating disorders the missing link? *European Journal of Gastroenterology & Hepatology*, 31(2), 178-182.  
<https://doi.org/10.1097/MEG.0000000000001317>
- Mináriková, P. Centrum pro léčbu idiopatických střevních zánětů. (n. d.) Retrieved March 15, 2024, from <https://www.uvn.cz/cs/interni-ambulantni-oddeleni-iao/centrum-pro-biologickou-lecbu-isz>
  - Ministerstvo práce a sociálních věcí. (n. d.). Práva hospitalizovaných dětí. Retrieved March 15, 2024, from <https://www.mpsv.cz/prava-hospitalizovanych-deti>
  - Ministerstvo zdravotnictví České republiky. (n. d.). Zdravotnická dokumentace. Retrieved March 15, 2024, from <https://www.nzip.cz/clanek/1074-zdravotnicka-dokumentace>
  - Mitrová, K. (2016). Novinky v léčbě zánětlivých střevních onemocnění u dětí. *Pediatric pro praxi*, 17(6), 344–347.  
<https://www.pediatricpropraxi.cz/pdfs/ped/2016/06/02.pdf>
  - Napolitano, D., Schiavoni, E., & Scaldaferri, F. (2022). Nurse Practitioners in Inflammatory Bowel Disease: The Emerging Role of the IBD Care Manager. *Journal of Gastrointestinal and Liver Diseases*, 31(4), 4627.  
<https://doi.org/10.15403/jgld-4627>
  - Národní zdravotnický informační portál. (n. d.). Nutriční terapie. Retrieved March 15, 2024, from <https://www.nzip.cz/rejstrikovy-pojem/1287>
  - Ocknecht, Martin. (2021, 8. února). Akademie věd České republiky. *V boji s Crohnovou chorobou pomáhají vědcům nově i miniprasata*.  
<https://www.avcr.cz/cs/o-nas/aktuality/V-boji-s-Crohnovou-chorobou-pomahaji-vedcum-nove-i-miniprasata/>
  - Pacienti IBD z. s. (2014). Projekt patientské organizace Pacienti IBD - WC Karta. Retrieved March 15, 2024, from <https://www.crohn.cz/wc-karta/projekt-wckarta>
  - Patterson, M. A., Maiya, M., & Stewart, M. L. (2020). Resistant Starch Content in Foods Commonly Consumed in the United States: A Narrative Review. *Journal of the Academy of Nutrition and Dietetics*, 120(2), 230-244.  
<https://doi.org/10.1016/j.jand.2019.10.019>
  - Popa, S. L., Pop, C., & Dumitrascu, D. L. (2020). Diet Advice for Crohn's

- Disease: FODMAP and Beyond. *Nutrients*, 12(12), 3751. <https://doi.org/10.3390/nu12123751>
- Rhys-Jones, D., Varney, J. E., Muir, J. G., Gibson, P. R., & Halmos, E. P. (2022). Application of The FODMAP Diet in a Paediatric Setting. *Nutrients*, 14(20), 4369. <https://doi.org/10.3390/nu14204369>
  - Ricciuto, A., Aardoom, M., Orlanski-Meyer, E., Navon, D., Carman, N., Aloï, M., Bronsky, J., Däbritz, J., Dubinsky, M., Hussey, S., Lewindon, P., Martín De Carpi, J., Navas-López, V. M., Orsi, M., Ruemmele, F. M., Russell, R. K., Veres, G., Walters, T. D., Wilson, D. C., et al. (2021). Predicting Outcomes in Pediatric Crohn's Disease for Management Optimization: Systematic Review and Consensus Statements From the Pediatric Inflammatory Bowel Disease—Ahead Program. *Gastroenterology*, 160(1), 403-436. <https://doi.org/10.1053/j.gastro.2020.07.065>
  - Rosen, M. J., Dhawan, A., & Saeed, S. A. (2015). Inflammatory Bowel Disease in Children and Adolescents. *JAMA Pediatrics*, 169(11), 1053–1060. <https://doi.org/10.1001/jamapediatrics.2015.1982>
  - Rosso, C., Aaron, A. A., Armandi, A., Caviglia, G. P., Venero, M., Saracco, G. M., Astegiano, M., Bugianesi, E., & Ribaldone, D. G. (2021). Inflammatory Bowel Disease Nurse—Practical Messages. *Nursing Reports*, 11(2), 229-241. <https://doi.org/10.3390/nursrep11020023>
  - Runde, J., & Sentongo, T. (2019). Refeeding Syndrome. *Pediatric Annals*, 48(11), 448-454. <https://doi.org/10.3928/19382359-20191017-02>
  - Scheffers, L. E., Vos, I. K., Utens, E. M. W. J., Dieleman, G. C., Walet, S., Escher, J. C., & van den Berg, L. E. M. (2023). Physical Training and Healthy Diet Improved Bowel Symptoms, Quality of Life, and Fatigue in Children With Inflammatory Bowel Disease. *Journal of Pediatric Gastroenterology & Nutrition*, 77(2), 214-221. <https://doi.org/10.1097/MPG.0000000000003816>
  - Schwarz, J., Sýkora, J., Cvalínová, D., Pomahačová, R., Klečková, J., Kryl, M., & Včelák, P. (2017). Inflammatory bowel disease incidence in Czech children: A regional prospective study, 2000-2015. *World Journal of Gastroenterology*, 23(22), 4090-4101. <https://doi.org/10.3748/wjg.v23.i22.4090>
  - Sigall-Boneh, R., Pfeffer-Gik, T., Segal, I., Zangen, T., Boaz, M., & Levine, A. (2014). Partial Enteral Nutrition with a Crohn's Disease Exclusion Diet Is

- Effective for Induction of Remission in Children and Young Adults with Crohn's Disease. *Inflammatory Bowel Diseases*, 20(8), 1353-1360. <https://doi.org/10.1097/MIB.000000000000110>
- Sigall Boneh, R., Sarbagili Shabat, C., Yanai, H., Chermesh, I., Ben Avraham, S., Boaz, M., & Levine, A. (2017). Dietary Therapy With the Crohn's Disease Exclusion Diet is a Successful Strategy for Induction of Remission in Children and Adults Failing Biological Therapy. *Journal of Crohn's and Colitis*, 11(10), 1205-1212. <https://doi.org/10.1093/ecco-icc/jjx071>
  - Suskind, D. L., Lee, D., Kim, Y. -M., Wahbeh, G., Singh, N., Braly, K., Nuding, M., Nicora, C. D., Purvine, S. O., Lipton, M. S., Jansson, J. K., & Nelson, W. C. (2020). The Specific Carbohydrate Diet and Diet Modification as Induction Therapy for Pediatric Crohn's Disease: A Randomized Diet Controlled Trial. *Nutrients*, 12(12), 3749. <https://doi.org/10.3390/nu12123749>
  - Svolos, V., Hansen, R., Nichols, B., Quince, C., Ijaz, U. Z., Papadopoulou, R. T., Edwards, C. A., Watson, D., Alghamdi, A., Brejnrod, A., Ansalone, C., Duncan, H., Gervais, L., Tayler, R., Salmond, J., Bolognini, D., Klopffleisch, R., Gaya, D. R., Milling, S., et al. (2019). Treatment of Active Crohn's Disease With an Ordinary Food-based Diet That Replicates Exclusive Enteral Nutrition. *Gastroenterology*, 156(5), 1354-1367. <https://doi.org/10.1053/j.gastro.2018.12.002>
  - Svolos, V., Hansen, R., Russell, R., Gaya, D. R., John Paul, S., Macdonald, J., Nichols, B., Papadopoulou, R., Logan, M., Mckirdy, S., Gervais, R., Ijaz, U., Milling, S., Shields, S., Wilson, D., Henderson, P., Din, S., Ho, G. T., & Gerasimidis, K. (2022). DOP68 CD-TREAT diet induces remission and improves quality of life in an open label trial in children and adults with active Crohn's Disease. *Journal of Crohn's and Colitis*, 16(1), 112. <https://doi.org/10.1093/ecco-icc/jjab232.107>
  - Sýkora, J., Pomahačová, R., Kreslová, M., Cvalínová, D., Štych, P., & Schwarz, J. (2018). Current global trends in the incidence of pediatric-onset inflammatory bowel disease. *World Journal of Gastroenterology*, 24(25), 2741-2763. <https://doi.org/10.3748/wjg.v24.i25.2741>
  - Szigethy, E., Youk, A. O., Gonzalez-Heydrich, J., Bujoreanu, S. I., Weisz, J., Fairclough, D., Ducharme, P., Jones, N., Lotrich, F., Keljo, D., Srinath, A.,

- Bousvaros, A., Kupfer, D., & DeMaso, D. R. (2015). Effect of 2 Psychotherapies on Depression and Disease Activity in Pediatric Crohn's Disease. *Inflammatory Bowel Diseases*, 21(6), 1321-1328. <https://doi.org/10.1097/MIB.0000000000000358>
- Thomassen, R. A., Luque, V., Assa, A., Borrelli, O., Broekaert, I., Dolinsek, J., Martin-de-Carpi, J., Mas, E., Miele, E., Norsa, L., Ribes-Koninckx, C., Saccomani, M. D., Thomson, M., Tzivinikos, C., Verduci, E., Bronsky, J., Haiden, N., Köglmeier, J., de Koning, B., et al. (2022). An ESPGHAN Position Paper on the Use of Low-FODMAP Diet in Pediatric Gastroenterology. *Journal of Pediatric Gastroenterology & Nutrition*, 75(3), 356-368. <https://doi.org/10.1097/MPG.00000000000003526>
  - Tun, G. S. Z., Cripps, S., & Lobo, A. J. (2018). Crohn's disease: management in adults, children and young people – concise guidance . *Clinical Medicine*, 18(3), 231-236. <https://doi.org/10.7861/clinmedicine.18-3-231>
  - van den Brink, G., Stapersma, L., Vlug, L. E., Rizopolous, D., Bodelier, A. G., van Wering, H., Hurkmans, P. C. W. M., Stuyt, R. J. L., Hendriks, D. M., van der Burg, J. A. T., Utens, E. M. W. J., & Escher, J. C. (2018). Clinical disease activity is associated with anxiety and depressive symptoms in adolescents and young adults with inflammatory bowel disease. *Alimentary Pharmacology & Therapeutics*, 48(3), 358-369. <https://doi.org/10.1111/apt.14832>
  - Veloso, H. G. (n. d.). John Hopkins Medicine. Health, wellness and prevention. FODMAP Diet: What you need to know. <https://www.hopkinsmedicine.org/health/wellness-and-prevention/fodmap-diet-what-you-need-to-know>
  - Verburgt, C. M., Ghiboub, M., Benninga, M. A., de Jonge, W. J., & Van Limbergen, J. E. (2021). Nutritional Therapy Strategies in Pediatric Crohn's Disease. *Nutrients*, 13(1), 212. <https://doi.org/10.3390/nu13010212>
  - Wu, Q., & Zhong, J. (2018). Disease-related information requirements in patients with Crohn's disease. *Patient Preference and Adherence*, 12, 1579-1586. <https://doi.org/10.2147/PPA.S169706>
  - Yu, Y., Chen, K. -C., & Chen, J. (2019). Exclusive enteral nutrition versus corticosteroids for treatment of pediatric Crohn's disease: a meta-analysis. *World Journal of Pediatrics*, 15(1), 26-36.

<https://doi.org/10.1007/s12519-018-0204-0>

- Zhang, L., Jin, Z., & Hao, J. (2023). Efficacy of early biologic therapy versus late/conventional therapy in children and adolescents with Crohn's disease: A systematic review and meta-analysis. *Saudi journal of gastroenterology : official journal of the Saudi Gastroenterology Association*, 29(5), 259–268. [https://doi.org/10.4103/sjg.sjg\\_190\\_23](https://doi.org/10.4103/sjg.sjg_190_23)



## SEZNAM ZKRATEK

BMI SDS	Body mass index se směrodatnou odchylkou
CD	Crohn's disease (Crohnova choroba)
CDED	Crohn's disease exclusion diet (Eliminační dieta)
CDI	Children's depression inventory
CDRS – R	The children's depression rating scale – revised
CT	Computed tomography (Výpočetní tomografie)
CŽK	Centrální žilní katétr
ECCO	The European Crohn's and Colitis Organisation (Evropská organizace pro Crohnovu chorobu a colitidu)
EEN	Exclusive enteral nutrition (Exkluzivní enterální výživa)
ESPGHAN	The European Society for Paediatric Gastroenterology Hepatology and Nutrition (Evropská společnost pro dětskou gastroenterologii, hepatologii a výživu)
FR -QoL – 29	Kvalita života u dětí – dotazník kvality života u IBD
IBD	Inflammatory bowel disease (Idiopatické střevní záněty)
KBT	Kognitivně-behaviorální terapie
KSADS – PL	Kiddie Schedule for affective disorders and schifophrenie for children, Present version
LOW-FODMAP	Dieta se sníženými FODMAP
MR	Magnetická rezonance
MSCD	Modifikovaná specifická sacharidová dieta
PCDAI	Pediatric Crohn's disease aktivity index (Index aktivity pediatrické Crohnovy nemoci)
PEN	Partial enteral nutrition (Částečná enterální výživa)
PŽK	Periferní žilní katétr
SCD	Specific carbohydrate diet (Specifická sacharidová dieta)

SCOF

USA

WF

Symptom severity score

United States of America

Whole Foods

# SEZNAM PŘÍLOH

Příloha 1: Žádost o vystavení WC karty

crohn.cz

## ŽÁDOST O VYSTAVENÍ WC KARTY A POTVRZENÍ LÉKAŘE

### VYPLNÍ PACIENT

Jméno a příjmení:

---

Adresa:

---

---

Telefon:

---

E-mail:

---

### VYPLNÍ LÉKAŘ

Onemocnění, které odůvodňuje držení WC karty:

Crohnova choroba     Ulcerózní kolitida

Jiné – prosím specifikujte:

---

Razítko a podpis lékaře:

---

V \_\_\_\_\_ Dne \_\_\_\_\_

Podpis pacienta: \_\_\_\_\_

Vyplněný formulář odešlete na adresu:

Pacienti IBD z.s., Polská 1664/15, 120 00 Praha 2  
nebo e-mailem na: [wckarta@crohn.cz](mailto:wckarta@crohn.cz)

Po obdržení formuláře Vás budeme kontaktovat.

• Členové Pacienti IBD z.s., [www.crohn.cz](http://www.crohn.cz), obdrží WC kartu zdarma.  
• Pacienti, kteří nejsou členy, musí nést veškeré poplatky 50 Kč  
za výrobu a správu karet.

**Souhlas se zpracováním zvláštní kategorie osobních údajů**

Uživatel tímto uděluje souhlas ke zpracování jeho osobních údajů (jména a příjmení, adresy, telefonů a e-mailů) a zvláštní kategorie osobních údajů a svém zdravotním stavu (zda trpí Crohnovou chorobou, ulcerózní kolitidou nebo jiným střevním onemocněním) spolkou Pacienti IBD z.s., IČ: 22720936, se sídlem Polská 1664/15, Vinohrady, 120 00 Praha 2, zapsané ve spolkovém rejstříku vedeném Městským soudem v Praze, oddíl L, vložka 19458, pro vydání WC karty. WC karta je projekt, jehož cílem je umožnit držek karty zpřístupnění veřejné i neveřejné toalety v případě akutní zdravotní komplikace. Naši snahou je tímto projektem pomoci držatelům karty ke zlepšení komplikované životní situace, zmírnit povědomí české veřejnosti a získat její podporu a těšení, jako je tomu ve vyspělých státech jinde ve světě.

**Podpisem udělují výslovný souhlas správci ke zpracování svých osobních údajů a zvláštní kategorie osobních údajů v souladu s nařízením Evropského parlamentu a Rady (EU) 2016/679 za účelem vydání WC karty. Vaše údaje o zdravotním stavu uchováujeme pouze jeden rok.**

Tímto souhlas se zpracováním je dobrovolný a máte kdykoliv právo jej odvolat.

**Partneři projektu:**



Projekt je financován za podpory MZ ČR v rámci projektu Podpora vydávání WC karet pod č. UKS/PPN/16/2016.

(Pacienti IBD z. s., 2014)

## Příloha 2: Výskyt IBD u dětí dle zeměpisných oblastí

Summary of range in pediatric-onset inflammatory bowel disease incidence stratified by continent and geographical regions

Regions	IBD incidence	UC incidence	CD incidence	IBD-U incidence	Time period
Europe					
North/West	0.5-23	0.3-15	0.2-12.3	0.2-3.6	1951-2017
East	2.7-10.0	0.9-5.2	0.25-8.6	0.3-1	1997-2015
South	0.1-18.3	0.1-9.6	0.5-10.3	0.6-1.2	1978-2005
North America	1.1-15.2	0.5-10.6	0.7-13.9	0.2-2.1	1940-2010
Latin America	0.2-2.4	NR	NR	NR	2012-2013
Africa	0.0-0.9	NR	NR	NR	1997-2006
Asia/Middle East	0.5-11.4	0.2-3.9	0.3-3.7	0.1	1968-2012
Australasia	2.9-7.3	0.4-1	0.1-3.5	0.7	1971-2015

[Open in a separate window](#)

NR: Not reported; Incidence: Incidence rates per 100000 person-years; IBD: Inflammatory bowel disease; CD: Crohn's disease; UC: Ulcerative colitis; IBD-U: Inflammatory bowel disease-unclassified.

(Sýkora et al., 2018)