



Zdravotně
sociální fakulta
Faculty of Health
and Social Studies

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

Jihočeská univerzita v Českých Budějovicích

Zdravotně sociální fakulta

Katedra ošetrovatelství a porodní asistence

Bakalářská práce

Ošetrovatelská péče u dětí s Crohnovou chorobou podstupující biologickou léčbu

Vypracovala: Marta Koubová

Vedoucí práce: Mgr. Dita Nováková, Ph.D.

České Budějovice 2015

Abstrakt

Tato bakalářská práce s názvem: Ošetrovatelská péče u dětí s Crohnovou chorobou podstupující biologickou léčbu, se zabývá specifiky péče, které jsou pro dětského pacienta během podávání biologické léčby nezbytné. Crohnova choroba je spolu s ulcerózní kolitidou nazývána souhrnným termínem pro idiopatické střevní záněty charakterizované také zkratkou IBD z angl. Inflammatory Bowel Disease. Jedná se o chronické zánětlivé střevní onemocnění, které postihuje střevo segmentálně s postižením sliznice střeva v celé tloušťce a je charakteristické střídáním fáze remise a relapsu. V souvislosti s léčbou je jejím cílem zlepšení kvality života nejen u dětí, ale i dospělých. V léčebném schématu má vysoký terapeutický potenciál biologická léčba, která je z důvodů finanční náročnosti aplikována u poměrně malého vzorku pacientů.

Bakalářská práce je rozdělena na část teoretickou a část výzkumnou. Záměrem teoretické části bakalářské práce je shrnutí problematiky Crohnovy choroby a biologické léčby do jednotného textu se zaměřením na dětského pacienta. Teoretická část bakalářské práce věnována tématu Crohnovy choroby charakterizuje historii, definici a popis tohoto onemocnění. Etiologie, incidence, diagnostika, symptomy, komplikace a terapie Crohnovy choroby s popisem ošetrovatelské péče je specifikována následně. Teoretická část orientována na biologickou terapii popisuje její definici, historii, indikaci, nežádoucí účinky, hodnocení efektivity a ošetrovatelskou péči.

K naplnění cílů této bakalářské práce bylo použito kvalitativního výzkumného šetření. V rámci výzkumného šetření byly stanoveny dva cíle. Prvním cílem bylo zjistit, zda sestry znají specifika ošetrovatelské péče u dětí s Crohnovou chorobou. Druhým cílem bylo zjistit, zda sestry znají zásady podávání biologické léčby. Na základě uvedených cílů bakalářské práce jsme stanovily výzkumné otázky: Jaké znalosti mají sestry o péči o děti s Crohnovou chorobou podstupující biologickou léčbu? Jak sestry zajišťují specifickou ošetrovatelskou péči u dětí s Crohnovou chorobou podstupující biologickou léčbu? Jaké zásady sestry považují za důležité při ošetrování dětí s Crohnovou chorobou podstupující biologickou léčbu?

Z výzkumného šetření vyplývá, že znalosti sester týkající se problematiky Crohnovy choroby i biologické léčby se vyznačují mnohdy nesnadnou charakteristikou. Respondentkami uvedené informace byly nejednou pouze okrajové a ne vždy zcela správné. Sestrami definována Crohnova choroba je shodně popisována jako zánětlivé střevní onemocnění s obsáhle líčenou diagnostikou, ve které je správně uvedena kolonoskopie s biopsií. Dále byl zmiňován i rentgen břicha nebo výtěr z rektu. Pouze jediná odpověď charakterizuje toto onemocnění jako onemocnění celoživotní. Z výzkumného šetření vyplývá, že specifická ošetrovatelská péče u dětí s Crohnovou chorobou, které podstupují biologickou léčbu, je respondentkám známa pouze v souvislosti s podáváním Remicadu. Obecně toto ošetrovatelské specifikum vyžaduje zavedení PŽK, sledování fyziologických funkcí během aplikace a plnění ordinací lékaře. Polovina respondentek současně přiznává neznalost specifík při podávání Humiry. Z výzkumného šetření také vyplývá, že sestry zmiňují provádění různých výkonů a zapomínají na dětského pacienta a jeho základní či individuální potřeby. V této oblasti pouze jedna respondentka z celého výzkumného souboru poukazuje i na potřeby dětského pacienta týkající se jeho pohodlí, jídla i tekutin během aplikace Remicadu. Zásady, které sestry považují za důležité při ošetrování dětí s Crohnovou chorobou podstupující biologickou léčbu, se týkají sledování fyziologických funkcí, správné aplikace biologika s dodržáním bariérové péče, aseptického přístupu s přehledem a znalostí v oblasti potencionálních reakcí, které by se mohly během podávání objevit. Současně z výzkumu vyplývá, že informovanost sester, která se týká nežádoucích reakcí vzniklých v souvislosti s podáváním biologické léčby je neúplná.

Empirická část bakalářské práce byla zpracována formou kvalitativní analýzy dat pomocí polostandardizovaných rozhovorů a zúčastněného skrytého pozorování. Výzkumný soubor tvořilo osm respondentek, které se podílejí na aplikacích biologické léčby u dětí s diagnostikovanou Crohnovou chorobou. Respondentky odpovídaly na základě vlastních znalostí a získaných zkušeností. Rozhovory byly zpracovány použitím techniky otevřeného kódování – metoda tužka a papír. Kategorie a kódy byly zpracovány do myšlenkových map, které znázorňovaly i odpovědi respondentek. Výzkumné šetření bylo doplněno o polostandardizovaný rozhovor s dětským

gastroenterologem, který biologickou léčbu zajišťuje. Další užitou metodou bylo skryté zúčastněné pozorování, které probíhalo u stejného výzkumného souboru během aplikací biologické léčby se zaměřením na ošetrovatelskou péči. Pozorování bylo zaznamenáno na pozorovací arch a zaneseno do tabulky.

Z výzkumného šetření vyplývá, že znalosti sester v této problematice jsou okrajové a ne zcela jasné. Kombinace těchto výzkumných metod ukázala srovnání mezi teoretickými znalostmi sester a v praxi prováděnou ošetrovatelskou péčí týkající se biologické léčby, která je dětem v souvislosti s diagnostikou Crohnovy choroby poskytována.

V rámci bakalářské práce bude na základě teoretické části i získaných výsledků uspořádán seminář na dětském oddělení Českobudějovické nemocnice se zaměřením na sestry aplikující biologickou léčbu a taktéž i na sestry, které jsou v této problematice neznalé.

Klíčová slova: sestra, dítě, ošetrovatelská péče, Crohnova choroba, biologická léčba

Abstract

This bachelor's work with the title: Nursing care of children with the Crohn's disease going through biological treatment concerns with the care specifics which are necessary for the child's patient during biological treatment giving. The Crohn's disease has been along with the ulcerous colitis called by omnibus term for idiopathic intestinal inflammation characterised also by the abbreviation IBD from the English Inflammatory Bowel Disease. It refers to chronic inflammatory intestinal disease which affects intestine segmentally with intestine mucous membrane hitting in total thickness and has been characterised by remission and relapse phases. In the treatment connection, the aim is life quality improvement not only at the children but also at the adults. In the curative scheme the biological treatment has a high therapeutic potential which is from the costs viewpoint applied at relatively small sample of patients.

The bachelor's work is divided into theoretical and research part. The object of the theoretical bachelor's work part is summarization of the Crohn's disease problems and biological treatment into unified text focused on children's patient. The bachelor's work theoretical part devoted the Crohn's disease theme describes history, definition and this disease description. Etiology, incidence, diagnostician, symptoms, complications and the Crohn's disease therapy with the nursing care description is specified subsequently. The theoretical part orientated on biological therapy also gives a true picture of definition, history, indication, undesirable effects, efficiency appraisal and nursing care.

For this bachelor's work objects fulfillment was qualitative research investigation. Within research investigation were two aims determined. First goal was finding if nurses know specifics of the nursing care of children with the Crohn's disease. Second goal was to find out if nurses know biological treatment giving principles. On the basis of mentioned bachelor's work aims the explorative questions were set: Which knowledge do nurses have of care at the children with the Crohn's disease going through biological treatment? How do nurses ensure specific nursing care of children with the Crohn's disease going through biological treatment? Which principles do nurses consider important at the care of the Crohn's disease children going through

biological treatment?

Under research investigation arises the fact that nurses knowledge concerning problems of the Crohn's disease and biological treatment characterizes difficult features. The stated information of respondents was marginal many times and not all correct any time. The Crohn's disease defined by the nurses has been identically described as inflammatory intestinal disease with the extensively depicted diagnostics in which the colonoscopy with the biopsy is correctly mentioned. Furthermore the X-ray of abdomen or rectum swab. Only one response qualifies this disease as lifelong illness. Under research investigation arises the fact that specific nursing care at the children with the Crohn's disease going through biological treatment is known to respondents only in connection with the Remicad giving. Generally this nursing specifics requires putting of the peripheral venous catetr, physiological functions monitoring during application and physician prescriptions filling. Half of respondents concurrently admits the specifics unawareness at the Humiry giving. Under research investigation arises also the fact that nurses mention carrying of various performances and forget the child's patient and his basic or individual needs. Within this field just one respondent from the whole research file points out also needs of child's patient referring to his comfort, food and liquids during Remicad application. Principles taken as important from the nurses viewpoint at the care of children with the Crohn's disease going through biological treatment refer to physiological functions monitoring, correct application of biological with kept barrier care, aseptic approach with overview and knowledge within potential reactions which could appear during the application. At the same time the research uncovers the nurses awareness refeffing to undesirable reactions arised in connection with biological treatment giving is incomplete.

The empirical part of bachelor's work was processed in the form of data qualitative analysis using semi-structured talks and participated hidden monitoring. The research file consisted of eight respondents who participate upon applications of biological treatment at children with the Crohn's disease diagnostics. Respondents answered on the basis of own knowledge and acquired experience. The conversations were processed using open coding technique – method pencil and paper. The categories and codes were

processed into thought maps representing also respondents answers. The research investigation was added by semi-structured talk with the child's gastroenterologist ensuring the biological care. The hidden participated monitoring was other used method taken at the same research file during the biological treatment application with focus on nursing care. The observation was indicated to the watching sheet of paper and transferred into the table.

Under research investigation arises the fact that nurses' knowledge within this problems are marginal and not all comprehensible. These research methods combination showed comparison between theoretical nurses' knowledge and giving nursing care in practice from nurses referring to biological treatment which is provided to children in connection with the Crohn's disease diagnostics.

Under the bachelor's work will be organized the course on the basis of theoretical part and acquired results in the children's ward of the České Budějovice hospital with orientation on nurses applying biological treatment and also on nurses unknowing in this problems.

Key words: nurse, child, nursing care, Crohn's disease, biological treatment

Prohlášení

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

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

V Českých Budějovicích dne 5. 5. 2015

.....

Marta Koubová

Poděkování

Srdečné poděkování patří především vedoucí bakalářské práce Mgr. Dítě Novákové, Ph.D. za cenné rady, ochotu a trpělivost při psaní této bakalářské práce. Dále děkuji všem respondentkám, které se ochotně podílely na výzkumném šetření.

Obsah

Seznam použitých zkratek	12
ÚVOD.....	14
1 SOUČASNÝ STAV.....	16
1.1 Historie Crohnovy choroby.....	16
1.2 Popis Crohnovy choroby	17
1.3 Incidence a etiologie Crohnovy choroby.....	18
1.4 Příznaky Crohnovy choroby.....	19
1.5 Diagnostika Crohnovy choroby	20
1.5.1 Anamnéza a fyzikální vyšetření.....	21
1.5.2 Laboratorní vyšetření.....	21
1.5.3 Zobrazovací metody	22
1.6 Komplikace Crohnovy choroby.....	23
1.7 Ošetrovatelská péče	24
1.8 Léčba Crohnovy choroby	25
1.8.1 Biologická léčba	27
1.8.2 Definice biologické léčby	27
1.8.3 Historie biologické léčby	28
1.8.4 Indikace biologické terapie	28
1.8.5 Výhody biologické léčby	31
1.8.6 Nežádoucí účinky biologické terapie.....	31
1.8.7 Hodnocení efektivity biologické léčby	32
1.8.8 Ošetrovatelská péče u dětí během biologické léčby	33
1.9 Vybrané potřeby dětských pacientů	34
2 CÍLE PRÁCE A VÝZKUMNÉ OTÁZKY.....	36
2.1 Cíle práce	36
2.2 Výzkumné otázky.....	36
3 METODIKA.....	37
3.1 Popis metodiky	37
3.2 Charakteristika výzkumného souboru	38
4 VÝSLEDKY KVALITATIVNÍHO VÝZKUMU.....	39
4.1 Zpracování rozhovorů sester o Crohnově chorobě a biologické léčbě ..	39
4.2 Rozhovor s dětských gastroenterologem	51
4.3 Skryté zúčastněné pozorování	53

5	DISKUZE	55
6	ZÁVĚR	68
7	SEZNAM INFORMAČNÍCH ZDROJŮ	70
8	PŘÍLOHY	75
8.1	SEZNAM PŘÍLOH.....	75

Seznam použitých zkratk

CN	Crohnova nemoc
CT	Computed Tomography Výpočetní tomografie
EBV	Virus Epstein-Barrové
ECCO	European Crohn´s & Colitis Organisation Evropská společnost pro Crohnovu chorobu a ulcerózní kolitidu
EEN	Exclusive Enteral Nutrition Výhradní enterální výživa
EGD	Ezofagogastroduodenoskopie
FDA	Food and Drugs Administration Úřad. pro výživu a léky
FW	Fahræus-Westergrenova metoda
GIT	Gastrointestinální trakt
HPV	Human papillomavirus Lidský papillomavirus
IBD	Inflammatory Bowel Disease Idiopatické střevní záněty
ISZ	Idiopatické střevní záněty
KO	Krevní obraz
MR	Magnetická rezonance
MRE	Magneticko – rezonanční enetrografie
NECCO	Nurse European Crohn´s & Colitis Organisation Evropská společnost pro Crohnovu chorobu a ulcerózní kolitidu sdružující sestry
PCDAI	Pediatric Crohn's Disease Activity Index Pediatrický index aktivity Crohnovy choroby
PŽK	Periferní žilní kanyla
RTG	Rentgen

TBC	Tuberkulóza
TNF – α	Tumor necrosis factor - alpha Tumor nekrotizující faktor - alfa
WCE	Wireless Capsule Endoscopy Kapslová endoskopie
YECCO	Young European Crohn´s & Colitis Organisation Evropská společnost pro Crohnovu chorobu a ulcerózní kolitidu sdružující mladé specialisty

Poznámka: v seznamu nejsou uvedeny všeobecně známé zkratky

ÚVOD

Bakalářská práce je orientovaná na Crohnovu chorobu, etiologii, průběh, léčbu a komplikace tohoto onemocnění. Léčbu Crohnovy choroby jsem zaměřila na biologickou léčbu, která má významný léčebný potenciál.

Crohnova choroba bývá také označována jako Morbus Crohn nebo Ileitis Terminalis a patří do skupiny nespecifických střevních zánětů. Nespecifické střevní záněty jsou označovány zkratkou IBD (Inflammatory Bowel Diseases). Crohnova choroba je chronické zánětlivé onemocnění zažívacího traktu a spolu s ulcerózní kolitidou jsou hromadně označovány jako idiopatické střevní záněty (ISZ). Z označení idiopatické vyplývá, že se jedná o onemocnění nejasné etiologie. Příčinou zánětu nejčastěji bývá interakce mezi genetickou dispozicí a zevními faktory. Nespecifický zánět může postihnout kteroukoli část trávicí trubice, ale nejčastěji bývá postižena oblast přechodu tenkého a tlustého střeva (tzv. ileocekální oblast). Zánět postihuje celou střevní stěnu, tedy od sliznice až po povrchový kryt trávicí trubice označovaný jako seróza.

Crohnova choroba se vyznačuje nejen širokým spektrem příznaků (střevních i mimostřevních), ale i komplikací. Velmi důležitý je pečlivý výběr nevhodnějších postupů v léčbě. Nespecifický střevní zánět ovlivňuje kvalitu života nemocného a zavedení biologické léčby do terapeutického schématu se stalo průlomem v gastroenterologii. Biologická léčba má u Crohnovy choroby vysoký léčebný potenciál. Minimálně u 70 % dětských pacientů dochází k pozitivnímu obratu v klinickém stavu. Biologická léčba představuje jeden z největších pokroků medicíny a uplatnění našla nejen v gastroenterologii, ale i v revmatologii a dermatologii. V České republice je soustředěována do tzv. center biologické léčby, které pro jednotlivé obory vznikají samostatně. V současnosti je v České republice 26 gastroenterologických center orientovaných na dospělé klienty. Pro dětské pacienty s IBD je určeno center 11.

Při volbě tématu bakalářské práce jsem se nechala inspirovat každoročním nárůstem diagnostikované Crohnovy choroby u dětských pacientů a současně vlastní praxí v rámci, které zajišťujeme na našem pracovišti podávání biologické léčby u dětí

s idiopatickými střevními záněty. Problematika Crohnovy choroby a biologické léčby je z mého pohledu zajímavé a aktuální téma, které pro mne skrývá řadu nezodpovězených otázek. V bakalářské práci bych se chtěla zaměřit na informovanost sester v této oblasti orientované nejen na ošetrovatelskou péči. Získané výsledky nám poskytnou přehled o znalostech sester v této problematice, které účelně využijeme ke zkvalitnění péče.

1 SOUČASNÝ STAV

Idiopatické střevní záněty (ISZ) označují Crohnovu chorobu (Morbus Crohn, Ileitis terminalis) a ulcerózní kolitidu (idiopatická proktokolitida). Slovo „idiopatický“ pochází z řečtiny a označuje nemoc, která má nejasný původ. Idiopatické střevní záněty jsou též označovány pod zkratkou IBD (Inflammatory Bowel Diseases). Jedná se o chronické zánětlivé onemocnění zažívacího traktu. Pro IBD je charakteristické střídání remisí s akutními stavy. Rozdíl mezi Crohnovou chorobou a ulcerózní kolitidou je v klinických projevech, endoskopických změnách a v lokalizaci. Crohnova choroba postihuje nesouvisle kteroukoliv část trávicího traktu, nejčastěji však terminální ileum. Ulcerózní kolitida zasahuje vždy rektum s kontinuálním šířením na tlusté střevo. Zánět při ulcerózní kolitidě postihuje pouze sliznici a submukózu naopak zánět při Crohnově chorobě postihuje celou stěnu střeva (Červenková, 2009).

1.1 Historie Crohnovy choroby

Od roku 1612 jsou popisovány příznaky podobné Crohnově chorobě lékařem Fabrym. Lékař Josef Thomayer v roce 1893 popisuje ve své knize „Patologie a terapie nemocí vnitřních“ onemocnění s obdobnými příznaky jako jsou u Crohnovy choroby. Koncem 19. století bylo ve Velké Británii publikováno několik kazuistik pacientů vykazujících stejné příznaky například bolesti břicha, průjem, hubnutí a horečky bez pojmenování choroby. Konkrétního pojmenování se Crohnově chorobě dostalo v newyorské nemocnici Mount Sinai, až v roce 1932. V této nemocnici vzniklo několik skupin lékařů zabývajících se zánětlivým onemocněním střev. Jedna z pracovních skupin byla tvořena lékaři Bergem, Crohnm, Ginzburgem a Oppenheimerem. V roce 1932 byl touto skupinou publikován článek do prestižního časopisu JAMA. Berg se odmítl pod článek podepsat, a jelikož byli autoři řazeni podle abecedy, Crohn byl uveden jako první a během dalších prezentací článku jako jediný autor. Pojmenování Crohnovy choroby podle lékaře Crohna bylo tedy určitou zásluhou náhody. V 60. letech se o svých zkušenostech s histologií a klinikou Crohnovy choroby, na tenkém a tlustém

střevě, podělili i čeští lékaři, jmenovitě Čapek, Herfort, Kudrman a Mařatka (Červenková, 2009; Kohout, 2004).

Při popisech Crohnovy choroby z 30. let se v souvislosti s touto nemocí uvádí hmatný infiltrát v pravé kyčelní jámě. Počátkem 90. let se mění náhled na Crohnovu chorobu a hmatný infiltrát v kyčelní jámě již není zahrnut do příznaků této nemoci. Odborníci uvádějí jako příznak Crohnovy choroby pacienty s váhovým úbytkem, dlouhotrvající průjmy s přítomností mimostřevních projevů, bez nápadnější břišní symptomatologie (Lukáš, 1998).

V roce 1996 vzniká na základě zájmu specialistů „Pracovní skupina pro idiopatické střevní záněty“. V čele je předseda prof. MUDr. Zdeněk Dítě, DrSc. Jak z názvu vyplývá, skupina je zaměřena na problematiku idiopatických střevních zánětů. V roce 2000 je hlavním koordinátorem skupiny jmenován doc. MUDr. Milan Lukáš, CSc. Skupina se zaměřuje nejen na vzdělávání lékařů formou symposií a kurzů, ale také na tvorbu národních doporučení o léčbě, dispenzarizaci klientů se střevními záněty a klinický výzkum léčebných prostředků. Cílem pracovní skupiny je zároveň edukace klientů se střevními záněty (Hřích, 2013).

1.2 Popis Crohnovy choroby

„Crohnova choroba (CN) je penetrující zánětlivé střevní onemocnění, které může postihnout jakoukoliv část GIT od ústní dutiny (afty) až po rektum (abscesy, píštěle)“ (Nevoral et al., 2013, s. 125).

Výskyt nemoci je nejčastější v oblasti terminálního ilea. Velmi vzácné je postižení v dutině ústní a jícnu. Typickým znakem Crohnovy choroby je transmulární zánět, tj. postižení sliznice, podslizničního vaziva, svaloviny i povrchového krytu trávicí trubice způsobující ulcerace, fistulace a stenózy. Crohnova choroba je chronické onemocnění, kdy se střídají fáze relapsu, remise a rekurence. Trávicí trubice je postižena nesouvisle a zdravé úseky přímo sousedí se zánětem postiženými úseky. Crohnova choroba je medikamentózně a chirurgicky nevléčitelná. Mají-li pacienti vhodně zvolenou léčbu, nedochází k poškození trávicího traktu. Vzhledem k novým

přístupům v terapii se pacientům prodlužuje klidová fáze nemoci a mají šanci na kvalitnější život (Červenková, 2009; Lukáš, 2005).

1.3 Incidence a etiologie Crohnovy choroby

Incidence idiopatických střevních zánětů, především Crohnovy choroby, se zvyšuje a týká se nižších věkových skupin. V dětství nebo adolescenci se diagnostikuje až 25 % idiopatických střevních zánětů. Zbýlých 75 % se projevuje u dospělých pacientů. Incidence Crohnovy choroby se uvádí v poměru 3 - 4/100 000 a prevalence 30 - 100/100 000. Incidence ulcerózní kolitidy je 15/100 000 a prevalence 100 - 200/100 000. Výskyt nespecifických střevních zánětů je častější v židovské populaci a v rozvinutých severněji položených zemích. Nižší výskyt je zaznamenán například v Africe, Asii a Jižní Americe (Adamcová, 2010; Nevoral et al., 2013).

Crohnova choroba je s ulcerózní kolitidou souhrnně označována idiopatické střevní záněty. Z názvu vyplývá, že tyto onemocnění mají nejasnou etiologii. V současné době se lékaři přiklánějí k rizikovým faktorům, které se uplatňují při vzniku Crohnovy choroby. Mezi tyto rizikové faktory patří genetické dispozice, vlivy vnějšího prostředí, infekce a životní styl jedince (Kohout, 2004).

Na vzniku Crohnovy choroby se podílí anaerobní bakterie (*Bacteroides*). Anaerobní bakterie tvoří zánětlivé mediátory, které ve stěně střeva podpoří vznik kolagenních depotit. Z terminálního ilea byly izolovány některé kmeny *Escherichia coli* produkující cytotoxiny, které mohou narušovat intestinální bariéru (Kohout, 2004).

Genetické dispozice jsou průkazné od objevení genů IBD1 – 4. IBD1, jejichž příčinou mutace 16. chromozomu s následkem neobvyklé reakce na endotoxiny bakterií v trávicím traktu. U zdravé populace se tento gen vyskytuje u 4 % osob. Zajímavostí je vyšší výskyt Crohnovy choroby u židovské populace, u které je výskyt 8,4 % genu IBD1. U 10 - 20 % nemocných byl gen prokázán u kavkazské rasy. V souvislosti s familiárním výskytem se objevuje přítomnost mutace genu NOD2-/CARD15. Výskyt této mutace je přibližně u 50 % pacientů s diagnostikovanou Crohnovou chorobou. Vysoký výskyt onemocnění je prokázán u dvojčat v rodinách

s familiárním výskytem. Jedná se o genetickou anticipaci (Karges, Dahouk, 2011; Kohout, 2004).

Vlivy vnějšího prostředí zejména moderní způsob života a změna stravovacích návyků má za následek vyšší incidenci Crohnovy choroby. Změna složení stravy může vést ke změně mikrobiální flory střev s následnou změnou odpovědi na antigeny pronikající do trávicího traktu ve formě potravy. Mění se strava nejen po stránce kvantitativní, ale i po stránce kvalitativní. Snižuje se podíl přirozené stravy v prospěch stravy zpracované. Jedná se zejména o větší příjem rafinovaného cukru, nízký příjem vlákniny, kratší doba kojení nebo ochrana dětí před infekcemi (sterilizace lahvíček na krmení a používání dezinfekčních prostředků). Svůj vliv má i omezení kontaktu novorozenců a kojenců s mikrobiálními kmeny (Kohout, 2004).

Etiologie ISZ je velmi pestrá, například klimatické podmínky, socioekonomický standard a způsob výživy. Zajímavostí je vliv kouření na idiopatické střevní záněty. U Crohnovy choroby je kouření rizikovým činitelem, avšak oproti ulcerózní kolitidě má kouření ochranný účinek (Adamcová, 2010; Nevoral, 2013). Kouření zvyšuje pravděpodobnost vzniku Crohnovy choroby zhruba dvakrát. Ženy kuřačky jsou rizikovou skupinou, u které je riziko relapsu čtyřnásobně vyšší než u nekuřačky. U mužů tato souvislost nebyla prokázána. Mechanismus kouření u pacientů s Crohnovou chorobou znamená vaskulitické změny v oblasti arteriol. V arteriolách může docházet ke vzniku trombóz a tím k poruše perfuze střevní stěny (CCFA, 2014).

1.4 Příznaky Crohnovy choroby

Náhlý začátek Crohnovy choroby může napodobit apendicitidu. Klinické příznaky se u Crohnovy choroby liší v souvislosti s místem postižení. Nejčastější lokalizací Crohnovy choroby je ileocekální oblast. Charakteristickým příznakem je průjem v počtu 3 až 6 stolic denně, subfebrilie, hubnutí a bolest břicha s lokalizací v pravém podbřišku, nejprve stálého tlakového charakteru. Postupem zánětu se bolest přesouvá k pupku a charakter bolesti je křečovitý s přítomností střevních zvuků a nadýmání. Mohou se objevit i bolesti konečníku v souvislosti s análními fisurami, abscesem nebo perianální píštělí (Češka, 2010).

Druhou nejčastější lokalizací Crohnovy choroby je tlusté střevo. Při postižení tlustého střeva se u pacientů objevují bolesti břicha křečovitého charakteru lokalizované na oblast pupku a průjmy, které mohou být krvavého charakteru. Dalšími možnými příznaky při postižení tlustého střeva mohou být subfebrilie, tenesmy a krvácení z konečníku. Často se objevují i extraintestinální projevy. Při postižení rekta se vyskytují komplikace v podobě píštělí, fisur a abscesů (Červenková, 2009; Češka, 2010).

Při lokalizaci Crohnovy choroby v oblasti tenkého střeva se objevuje u pacientů hubnutí, neprospívání a dolní dyspeptický syndrom vyznačující se nadýmáním, říháním, přeléváním střevního obsahu a nechutenstvím s bolestmi břicha vyskytujícími se 2 hodiny po jídle. Příčinou potíží tohoto charakteru je stenóza a pacient je ohrožen neprůchodností tenkého střeva. Při postižení tenkého střeva se u pacientů neobjevuje průjem (Červenková, 2009).

Další příznaky souvisí s postiženým orgánem. Při postižení duodena se vyskytují stenózy projevující se malabsorbí a úbytkem hmotnosti. Zánět s lokalizací v žaludku se projevuje pocitem plnosti, bolestí po jídle a zvracením nestráveného obsahu. Při postižení jícnu vznikají stenózy s vředy. U pacientů se objevuje dysfagie a postupný hmotnostní úbytek (Češka, 2010).

U 35 % případů je popisována porucha růstu a i přes optimální léčbu nedochází až u 1/3 pacientů k plné realizaci dědičného růstového potenciálu. Především pro účely klinických studií se hodnotí aktivita Crohnovy choroby indexem PCDAI (Příloha 1). Hodnoceny jsou například bolesti břicha, růst, hmotnost, charakter stolic a některé laboratorní parametry (Nevoral et al., 2013).

U dětí je doporučováno používat ke klasifikaci nespecifických střevních zánětů tzv. Pařížskou modifikaci Montrealské klasifikace (Příloha 2).

1.5 Diagnostika Crohnovy choroby

Diagnostika v dětském a adolescentním věku bývá obtížná a vyžaduje vhodně zvolený postup. Základem úspěšné diagnostiky jsou znalosti týkající se projevů CN. Diagnostika je založena na anamnestických údajích, fyzikálním a laboratorním vyšetření a také zobrazovacích metodách (Adamcová, 2010).

1.5.1 Anamnéza a fyzikální vyšetření

Anamnéza je souhrn údajů získaných od pacienta nebo jeho příbuzných týkající se zdraví vyšetřované osoby, o vyskytujících se chorobách se zaměřením na ISZ a autoimunní onemocnění v blízké rodině. Anamnéza je zaměřena na poruchy růstu, váhové úbytky, bolesti břicha s doplněním charakteru a trvání obtíží (Michálek et al., 2008; Mitrová, 2012).

Při diagnostice Crohnovy choroby je fyzikální vyšetření zaměřeno na zhodnocení růstu dítěte prostřednictvím růstové křivky v percentilovém grafu. Gastrointestinálním projevům CN může předcházet opoždění růstu i v řádech několika let. Základem fyzikálního vyšetření musí být vyšetření břicha a konečníku i jeho okolí. (Mitrová, 2012).

1.5.2 Laboratorní vyšetření

Laboratorní vyšetření je využíváno nejen při stanovení diagnózy, ale i při posouzení aktivity onemocnění, odpovědi na terapii, k odhalení komplikací Crohnovy choroby a nežádoucích účinků léčby. Vyšetření se provádí nejen z krevních odběrů, ale i z laboratorního vyšetření stolice. Mezi základní laboratorní vyšetření patří hematologické vyšetření krevního obrazu s diferenciací leukocytů, biochemické vyšetření zánětlivých markerů, iontů, hladiny železa v séru, bílkoviny, jaterních testů a imunologického vyšetření celkových imunoglobulinů, ASCA, ANCA (Červenková, 2009; Nevorál et al., 2013).

U dětí je nutné vyloučit infekční kolitidu a jinou příčinu chronického průjmu. Hledání bakteriálních původců u dětí musí zahrnovat kultivaci stolice k vyloučení *Shigella*, *Salmonella*, *Yersinia*, *Campylobacter* a vyšetření na toxiny *Clostridium difficile*. Průkaz střevního patogenu Crohnovu chorobu nevylučuje. Fekální ukazatele zánětu kalprotektin a laktoferin mají vysokou senzitivitu ke střevnímu zánětu. Tyto markery současně mohou doprovázet střevní záněty jiného původu, například infekce (Nevorál et al., 2013).

1.5.3 Zobrazovací metody

Základní diagnostikou je ultrasonografie břišní dutiny. Jde o neinvazivní zobrazovací metodu používající odraz vysokofrekvenčních zvukových vln pro zobrazení tkání a orgánů lidského těla. Opomíjena nesmí být příprava pacienta, kterou musí sestra zajistit před samotným vyšetřením. Provádí se nalačno, ale pokud je zaměřeno na vyšetření střevní střevních kliček, uskutečňuje se po vypití většího množství tekutin bez bublinek (Červenková, 2009).

Základním pilířem stanovení diagnózy je endoskopické vyšetření s odběrem bioptických vzorků. Důležitou součástí jsou zobrazovací metody zaměřené na zánětlivé změny v oblasti tenkého střeva nebo komplikací v podobě abscesů a píštělí. Součástí diagnostiky, zejména při vyloučení zánětu postihující tenké střevo je ordinována enteroklyza, tj. kontrastní rentgenové vyšetření tenkého střeva. V kompetencích sestry je připravit pacienta k vyšetření, které se provádí nalačno. CT vyšetření je využíváno při zobrazení komplikací v podobě abscesů a píštělí. Podle věku dítěte lze toto vyšetření provést v celkové anestezii. Vyšetření tlustého střeva - irigografie je ordinována u pacientů se stenózami, u kterých nelze provést kompletní endoskopické vyšetření. Provádí se také nalačno po provedení klysmatu, které sestra uskuteční u dítěte před samotným vyšetřením. U dětských pacientů s fistulemi v oblasti konečníku je realizována fistulografie. Principem vyšetření je nástřik píštěle kontrastní látkou pod rentgenovou kontrolou s prokázáním jejího tvaru a průběhu. Magnetická resonance je využívána pro odhalení zánětlivých změn a případných komplikací v oblasti rekta. Součástí moderní diagnostiky je provedení magneticko-rezonanční enterografie (MRE), která je nejcitlivější pro zobrazení aktivní CN tenkého střeva a píštělí. Důležitá je příprava pacienta, kterou sestra musí zajistit před tímto vyšetřením. Provádí se na lačno, po odložení veškerých kovových předmětů. Kapslová endoskopie (WCE) se využívá k objevení slizničních lézí tenkého střeva s podezřením na Crohnovu chorobu. Základem je endoskopická kapsle s kamerou a přijímač, který má pacient na těle. Kapsle je pacientem spolknuta, u menších dětí lze kapsli vložit do dvanáctníku prostřednictvím gastroskopu, kapsle je posunována střevní peristaltikou. Průchod trávicím traktem trvá 6 - 8 hodin. Pro hodnocení účinnosti léčby a klasifikaci

zánětlivých změn na sliznici trávicího traktu je důležité endoskopické vyšetření. Provedena může být rektoskopie, kolonoskopie, gastroskopie a sigmoideoskopie pomocí, které lze vyšetřit konečník a esovitou kličku. Základem moderní diagnostiky je provedení ezofagogastroduodenoskopie (EGD) a ileokolonoskopie s odběrem vzorků na histologii ze všech etází gastrointestinálního traktu (Červenková, 2009; Kohout, Pavlíčková, 2006; Nevorál et al., 2013).

1.6 Komplikace Crohnovy choroby

Komplikace Crohnovy choroby můžeme rozdělit do tří oblastí, a to na komplikace lokální, vzdálené a metabolické. Příčiny komplikací Crohnovy choroby bývají různé. Nejčastěji se jedná o těžký střevní zánět, imunitní reakce a poruchu vstřebávání žlučových kyselin nebo živin. Ke komplikacím Crohnovy choroby patří u 30 - 40 % pacientů zúžení střevního průsvitu s možnou zhoršenou střevní průchodností projevující se křečovitými bolestmi břicha, zvracením a výraznými střevními zvuky. Nejčastěji je postiženo tenké střevo s možností využití balónkové dilatace, strikturoplastiky nebo resekce postiženého místa. Další lokální komplikací je perforace rozvíjející se v průběhu výrazného zánětu. Hluboký defekt proniká střevní stěnou kolem, kterého se tvoří vazivové blány ohraničující zánět, a vzniká píštěl nebo absces. Řešením je chirurgické odstranění postiženého místa. Perianální absces a píštěl jsou nebezpečnými komplikacemi, z důvodu možného vzniku flegmóny (neohraničený zánět v místě hráze), která může vést k narušení funkčnosti análních svěračů. Řešením je kombinace chirurgické a širokospektré medikamentózní léčby zahrnující antibiotika, imunosupresiva, a biologickou léčbu. Další nebezpečnou, avšak méně častou, lokální komplikací je sepse doprovázející střevní zánět. Sepse se projevuje febriliemi a celkovou schváceností. Efektivní léčbou je podávání protizánětlivých léků a kortikoidů (Červenková, 2009; Kohout, Pavlíčková, 2006).

Metabolické komplikace vyplývají z nežádoucích účinků užívaných léků, zejména kortikoidů, a z narušeného vstřebávání živin. Dlouhodobá léčba kortikoidy způsobuje osteoporózu způsobenou zvýšeným odbouráváním anorganické složky. K anémii vede omezené vstřebávání železa a zvýšená ztráta krve. Nedostatek zinku a selenu

v souvislosti s porušeným vstřebáváním těchto stopových prvků vede ke kožním změnám v obličeji (acrodermatitis enteropathica). Žlučové a ledvinové kameny se objevují u pacientů po resekci tenkého střeva. Žlučové kyseliny se dostávají do tlustého střeva, kde jsou vstřebávány žlučová barviva bilirubinu, čímž dochází ke vzniku pigmentových kamenů ve žlučníku. Příčinou ledvinových kamenů u dětských pacientů s Crohnovou chorobou je zvýšená koncentrace kamenotvorných látek v moči. Jedná se o oxalátové konkrementy (Červenková, 2009; Kohout, Pavlíčková, 2006).

Vzdálené komplikace Crohnovy choroby se objevují v souvislosti s imunitními reakcemi organismu. Kožní komplikace v podobě bolestivých zduření podkoží a kůže s lokalizací zejména na bérkách jsou popisovány jako erytéma nodózum. U Crohnovy choroby se mohou vyskytovat kloubní projevy postihující malé i velké klouby končetin, páteře a pánve. Patří sem enteropatická artritida neboli akutní zánět nitrokloubní blány vedoucí ke vzniku kloubního výpotku a postižení křížokyčelního skloubení (sarkolitida) objevující se nezávisle na aktivitě střevního zánětu. Mimostřevní projevy se mohou týkat i očního aparátu v podobě zánětů spojivky a rohovky. Zánět duhovky (iritida) je častou komplikací Crohnovy choroby (Drastich, 2010; Červenková, 2009).

1.7 Ošetrovatelská péče

V rámci poskytování ošetrovatelské péče dětským pacientům s Crohnovou chorobou jsou hledány nejen aktuální, ale i potencionální problémy, ze kterých jsou sestaveny ošetrovatelské diagnózy. Mezi nejčastější problémy patří bolesti břicha, poruchy výživy, poruchy vyprazdňování, snížený objem tělesných tekutin, bezmocnost, nejistota a možný je i nedostatek informací o Crohnově chorobě. K problémům jsou určeny cíle, které se kvalitní ošetrovatelskou péčí naplňují. Snahou je odstranit bolest, zajistit vyrovnaný příjem a výdej tekutin, vhodnou výživu a spolupráci nejen rodiny, ale i dětského pacienta. Opomíjena nesmí být psychická rovnováha pacienta (Šafránková, Nejedlá, 2006).

Všichni pacienti s Crohnovou chorobou jsou dispenzarizováni v odborné péči gastroenterologa. Nemocniční péče je poskytována na počátku onemocnění, kdy dochází ke stanovení diagnózy a dále při významném narušení kompenzace

nemoci. Sestra na začátku hospitalizace vyhodnotí stupeň soběstačnosti dětského pacienta a dle výsledku poskytuje ošetrovatelskou péči zaměřenou na pomoc při uspokojování základních potřeb. Pokud pacient pociťuje bolest, sestra v rámci plnění intervencí sleduje výskyt a charakter bolesti s provedením záznamu do dokumentace. Nezbytnou součástí péče je zaměření se na vyprazdňování stolice, kdy se sleduje její četnost, vzhled a zápach se zaznamenáním do dokumentace. V rámci poskytování ošetrovatelské péče se sestra zaměřuje na stav výživy, hydratace, vzhled kůže a psychický stav dětského pacienta. Další intervencí je podávání léků. Crohnova choroba vyžaduje chronickou medikaci. Ordinovány jsou léky v různých lékových formách. Při podávání klyzmat nebo čípků je nutné dbát na intimitu pacienta. Pokud je pacient soběstačný a dostatečně instruován, může si tyto léky aplikovat sám. Důležitá je hygienická péče se zaměřením na okolí genitálu, které je drážděno častými stolicemi průjmovitého charakteru. Podstatným prvkem péče je výživa pacienta, konzultace s nutričním terapeutem a zajištění vhodné stravy. V dokumentaci je veden záznam nutričního screeningu, dle kterého se odvíjí následující intervence. Součástí a zároveň samozřejmostí ošetrovatelské péče je poskytování dostatečného množství informací, které musí být sdělovány s ohledem na věk pacienta. Sestra musí být během hospitalizace opora nejen pro dětského pacienta, ale i pro jeho rodinu (Richards, Edwards, 2004; Šafránková, Nejedlá, 2006).

1.8 Léčba Crohnovy choroby

Léčba Crohnovy choroby se odvíjí od průběhu, lokalizace postižení a aktivitě onemocnění. Prioritou léčby je individuální zaměření dle každého klienta. Terapii lze rozlišit dle stádia onemocnění například na zahájení léčby, udržovací léčbu během fáze remise, léčbu při nepříznivém klinickém obrazu dětského pacienta a terapii při opětovném vzplanutí onemocnění. Jelikož Crohnova choroba ovlivňuje i psychosociální oblast, důležitou součástí léčby je psychoterapie (Vránová, 2013).

Základem konzervativní léčby jsou protizánětlivé léky ze skupiny aminosalicylátů, dále kortikoidy (u dětských pacientů podávání krátkodobé), imunosupresiva (indikace při selhání veškeré dosavadní terapie), antibiotika (omezují negativní vliv střevní

mikroflóry na průběh zánětu). Antibiotická léčba má významnou úlohu při ovlivnění akutní exacerbace Crohnovy choroby. Lékem první volby je metronidazol a dále ciprofloxacin (Lukáš et al., 2005; Lukáš, Žák, 2007).

Klasický léčebný přístup Crohnovy choroby je označován také jako „step - up“ strategie, která spočívá ve stupňující se léčbě od aminosalicylátů přes kortikosteroidy a imunosupresiva k biologické léčbě. Protikladem je strategie „top - down“ s principem zahájení co nejeftnější léčby ihned v počátcích nemoci (Zbořil et al., 2012).

Při léčbě komplikací Crohnovy choroby a těžkého průběhu je uplatňováno chirurgické řešení nejen při odstranění ložiska zánětu, ale i píštělí a abscesů (Lukáš, Žák, 2007).

Součástí léčby je i nutriční péče, která se odvíjí od aktivity a formy Crohnovy choroby. Nízká aktivita Crohnovy choroby vyžaduje dietu s minimálním množstvím nerozpustné vlákniny, kterou lze podávat až ve fázi úplné remise. Podávání umělé výživy u těžké formy Crohnovy choroby omezuje střevní zánět. U dětí s poruchou růstu je umělá výživa základem léčby (Křemen et al., 2009).

V akutní fázi relapsu Crohnovy choroby je podávána výhradní enterální výživa (EEN), která kombinuje vyvážené složky potravy formou tekuté stravy. Plnohodnotně nahrazuje běžnou stravu a současně kladně ovlivňuje hojení sliznic, růst. EEN umožňuje správné vstřebávání veškerých složek potravy a prodlužuje remisi Crohnovy choroby (Křemen et al., 2009).

Využití nutriční terapie je primární léčbou dětí a dospívajících. Tento léčebný přístup vyžaduje výhradnou enterální výživu po dobu 8 týdnů s následným zahájením terapie a současně postupné zařazování běžných potravin (Nursing times, 2012).

Nutriční péče u Crohnovy choroby je uplatňována z důvodů imunonutriční intervence, léčebného využití mechanismu střevního klidu a malnutricie. Crohnova choroba s chronickým průběhem je spojena s rozvojem proteinoenergetické malnutrice s prevalencí 60 - 85 % (Zbořil et al., 2012).

Další možností terapie Crohnovy choroby je biologická léčba, jejíž zavedení do léčebného schématu se stalo průlomovým a velmi efektivním (Zbořil et al., 2012).

1.8.1 Biologická léčba

Biologická léčba byla do praxe oboru gastroenterologie zavedena v devadesátých letech a stala se historickým průlomem léčby. Indikována je u závažných forem idiopatických střevních zánětů. V praxi jsou uvedeny preparáty, jejichž principem je neutralizace cytokinu TNF- α (Konečný, 2012).

Hlavním cílem biologické léčby je dosažení klidové fáze onemocnění, úplné vysazení kortikosteroidů, minimalizace chirurgických zákroků, prevence komplikací a zlepšení kvality života dětských pacientů s idiopatickými střevními záněty. Biologická léčba je moderní a vysoce účinná terapie, díky které dochází ke zlepšení zdravotního stavu během velmi krátké doby. Zároveň je biologická léčba spojena i s potížemi související s ekonomickou náročností a s možností vzniku vážných nežádoucích účinků. Před nasazením biologické léčby je nezbytností vyšetřit pečlivě každého pacienta a zároveň ho během léčby intenzivně monitorovat (Lukáš, 2007; Lukáš et al., 2008).

V současné době jsou v České republice k dispozici dva preparáty s anti - TNF účinkem - infliximab (Remicade) a jeho plně humanizovaná varianta adalimumab (Humira). Infliximab je chimérická monoklonální protilátka IgG obsahující 75 % lidské a 25 % myší bílkoviny. Nejdelší zkušenosti jsou s podáváním infliximabu, který je efektivní u více než 90 % dětských pacientů. Do klinické praxe byl v České republice zaveden v roce 1999 při léčbě Crohnovy nemoci. Od roku 2007 je schválen pro léčbu CN u dětí starších šesti let (Červenková, 2009; Lukáš, 2012; Lukáš, 2008).

1.8.2 Definice biologické léčby

Záměrem biologické léčby je u Crohnovy choroby dosažení klidové fáze. Princip biologické léčby spočívá v cílených regulačních intervencích zaměřených na biologické procesy, které probíhají v postiženém organismu. Aplikovány jsou vysoce účinné látky biologické povahy, které tlumí specifická místa se zánětlivými reakcemi. Tyto účinné látky jsou velmi podobné látkám produkovaným samotným organismem. Hlavní roli má v patogenezi Crohnovy choroby TNF- α (tumor nekrotizující faktor α) patřící do skupiny cytokinů. Podávány jsou protilátky proti TNF- α . V průběhu aktivity Crohnovy choroby je koncentrace TNF- α zvýšená nejen ve střevní tkáni, stolici,

ale i v krvi. FDA (Food and Drug Administration) určila produkty patřící do biologické léčby, jsou to toxiny, antitoxiny, terapeutická séra, produkty virů, bakterií a kvasinek nebo jiných usmrcených či živých mikroorganismů (Lukáš et al., 2008; Zbořil et al., 2012).

1.8.3 Historie biologické léčby

Na pokladě prací Milsteina a jeho pracovní skupiny lze za počátek biologické léčby označit rok 1970. Skupina v čele s Milsteinem vytvořila hybridní buňky produkující protilátky zamezující rejekci transplantované ledviny u zvířat. Významným se stal rok 1973, kdy Köhler využil Milsteinův systém buněk k detekci specifických protilátek. Tyto protilátky byly označeny názvem monoklonální. Ocenění se Milsteinovi s Köhlerem a současně i s Jernerem dostalo v roce 1984, kdy obdrželi Nobelovu cenu za objev principů produkce monoklonálních protilátek (Zbořil et al., 2012).

1.8.4 Indikace biologické terapie

Během posledního desetiletí došlo k výrazným změnám, které se týkají principů a strategií podávání biologické léčby. Původní strategie podávání spočívala v jedné až třech dávkách biologické terapie v průběhu relapsu Crohnovy choroby. Navazujícím principem terapie bylo společné podávání několika dávek biologik s imunosupresí. Tato léčba je v současnosti dlouhodobě řízená. V budoucnosti je příslibem zahájení biologické terapie během stanovení diagnózy s přijatelnou modifikací průběhu Crohnovy choroby (Konečný, 2012).

Zavedení této terapie do léčebného schématu dětí s Crohnovou chorobou je pro pacienty významným přínosem. Optimalizovaná biologická terapie podstatně zlepšuje nejen klinický stav, ale zároveň i kvalitu života dětských pacientů s Crohnovou chorobou. Tato specifická terapie dětských pacientů musí být přísně individualizovaná. Zahájení předchází řádné poučení pacientů i rodičů o možných rizicích terapie s následným podpisem informovaného souhlasu. Centra biologické léčby jsou rozdělena podle jednotlivých oborů. Terapie idiopatických střevních zánětů je soustředěna do specializovaných center, označovaných IBD, která se nacházejí ve všech krajích

České republiky. Jsou rozdělena podle zaměření na dětské a dospělé pacienty. Výběr těchto center schvaluje a garantuje Česká gastroenterologická společnost (Hřích, 2013; Chalupa, 2010).

Indikací k zahájení biologické léčby je střední a vysoká aktivita střevního zánětu, mimostřevní projevy související s Crohnovou chorobou u pacientů s neadekvátní odpovědí na konvenční medikamentózní léčbu a průběh onemocnění charakterizovaný kortikorezistencí nebo kortikodependencí. Dalším důležitým důvodem pro zařazení tohoto specifického léčebného přístupu je dosažení optimálního růstu u dětí s CN (Bronský, 2012; Konečný, 2012).

V České republice jsou pro biologickou léčbu idiopatických střevních zánětů registrovány přípravky infliximab (Remicade) a adalimumab (Humira). Ve světě i v České republice jsou prováděny rozsáhlé klinické studie zaměřené na efektivitu a bezpečnost látek biologické léčby. V USA a Švýcarsku mají k dispozici pro klinickou praxi i další přípravky pro biologickou léčbu. Využívají například přípravky certolizumab (protilátky proti TNF- α) a natalizumab (selektivní inhibitory migrace leukocytů). V budoucnosti můžeme očekávat rozšíření škály biologických léčiv o další preparáty i v České republice. Výzkum v této oblasti intenzivně pokračuje a zkoumány jsou nové látky blokující nejrůznější specifická místa aktivace leukocytů a lymfocytů (rituximab, abatacept, basiliximab, interferon α -2b). Výsledky klinických zkoušek určí význam a postavení těchto látek v biologické terapii (Konečný, 2012; Lukáš et al., 2008).

Indikací k použití infliximabu u dětí s Crohnovou nemocí je neúčinnost konvenční terapie, perianální forma onemocnění, závažná porucha růstu a extraintestinální manifestace. Adalimumab je využíván v případě neefektivní terapie infliximabem (Bronský, 2012; Konečný, 2012; Lukáš et al., 2008).

Před nasazením biologické léčby je nutné provedení vyšetření potencionálních rizik. Provedeny jsou testy na TBC (RTG srdce + plíce, Quantiferon), serologické vyšetření herpetických virů (EBV) a vyšetření infekčních hepatitid (Bronský, 2012; Nevorál et al., 2013).

Vakcinace dětí před a během biologické léčby má jasná pravidla. Před nasazením biologické terapie do léčebného schématu musí gastroenterolog zvážit očkování proti hepatitidě B, lidskému papilomaviru, varicele - zoster, chřipce a pneumokoku. Kontraindikací je aplikace živých vakcín během podávání a první 3 měsíce po ukončení biologické léčby. Biologická terapie může být zahájena, až za 3 týdny po očkování živou vakcínou (Stehlík et al., 2010).

Terapie infliximabem (Remicade) má dvě části. V počáteční fázi v indukčním režimu je podávána infuze v dávce 5 mg/kg, druhá infuze následuje za 2 týdny a třetí za další 4 týdny (0., 2. a 6. týden), následně je Remicade podáván po 8 týdnech. Pokud je odpověď na podání infliximabu nedostatečná, lze dávku navýšit nebo zkrátit interval mezi aplikacemi infuzí. Další variantou biologické terapie je podávání adalimumabu (Humira), která je plně humanizovanou variantou. Humira se podává formou subkutánních injekcí v indukčním režimu a následně v intervalu po 2 týdnech, při nedostatečné odpovědi lze interval mezi aplikacemi zkrátit na 1 týden. V 10. týdnu podávání biologické terapie je hodnocena efektivita léčby. Během tohoto týdne může být rozhodnuto o ukončení biologické terapie z důvodů nezareagování na indukční režim terapie, ztráta klinické odpovědi i přes optimální dávkovací schéma, objevení známek intolerance nebo z důvodů nežádoucích účinků. Důvodem zakončení biologické léčby je u pacientů v dlouhodobé hluboké remisi onemocnění. Dlouhodobá hluboká remise Crohnovy choroby je určena na základě klinických a laboratorních známek, samozřejmě součástí je endoskopický a histologický nález. U dětských pacientů je doporučována dlouhodobá biologická terapie z důvodu udržení optimálního růstu a vývoje organismu, proto je ukončení biologické léčby doporučováno až po ukončení růstu a puberty. V České republice je používání infliximabu (Remicade) oficiálně povoleno u dětí od 6 let věku. Účinnost infliximabu v léčbě Crohnovy choroby je prokazatelná ve studii REACH. Výsledky této studie potvrdily, že infliximab je účinným a bezpečným lékem pro indukci remise a udržení klinické odpovědi u dětských pacientů se středně těžkou a těžkou Crohnovou chorobou. Výsledky studie REACH u dětských pacientů byly srovnávány s výsledky studie ACCENT u dospělých a v 10. týdnu hodnocení efektivit byla zjištěna výraznější účinnost infliximabu

ve studii REACH zhruba o 20 %. Efektivita adalimumabu v léčbě Crohnovy choroby u dospělých byla prokázána ve studiích CHARM a ADHERE. U dětí léčených adalimumabem zatím nebyla publikována studie prokazující účinek tohoto přípravku (Bronský, 2012; Lukáš, 2009; Lukáš et al., 2008).

1.8.5 Výhody biologické léčby

Z důvodu výborných terapeutických výsledků byla velmi rychle biologická léčba v léčebném schématu zařazena jako efektivní. Účinek adalimumabu a infliximabu nastupuje během několika desítek hodin i s ohledem, že je biologická léčba aplikována, až v případech selhání předešlé terapie. Výhodou adalimumabu je možnost aplikace v domácím prostředí bez nutnosti vyhledání odborníků v IBD centrech. Výhodou infliximabu je nejen dlouhodobá zkušenost s jeho podáváním a prokázaný účinek v terapii perianálních píštělí, ale také téměř okamžitý nástup účinku. V roce 2012 bylo v České republice léčeno 1600 pacientů s ISZ prostřednictvím biologické léčby. Rok této terapie vycházel v přepočtu na jednoho pacienta s Crohnovou chorobou na 350 000 Kč. Přístup odborníků v problematice ISZ a biologické terapie spočívá v přístupu, že čím dříve se začne s léčbou ISZ, o to dříve lze pozitivně ovlivnit nejen průběh nemoci, ale současně zabránit vzniku komplikací, chirurgickým zákrokům a hospitalizací pacienta. Prospěch a efektivita biologické léčby, převyšuje její vysokou cenu (Lukáš, 2013).

1.8.6 Nežádoucí účinky biologické terapie

Studie a zkušenosti s aplikací biologické léčby u dětských pacientů s ISZ jsou pečlivě monitorovány. Při podávání biologické léčby nejsou častá závažná bezpečnostní rizika, avšak nežádoucí účinky biologické léčby lze rozdělit do několika skupin:

- *Infuzní alergická reakce* (časná a pozdní typ)

Častější je výskyt při epizodické aplikaci infliximabu a opakování v časovém intervalu delším než 6 měsíců od předešlé aplikace. Nejvyšší je riziko při podání druhé dávky infliximabu. Výskyt této reakce snižují pravidelné časové intervaly aplikace infliximabu se současnou terapií imunosupresivy. V případě prodělané mírné infuzní

alergické reakci se doporučuje před další aplikací infliximabu aplikace kortikoidů. Aplikace biologické léčby vyžaduje erudovaný personál okamžitě reagující na náhle vzniklou alergickou reakci, v této situaci je infuze přerušena a následné intervence řídí ošetřující lékař dle závažnosti a charakteru reakce. Pozdní typ této reakce je charakterizován febriliemi, únavou, bolestmi a ztuhlostí kloubů vyskytující se i 14 dní po aplikaci. Při vzniku této reakce je doporučována změna aplikace infliximabu na léčbu adalimumabem. Při léčbě adalimumabem se může vyskytnout kožní alergický projev v místě vpichu charakterizovaný zarudnutím, edémem, bolestivostí.

- *Infekce*

Může se objevit i v souvislosti s biologickou terapií. Především infekce herpes viry, střevní bakteriální infekce (*Clostridium difficile*) a infekce vyvolané streptokoky (*Streptococcus pneumoniae*). Během biologické léčby jsou pacienti pečlivě monitorováni, a pokud je symptomatologie a klinický stav dětského pacienta nepříznivý následuje podrobné vyšetření s vyloučením komplikujících infekcí.

- *Kardiovaskulární a neurologické komplikace*

Jsou charakterizovány hypertenzí a méně často palpitací, synkopou, hypotenzí, bradykardií a petechiemi. Při léčbě infliximabem se mohou jako nežádoucí účinky objevit vertigo a cefalea.

- *Autoimunitní projevy*

Manifestuje lupus like syndrom a motýlový exantém v obličeji (Mikšová, 2006; Nevorál, 2007; Zbořil et al., 2012).

1.8.7 Hodnocení efektivity biologické léčby

Sledování účinnosti biologické léčby u dětí je kromě klinických známek relapsu, užíváno i laboratorního vyšetření zánětlivých parametrů, stanovení fekálního kalprotektinu, zároveň ve specializovaných laboratořích lze vyšetřit i hladiny a protilátky proti infliximabu a adalimumabu. Na základě získaných výsledků je hodnocena efektivita biologické léčby a následně navýšení dávky, zkrácení intervalu podávání léčiva, výměna biologika nebo ukončení biologické léčby. Pokud nedojde

v 10. týdnu léčby, ve kterém je hodnocena, k odpovědi na indukční režim terapie, je nutno biologickou léčbu ukončit (Bronský, 2012).

Biologické centrum Iscare sídlící v Praze, v čele s přednostou Prof. MUDr. Milanem Lukášem, CSc. od roku 2001 navazuje mezinárodní spolupráci s organizací ECCO (European Crohn's & Colitis Organisation) jehož součástí je i Young ECCO (YECCO) sdružující mladé specialisty zaobírající se biologickou léčbou, další součástí je i skupina sester - Nurse ECCO (NECCO). Význam mezinárodní spolupráce je obsažen v projektu IBD AHEAD firmy Abbott zjišťující odpovědi na nejčastěji kladené otázky pokládané lékařům. Otázky se týkaly nejen biologické terapie, ale i shodné strategie léčby. Mezinárodní týmová spolupráce je velmi důležitá, získané poznatky jsou uplatňovány v praxi pro kvalitní a efektivní léčbu a péči těchto pacientů. (Lukáš, Bortlík, 2010).

1.8.8 Ošetřovatelská péče u dětí během biologické léčby

Při aplikaci biologické léčby je důležitá týmová spolupráce. Významným prvkem mezi gastroenterologickým biologickým centrem a dětskými pacienty jsou sestry. Novinkou je koncepce tzv. IBD sester. Zkušenosti tohoto personálu ve spojitosti s nepřetržitým vzděláváním jsou v současnosti nejen aktuální, ale i nezbytné. (Lukáš, Bortlík, 2009).

Během podávání biologických léčiv je potřebné, aby sestra měla znalosti týkající se nejen ošetřovatelského procesu při podávání léků intravenózně (Remicade) a subkutánně (Humira). Současně je nezbytné, aby sestra také znala nežádoucí účinky související s touto aplikací. Nežádoucí účinky se mohou vyskytnout v průběhu i po aplikaci. Těmto účinkům lze předcházet aplikací premedikace 30 minut před infuzním podáním Remicadu ve formě glukokortikoidů nebo antihistaminik. V případě výskytu nežádoucích účinků je nutné infuzi přerušit a kontaktovat lékaře (Fusek, 2012; Mikšová et al., 2006). Samotné aplikaci předchází zavedení periferní žilní kanyly s odběrem krve (KO, FW, jaterní testy, CRP). Před začátkem podání, v průběhu i po ukončení aplikace jsou monitorovány vitální funkce a tělesná teplota dětského pacienta. V 30 minutových intervalech se tyto hodnoty zaznamenávají do příslušné dokumentace, a pokud aplikace infliximabu proběhla bez komplikací, je pacient

propuštěn do domácího ošetření. Aplikace Remicadu probíhá v centrech, které jsou náležitě vybaveny nejen přístrojovou technikou a medikamenty nutnými pro zajištění samotného podání infliximabu, ale i pro řešení náhle vzniklých situací (Bortlík, 2012; Hovorková, 2009).

1.9 Vybrané potřeby dětských pacientů

Pro dětské pacienty s diagnostikovanou Crohnovou chorobou podstupující biologickou léčbu, patří uspokojování biologických, sociálních a psychických potřeb mezi základní. Uspokojování biologických potřeb je zaměřeno na příjem potravy, tekutin, hygienickou péči a vyprazdňování. Opomíjen nesmí být odpočinek, spánek a pohodlí dítěte. Vyprazdňování je základní fyziologickou schopností organismu, biologickou potřebou a zároveň u dětí s Crohnovou chorobou problémovou oblastí. U dětských pacientů je nutné sledování stolic (typ, příměsi, četnost) a hodnocení defekačních problémů důležitých pro diagnostiku a léčbu. Údaje o stolici jsou zaznamenávány do dokumentace (Tomagová, 2007).

Příjem potravy je spojen s pozitivními emocemi a zdrojem spokojenosti. U dětí s Crohnovou chorobou je příjem některých potravin spojen se zažívacími problémy. Výživa ovlivňuje nejen psychickou pohodu a zdraví, ale zároveň se podílí i na celkovém zdravotním stavu dítěte. Některé děti mohou trpět malnutricí kvůli stravování, které je ovlivněné fází nemoci. Při stravování musí být brán ohled na Crohnovu chorobu a důležité je, aby dieta byla dostatečně energetická, lehká a zároveň snadno stravitelná. Hospitalizace v době relapsu onemocnění obnáší zajištění výživy pomocí infuzní terapie. (Tomagová, 2007; Euresis, 2007).

Oblast hygienické péče nesmí být opomíjena, jelikož potřeba čistoty je jednou z nejzákladnějších potřeb dětského pacienta. Potřebu hygieny lze definovat v rovině biologické, psychologické a sociální. Do biologické roviny patří čistota po hygienické péči, péče o kůži (zejména v oblasti genitálií a konečníku kvůli četným stolicím a kontrola opruzenin či poranění). Do psychologické roviny patří pozitivní emoce a pocit spokojenosti. Oblast sociální se týká příjemného prostředí při hygieně (Procházková, 2013; Tomagová, 2007).

Spánek a odpočinek je důležitý pro udržení a zachování psychického i somatického zdraví. Nemocné dítě má větší potřebu odpočinku a spánku než dítě zdravé. Děti s Crohnovou chorobou mohou mít kvůli častému vyprazdňování (i během noci) tuto potřebu neuspokojenu a z tohoto důvodu se u dětí mohou vyskytovat poruchy spánku. Neustále musíme myslet na komfort a pohodlí dítěte. I když se jedná o dětského pacienta, je třeba brát ohled na jeho soukromí při různých vyšetřeních (Tomagová, 2007).

2 CÍLE PRÁCE A VÝZKUMNÉ OTÁZKY

2.1 Cíle práce

1. Zjistit, zda sestry znají specifika ošetrovatelské péče u dětí s Crohnovou chorobou.
2. Zjistit, zda sestry znají zásady podávání biologické léčby.

2.2 Výzkumné otázky

1. Jaké znalosti mají sestry o péči dětí s Crohnovou chorobou podstupující biologickou léčbu?
2. Jak sestry zajišťují specifickou ošetrovatelskou péči u dětí s Crohnovou chorobou podstupující biologickou léčbu?
3. Jaké zásady sestry považují za důležité při ošetrování dětí s Crohnovou chorobou podstupující biologickou léčbu?

3 METODIKA

3.1 Popis metodiky

Empirická část bakalářské práce byla zpracována formou kvalitativního výzkumného šetření. Technikou sběru dat byl polostandardizovaný rozhovor. Podkladem pro rozhovory byly předem připravené otázky (Příloha 3). Rozhovor obsahoval 23 otázek se zaměřením na problematiku teoretických znalostí sester o Crohnově chorobě, biologické léčbě a specifických ošetrovatelské péče u dětských pacientů. Uskutečněn byl i polostandardizovaný rozhovor s dětským gastroenterologem, který vede IBD centrum. Rozhovor zahrnoval 7 předem připravených otázek zaměřených na problematiku biologické terapie (Příloha 4). Výzkumné šetření probíhalo počátkem roku 2015 na dětském oddělení nemocnice České Budějovice, a. s. na jednotce intenzivní a resuscitační péče na základě souhlasu poskytnutého náměstkyní pro ošetrovatelskou péči Mgr. Monikou Kyselovou, MBA (Příloha 5). Všechny respondentky souhlasily se záznamem rozhovoru na diktafon s dodržáním podmínek anonymity. Rozhovory byly doslovně i s lingvistickými chybami přepsány prostřednictvím programu Microsoft Office Word 2007 s následným zpracováním výpovědí pomocí techniky otevřeného kódování metodou tužka a papír. Na základě těchto rozborů byly vytvořeny kategorie a kódy. K jednotlivým kategoriím bylo doplněno pro lepší srozumitelnost myšlenkové mapy zpracované v programu XMind verze 3.4.1. V myšlenkových mapách se objevují nejdůležitější odpovědi všech respondentek, které se k danému kódu vyjádřily. V textu pod myšlenkovou mapou se nacházejí veškeré odpovědi a citace respondentek. Další použitou technikou pro výzkumné šetření k této bakalářské práci bylo provedení skrytého zúčastněného pozorování, které bylo zaměřeno na stejný výzkumný soubor a probíhalo během podávání biologické léčby. Pozorování bylo zaměřeno na specifika práce sester vykonávaných během podávání biologické léčby dětským pacientům. Pozorovací archy se týkají podávání konkrétního biologika - Remicadu a Humiry (Příloha 4).

3.2 Charakteristika výzkumného souboru

Výzkumný soubor tvořilo 8 respondentek (S1 – S8), tvořených ze sester, které biologickou léčbu u dětských pacientů s Crohnovou chorobou podávají. Výběr respondentek byl záměrný a podmínkou pro zařazení do výzkumného šetření byla zkušenost respondentek s podáváním biologické léčby u dětí s diagnostikovanou Crohnovou chorobou. Doplnující byl rozhovor s dětským gastroenterologem, který biologickou léčbu u těchto dětí zajišťuje .

4 VÝSLEDKY KVALITATIVNÍHO VÝZKUMU

Výsledky byly rozděleny do čtyř myšlenkových map, které obsahují rozhovory se sestrami týkající se problematiky ošetrovatelské péče u dětí s Crohnovou chorobou podstupující biologickou léčbu. Z jednotlivých schémat se můžeme dozvědět o jednotlivých kategoriích. Následuje výpis kódů v kategoriích, které jsou doplněné o většinu odpovědí respondentek.

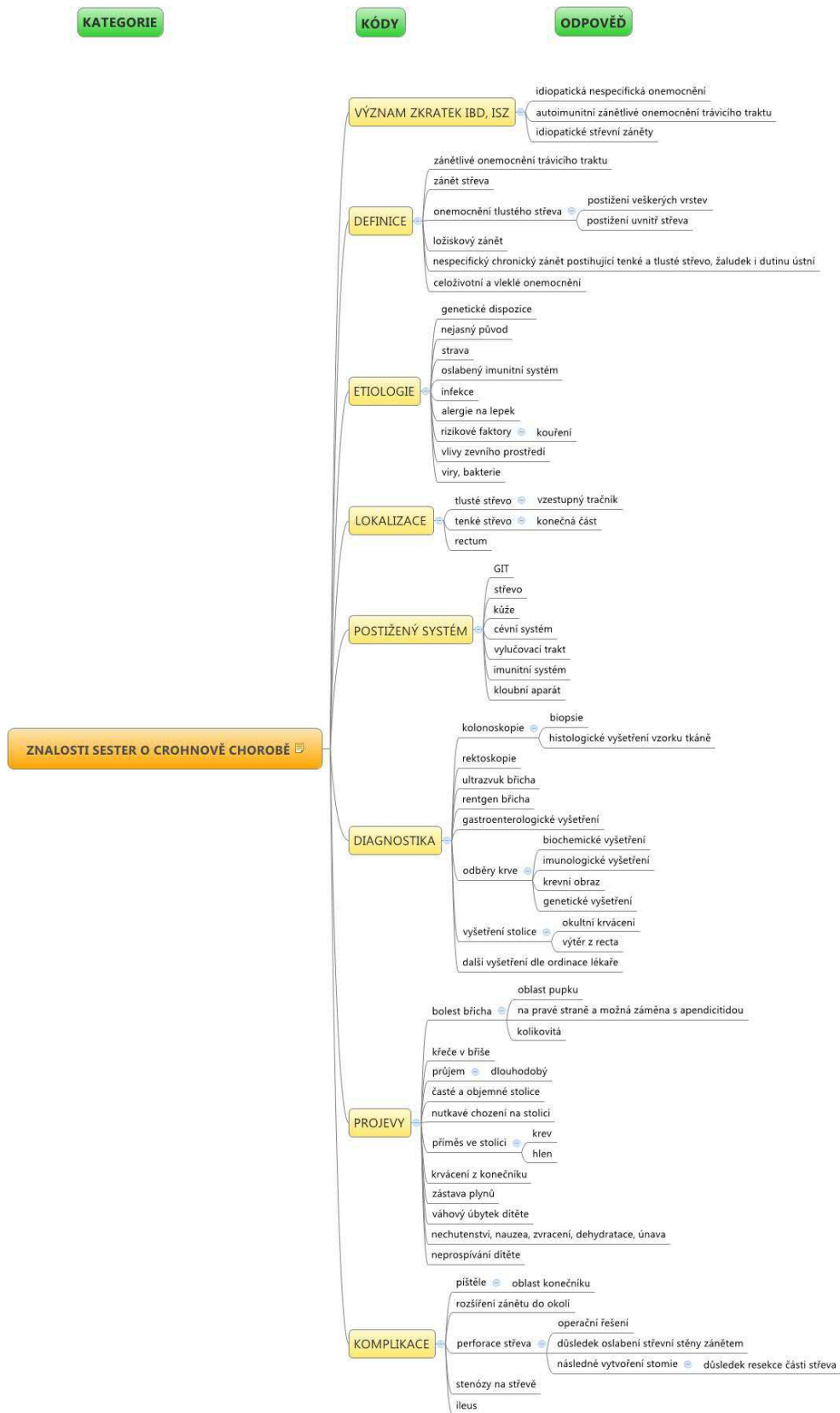
4.1 Zpracování rozhovorů sester o Crohnově chorobě a biologické léčbě

Pro upřesnění identifikace respondentek byly zpracována tabulka obsahující jejich věk, délku praxe a nejvyšší dosažené vzdělání (Tabulka 1)

Tabulka 1 Identifikační údaje respondentek

RESPONDENT SESTRA	VĚK	DÉLKA PRAXE NA DEO JIRP (V LETECH)	NEJVYŠŠÍ DOSAŽENÉ VZDĚLÁNÍ
S1	40	2	SZŠ
S2	27	3	Bc.
S3	38	6	SZŠ, ARIP
S4	37	6	SZŠ - dětská sestra
S5	28	3	Mgr.
S6	27	4	SZŠ
S7	52	24	SZŠ, ARIP
S8	28	5	SZŠ

Myšlenková mapa 1: Znalosti sester o Crohnově chorobě (Kategorie 1)



Popis myšlenkové mapy Znalosti sester o Crohnově chorobě:

Význam zkratky ISZ je S1, S4 a S8 vysvětlována jako idiopatické střevní záněty, současně o zkratce IBD S1, S4 a S7 neví, co znamená. Na problematiku stejné otázky odpovídají S2, S3, S5 a S6 neuvědoměle s tvrzením, že význam zkratk nezají. S7 zkratku ISZ vysvětluje jako idiopatická nespecifická onemocnění a dále hovoří o autoimunitním a zánětlivém onemocnění trávicího traktu. Onemocnění skrývajícím se pod označením ISZ je dle S1, S3, S4 a S5 hromadně označována jako Crohnova choroba a ulcerózní kolitida. S2, S6, S7 a S8 byla zmiňována Crohnova choroba, z nichž dále S2 zároveň jmenovala i kolitidy. S1 se snažila si vzpomenout a jmenovat i jiné onemocnění ovšem další nedefinovat nedokázala.

Definici Crohnovy choroby S4, S5, S7 a S8 specifikují jako zánětlivé onemocnění trávicího traktu. O samotném zánětu střeva hovoří S2 a S6, dále S1, S3 a S8 shodně Crohnovu chorobu přirovnávají k onemocnění tlustého střeva. Současně S1 uvádí, že je postižené celé tlusté střevo a veškeré jeho vrstvy. S2 označuje Crohnovu chorobu jako ložiskový zánět. S3 hovoří o tom, že při Crohnově chorobě dochází k postižení uvnitř střeva. S5 popisuje toto onemocnění jako nespecifický chronický zánět, který může postihovat tenké a tlusté střevo, žaludek a v neposlední řadě dutinu ústní. Dále S6 považuje Crohnovu chorobu za onemocnění vleklé a celoživotní.

Etologie uplatňovaná při vzniku Crohnovy choroby je podle S1, S3, S6, S7 a S8 strava. S1, S5, S6, S7 a S8 poznamenávají genetické dispozice. S4, S5 a S7 tvrdí, že příčina vzniku Crohnovy choroby není známa. S1, S3 a S5 svádí příčinu na oslabený imunitní systém. S2 považuje za příčinu tohoto onemocnění infekce a alergii na lepek. Dále sestra doplňuje, že ve chvíli, kdy není alergie na lepek léčena, dochází ke vzniku Crohnovy choroby. S5 poukazuje na rizikové faktory jakým je kouření, vlivy zevního prostředí - bakterie a viry.

Za nejčastější lokalizaci Crohnovy choroby je hromadně sestrami, kromě S5, označeno tlusté střevo. Následně S3 lokalizaci podrobněji specifikuje na vzestupném tračníku, S4 a S5 označují tenké střevo, S6 zmiňuje konečník a S7 konec tenkého střeva.

Systému jakého se Crohnova choroba může týkat je S2, S4, S7 a S8 označován GIT, S6 zmiňuje samotné střevo. Dále S1 a S5 hovoří o kůži, S1 a S3 společně označují cévní systém, S2 vylučovací systém, S3 uvádí imunitní systém a S5 systém kloubní.

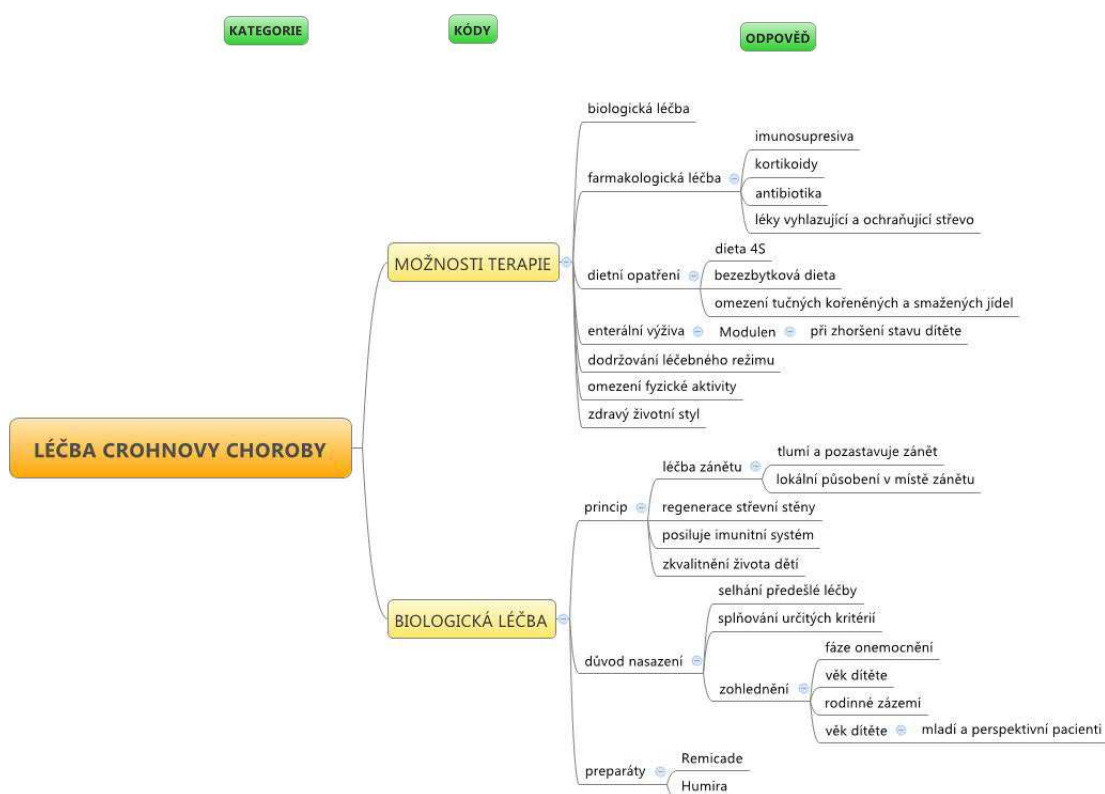
V diagnostice Crohnovy choroby se všechny sestry shodují na vyšetření jakým je kolonoskopie a odběry krve. S1, S4, S6 a S8 uvádí spolu s kolonoskopií i biopsii a S7 histologické vyšetření vzorku tkáně. S5 doplňuje, že se provádí i rektoskopie. Další uváděné vyšetření je ultrazvuk břicha charakterizovaný S1, S3, S4 a S8. S2 zmiňuje jen ultrazvuk. V souvislosti s odběry krve je konkrétně S5, S6 a S7 označováno biochemické vyšetření, S1 a S6 vyšetření imunologické, S5 udává krevní obraz a S7 poukazuje na vyšetření genetické. S3, S4 a S5 hovoří o vyšetření stolice, S6 a S7 specifikují stolice na okultní krvácení a S3 doplňuje výtěr z rekta. Rentgen břicha a gastroenterologické vyšetření označuje S5 jako další vyšetření, která diagnostikují Crohnovu chorobu. S5 a S6 podotýkají, že se provádí další vyšetření dle ordinace lékaře.

Projevy charakteristické pro toto onemocnění, uvádí všechny respondentky kromě S 4 jako příznak Crohnovy choroby průjem. Nezávisle na sobě se všechny respondentky shodují v příměsí krve ve stolici. Dále hlen ve stolici popisují S1, S3, S4 a S5, z nichž současně S1 uvádí, že jde o dlouhodobý průjem. S4 říká, že se jedná o časté a objemné stolice. Dalším uvedeným příznakem je bolest břicha, kterou zmiňují všechny respondentky kromě S1 a S3. S5 navíc specifikuje bolest břicha v oblasti pupku nebo na pravé straně s možností záměny s apendicitidou. S7 charakterizuje bolest jako kolikovitou. Všechny respondentky hromadně uvádí jako další symptom váhový úbytek dítěte. Zažívací potíže ve smyslu nechutenství uvádí S4, o nevolnosti a nauzeze hovoří S4 a S5 a zvracení popisuje S2 a S5. S5 dále charakterizuje příznaky ve smyslu neprospívání dítěte, křeče v břiše a zástavu plynů. V souvislosti s příznaky uvádí S2 dehydrataci, S6 krvácení z konečníku, S7 nutkavé chození na stolici a S5 a S6 poukazují na únavu.

Komplikace, které se mohou v souvislosti s Crohnovou chorobou objevit, jsou S1, S2, S4, S5 a S8 charakterizovány jako píštěle, které jsou v oblasti konečníku uváděny S1, která vzpomíná na konkrétní dětskou pacientku s touto komplikací. Další uvedenou

komplikací je dle S5, S6 a S7 rozšíření zánětu do okolí. Perforace střeva je zmiňována kromě S1 a S4 všemi respondentkami s následným operačním řešením, který specifikují S5 a S6. Perforace střeva vzniká důsledkem oslabení stěny střeva zánětem dle S6 a patří mezi vážnější komplikaci uvedenou S2. S3 a S5 vysvětlují, že na podkladě chirurgického zákroku je možno u dítěte vytvořit stomii, která dle S3 vzniká v důsledku resekce části střeva. Objevit se mohou i stenózy na střevě nebo ileus popisovaný S7.

Myšlenková mapa 2: Léčba Crohnovy choroby (Kategorie 2)



Popis myšlenkové mapy Léčba Crohnovy choroby:

Na otázku, týkající se léčby Crohnovy choroby, reagují všechny sestry shodně. Jejich odpověď je biologická léčba, o které dále S4 a S8 podrobněji vypovídají, že se aplikuje dětem pomocí infuzní terapie Remicadem nebo subkutánním podáním Humiry. S6 uvádí, že se na dětském oddělení aplikují infuze s biologickou léčbou. S7 k biologické léčbě dodává, že je u Crohnovy choroby využívána, až na posledním místě. Další způsob terapie Crohnovy choroby spočívá dle S1, S2, S3, S4 a S8

ve farmakologické léčbě, kdy S3, S5 a S7 jmenují kortikoidy, S5 antibiotika a imunosupresiva, S7 všeobecně zmiňuje léky ochraňující a vyhlazující střevo. Konkrétní léky - Pentasu uvádí S3 a S4, Prednison S6 a současně S5 a S8 hovoří o podávání léků dle ordinace lékaře. Další možnost léčby Crohnovy choroby spočívá dle S1, S5, S6 a S7 v dietním opatření, které je S5 detailněji popisováno v omezení tučných a smažených jídel, dietou 4S (rýže, dušená zelenina, ovoce a zelenina bez slupek), nepřejídání se a omezení sladkostí. S7 doplňuje restrikcí kořeněných jídel. Součástí léčby Crohnovy choroby je dle S4 a S6 dodržování bezsezbytkové diety. Následně je S1 zmiňována enterální výživa prostřednictvím Modulenu, který jmenují S1 a S6. Dle S6 je tento přípravek podáván pouze při zhoršení zdravotního stavu dítěte. To, že k léčbě Crohnovy choroby patří dodržování léčebného režimu se zdravým životním stylem bez stresu, říká S7, přičemž tvrdí omezit fyzickou aktivitu, nekouřit a vyvarovat se alkoholu uvádí S5.

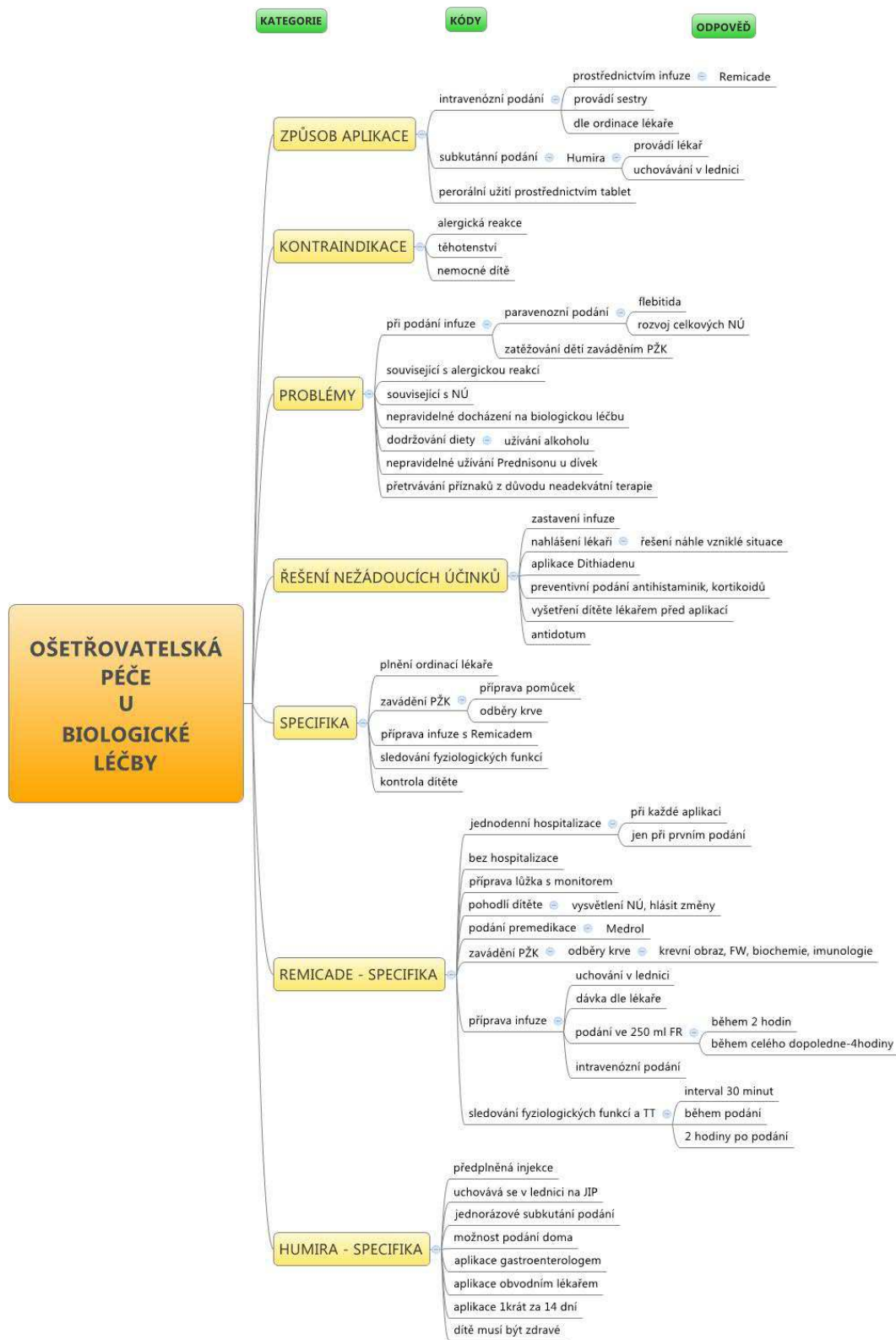
Princip biologické léčby u Crohnovy choroby dle S2, S5 a S8 spočívá v léčbě zánětu a v lokálním působení v místě zánětu, který podrobněji vysvětluje S2. Dle S5 tlumí a pozastavuje zánět. Biologická léčba u Crohnovy choroby také Podle S6 regeneruje střevní stěnu a zároveň posiluje stěnu i imunitní systém. S7 interpretuje účel biologické léčby slovy: „*Vychytává buňky, které produkují toxin a způsobují samotnou Crohnovu chorobu*“. S3 vypovídá o principu biologické léčby ve smyslu zkvalitnění života dětí.

Biologická léčba je nasazována u dětí, které musí splňovat podle S7 a S8 určitá kritéria jakými jsou děti u kterých selhala dle S4 a S7 předešlá léčba, S1 uvádí konkrétně farmakologickou léčbu. Následně je zohledňována fáze Crohnovy choroby uvedená S3 a S7, rozsah postižení zmíněný S3 a S8 a věk dětského pacienta podle S3 a S7. Dalším důvodem nasazení biologické léčby u Crohnovy choroby je zohlednění rodinného zázemí, schopnost spolupráce s dětským gastroenterologem a dodržování léčebného režimu uvedené S7. Dalším důvodem nasazení biologické léčby do léčebného schématu je podle S1 správné vyživení dětí a podle S4 se musí jednat o perspektivní mladé pacienty, kteří nejsou zatíženi jinými chorobami. To, že je biologická léčba aplikována jen dětem, u kterých je efektivní, tvrdí S2. Zároveň S6

vypovídá, že je biologická léčba používána u všech dětí s Crohnovou chorobou. S5 si není vědoma žádných důvodů nasazení biologické léčby.

Preparáty Remicade a Humira zastupující biologickou léčbu označují S1, S4, S5, S7 a S8, z nichž S5 uvádí, že se s preparáty setkala jen během své praxe. Samotný Remicade zmiňují S2, S3 a S6, další preparát chce uvést S3 ovšem název si nevybaví. S1 a S3 další jiné preparáty neznají.

Myšlenková mapa 3: Ošetrovateľská péče u biologické léčby (Kategorie 3)



Popis myšlenkové mapy Ošetrovatelská péče u biologické léčby:

Způsob aplikace biologické léčby je S1, S6, S7 a S8 popisována jako aplikace intravenózní, jejíž podávání specifikují S1, S2, S3, S4, S6 a S8 prostřednictvím infuze, kdy v této chvíli dochází dle S2 a S3 k monitoraci fyziologických funkcí. S2 uvádí, že intravenózní aplikaci provádí samy sestry. S2, S4 a S5 hovoří o aplikaci, která je stanovená dle ordinace dětského gastroenterologa. O konkrétním preparátu Remicadu mluví S2, S4 a S8. S4 doplňuje, že se uchovává v lednici. Biologická léčba se také může dle S4, S5, S7 a S8 aplikovat subkutánně prostřednictvím Humiry, kterou zmiňuje S4 a současně dodává, že musí být uložen v lednici. Aplikaci dle této sestry provádí lékař. S6 sděluje perorální způsob podání biologické léčby prostřednictvím tablet.

Kontraindikace pro podání biologické léčby jsou dle S3, S5 a S8 alergické reakce související s podáním biologické léčby, S4 a S5 uvádí těhotenství a současně sdělují, že při aplikaci biologické léčby nesmí být děti nemocné. Kontraindikace nejsou pro S1, S2, S6 a S7 známy. S2 k této problematice dále doplňuje: „*Když nevím jakým dětem se indikuje, nemůžu vědět u jakých je kontraindikace*“.

Problémy, které se mohou objevit v souvislosti s podáním biologické léčby, souvisí dle S2, S3 a S8 s podáváním infuze, výskytem para podání infuze mimo žílu do okolní tkáně, rozvojem flebitidy a současným rozvojem celkových nežádoucích účinků. Problémy mohou souviset s alergickou reakcí zmíněnou S7 a S8 nebo s nežádoucími účinky uvedené S5. Rozmanitým projevem je dále ekzém uvedený S2 a S7. S2 a S5 zmiňují vyrážku, zvýšenou teplotu a tachykardii, S7 sděluje dušnost a S5 udává třes, zimnici, zvracení s nestabilními fyziologickými funkcemi projevující se tachypnoí, hypotenzí nebo hypertenzí. S7 uvádí, že příznaky se vztahují k závažnosti alergické reakce. Problém podle S1, S6 se může vyskytnout v pravidelném docházení dětí na biologickou léčbu a dodržování intervalů mezi aplikacemi infuzí. V návaznosti na aplikaci infuzí zmiňuje S1 problém se zatěžováním dětí při zavádění PŽK. Specifické problémy charakterizuje S6, která hovoří o problémech při dodržování diety u menších dětí a o užívání alkoholu u dětí v pubertálním věku. U dívek se může vyskytnout problém s pravidelným užíváním Prednisonu, který dle respondentky zvyšuje chuť k jídlu, dívky přibývají na váze a tvář se v důsledku užívání tohoto léku

mění do tvaru měsíce. S5 uvádí problémy týkající se v přetrvávání příznaků souvisejících s neadekvátní léčbou a následně vyžadující změnou léčby. S4 uvádí, že si neuvědomuje problémy, které by se mohly v souvislosti s biologickou léčbou objevit.

Nežádoucí účinky vzniklé v souvislosti s aplikací biologické léčby jsou podle S2, S3, S4, S5 a S8 řešeny zastavením infuze a nahlášením situace lékaři. V souvislosti s touto situací zmiňuje S4 aplikaci Dithiadenu a současně uvádí, že se s nežádoucími účinky během své praxe nikdy nesešla. Pokud se vyskytne nežádoucí účinek nebo alergická reakce aplikuje se dle S5 antidotum. Při samotném podávání infuze S5 kontroluje správnost aplikace infuze a místo vpichu PŽK. S2 uvádí, že je řešena vzniklá situace například hypertenze, tachykardie, vyrážka a Remicade se přestane zcela aplikovat. Projev nežádoucích účinků popisuje S1 a zároveň doplňuje, že souvisí s parenterálním podáním, během kterého se mohou vyskytnout problémy s fyziologickými funkcemi - TK, pulzem a činností srdce, dále zvyšování TT, které zmiňují i S3 a S6. Podle S6 se může změnit vzhled kůže, objevit se ekzém a alergická reakce uvedená S1. S7 hovoří z vlastní zkušenosti o tom, že jsou preventivně podávána antihistaminika nebo kortikoidy. V případě, že se alergická reakce u dítěte objevila, jsou při další aplikaci podávány kortikosteroidy. Zároveň je dítě před aplikací vyšetřeno lékařkou, která zajišťuje biologickou léčbu a hodnotí, zda-li je dítěti možné biologickou léčbu aplikovat. Dětský pacient musí být zdravý, nesmí mít zvýšenou teplotu či nasopharyngitidu. S6 povídá o nežádoucích účincích souvisejících s neefektivitou biologické léčby a s přetrváváním potíží (bolesti břicha, průjemové stolice), v tomto případě se biologická léčba může přestat aplikovat.

Biologická léčba vyžaduje ošetrovatelská specifika ve smyslu plnění ordinací lékaře, který u dětí biologickou léčbu zajišťuje. To uvádí shodně všechny respondentky kromě S1. S3 a S8 hovoří o tom, že ošetrovatelská specifika spočívají v zavádění PŽK a přípravě veškerých potřebných pomůcek. Dále S3, S5 a S7 zmiňují sledování fyziologických funkcí u dítěte. S4 říká, že připravuje infuzi s Remicadem a kontroluje dítě. S5, provádí v rámci ošetrovatelské péče odběry krve. S2 a S6 znají podmínky pro podání Remicadu a S6 s aplikací Humiry žádné zkušenosti nemá.

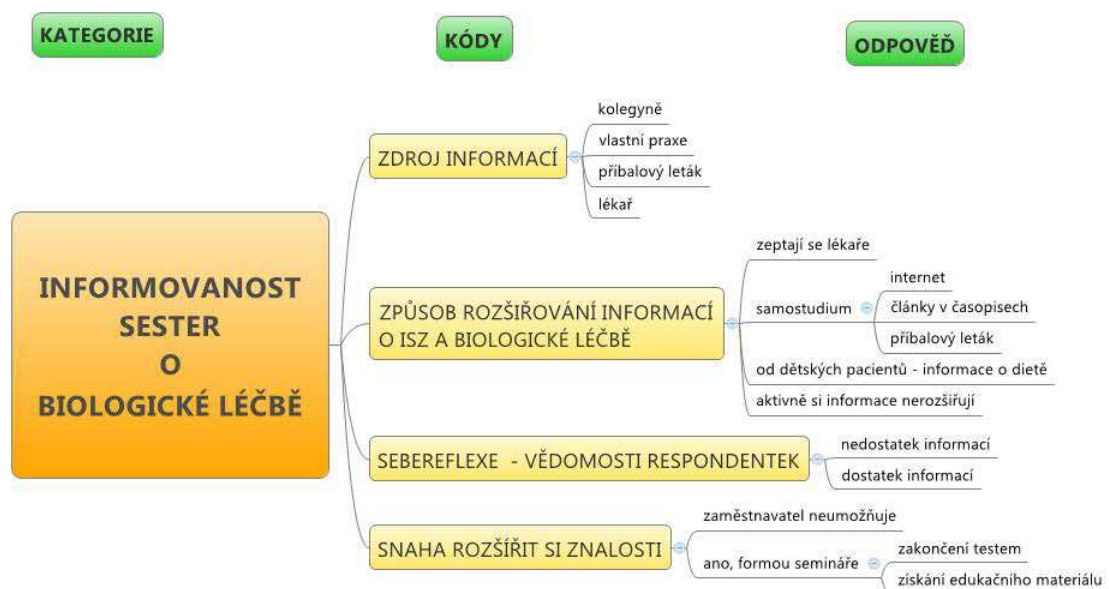
Aplikace Remicadu vyžaduje dle S2, S4, S6, S7 a S8 jednodenní hospitalizaci. S1 a S3 uvádí, že hospitalizace dítěte během podání není nutná, ale výjimkou je podle S1 první aplikace, která za hospitalizace dítěte probíhá. Dítě musí být dle respondentky zdravé. Ošetrovatelská specifika jsou charakterizována S3, S4, S5 a S6 tak, že se zavádí PŽK a dále se dle všech respondentek provádí odběry krve. S3 a S5 konkrétně k této problematice uvádějí vyšetření krevního obrazu, FW, biochemické a imunologické vyšetření. S3 a S4 připravují v rámci svých kompetencí infuzi. Dalším specifikem je dle S4 a S5 podání premedikace v rámci, které uvádí S4 konkrétní lék, jakým je Medrol. Dále hovoří o tom, že se dítě před aplikací vymočí a je pro něho připravené lůžko i s monitorem. Dbáno je na pohodlí dítěte, s možností jídla i pití během aplikace. Před začátkem aplikace je dítěti vysvětlena případná problematika nežádoucích příznaků, ve smyslu pocitu dušnosti nebo svědění. Dítě je dle respondentky seznámeno s tím, že musí jakékoli změny hlásit. S5 uvádí, že Remicade je roztok uchovávaný se v lednici, před samotnou aplikací se nechává při pokojové teplotě a podáván je ve 250 ml fyziologického roztoku. Lékař zajišťující biologickou léčbu určuje nejen dávku dle váhy dítěte, ale zároveň i množství a délku podání to uvádí S7. Remicade je dále dle S2, S6, S7 a S8 podáván formou infuze a S3 a S8 hovoří o tom, že se jedná o intravenózní aplikaci. Tato léčba je dle S7 podávána 2 hodiny. S tímto tvrzením se neshoduje S6, která dobu podání udává na celé dopoledne v intervalu 4 hodin. Respondentky se nezávisle na sobě shodují na tom, že během podávání Remicadu, jsou u dítěte sledovány fyziologické funkce - TK, AS a tělesná teplota ve 30 min. intervalech po dobu 2 hodin. Současně S6 uvádí sledování celkového stavu a vzhledu dítěte. Po ukončení aplikace Remicadu je dítě dle S2, S4, S5, S6 a S8 ještě 2 hodiny monitorované, dle S7 je po ukončení léčebné terapie podán proplach a dítě se může hyperhydratovat z důvodu reakce na biologickou látku. Poté dítě odchází domů dle S2, S3 a S6.

Ošetrovatelské specifikum pro aplikaci Humiry dle S5, S7 a S8 spočívá v jednorázovém subkutánním podání. S3 a S5 zmiňují možnost aplikace v domácím prostředí. S7 podrobněji uvádí, že se jedná o předplněnou injekci (nejde o infuzní roztok), která je aplikovaná dětskou gastroenteroložkou 1krát za 14 dní. Dále

respondentka ve výpovědi pokračuje a uvádí, že se v poslední době lékařka zajišťující biologickou léčbu, domlouvá s obvodními lékaři dětí, kteří mohou Humiru také podávat. Podmínkou aplikace je, že dítě při aplikaci nesmí být nemocné. S4 pouze zmiňuje, že se Humira uchovává v lednici na intenzivní péči a aplikaci zatím neprováděla. S1, S2 a S6 uvádí, že si nejsou vědomy žádných specifik a podrobností o aplikaci Humiry. S4 vypovídá o skutečnosti, že Humiru nepodávala, jen lék předala lékaři.

Za nejdůležitější zásadu je S1,S2, S6 a S8 považováno měření fyziologických funkcí. S2 dodává, že při aplikaci Humiry by se řídila ordinacemi lékařky, zároveň S5 poznamenává, že je důležité dodržovat veškerá nařízení lékařky, která zajišťuje u dětí biologickou léčbu. S1 a S4 uvádí dodržování aseptického přístupu a bariérové péče. Dalším důležitým pravidlem, které zmiňují S1 a S7 jsou správně aplikované ordinované léky i biologická léčiva. S3 za důležitou zásadu pokládá pravidelné docházení dětí na aplikace biologické léčby s dodržováním léčebného režimu určeného dětskou gastroenteroložkou.

Myšlenková mapa 4: Ošetrovatelská péče u biologické léčby (Kategorie 4)



Popis myšlenkové mapy Informovanost sester o biologické léčbě:

Všechny respondentky kromě S7 uvádějí nezávisle na sobě skutečnost, že se o biologické léčbě a podmínkách aplikace informují od svých kolegyň. S4, S5, S7 a S8 hovoří o získávání informací během své praxe, z nichž S4 dále dodává pročtení letáku biologického léčiva. S6 a S7 se v případě nejasností dotazují lékaře.

O způsobu rozšiřování informací o biologické léčbě a ISZ vypovídají S3, S6, S7 a S8 shodně o tom, že v případě potřeby se ptají přímo lékařky, která u dětí biologickou léčbu zajišťuje. Získávání informací formou samostudia uvádí S1, S2, S4 a S6. S2 a S4 si vyhledávají informace na internetových stránkách, S2 čte různé články v časopisech a S1 a S6 čerpají informace z konkrétního časopisu „Sestra“. S4 získává informace týkající se bezsezónové diety přímo od dětských pacientů a zároveň informace čerpá z příbalového letáku biologického léčiva. S5, S6, S7 a S8 přiznávají, že si aktivně informace nerozšiřují.

Všechny respondentky kromě S3 se shodují na tom, že mají informace o biologické léčbě a Crohnově chorobě nedostatečné. S3 uvádí, že sestry, které podávají biologickou léčbu, mají taktéž dostatečné informace jako děti, které jsou edukovány přímo od lékařky, která vede biologickou léčbu.

S2 a S8 uvádí, že zaměstnavatel neumožňuje rozšiřování informací o biologické léčbě a Crohnově chorobě. Všechny respondentky kromě S3 a S7 by uvítaly informace o Crohnově chorobě a biologické léčbě nejpřijatelnější formou semináře nebo přednášky přímo na oddělení a S1 uvádí zároveň i možnost ukončení semináře formou písemného testu se získáním edukačního materiálu - brožurky o Crohnově chorobě a biologické léčbě. S7 projevuje zájem o získání informací o dětech, které absolvovaly biologickou léčbu, zdali aplikace měla efekt.

4.2 Rozhovor s dětských gastroenterologem

V rámci výzkumného šetření byl proveden na základě předem připravených otázek (Příloha 4) polostandardizovaný rozhovor s dětským gastroenterologem, který u dětí zajišťuje aplikaci biologické léčby.

Polostandardizovaný rozhovor:

Kdy jste zařadila biologickou léčbu do terapeutického schématu?

„S biologickou léčbou jsem začala v roce 2006, prostřednictvím Remicadu“.

Kolik dětských pacientů doposud využívalo biologickou léčbu?

„Biologická léčba byla doposud aplikována u 22 dětí“.

Jaká je průměrná délka během, které je podávána biologická léčba u dětského pacienta?

„Počátečním trendem bylo časové vymezení pro dobu podávání biologické léčby. Nyní se biologická léčba neukončuje, ale pokračuje se v udržovací léčbě“.

Za jakých podmínek je aplikován Remicade?

„Remicade je aplikován dětem při jednodenní hospitalizaci. Děti si po příchodu vyšetřím, naordinuji odběry, Remicade a potřebnou premedikaci ve formě Dithiadenu. Remicade je aplikován prostřednictvím infuze po dobu 2 hodin během, kterých jsou v 30 minutových intervalech měřeny fyziologické funkce a tělesná teplota. Po ukončení infuze je pokračováno další 2 hodiny v tomto měření a sledování stavu dítěte. Pokud je dítě bez potíží odchází s rodiči domů. Další aplikace se zpravidla podává za další 2 měsíce“.

Kdy jste zařadila Humiru do terapeutického schématu?

„Humira je u dětí využívána zhruba 4 roky. Osobně jsem s aplikací Humiry začala před 2 lety“.

Kolik dětí nyní dochází na biologickou léčbu?

„Remicade je nyní stabilně využíván u 10 dětí a Humira se podává dvěma dětem“.

Za jakých podmínek aplikujete Humiru?

„První aplikaci provádím na dětském oddělení, současně probíhá edukace rodičů a možnost aplikace v domácím prostředí. Rodiče dostávají pro své děti 2 - 3 dávky

pro umožnění podávání v domácím prostředí. Aplikována je jednou za čtrnáct dní. Při potřebě dalších dávek mě kontaktuj a na dětském oddělení si Humiru vyzvednou“.

4.3 Skryté zúčastněné pozorování

Další použitou metodou bylo skryté zúčastněné pozorování, orientované na stejný výzkumný soubor. Zaměřením tohoto pozorování byly sestrami prováděné výkony během podávání biologické léčby s rozlišením aplikace Remicadu a Humiry (Tabulka 2 a 3).

Tabulka 2 Pozorovací arch - Remicade

ČINNOSTI SESTER	RESPONDENTKY							
	S1	S2	S3	S4	S5	S6	S7	S8
Manipulace (kontakt) s Remicadem	x	x	x	x	x	x	x	x
Informování dítěte o průběhu aplikace	x	x					x	
Poučení dítěte o alergické reakci							x	
Zavádění PŽK	x	x	x	x	x	x	x	x
Podávání premedikace	x	x	x	x	x	x	x	x
Výskyt alergické reakce, nežádoucího účinku v souvislosti s aplikací Remicadu								
Monitorace FF během aplikace Remicadu	x	x	x	x	x	x	x	x
Měření FF + TT během aplikace Remicadu v intervalu 30 minut	x	x	x	x	x	x	x	x
Sledování FF i po ukončení aplikace Remicadu	x	x	x	x	x	x	x	x

Vysvětlivky: x = sestrou provedená činnost, prázdné pole = sestrou neprovedená činnost

Tabulka 3 Pozorovací arch - Humira

ČINNOSTI SESTER	REPOUDENTKY							
	S1	S2	S3	S4	S5	S6	S7	S8
Manipulace (kontakt) s Humirou	x			x			x	
Aplikace Humiry								
Výskyt alergické reakce, nežádoucího účinku v souvislosti s aplikací Humiry								

Vysvětlivky: x = sestrou provedená činnost, prázdné pole = sestrou neprovedená činnost

5 DISKUZE

V bakalářské práci se zabýváme problematikou ošetrovatelské péče u dětí s Crohnovou chorobou podstupující biologickou léčbu. Bakalářská práce je rozdělena na dvě části, z nichž první část je teoretická a druhá empirická. Výzkumný soubor byl tvořen osmi sestrami, které jsou s biologickou léčbou a dětským gastroenterologem v kontaktu. Výzkumné šetření bylo provedeno na základě stanovených cílů. V rámci šetření byly uskutečněny rozhovory se sestrami, které pracují na jednotce intenzivní péče dětského oddělení, kde jsou zajištěny podmínky pro podávání biologické léčby. Rozhovor byl proveden i s dětským gastroenterologem, který u dětí biologickou léčbu zajišťuje. Doplňujícím šetřením bylo během podávání biologika - Remicadu a Humiry provedení skrytého, zúčastněného pozorování. Respondentky v rozhovorech odpovídaly na základě svých znalostí a zkušeností získaných během své praxe. Podkladem pro rozhovory byly předem připravené otázky se zaznamenáním získaných informací, které byly zpracovány do jednotlivých rozhovorů. Pro zpracování byla použita technika otevřeného kódování.

Na významu zkratk ISZ a IBD se polovina respondentek shoduje s Nevoralem et al. (2013), kteří význam těchto zkratk vysvětlují jako idiopatické střevní záněty nebo nespecifická střevní zánětlivá onemocnění. Druhá polovina respondentek obsah zkratk nezná a o jejich vysvětlení se zároveň ani nepokouší. Onemocnění skrývající se pod těmito zkratkami specifikuje Červenková (2009) jako Crohnovu chorobu a ulcerózní kolitidu a s tímto tvrzením se ztotožňuje polovina respondentek. Ostatní respondentky zmiňují pouze Crohnovu chorobu, se kterou se podle vlastní zkušenosti setkávají během své praxe nejčastěji.

Definování Crohnovy choroby bylo prostřednictvím respondentek velmi rozmanité a ne vždy zcela správné. Většina respondentek se ovšem shoduje v obecné definici Crohnovy choroby s Červenkovou (2009), která i dále uvádí zánětlivé onemocnění trávicího traktu. Menší část respondentek definuje Crohnovu chorobu přirovnáním k postižení tlustého střeva. Toto tvrzení vyvrací Klener et al. (2011), kteří v souvislosti s postižením tlustého střeva mluví o ulcerózní kolitidě. S1 správně dodává, že jsou

postiženy veškeré vrstvy, čímž se shoduje s Kohoutem a Pavlíčkovou (2006). Další respondentka (S3) nekonkrétně uvádí, že se jedná o postižení uvnitř střeva. Nepřesně ovšem uvádí, že je postižené celé tlusté střevo, což také vyvrací tvrzení Klenera et al. (2011), kteří popisují postižení jen určitých úseků, mezi kterými jsou zdravé segmenty střeva, a shodují se s tvrzením S2, která udává, že se jedná o ložiskový zánět. Současně jedna z respondentek (S6) uvedla, že se jedná o vleklé a celoživotní onemocnění a ztotožňuje se s konstatováním Červenkové (2009).

Kromě S5 uvádí všechny dotazované tvrzení, že Crohnova choroba je nejčastěji lokalizovaná v úseku tlustého střeva. To ovšem vyvrací Klener et al. (2011), kteří tento úsek specifikují jako typický pro ulcerózní kolitidu. S3 také nesprávně specifikuje lokalizaci na vzestupný tračník. Správnou lokalizaci Crohnovy choroby u dětí uvádí pouze jediná z respondentek (S7) a zmiňuje terminální ileum. Tímto tvrzením se shoduje s Červenkovou (2009). Část respondentek uvádí tenké střevo a konečník, což není nejtypičtější lokalizací, ale jak uvádí Češka (2010) i to jsou místa s možným výskytem Crohnovy choroby.

V literatuře je popisováno mnoho typů mimostřevních příznaků, které se podle Nevorala et al. (2013) vyskytují u 6 - 23 % dětských pacientů. Polovina respondentek všeobecně označila pouze gastrointestinální trakt související s Crohnovou chorobou, S6 konkrétně uvedla střevo a další respondentka poznamenala vylučovací trakt. Jako projevy Crohnovy choroby mimo trávicí soustavu část respondentek správně označila kůži, imunitní systém a kloubní aparát. V odborném zdroji se můžeme dočíst, že tyto projevy souvisí s imunitními reakcemi organismu, jak uvádí Drastich (2010). Dále tento autor zmínil kožní komplikace konkrétně pojmenované erytéma nodózum a i kloubní projevy charakterizované artritidou. Dvě respondentky všeobecně označily cévní systém, přičemž Nevoral et al. (2013) v souvislosti s Crohnovou chorobou konkrétně popisují anemii.

Základem diagnostiky jsou podle Nevorala et al. (2013) anamnestické údaje a fyzikální vyšetření, které nebylo v rozhovorech zmíněno. Důležitou součástí diagnostiky Crohnovy choroby jsou také odběry krve, které shodně uvedly v rozhovorech všechny respondentky. Zároveň bylo ve skrytém pozorování zjištěno,

že jsou prováděny všemi respondentkami před samotným podáním Remicadu. Část respondentek detailněji popsala odběry krve a uvedla biochemické vyšetření, které se podle Červenkové (2009) provádí z důvodu monitorace aktivity zánětu. Dále S5 uvedla odběr krve na krevní obraz, který se podle Červenkové (2009) provádí z důvodu stanovení potencionální anémie. Další respondentky se zmiňují o imunologickém a genetickém vyšetření. Sérologické markery dle Nevorala et al. (2013) pomohou v diagnostice rozlišit podtypy ISZ. Dále většina respondentek uvádí vyšetření stolice. Konkrétně zmiňují vyšetření stolice na okultní krvácení a výtěr z rektu. Test na okultní krvácení odhaluje přítomnost krve ve stolici, avšak k diagnostice Crohnovy choroby se využívá podle Nevorala et al. (2013) průkaz fekálního kalprotektinu, který je senzitivnější. Vyšetření fekálního kalprotektinu je podle těchto autorů významným indikátorem u nespecifických příznaků dětských pacientů. Následujícím vhodným neinvazivním vyšetřením je ultrasonografie, která je dle Nevorala et al. (2013) vhodná při dlouhodobém sledování dětských pacientů. Ultrazvukové vyšetření břicha zmiňuje v rozhovorech převážná většina respondentek. Další důležitou součástí diagnostiky jsou zobrazovací metody. Všechny respondentky uvedly kolonoskopii a většina respondentek doplnila toto vyšetření o biopsii. Podle Nevorala et al. (2013) je u dětských pacientů kolonoskopie s vyšetřením terminálního ilea a odběrem na biopsii nejpodstatnějším prvkem diagnostického postupu. Jedna z respondentek (S5) uvádí i rektoskopii, během které je zobrazen pouze konečník. Gabalec (2009) ve svém článku popisuje, postižení kontinuální začínající v rektu, které se šíří proximálně. S5 zmiňuje i gastroenterologické vyšetření a rentgen břicha. V diagnostice Crohnovy choroby je využíváno rentgenologického vyšetření s kontrastem v podobě enteroklýzy, jak uvádí Červenková (2009). Každý dětský pacient s diagnostikovanou Crohnovou chorobou by měl být sledován zkušeným dětským gastroenterologem. Současně menší část respondentek uvádí k diagnostice Crohnovy choroby provádění dalších vyšetření dle ordinace lékaře.

Crohnova choroba je označena pod idiopatickými střevními záněty. Jak z názvu vyplývá, jedná se o zánětlivé onemocnění nejasného původu. Menší část respondentek také uvádí, že příčina vzniku Crohnovy choroby není jasná. Další možnou příčinou

vzniku Crohnovy choroby podle většiny respondentek může být strava a genetické dispozice. Podle literatury mají genetické předpoklady vliv při vzniku Crohnovy choroby. Část respondentek připisuje příčinu oslabenému imunitnímu systému. Jedna z respondentek za etiologii Crohnovy choroby považuje infekce a neléčenou alergii na lepek. Jiná respondentka zmiňuje účinky vnějšího prostředí, bakterie, viry a kouření. Kohout (2004) uvádí, že původ vzniku Crohnovy choroby souvisí s rizikovými faktory. Za rizikové faktory označuje genetické dispozice, životní styl jedince, infekce a vlivy vnějšího prostředí. Část respondentek tedy správně určila etiologii Crohnovy choroby. Nevoral et al. (2013) charakterizují příčinu vzniku jako multifaktoriální s neobjasněným mechanismem vzniku. Také uvádí, že bylo zkoumáno působení původců infekčních chorob, ale etiopatogeneze nebyla ve spojitosti s Crohnovou chorobou prokázána. Autoři současně uvádí genetiku, střevní mikroflóru, zevní prostředí a imunitní systém podílející se na vzniku Crohnovy choroby.

Projevy Crohnovy choroby jsou velmi pestré a souvisejí s lokalizací zánětlivých změn. Respondentky v rozhovorech hovoří o příznacích, jakými jsou průjem, příměsi ve stolici a dehydratace. Z literatury i z vlastní zkušenosti mohu konstatovat, že u dětí, které mají průjem, jsou ohrožené vznikem dehydratace. Nevoral et al. (2013) popisují u Crohnovy choroby bolesti břicha, průjmy, hubnutí, anémie, únavu a poruchu růstu jako charakteristické projevy tohoto onemocnění. Poruchu růstu považuje za významnou, jelikož u 1/3 dětských pacientů s diagnostikovanou Crohnovou chorobou nedojde k úplné realizaci růstového potenciálu. Ve výzkumném šetření se respondentky o poruchách růstu nezmiňují. Češka (2010) charakterizuje možnost náhlého začátku Crohnovy choroby se záměnou s apendicitidou. Bolest lokalizuje nejprve v pravém podbřišku a s rozvojem zánětu se bolest přesouvá do okolí pupku. S tímto výrokem se ztotožňuje S5 a popisuje možný výskyt bolesti u dětských pacientů. S tímto tvrzením souhlasím a z vlastní zkušenosti mohu říci, že nejprve dětský pacient podstoupí akutní zákrok v podobě apendektomie a až poté je započato s diagnostikou zaměřenou na Crohnovu chorobu. Další symptomy, které respondentky uvedly, měly souvislost s váhovým úbytkem, neprospíváním dítěte, dyspeptickými potížemi ve smyslu nauzey, zvracení, nechutenství a křeče v břiše. Bortlík et al. (2012) popisují

dolní dyspeptický syndrom s výskytem rozsáhlého spektra střevních projevů, jejichž příčinou mohou být střevní záněty. Další z respondentek (S6) uvádí i krvácení z konečníku, které podle Červenkové (2009) může mít souvislost s fisurami v oblasti konečníku. S7 uvádí i nutkavé chození na stolicí, které je v literatuře popisováno jako dráždivý tračník, který má souvislost s psychickými vlivy.

Podle Vránové (2013) je léčba Crohnovy choroby vždy orientována individuálně podle pacienta. V rozhovorech je všemi respondentkami uvedena farmakologická léčba v pestrém popsání od konkrétně pojmenovaných léků po způsob účinku léků. Podle Lukáše a Žáka (2007) je konzervativní terapie základem léčby Crohnovy choroby. Ovšem na prvním místě všechny respondentky ve výzkumném šetření uvádí biologickou léčbu, s tím, že S7 dodává, že: „*Biologická léčba je využívána, až na posledním místě*“. Důležitou součástí léčby Crohnovy choroby u dětských pacientů je podle Křemena et al. (2009) nutriční péče, kterou ve výzkumném šetření zmiňuje většina respondentek. Všechny respondentky uvádí dietní opatření, které je částí dotazovaných popisováno ve smyslu bezsezbytkové diety a omezení tučných a kořeněných jídel. Jedna z respondentek uvádí dietu 4S obsahující zejména dušenou zeleninu, rýži, ovoce a zeleninu bez slupek. V literatuře se dozvídáme o individuálním dietním opatření podle snášenlivosti dětského pacienta s ohledem na stádium Crohnovy choroby. Nezbytné je zajistit pro dětské pacienty stravu s vyváženým množstvím všech živin a s dostatkem vitamínů. Strava dětského pacienta by měla být kaloricky vydatná, ale nedráždivá. Enterální výživu konkrétně popisují dvě respondentky prostřednictvím Modulenu, který je podáván při zhoršení stavu dětského pacienta. Křemen et al. (2009) popisují širokospektrý účinek Modulenu užívaný během akutní fáze Crohnovy choroby. Tento přípravek zajišťuje podporu hojení sliznic, omezení zánětu ve střevě s obsahem transformujícího růstového faktoru beta 2 (TGF- β 2). Zároveň menší část z respondentek udává dodržování nastaveného léčebného režimu a zajištění zdravého životního stylu bez stresu, omezením fyzické aktivity a vyvarování se alkoholu a kouření. Současně Vránová (2013) neopomíná zaměřením i na psychosociální oblast pacienta a zavedení psychoterapie do léčebného schématu. Ve výzkumném šetření o možnosti psychoterapie v léčebném schématu dětí s Crohnovou chorobou není zmínka.

Komplikace Crohnovy choroby mohou být mnohdy daleko závažnější než samotné střevní onemocnění. Tyto potíže výrazně snižují kvalitu života dětského pacienta a zároveň mohou dítě ohrožovat na životě. Ve výzkumném šetření respondentky zmínily pouze lokální komplikace související přímo se střevním zánětem. Vzdálené a metabolické komplikace v rozhorech uvedeny nebyly. Komplikace, které se mohou v souvislosti s Crohnovou chorobou u dětských pacientů objevit, popsala většina respondentek jako píštěle. S1 konkrétně lokalizovala píštěl v oblasti konečníku, přičemž si vybavila konkrétní pacientku s touto obtíží. V rozhovorech je zmíněn chirurgický zákrok související s perforací a resekcí střeva, po kterém následuje založení stomie. Perforace s následnou resekcí střeva udává i Červenková (2009). S7 se v rozhovoru shoduje s Kohoutem a Pavlíčkovou (2006), kteří uvedli komplikace jako ileus a stenózy, které se mohou u dětského pacienta objevit a komplikovat jeho zdravotní stav.

Zařazení biologické léčby do terapeutického schématu dětských pacientů s Crohnovou chorobou je považováno za průlomové. Biologická léčba je pro výborné výsledky využívána nejen v gastroenterologii a je soustředěna do center biologické léčby, které jsou označovány IBD centra. Rozdělena jsou na centra pro dospělé a dětské pacienty. Center IBD zaměřených na dětské pacienty je v České republice celkem 11. Jedno z těchto center se nachází na dětském oddělení českobudějovické nemocnice. Poskytována je zde dětským pacientům s ISZ odborná lékařská i ošetrovatelská péče. V rozhovoru s dětským gastroenterologem je rok 2006 zmíněn v souvislosti s počátkem biologické léčby v českobudějovické nemocnici, prostřednictvím Remicadu. Léčba Crohnovy choroby zprostředkovaná Humirou u dětských pacientů byla dle tohoto gastroenterologa započata v České republice před čtyřmi lety. Osobně aplikace Humiry byly zařazeny v Českých Budějovicích před dvěma lety a využívána je u dvou dětských pacientů. Remicade je nyní stabilně využíván u deseti dětských pacientů s diagnostikovanou Crohnovou chorobou. Nynějším trendem je dle dětského gastroenterologa udržovací terapie při podávání biologické léčby a neukončování této terapie, což shodně konstatuje i Konečný (2012). V českobudějovickém IBD centru zaměřeném na dětské pacienty bylo doposud léčeno celkem 22 dětí. Ve výzkumném

šetření byla respondentkám položena otázka týkající se principu biologické léčby. U většiny respondentek vyvolala tato otázka prvotní zamyšlení a nejisté odpovídání. Všechny respondentky se shodují, že princip této specifické terapie souvisí s lokální léčbou zánětu. Jedna z respondentek uvádí, že dochází k regeneraci střevní stěny a k posílení imunitního systému. Podle Zbořila et al. (2012) je biologická terapie založena na principu blokace TNF - α (tumor nekrotizující faktor α), který v organismu ovlivňuje zánětlivé mechanismy. S7 charakterizuje princip biologické léčby slovy: „*Vychytává buňky, které produkují toxin a způsobují samotnou Crohnovu chorobu*“. Současně S3 hovoří o tom, že biologická léčba zkvalitňuje život dětí s Crohnovou chorobou, což koresponduje s konstatováním Konečného (2009).

Důvodem nasazení biologické léčby u dětských pacientů je podle Bronského (2012) dosažení optimálního růstu dítěte a podle Konečného (2012) nepřiměřená odezva na farmakologickou léčbu. Ve výzkumném šetření bylo z odpovědí respondentek zjištěno, že musí být splněna určitá kritéria v podobě selhání farmakologické léčby, kdy je zohledňován věk dítěte a fáze onemocnění. Další respondentkami uvedené kritérium souvisí s rodinným zázemím dítěte, schopností zajistit pravidelné docházení dětského pacienta na aplikace biologické léčby a spolupráci s dětským gastroenterologem. Ojedinelá je odpověď, ve které si respondentka S5 není vědoma důvodů pro nasazení biologické léčby. Současně byla ve výzkumném šetření sdělena také odpověď, ve které respondentka S6 uvedla, že biologická léčba je využívána u všech dětských pacientů s Crohnovou chorobou. Toto tvrzení vyvrací Bronský (2012), který k indikaci biologické léčby u dětí s Crohnovou chorobou uvedl podmínky zahrnující neúčinnost konvenční terapie, perianální formu onemocnění, poruchu růstu a extraintestinální projevy Crohnovy choroby.

Přehled v preparátech biologické terapie ve výzkumném šetření souvisel se znalostmi respondentek získaných během praxe. Zmíněny byly přípravky Remicade a Humira. Podle Zbořila et al. (2012) jsou Remicade a Humira aplikovány při diagnostikované Crohnově chorobě dětem od šesti let věku.

Aplikace biologické léčby vyžaduje podání ve specializovaném centru zaměřeném na biologickou terapii IBD dětských pacientů jak popisoval Chalupa (2010). Bronský

(2012) zmínil, že aplikace by měla probíhat pod vedením zkušeného dětského gastroenterologa. Ve výzkumném šetření uvedly respondentky konkrétní způsob aplikace biologické terapie prostřednictvím Remicadu ve formě intravenózní infuze za monitorace vitálních funkcí. Současně doplnily další možnost aplikace biologické terapie, která je zprostředkována Humirou. Podání zajišťuje dětský gastroenterolog, jak v rozhovoru uvedly S5 a S7. Současně S5 uvedla uložení biologických preparátů v lednici. V příbalových letácích těchto preparátů je kladen důraz na jejich uložení do 8°C.

Ve výzkumném šetření bylo zjišťováno, jaké jsou kontraindikace pro aplikaci biologické léčby. Polovina respondentek uvedla, že kontraindikace neznají a současně k této problematice S2 doplnila: „*Když nevím, jakým dětem se indikuje, nemůžu vědět u jakých je kontraindikace*“. Menší část dotazovaných uvedla, že kontraindikace souvisí s alergickou reakcí. Lukáš (2013) ve svém článku, který pojednává o biologické léčbě idiopatických střevních zánětů, popsal kontraindikace biologické léčby. Zmiňuje těžkou alergickou reakci, kterou uvedlo i část respondentek. Dále udává aktivní infekci, s čímž se ztotožňují dvě respondentky, které zmínily, že děti nesmí být nemocné. Tyto respondentky dále jako kontraindikaci pro podání biologické léčby považují samotné těhotenství. Lukáš (2008) zmiňuje, že i přes nepatřičnost některých léků a jejich omezené užívání v průběhu těhotenství, je aplikace biologické léčby u této specifické skupiny pacientů se střevními záněty vhodná. Popisováno je zde vyšší riziko související s neléčeným střevním zánětem než potenciální komplikace z nežádoucích účinků biologického léčiva. Další kontraindikace jako náhlá příhoda břišní, absces nebo nádorové onemocnění, které uvedl Lukáš (2013) respondentky nezmínily.

Dále bylo výzkumné šetření zaměřeno na problémy, které se mohou v souvislosti s podáváním biologické léčby objevit. Respondentky uvedly široké spektrum odpovědí. S2, 3, 8 jmenovaly problémy související s intravenózní aplikací a potencionálním paravenózním podáním s následným rozvojem flebitidy. S1 doplnila zatěžování dětských pacientů při zavádění PŽK. Podle Vytejškové (2013) musí být při každé infuzní aplikaci brán zřetel na možný únik infuzního roztoku paravenózně. Autorka klade důraz na poučení pacienta s prováděním pečlivých kontrol nejen místa vpichu

a okolí, ale i celkového stavu pacienta. Nejvýznamnější a nejčastější komplikací infuzní aplikace uvedla flebitidu, kterou ve výzkumném šetření zmínily dvě respondentky. Následně respondentky pestře popsaly problémy související s nežádoucím účinkem a vznikem alergické reakce při podání biologické léčby. Respondentky rozmanitě uvedly projevy ve smyslu vyskytnutí kožních projevů, subfebrilií, třes, zimnice, zvracení a nestabilní fyziologické funkce projevující se tachypnoí, hypotenzí nebonaopak hypertenzí. Správně S7 zmínila, že příznaky souvisí se závažností alergické reakce. Adamcová (2010) informovala o alergické reakci, která je zároveň nejčastějším nežádoucím účinkem při podávání biologické léčby s náhlým výskytem šoku nebo opožděnou reakcí ve formě sérové nemoci, která je jiným typem přecitlivělosti organismu. Objevit se může kopřivka, horečka, bolesti kloubů a současně může dojít ke zvětšení mízních uzlin. K této problematice některé z respondentek uvedly nedodržování nastaveného režimu a nedocházení na aplikace biologického léčiva. Další z respondentek charakterizovala problémy týkající se nerespektování a neplnění nastaveného léčebného schématu ve smyslu nedodržování diety u malých dětí, neužívání kortikoidů u dívek a v pubertě užívání alkoholu a kouření. Posledním problémem, který byl ve výzkumném šetření zmíněn S5, obsahoval přetrvávání symptomů v důsledku neadekvátní terapie s následnou změnou léčby. Adamcová (2010) informovala o poznatcích z evropských pracovišť, které se přiklání k pokračovací terapii u pacientů v pubertálním věku s neukončeným růstovým potenciálem bez ohledu na remisi Crohnovy choroby i délku trvání této léčby. Shodné tvrzení uvádí v rozhovoru i dětský gastroenterolog. Ojedinělou odpovědí byla neznalost S4 v oblasti potíží souvisejících s podáváním biologické léčby. Šafránková a Nejedlá (2006) specifikovaly úlohu sestry během poskytování ošetrovatelské péče pacientům s Crohnovou chorobou. Nejprve je péče sestry zaměřena na problémy, ze kterých jsou sestaveny ošetrovatelské diagnózy. Problémy dětských pacientů s Crohnovou chorobou se nejčastěji týkají bolestí břicha, sníženého objemu tělesných tekutin, poruchy vyprazdňování, poruchy výživy a možný nedostatek informací nejen u dětského pacienta, ale i jeho rodiny. Tato důležitá problematika stanovení ošetrovatelského plánu s diagnózami nebyla ve výzkumném šetření respondentkami zmíněna. Problémy související s podáním

biologické léčby připisovaly respondentky ve většině případů samotné aplikaci biologického léčiva s absolutním opomenutím ošetřovatelských diagnóz.

Ve výzkumném šetření jsme se zaměřili také na řešení nežádoucích účinků souvisejících s biologickou léčbou. Pouze jedna respondentka (S7) zmínila vyšetření dítěte před samotným podáním biologického léčiva dětským gastroenterologem, který rozhoduje o podání biologika. Respondentka ještě doplnila, že dítě musí být při podání biologického léčiva zdravé. Tímto výrokem se respondentka shoduje se Zbořilem et al. (2012). Adamcová (2010) uvedla, že dětskému pacientovi je od prvního podání infliximabu před samotnou infuzí podán lék, který zabraňuje vzniku případné alergické reakce. Možno je podat medikamenty z lékových skupin antipyretik, antihistaminik, případně kortikoidů. Ve skrytém pozorování všechny pozorované sestry současně i respondentky podávaly ordinace dětského gastroenterologa 30 minut před podáním Remicadu premedikaci ve formě antihistaminik. Zajímavý údaj poskytla S5, která uvedla, že v případě výskytu alergické reakce nebo jiného nepříznivého účinku je aplikováno antidotum. Během získávání informací k této problematice jsem se v širokém spektru zdrojů nesečkala s podáním antidota u biologických léčiv. V rozhovorech pouze S4, S7 uvedly podání premedikace ve formě antihistaminik nebo kortikoidů, kdy jedna z těchto respondentek doplnila, že se během své praxe s nežádoucími účinky nikdy nesečkala. Tvrzení se shoduje se skrytým pozorováním, během kterého se při podání infliximabu ani po jeho ukončení nežádoucí účinky nevyskytly. Část respondentek v této problematice popsala zaměření nežádoucích účinků na samotnou infuzi s infliximabem, správnou aplikaci, kontrolování místa vpichu PŽK a sledování výskytu nežádoucích účinků. Pokud se taková reakce objeví, respondentky pozastaví infuzi a přivolají lékaře, který řeší náhle vzniklou situaci.

Aplikace biologické léčby vyžaduje ošetřovatelská specifika, která respondentky charakterizovaly plněním ordinací dětského gastroenterologa a prováděním konkrétních ošetřovatelských výkonů během podávání biologické léčby u pediatrického pacienta. Mitrová (2012) uvádí, že péče o dětského pacienta vyžaduje komplexní a odbornou péči, která podstatně ovlivňuje nejen kvalitu života a budoucí perspektivy, ale současně i průběh Crohnovy choroby.

Respondentky v souvislosti se specifiky, které vyžaduje aplikace Remicadu uvedly podání ve formě intravenózní infuze ve 250ml fyziologického roztoku po dobu 2 hodin za současné monitorace fyziologických funkcí ve 30-ti minutových intervalech s měřením tělesné teploty a kontrolou stavu dětského pacienta. Takto je pokračováno i 2 hodiny po ukončení této infuze. S tímto tvrzením se neshoduje S6, která uvedla podání Remicadu po dobu 4 hodin. Během skrytého pozorování bylo zjištěno, že infuze s Remicadem je podávána všemi respondentkami během 2 hodin za monitorace fyziologických funkcí a tělesné teploty v intervalu 30-ti minut a shoduje se tak s výpovědí Hovorkové (2009). Před samotným podáním je dítě vyšetřeno gastroenterologem, který určuje dávku dle váhy dítěte a délku podání, jak uvedly respondentky. Následně zavádí sestra PŽK a provádí lékařem stanovené odběry krve, což koresponduje se skrytým pozorováním, ve kterém veškeré respondentky realizují tyto činnosti. Některé respondentky také zmínily podání premedikace. Podání Remicadu probíhá za jednodenní hospitalizace, jak správně a shodně uvedly respondentky s dětským gastroenterologem, což popírají dvě z respondentek, které tvrdily, že hospitalizace není nutná. V souvislosti s touto problematikou také S5 zmínila uchovávání Remicadu v lednici, což se shoduje s příbalovým letákem tohoto přípravku ve kterém je uchovávání v chladničce popsáno při teplotě od 2°C do 8°C. Pouze jedna z respondentek (S4) charakterizovala zaměření péče i na pohodlí dítěte s neomezeným stravováním během podání infuze s Remicadem.

Vyjádření respondentek ke specifickým pro podání Humiry bylo oproti charakteristice specifík týkající se Remicadu velmi strohé a respondentky se k této problematice příliš nevyjadřovaly. Tři respondentky zmínily, že si specifík týkajících se podání Humiry nejsou vědomy a S4 uvedla, že Humiru doposud nepodávala. V hromadném shrnutí se část respondentek shodla s dětským gastroenterologem na tvrzení, že se jedná o injekci, která je aplikovaná subkutánně 1krát za 14 dní. Jedna z respondentek (S7) uvedla, že je Humira aplikována po domluvě dětského gastroenterologa s obvodním lékařem, což nekoresponduje s tvrzením dětského gastroenterologa, který uvedl, že první aplikace se provádí na dětském oddělení a dále je Humira aplikována rodiči v domácím prostředí. V rámci skrytého zúčastněného

pozorování bylo zjištěno, že pouze 3 respondentky manipulovaly s Humirou, tak že jí pouze předaly lékaři. Současně žádná z respondentek neprováděla aplikaci tohoto léčiva.

Zásady, které respondentky považují v problematice dětí s Crohnovou chorobou v biologické léčbě za důležité, je podle poloviny měření fyziologických funkcí. Další jmenované zásady se týkají plnění ordinací dětského gastroenterologa, znalost nežádoucích reakcí, které by se mohly během podávání biologické léčby vyskytnout a dodržování aseptického přístupu s bariérovou péčí. Mađar et al. (2006) kladou důraz na dodržování pravidel asepse nejen při kontaktu ošetřovatelského týmu s PŽK. Další zásada, kterou zmínila S3, se týká dětských pacientů, kteří by měli dodržovat léčebný režim určený gastroenterologem.

V oblasti týkající se informovanosti respondentek v této problematice, bylo vyjádřeno získávání zkušeností během praxe a od kolegyň. Z osobní zkušenosti mohu říci, že i mne se dostaly informace stejným způsobem. Polovina respondentek uvedla, že se v případě potřeby ptají přímo dětského gastroenterologa a S4 si pročetla příbalový leták.

Respondentky si rozšiřují informace o této problematice nejčastěji formou samostudia, vyhledáváním údajů prostřednictvím internetového vyhledávače, z odborných časopisů, kdy v tomto případě byl konkrétně zmíněn časopis „Sestra“. Polovina respondentek v případě nejasností osloví s dotazem dětského gastroenterologa. Současně jedna z respondentek uvedla získávání informací o bezsezbytkové dietě přímo od dětských pacientů a dalších informací z příbalového letáku konkrétního biologického léčiva. Zároveň polovina respondentek přiznala, že si informace v této problematice aktivně nerozšiřuje.

Otázka zaměřená na sebereflexi respondentek vypovídá o kritickém zamyšlení se nad vlastními vědomostmi. Kromě jedné respondentky, všechny uznaly, že mají informace nedostatečné. Jediná z respondentek uvedla, že sestry zajišťující podávání biologické léčby mají informace dostatečné a taktéž i děti, které jsou edukované přímo gastroenterologem, který zajišťuje biologickou léčbu.

Poslední, kladená otázka byla zaměřená na rozšiřování informací o této problematice a nadále v jaké pro respondentky nejpřijatelnější formě. K této otázce respondentky uvedly, že zaměstnavatel rozšiřování informací neumožňuje. Většina dotazovaných v této problematice jako nejpřijatelnější formu získání informací uvedla prostřednictvím semináře. Ten by se dle respondentek měl uskutečnit přímo na dětském oddělení. Jedna respondentka projevila na tomto základě zájem o ukončení semináře formou písemného testu s následným získáním edukačního materiálu o této problematice. Jedna z respondentek uvedla, že by ráda dostala zpětné informace o dětech, které podstoupily biologickou léčbu. Také by měla zájem o to vědět, jaký efekt tato léčba měla.

Díky této bakalářské práci jsem měla možnost rozšířit si v této oblasti vědomosti, znalosti a poznatky. Zároveň jsem zjistila, že ošetřující personál má neuspořádané vědomosti jak v problematice Crohnovy choroby, tak v oblasti biologické léčby. Z tohoto důvodu bych se velmi ráda o své nově získané informace podělila s ošetřujícím personálem a na dětském oddělení českobudějovické nemocnice uspořádala seminář zaměřený na tuto problematiku.

6 ZÁVĚR

V bakalářské práci s názvem *Ošetrovatelská péče u dětí s Crohnovou chorobou podstupující biologickou léčbu* jsme se zabývali specifiky péče, která je pro dětského pacienta během podávání biologické léčby nezbytná.

V bakalářské práci byly stanoveny dva cíle. Prvním cílem bylo *zjistit, zda sestry znají specifika ošetrovatelské péče u dětí s Crohnovou chorobou*. Druhým cílem bylo *zjistit, zda sestry znají zásady podávání biologické léčby*. Pro výzkumné šetření byly stanoveny tři výzkumné otázky, které navazovaly na výzkumné cíle. K prvnímu cíli se vztahovala první výzkumná otázka: *Jaké znalosti mají sestry o péči o děti s Crohnovou chorobou podstupující biologickou léčbu?* Tato výzkumná oblast byla zaměřena na teoretické znalosti sester o Crohnově chorobě. Z výzkumu vyplývá, že znalosti sester jsou v této oblasti okrajové, nejasné a neuspořádané. Znatelné je také zaměňování Crohnovy choroby s ulcerózní kolitidou. V polostandardizovaných rozhovorech byla část otázek zaměřena na sebereflexi, ve které si respondentky své teoretické nedostatky uvědomují. S druhým cílem korespondovaly dvě výzkumné otázky, první zněla: *Jak sestry zajišťují specifickou ošetrovatelskou péči u dětí s Crohnovou chorobou podstupující biologickou léčbu*. V této problematice byly respondentkami poskytnuty srozumitelnější informace týkající se ošetrovatelských specifíků pro podávání Remicadu oproti srovnání s Humirou. V rámci našeho výzkumného šetření byly také zjištěny neúplné znalosti sester týkající se principu, kontraindikací a řešení nežádoucích účinků souvisejících s biologickou léčbou.

Druhá výzkumná otázka zněla: *Jaké zásady sestry považují za důležité při ošetřování dětí s Crohnovou chorobou podstupující biologickou léčbu*. V této oblasti se každá z respondentek individuálně vyjádřila k důležitým zásadám týkajících se práce sestry i dětského pacienta. Zmíněno bylo sledování fyziologických funkcí i důležitost dodržování léčebného režimu dětským pacientem.

Realizace výzkumného šetření byla uskutečněna metodou polostandardizovaných rozhovorů s respondenty a doplněna skrytým zúčastněným pozorováním. Výzkumný soubor tvořilo osm sester z Českobudějovické nemocnice, které pracují na dětském oddělení a biologickou léčbu dětským pacientům aplikují.

Výzkumné šetření bylo doplněno o polostandardizovaný rozhovor s dětským gastroenterologem, který tuto specifickou léčbu u dětí zajišťuje. Ke zpracování výsledků rozhovorů byla použita technika otevřeného kódování – metoda tužka a papír. Kategorie a kódy byly zpracovány do myšlenkových map, ve kterých jsou odpovědi respondentek znázorněny. Ve výzkumném šetření u stejného výzkumného souboru následovala metoda skrytého zúčastněného pozorování. Jeho realizace byla prováděna při podávání biologické léčby, která se zaměřovala na ošetrovatelskou péči. Pozorování bylo zaneseno do pozorovacího archu a zaznamenáno do tabulky.

Důraz by měl být kladen na vědomosti a znalosti sester, které se na podávání biologické léčby u dětských pacientů podílejí. Pro poskytování kvalitní ošetrovatelské péče je informovaný a znalý personál důležitým prvkem. Vzhledem k vysokému léčebnému potenciálu lze očekávat rozsáhlejší využívání biologické léčby. Z tohoto důvodu by měly být v této problematice znalé i sestry, které biologickou léčbu neaplikují přímo. Na základě získaných výsledků bude bakalářská práce použita jako podklad pro uspořádání semináře, který bude uskutečněn na dětském oddělení v nemocnici České Budějovice, a. s.

7 SEZNAM INFORMAČNÍCH ZDROJŮ

ADAMCOVÁ, Miroslava. 2010. Nеспецифické střevní záněty v dětském věku. *Postgraduální medicína – příloha*. č. 11, str. 29 – 34. ISSN 1212-4184.

BORTLÍK, Martin et al. 2012. Doporučení pro podávání biologické terapie u idiopatických střevních zánětů. *Gastroenterologie a hepatologie*. roč. 66, č. 1, s. 12 – 22. ISSN 1804 – 7874.

BRONSKÝ, Jiří. 2012. Biologická léčba v dětské gastroenterologii. *Postgraduální medicína*. roč. 12, č. 7, s. 712 – 717. ISSN 1212 – 4184.

CCFA, © 2014. *CCFA: What is Crohn's Disease / Causes of Crohn's* [online]. [cit. 2014-11-28]. Dostupné z: <http://www.cdfa.org/what-are-crohns-and-colitis/what-is-crohns-disease/>.

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

ČEŠKA, Richard et al. 2010. *Interna*. Praha: Triton. ISBN 978-80-7387-423-0.

DRASTICH, Pavel. 2010. Mimosřevní komplikace idiopatických střevních zánětů. *Zdravotnické noviny*. č. 11, s. 7 – 9. ISSN 1805-2355.

FUSEK, Martin. 2012. *Biologická léčiva: Teoretické základy a klinická praxe*. Praha: Grada. ISBN 978-80-70808-108.

GABALEC, Libor. 2009. Crohnova nemoc – klasifikace, diagnostika, léčba a kvalita života. *Interní medicína pro praxi*. roč. 11, č. 1, s. 16 – 20. ISSN 1212-7299.

HOVORKOVÁ, Vladimíra. 2009. Úloha sestry u pacienta s biologickou léčbou. In: *Jihočeská konference nelékařských zdravotnických pracovníků*. České Budějovice: Nemocnice České Budějovice. s. 87-89.

HŘÍCH, Petr. 2013. *IBD centra v ČR a centra biologické léčby IBD u dětí*, [online]. prosinec, 2013. [cit. 2014 – 12 - 03]. Dostupné z: <http://www.crohn.cz/informace-o-lecbe/ibd-centra/ibd-centra-v-cr/>.

CHALUPA, Pavel. 2010. Biologická léčba a její komplikace. *Lékařské listy*, roč. 59, č. 13, str. 25 - 28. ISSN 0044-1996.

KARGES, Wolfram a Sascha Al DAHOUK. 2011. *Vnitřní lékařství*. Praha: Grada. ISBN 978- 80- 247- 3108- 7.

KLENER, Pavel et al. 2011. *Vnitřní lékařství*. 4. vydání. Praha: Galén. ISBN 978-80-246-1986-6.

KOHOUT, Pavel. 2004. *Výživa u pacientů s idiopatickými střevními záněty*. Praha: Jessenius maxdorf. ISBN 80–7345–023–2.

KOHOUT Pavel a Jaroslava PAVLÍČKOVÁ. 2006. *Rady lékaře, průvodce dietou. Crohnova choroba, ulcerózní kolitida*. Praha: Forsapi. ISBN 80-903820-0-8.

KONEČNÝ, Michal. 2012. Biologická léčba v gastroenterologii. *Postgraduální medicína.*, roč. 14, č. 7, s. 722 – 726. ISSN 1212 – 4184.

KŘEMEN, Jaromír et al. 2009. *Enterální a parenterální výživa*. Praha: Mladá fronta. ISBN 978-80-204-2070-1.

LUKÁŠ, Karel. 2005. *Gastroenterologie a hepatologie pro zdravotní sestry*. Praha: Grada. ISBN 80-247-1283-0.

LUKÁŠ, Karel a Aleš ŽÁK. 2007. *Gastroenterologie a hepatologie*. Praha: Grada. ISBN 978-80-247-1787-6.

LUKÁŠ, Milan. 1998. *Idiopatické střevní záněty*. Praha: Galén. ISBN 80-85824-79-5.

- LUKÁŠ, Milan. 2007. Biologická terapie idiopatických střevních zánětů. *Remedia*. roč. 17, č. 4, str. 348 – 355. ISSN 0862-8947.
- LUKÁŠ, Milan. 2008. Biologická terapie Crohnovy nemoci a ulcerózní kolitidy. *Biologická léčba*. roč. 1, č. 1, str. 22 – 30. ISSN 1803-5701.
- LUKÁŠ, Milan. 2009. Idiopatické střevní záněty a biologická léčba. *Postgraduální medicína*. roč. 10, č. 7, str. 36 – 42. ISSN 1212 - 4148
- LUKÁŠ, Milan. 2012. Biologická léčba Crohnovy nemoci a ulcerózní kolitidy. *Lékařské listy, odborná příloha Zdravotnických novin*. č. 9, str. 15 – 18.
- LUKÁŠ, Milan. 2013. Biologická léčba idiopatických střevních zánětů. *Lékařské listy, odborná příloha Zdravotnických novin*. č. 6, s. 6-8.
- LUKÁŠ, Milan et al. 2005. Antibiotika v terapii idiopatických střevních zánětů. *Česká a slovenská gastroenterologie a hepatologie*. roč. 59, č. 3, str. 122 – 126. ISSN 1213 – 323X.
- LUKÁŠ, Milan et al. 2008. Doporučení pro podávání biologické terapie u idiopatických střevních zánětů. *Gastroenterologie a hepatologie*. roč. 62, č. 5, str. 285 – 291. ISSN 1804-803X.
- LUKÁŠ, Milan a Martin BORTLÍK. 2009. Éra biologické terapie. *Remedia*. č. 5, s. 322-323. ISSN 0862 – 8947.
- LUKÁŠ, Milan a Martin BORTLÍK. 2010. Projekt IBD AHEAD. *Biologická léčba*. roč. 3, č. 2, s. 127-132. ISSN 1803-5701.
- MAŘAR, Rastislav et al. 2006. *Prevence nozokomiálních nákaz v klinické praxi*. Praha: Grada. ISBN 80 – 247 – 1673 – 9.
- MICHÁLEK, Jaroslav et al., 2008. *Pediatrická propedeutika*. Brno: Masarykova universita. ISBN 978 – 80 – 210 – 4695 – 5.

MIKŠOVÁ, Zdeňka et al. 2006. *Kapitoly z ošetrovateľskej péče I*. Praha: Grada. ISBN 80-247-1442-6.

MITROVÁ, Katarína, 2012. Zánětlivá střevní onemocnění u dětí. *Pediatric pro praxi*. roč. 13, č. 6. str. 388 – 390. ISSN 1213 – 0494.

NEVORAL, Jiří. 2007. Současná terapie idiopatických střevních zánětů u dětí. *Pediatric pro praxi*, roč. 8, č. 6, str. 369 – 373. ISSN 1213 – 0494.

NEVORAL, Jiří et al. 2013. Praktická pediatriká gastroenterologie, hepatologie a výživa. Praha: Mladá fronta. ISBN 978 – 80 – 204 – 2863 – 9.

Nursing times, 2012. *Crohn's disease in adult and children*. [online].[cit 2014 - 30 12].Dostupnéz:<http://www.nursingtimes.net/searchResults.aspx?qsearch=1&qkeyword=crohn+disease+in+adult+and+children&area=article&search=crohn%2bAND%2bdisease%2bAND%2bin%2bAND%2badult%2bAND%2band%2bAND%2bchildren&PageNo=1&cmd=GoToPage&val=2>.

RICHARDS, Ann a Sharon EDWARDS. 2004. *Repetitorium pro zdravotní sestry*. Praha: Grada. ISBN 80-247-0932-5.

STEHLÍK et al., 2010. Doporučení pro vakcinaci nemocných s Crohnovou chorobou a ulcerózní kolitidou na imunosupresivní a biologické léčbě. *Česká a slovenská gastroenterologie a hepatologie*. roč. 64, č. 1, str. 40 – 48. ISSN 1804 – 7874.

ŠAFRÁNKOVÁ Alena a Marie NEJDALÁ, 2006. Interní ošetrovateľství. Praha: Grada. ISBN 978-80-247-1148-5.

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

VYTEJČKOVÁ, Renata a kol. 2013. *Ošetrovateľské postupy v péči o nemocné II*. Praha: Grada. ISBN 978-80-247-3420-0.

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

8 PŘÍLOHY

8.1 SEZNAM PŘÍLOH

- Příloha 1 Pediatrický index aktivity Chronovy nemoci (PCDAI)
- Příloha 2 Pařížská modifikace Montrealské klasifikace ISZ u dětí
- Příloha 3 Otázky k polostandardizovaným rozhovorům se sestrami
- Příloha 4 Otázky k polostandardizovanému rozhovoru s dětským gastroenterologem
- Příloha 5 Souhlas s výzkumným šetřením
- Příloha 6 Pozorovací archy
- Příloha 7 CD - přepisy rozhovorů, myšlenkové mapy

Příloha 1 Pediatrický index aktivity Chronovy nemoci (PCDAI)

Anamnéza	Symtomy	body
bolesti břicha	žádné	0
	mírné (krátce trvající, nerušící 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
	občasně potíže, podprůměrný pocit	5
	časté omezení denní aktivity, velmi špatný pocit	10
Laboratorní hodnoty		
hematokrit (%) 0 - 10 let	nad 32	0
	28 - 32	2,5
	pod 28	5
dívký 11 - 19 let	nad 33	0
	29 - 33	2,5
	pod 29	5
chlapci 11 - 14 let	nad 34	0
	30 - 34	2,5
	pod 30	5
chlapci 15 - 19 let	nad 36	0
	32 - 36	2,5
	pod 32	5
FW (mm/h)	pod 20	0
	20 - 50	2,5
	nad 50	5
albumin (g/l)	nad 34	0
	31 - 34	5
	pod 31	10
Fyzikální vyšetření		
tělesná hmotnost	přiměřený přírůstek hmotnosti	0
	neúmyslně stabilní hmotnost, ztráta hmotnosti 1 - 9 %	5
	ztráta hmotnosti víc než 9 %	10
růstová rychlost	větší než 1 SD	0
	1 SD až 2 SD	5
	menší než 2SD	10
břicho	žádná palpační bolestivost, bez hmatné patologické rezistence	0
	palpační bolestivost nebo hmatný infiltrát bez bolestivosti	5
	bolestivost, dobře hmatná rezistence	10
perianální postižení	žádné, asymptomatické výrůstky v okolí konečníku	0
	1 - 2 nebolestivé píštěle s malou sekrecí, žádná bolestivost	5
	aktivní píštěl se sekrecí, bolestivost nebo absces, drenáž	10
Extraintestinální projevy (horečka nad 38,5 °C po dobu tří dnů během týdne, artritida, uveitida, erythema nodosum, pyoderma gangrenosum)		
	žádné	0
	jeden	5
	více než jeden	10

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

Orientační rozmezí aktivity onemocnění: remise: PCDAI < 10 bodů; mírná zánětlivá aktivita: PCDAI 10 - 30 bodů; střední až vysoká zánětlivá aktivita: PCDAI > 30 bodů

Zdroj: Praktická pediatrická gastroenterologie, hepatologie a výživa, Nevorál, 2013

Příloha 2 Pařížská modifikace Montrealské klasifikace ISZ u dětí

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

Legenda: ISZ = idiopatický střevní zánět; GI, GIT = gastrointestinální trakt

Zdroj: Praktická pediatrická gastroenterologie, hepatologie a výživa, Nevořal, 2013

Příloha 3 Otázky k polostandardizovaným rozhovorům se sestrami

1. Co podle Vás znamená zkratka ISZ nebo IBD? A jaká onemocnění se skrývají pod tímto označením?
2. Jak byste definovala Crohnovu chorobu?
3. Jaká je nejčastější lokalizace Crohnovy choroby?
4. Jakého systému se může Crohnova choroba týkat?
5. Jaká vyšetření pomohou diagnostikovat Crohnovu chorobu?
6. Jaké příčiny se uplatňují při vzniku Crohnovy choroby?
7. Charakterizujte projevy Crohnovy choroby?
8. Jaké druhy, možnosti terapie u Crohnovy choroby znáte?
9. Jaké komplikace se mohou v souvislosti s Crohnovou chorobou objevit?
10. Na jakém principu funguje u Crohnovy choroby biologická léčba?
11. Z jakého důvodu je u dětí indikována biologická léčba?
12. Jaké preparáty biologické léčby znáte?
13. Jakým způsobem je biologická léčba podávána?
14. Jaké jsou kontraindikace pro podání biologické léčby?
15. Jaké problémy se mohou v souvislosti s podáváním biologické léčby objevit?
16. Jak se podle Vás řeší nežádoucí účinky související s aplikací biologické léčby?
17. Jaká ošetrovatelská specifika vyžaduje aplikace biologické léčby?
18. Charakterizujte specifika při podávání biologika Remicade?
19. Charakterizujte specifika při podávání biologika Humira?
20. Jaké zásady u dětí s Crohnovou chorobou na biologické léčbě považujete za nejdůležitější?
21. Kdo Vás informoval o biologické léčbě a o specifikách aplikace?
22. Jakým způsobem si rozšiřujete informace o biologické léčbě a ISZ?
23. Uvítala byste rozšíření svých informací o biologické léčbě a Crohnově chorobě? A jakou formou?

Příloha 4 Otázky k polostandardizovanému rozhovoru s dětským gastroenterologem

1. Kdy jste zařadila biologickou léčbou do terapeutického schématu?
2. Kolik dětských pacientů doposud využívalo biologickou léčbu?
3. Jaká je průměrná délka během, které je podávána biologická léčba u dětského pacienta?
4. Za jakých podmínek je aplikován Remicade?
5. Kdy jste zařadila Humiru do terapeutického schématu?
6. Kolik dětí nyní dochází na biologickou léčbu?
7. Za jakých podmínek aplikujete Humiru?

Příloha 5 Souhlas s provedením výzkumného šetření

Mgr. Monika Kyselová, MBA
B. Němcové 585/54
370 01 České Budějovice

Věc: Žádost o provedení výzkumného šetření

Vážená paní magistro,

žádám Vás o povolení k provedení výzkumného šetření v rámci vypracování bakalářské práce na téma „Ošetřovatelská péče u dětí s Crohnovou chorobou podstupující biologickou léčbu“.

Pracuji na Dětském oddělení Nemocnice a. s. České Budějovice a děti s diagnostikovanou Crohnovou chorobou, které podstupují biologickou léčbu, pravidelně ošetřuji. Téma bakalářské práce jsem zvolila z důvodu aktuálnosti a zajímavosti této problematiky.

Ve své práci bych chtěla zmapovat informovanost sester o Crohnově chorobě, biologické léčbě a identifikovat nejčastější nedostatky v ošetřovatelské péči. K naplnění cílů práce bych využila formu kvalitativního výzkumného šetření, které bude dobrovolné, anonymní bez vyvíjení nátlaku na respondenty. Metodou sběru dat bude polostandardizovaný rozhovor a skryté pozorování sester na Dětském oddělení českobudějovické nemocnice, ošetřující dětské pacienty s Crohnovou chorobou podstupující biologickou léčbu. Šetření bude probíhat v průběhu roku 2015. Výsledky bakalářské práce budou použity jako podklady pro seminář v rámci celoživotního vzdělávání sester Dětského oddělení českobudějovické nemocnice.

Děkuji Vám předem za odpověď.

S pozdravem Marta Koubová.

Datum: 22. 2. 2015

24 II 2015

Marta Koubová

Příloha: Otázky polostandardizovaného rozhovoru.

Mgr. Monika Kyselová, MBA
Náměstkyně pro ošetřovatelskou péči
Nemocnice České Budějovice a. s.

- 1) Charakterizujte projevy Crohnovy choroby?
- 2) Jaká vyšetření diagnostikují Crohnovu chorobu?
- 3) Jaké druhy terapie u Crohnovy choroby znáte?
- 4) Jaké komplikace se mohou v souvislosti s Crohnovou chorobou objevit?
- 5) Jaké preparáty biologické léčby znáte?

Příloha 6 Pozorovací archy

Pozorovací arch - Remicade

ČINNOSTI SESTER	RESPONDENTKY							
	S1	S2	S3	S4	S5	S6	S7	S8
Manipulace (kontakt) s Remicadem								
Informování dítěte o průběhu aplikace								
Poučení dítěte o alergické reakci								
Zavádění PŽK								
Podávání premedikace								
Výskyt alergické reakce, nežádoucího účinku v souvislosti s aplikací Remicadu								
Monitorace FF během aplikace Remicadu								
Měření FF + TT během aplikace Remicadu v intervalu 30 minut								
Sledování FF i po ukončení aplikace Remicadu								

Vysvětlivky: x = sestrou provedená činnost, prázdné pole = sestrou neprovedená činnost

Pozorovací arch - Humira

ČINNOSTI SESTER	REPOUDENTKY							
	S1	S2	S3	S4	S5	S6	S7	S8
Manipulace (kontakt) s Humirou								
Aplikace Humiry								
Výskyt alergické reakce, nežádoucího účinku v souvislosti s aplikací Humiry								

Vysvětlivky: x = sestrou provedená činnost, prázdné pole = sestrou neprovedená činnost

POLOSTANDARDIZOVANÉ ROZHOVORY SE SESTRAMI

RESPONDENT 1

Respondentce je 40 let a vystudovala Střední zdravotnickou školu v Českých Budějovicích. Na dětském oddělení českobudějovické nemocnice pracuje 2 roky, kam nastoupila po mateřské dovolené. Rok pracovala na standardním oddělení a poté byla přeřazena na JIRP, kde pracuje doposud. Předchozí zaměstnání respondentky bylo v ordinaci praktického lékaře. Během mateřské dovolené se věnovala bakalářskému studiu a po úspěšném zakončení pokračovala v magisterském studiu na ZSF JČU.

1. Co podle Vás znamená zkratka ISZ nebo IBD? A jaká onemocnění se skrývají pod tímto označením?

Respondentka zkratku ISZ definovala jako idiopatické střevní záněty a zkratku IBD nevěděla jak definovat. Onemocnění označovaná zkratkou ISZ respondentka uvedla Crohnovu chorobu, Ulcerózní kolitidu a chtěla uvést další onemocnění, ale nevěděla jaké.

2. Jak byste definovala Crohnovu chorobu?

Respondentka uvádí, že Crohnova choroba je onemocnění tlustého střeva, postihující celé tlusté střevo a veškeré jeho vrstvy.

3. Jaká je nejčastější lokalizace Crohnovy choroby?

Nejčastější lokalizaci respondentka neví a uvádí tlusté střevo.

4. Jakého systému se může Crohnova choroba týkat?

Respondentka se zamýšlí a po chvíli uvádí, že pacienti mohou být anemičtí, takže cévní systém a mohou se objevovat kožní projevy.

5. Jaká vyšetření pomohou diagnostikovat Crohnovu chorobu?

Respondentka uvádí, že jde určitě o základní krevní vyšetření, imunologické vyšetření. Dalším uvedeným vyšetřením je kolonoskopie, biopsie, ultrazvuk břicha a dále neví jaké další vyšetření se provádí.

6. Jaké příčiny se uplatňují při vzniku Crohnovy choroby?

Respondentka uvádí genetické faktory, stravu a oslabenou imunitu.

7. Charakterizujte projevy Crohnovy choroby?

Jako charakteristické projevy respondentka uvádí dlouhodobé průjmy s různými příměsemi v podobě krve a hlenu. Další příznak uvádí hubnutí a úbytek na váze.

8. Jaké druhy, možnosti terapie u Crohnovy choroby znáte?

Respondentka jako možnosti léčby u Crohnovy choroby uvádí biologickou léčbu, dietní opatření, enterální výživu s Modulenem a po chvíli rozmyšlení uvádí i farmakologickou léčbu.

9. Jaké komplikace se mohou v souvislosti s Crohnovou chorobou objevit?

Respondentka se zamýšlí a vzpomene si na konkrétní dětskou pacientku s diagnostikovanou Crohnovou chorobou a uvede jako komplikaci píštěle v oblasti konečníku.

10. Na jakém principu funguje u Crohnovy choroby biologická léčba?

Respondentka ihned bez rozmyšlení uvádí, že neví a netuší na jakém principu funguje biologická léčba u Crohnovy choroby.

11. Z jakého důvodu je u dětí indikována biologická léčba?

Respondentka uvádí, že biologická léčba je u dětských pacientů nasazována pokud nezabírá základní farmakologická léčba a aby děti dobře dospěly a byly správně vyživené.

12. Jaké preparáty biologické léčby znáte?

Respondentka uvádí preparáty Remicade a Humira, o dalších preparátech neví.

13. Jakým způsobem je biologická léčba podávána?

Respondentka uvádí, že je biologická léčba aplikována intravenózně jako infuze.

14. Jaké jsou kontraindikace pro podání biologické léčby?

Respondentka uvádí, že neví o kontraindikacích pro podání biologické léčby.

15. Jaké problémy se mohou v souvislosti s podáváním biologické léčby objevit?

Problémy vyskytující se v souvislosti s aplikací biologické léčby respondentka uvádí: „Pravidelné návštěvy zdravotnického zařízení, zatěžování dítěte zaváděním PŽK“

16. Jak se podle Vás řeší nežádoucí účinky související s aplikací biologické léčby?

Respondentka uvádí, že jde o parenterální podání a nežádoucí účinky mohou souviset s krevním tlakem, fyziologickými funkcemi - pulzem a činností srdce. Dále se může objevit zvyšování tělesné teploty, může se vyskytnout ekzém, alergická reakce.

17. Jaká ošetrovatelská specifika vyžaduje aplikace biologické léčby?

Respondentka uvádí, že pacienti nemusí být hospitalizováni při samotném podání biologické léčby, s výjimkou první aplikace, která se podává za hospitalizace a dítě musí být zdravé.

18. Charakterizujte specifika při podávání biologika Remicade?

Během aplikace se monitoruje tělesná teplota a fyziologické funkce – krevní tlak po 30 minutách. Před samotnou aplikací se provádí odběry krve.

Doplňující otázka – Za jakých podmínek je aplikován Remicade a délka podání?

„Pacienti jsou monitorováni během aplikace a 2 hod. po ukončení aplikace“.

19. Charakterizujte specifika při podávání biologika Humira?

Respondentka uvádí, že specifika vyžadující aplikace preparátu Humira neví a nezná.

20. Jaké zásady u dětí s Crohnovou chorobou na biologické léčbě považujete za nejdůležitější?

„Za nejdůležitější považuji správně aplikovat ordinované léky, dodržovat bariérovou péči a aseptický přístup. A také je důležité sledovat během samotné aplikace Remicadu fyziologické funkce a znát reakce vyskytující se během aplikace“.

21. Kdo Vás informoval o biologické léčbě a o specifikách aplikace?

„Informovala mě pouze zkušenější kolegyně“.

22. Jakým způsobem si rozšiřujete informace o biologické léčbě a ISZ?

Respondentka uvádí, že si informace rozšiřuje formou samostudia - čtením časopisu Sestra.

23. Uvítala byste rozšíření svých informací o biologické léčbě a Crohnově chorobě? A jakou formou?

Respondentka uvádí, že určitě, poněvadž se domnívá, že má nedostatečné informace a nejlépe formou semináře s výstupem ve formě písemného testu a edukačního materiálu - zpracovaná brožurka.

RESPONDENT 2

Respondentce je 27 let, na dětské oddělení byla na vlastní žádost přeřazena z kardiologického oddělení. Na JIRP pracuje již 3 roky a je zde spokojená. Vystudovala střední zdravotnickou školu, plynule pokračovala prezenční formou bakalářského studia na ZSF JČU.

1. Co podle Vás znamená zkratka ISZ nebo IBD? A jaká onemocnění se skrývají pod tímto označením?

Respondentka odpovídá: „Nevím, co znamená ISZ ani IBD“

Respondentka uvádí: „ Crohnova choroba a kolitidy“.

2. Jak byste definovala Crohnovu chorobu?

Respondentka uvádí: „ Je to asi zánět tlustého střeva a myslím si, že je to ložiskový zánět týkající se tlustého střeva“.

3. Jaká je nejčastější lokalizace Crohnovy choroby?

„Nejčastější lokalizaci nevím“.

4. Jakého systému se může Crohnova choroba týkat?

Respondentka uvádí, že se může týkat gastrointestinálního traktu a vylučovacího systému, další systém neví.

5. Jaká vyšetření pomohou diagnostikovat Crohnovu chorobu?

„ Kolonoskopie, z krve, ultrazvukem a rektálně rektoskopií“.

6. Jaké příčiny se uplatňují při vzniku Crohnovy choroby?

Respondentka uvádí: „Nevím, možná infekční příčina, alergie na jídlo. Myslím si, že může vzniknout z celiakie - z alergie na lepek, která když se neléčí postupně vzniká Crohnova choroba“.

7. Charakterizujte projevy Crohnovy choroby?

Respondentka uvádí bolesti břicha, zvracení, průjem, dehydratace, úbytek na váze z důvodu průjmu, krev ve stolici.

8. Jaké druhy, možnosti terapie u Crohnovy choroby znáte?

Respondentka uvádí: „Biologickou léčbu a nějaké medikamenty - léky, další druhy a možnosti léčby neznám“.

9. Jaké komplikace se mohou v souvislosti s Crohnovou chorobou objevit?

Respondentka uvádí: „, Perforace střeva, která patří mezi vážnější komplikaci nebo vřed, píštěl“.

10. Na jakém principu funguje u Crohnovy choroby biologická léčba?

Respondentka přemýšlí a uvádí: „Crohnova choroba je zánět takže si myslím, že léčí zánět přímo lokálně. Neovlivňuje celé tělo jen lokálně zánět, ale přesně nevím“.

11. Z jakého důvodu je u dětí indikována biologická léčba?

„Biologická léčba je jen pro některé děti. Pro děti na které biologická léčba nejvíc působí. Nevím přesně pro jaké děti je biologická léčba“.

12. Jaké preparáty biologické léčby znáte?

Respondentka uvádí, že zná pouze Remicade.

13. Jakým způsobem je biologická léčba podávána?

Remicade se podává jako infuzní terapie při monitorování, takže děti k nám dochází jednou měsíčně podle toho jak si děti pozve lékařka, která zajišťuje biologickou léčbu. Děti jsou monitorovány i teplota asi 2 hodiny při podávání a po podání 2 hodiny. Měří se pulz, tlak a teplota po 30 minutách.

14. Jaké jsou kontraindikace pro podání biologické léčby?

Respondentka uvádí: „ Když nevím jakým dětem se indikuje, nemůžu vědět u jakých je kontraindikace“.

15. Jaké problémy se mohou v souvislosti s podáváním biologické léčby objevit?

Respondentka uvádí, že může jít o para podání infuze – podání mimo žílu potom vysoká teplota, bušení srdce a tachykardie, vysoký tlak. Možná i ekzém a vyrážka.

16. Jak se podle Vás řeší nežádoucí účinky související s aplikací biologické léčby?

Respondentka uvádí, že: „ Nahlásím lékaři, zastavím infuzi, Remicade se přestane úplně podávat a řeší se problém, který nastal – tachykardie, vysoký tlak, vyrážka, ale nejdůležitější je zastavit infuzi a informovat lékaře

17. Jaká ošetrovatelská specifika vyžaduje aplikace biologické léčby?

„Znám pouze podávání Remicade“

18. Charakterizujte specifika při podávání biologika Remicade?

„Remicade je infuze, která se podává asi 2 hodiny, podle naordinování od paní doktorky Ženíškové. Musím monitorovat teplotu, pulz a tlak po 30 minutách a i 2 hodiny po podání, potom děti odchází domů. Děti jsou přijmuty a v ten samý den propuštěny.“

19. Charakterizujte specifika při podávání biologika Humira?

„Nevím, jaká jsou specifika pro podání biologické léčby“.

20. Jaké zásady u dětí s Crohnovou chorobou na biologické léčbě považujete za nejdůležitější?

„Myslím si, že důležité je sledovat fyziologické funkce při podání Remicadu a při podání Humiry bych se řídila ordinacemi lékařky“.

21. Kdo Vás informoval o biologické léčbě a o specifikách aplikace?

Respondentka uvádí, že je informovaná jen od kolegyň.

22. Jakým způsobem si rozšiřujete informace o biologické léčbě a ISZ?

Respondentka odpovídá, že čte časopisy, různé články, vyhledává informace na internetu.

23. Uvítala byste rozšíření svých informací o biologické léčbě a Crohnově chorobě? A jakou formou?

„Uvítala bych rozšíření informací, nejlépe formou semináře, protože zaměstnavatel nedbá o rozšiřování informací o biologické léčbě a Crohnově chorobě“.

RESPONDENT 3

Respondentce je 38 let, vystudovala Střední zdravotnickou školu v Českých Budějovicích. Po škole nastoupila na Dětské oddělení českobudějovické nemocnice, 6 let byla na mateřské dovolené. Na JIRP pracuje 6 let. Zaměstnavatelem bylo respondentce umožněno v roce 2011 rozšířit si vzdělání v brněnském NCONZO o specializace dětská sestra a ARIP v pediatrii.

1. Co podle Vás znamená zkratka ISZ nebo IBD? A jaká onemocnění se skrývají pod tímto označením?

Respondenta se rozmýšlí a po chvíli odpovídá, že neví, co znamená zkratka ISZ nebo IBD. Respondentce jsem zkratky vysvětlila.

2. Jak byste definovala Crohnovu chorobu?

„Jde o postižení střeva s tím, že je rozdíl, jaká část střeva je postižená. U Crohnovy choroby je postižené celé tlusté střevo a u ulcerózní kolitidy je postižené tenké střevo. Jde o postižení uvnitř střeva“, vysvětluje respondentka.

3. Jaká je nejčastější lokalizace Crohnovy choroby?

„V tlustém střevě v oblasti vzestupného tračníku“ odpovídá respondentka.

4. Jakého systému se může Crohnova choroba týkat?

Respondentka odpovídá, že se může týkat imunitního systému a cévního systému Crohnova choroba.

5. Jaká vyšetření pomohou diagnostikovat Crohnovu chorobu?

Respondentka uvádí: „ Crohnovu chorobu jako takovou diagnostikuje jednoznačně kolonoskopie a jako další jsou to odběry krve, stolice a výtěr z rekta. Možná i ultrazvuk břicha“.

6. Jaké příčiny se uplatňují při vzniku Crohnovy choroby?

Respondentka váhavě uvádí: „Může to být selhání imunitního systému a možná v dnešní době i způsob stravování, ale nejsem si jistá“.

7. Charakterizujte projevy Crohnovy choroby?

„Děti budou hubnout, budou mít průjemovité stolice, které mohou být s příměsí nejprve hlenu a později i s krví. To je to nejzákladnější, co mě napadá“, uvádí respondentka a o dalších projevech se nezmiňuje.

8. Jaké druhy, možnosti terapie u Crohnovy choroby znáte?

Respondentka odpovídá: „Crohnova choroba se buď léčí kortikoidy a Pentasou, nevím jaká je to léková skupina nebo se potom podává biologická léčba“.

9. Jaké komplikace se mohou v souvislosti s Crohnovou chorobou objevit?

„Dítě může přijít o část střeva a to může vyústit v situaci, že může mít dítě i vývod, protože střevo už nemůže nikdy pracovat, jak by mělo. Mohlo by dojít i k perforaci střeva. Další komplikace mě nenapadají“.

10. Na jakém principu funguje u Crohnovy choroby biologická léčba?

„Děti mají život před sebou, takže se jim biologickou léčbou zlepší určitě život a kvalita jejich života“.

11. Z jakého důvodu je u dětí indikována biologická léčba?

„Záleží na postižení střeva, na rozsahu a kdy je diagnostikovaná Crohnova choroba, v jaké fázi. Víc mě nenapadá“, pokračuje respondentka.

12. Jaké preparáty biologické léčby znáte?

„Znám Remicade a nyní se u nás začal používat další preparát, ale nevzpomenu si na název. O dalších preparátech nevím“.

13. Jakým způsobem je biologická léčba podávána?

„Biologická léčba se podává u nás na dětském oddělení, protože jde o infuzi a také musíme mít děti na monitoru a sledovat fyziologické funkce“.

14. Jaké jsou kontraindikace pro podání biologické léčby?

„Kontraindikace si přesně nejsem jistá, ale asi to může být nějaká alergická reakce, která by se mohla objevit při podání biologické léčby.“

15. Jaké problémy se mohou v souvislosti s podáváním biologické léčby objevit?

„Jako u všech infuzních roztoků může jít o podání tzv. para, do okolní tkáně mimo žílu a může se rozvinout flebitida a tím dochází k dalším celkovým nežádoucím účinkům a musíme navíc léčit flebitidu“.

16. Jak se podle Vás řeší nežádoucí účinky související s aplikací biologické léčby?

„Při podávání infuze sledujeme fyziologické funkce, a pokud nastane nějaký problém, infuzi ihned zastavíme a informujeme lékaře, který má podání biologické léčby na starost a řeší se dál. Může se objevit například pokles tlaku, teplota a některé děti mohou mít nějaké místní projevy třeba vyrážku po těle“.

17. Jaká ošetřovatelská specifika vyžaduje aplikace biologické léčby?

Vše okolo biologické léčby je řízeno dětskou gastroenteroložkou, třeba odběry před podáním Remicadu, další aplikace. Veškeré sesterské činnosti jsou řízeny paní doktorkou. My zavádíme PŽK, se zajištěním všech potřebných pomůcek a během aplikace Remicadu hlídáme fyziologické funkce u dítěte.

18. Charakterizujte specifika při podávání biologika Remicade?

„Remicade podáváme ve formě infuze, kterou připravujeme podle ordinace lékařky, která zajišťuje biologickou léčbu. Remicade je podáván intravenózně a podává se v nemocnici ambulantně, aby děti během aplikace byly pod dozorem, aby se kontrolovala teplota, tlak, pulz a všechny fyziologické funkce. „Když děti přijdou, odebere se moč, některé děti přináší i stolici a udělají se odběry krve na sedimentaci, krevní obraz, základní biochemické vyšetření, u některých dětí se odebírá krev i na imunologii. Dále už sledujeme fyziologické funkce po 30 minutách po dobu aplikace infuze, která trvá 2 hodiny a 90 minut po ukončení infuze. Pokud jsou děti v pořádku a nejsou ve fyziologických funkcích výkyvy, děti odchází domů“.

19. Charakterizujte specifika při podávání biologika Humira?

„Abych pravdu řekla s Humirou jsem ještě nepřišla do styku a nevím, co obnáší její aplikace. Jen tuším, že je možnost aplikace doma, ale přesně nevím“.

20. Jaké zásady u dětí s Crohnovou chorobou na biologické léčbě považujete za nejdůležitější?

„Za nejdůležitější zásadu považuji, aby děti pravidelně docházely na aplikace biologické léčby a dodržovaly léčebný režim určený dětskou gastroenteroložkou“.

21. Kdo Vás informoval o biologické léčbě a o specifikách aplikace?

„O biologické léčbě mě informovala kolegyně a to z důvodu, že ji u nás podáváme a jsme s ní ve styku. Biologickou léčbu u nás řídí paní doktorka Ženíšková“.

22. Jakým způsobem si rozšiřujete informace o biologické léčbě a ISZ?

„Pokud mě něco zajímá, jdu se zeptat přímo paní doktorky Ženíškové“.

23. Uvítala byste rozšíření svých informací o biologické léčbě a Crohnově chorobě? A jakou formou?

„Myslím si, že mi co podáváme biologickou léčbu, máme informací dost. A děti, kterým je navrhována biologická léčba je vše dostatečně vysvětleno od paní doktorky Ženíškové“.

RESPONDENT 4

Respondentce je 37 let a na dětském oddělení pracuje od r. 2000. Vystudovala Střední zdravotnickou školu a následně pokračovala ve studiu na Vyšší zdravotnické škole, obor dětská sestra. Po úspěšném ukončení studia nastoupila na standartní stanici dětského oddělení a 2 roky před mateřskou dovolenou, která trvala 5 let (2006 - 2011) pracovala na JIRP, kam se po MD vrátila. Nyní se respondentka přihlásila na studium specializace ARIP v pediatrii. Na dětském oddělení se respondentce líbí a práci by neměnila.

1. Co podle Vás znamená zkratka ISZ nebo IBD? A jaká onemocnění se skrývají pod tímto označením?

„ISZ jsou idiopatické záněty střev a IBD nevím, co znamená“.

„Crohnova choroba a ulcerózní kolitida“.

2. Jak byste definovala Crohnovu chorobu?

„Crohnova choroba je zánětlivé onemocnění celého zažívacího traktu“.

3. Jaká je nejčastější lokalizace Crohnovy choroby?

„Myslím si, že nejčastější lokalizace je tlusté a tenké střevo“.

4. Jakého systému se může Crohnova choroba týkat?

„Vím, že se týká gastrointestinálního traktu, ale jestli se týká i jiného systému netuším, nevím“.

5. Jaká vyšetření pomohou diagnostikovat Crohnovu chorobu?

„Ze zkušeností z práce můžeme Crohnovu chorobu diagnostikovat z odběrů krve, stolice, ultrazvuk břicha a kolonoskopie s odběrem tkáně na biopsii“.

6. Jaké příčiny se uplatňují při vzniku Crohnovy choroby?

„Myslím si, že příčina není známá. Z označení *idiopatický zánět* vyplývá, že je nejasná etiologie“.

7. Charakterizujte projevy Crohnovy choroby?

„Děti nejčastěji přichází v anamnéze s úbytkem na váze, bolestmi břicha, časté a objemné stolice s příměsí hlenu i krve. Děti mohou mít zažívací potíže spojené s nechutenstvím a nauzeou“.

8. Jaké druhy, možnosti terapie u Crohnovy choroby znáte?

„Pacienti s Crohnovou chorobou mají bezobzbovovou dietu, dále mají medikamentózní léčbu – dostávají Pentasu. Potom chodí na biologickou léčbu - infuzní terapii Remicadem nebo se dětem subkutánně aplikuje Humira“.

9. Jaké komplikace se mohou v souvislosti s Crohnovou chorobou objevit?

„Děti mívají pšítěle související s lokalizací samotného zánětu a další komplikace neznám, nevím“.

10. Na jakém principu funguje u Crohnovy choroby biologická léčba?

„Bohužel nevím na jakém principu funguje biologická léčba“.

11. Z jakého důvodu je u dětí indikována biologická léčba?

„Myslím si, že biologická léčba se nasazuje dětem, u kterých selhala předešlá léčba. U dětí se nasazuje i z důvodu, že jsou to perspektivní mladí pacienti, nezatížení jinými chorobami“.

12. Jaké preparáty biologické léčby znáte?

Respondentka uvádí, že zná Remicade a Humiru.

13. Jakým způsobem je biologická léčba podávána?

„Humiru uchováváme v lednici a aplikuje jí lékař subkutánně. Remicade se také uchovává v lednici a aplikují jí sestry v podobě infuze podle ordinace lékaře“.

14. Jaké jsou kontraindikace pro podání biologické léčby?

„Těhotenství, ale to se dětí netýká. Děti musí být zdravé, nesmí být nemocné při podání Remicadu. Nevím jaké jsou kontraindikace pro podání“.

15. Jaké problémy se mohou v souvislosti s podáváním biologické léčby objevit?

„Nevím jaké problémy by se mohly objevit“.

16. Jak se podle Vás řeší nežádoucí účinky související s aplikací biologické léčby?

„Infuze se musí zastavit, přivolat lékař – může se aplikovat Dithiaden. Jak se dál pokračuje v aplikaci Remicadu nevím, s nežádoucím účinkem u Remicadu jsem se nikdy nesetkala.“

17. Jaká ošetrovatelská specifika vyžaduje aplikace biologické léčby?

Práce sestry se řídí podle paní doktorky, která má na starosti biologickou léčbu. My připravujeme infuzi s Remicadem a kontrolujeme dítě.

18. Charakterizujte specifika při podávání biologika Remicade?

„Dětem je podáván Remicade po dobu několika hodin a zároveň musí být monitorovány fyziologické funkce – tlak, pulz a teplota včetně 2 hodin po dokapání Remicade. Děti jsou na 1 den hospitalizovány, zavede se PŽK, provedou se odběry krve, podá

se premedikace – nejčastěji Medrol. Vyšetřuje se krev a moč. Během aplikace i po ukončení jsou pacienti monitorováni v intervalech po 30 minutách. Pro mě jako pro sestru obnáší biologická léčba přípravu infuze, přípravu lůžka s monitorem. Dětem před samotnou aplikací infuze vysvětlím, že v případě pocitu dušnosti, svědění, musí vše nahlásit. Před samotnou aplikací posílám děti vymočit. Dbám, aby měly pohodlí, a během aplikace mohou děti jíst i pít“.

19. Charakterizujte specifika při podávání biologika Humira?

„Humiru jsem nikdy nepodávala, jen jsem jí předala lékaři. Humiru máme na intenzivní péči uschovanou v lednici“.

20. Jaké zásady u dětí s Crohnovou chorobou na biologické léčbě považujete za nejdůležitější?

„Za důležitou zásadu považuji komplexní přístup s dodržováním bariérové péče a aseptických postupů“.

21. Kdo Vás informoval o biologické léčbě a o specifikách aplikace?

„S biologickou léčbou jsem se setkala, až při práci a informovala jsem se sama - přečetla jsem si příbalový leták u Remicade a nějaké informace mi poskytla kolegyně“.

22. Jakým způsobem si rozšiřujete informace o biologické léčbě a ISZ?

Respondetka se rozmýšlí a uvádí: „Přečetla jsem si příbalový leták Remicade. U dětí se zajímám o stravu, co obsahuje jejich bezsezbytková strava. Když mě něco zajímá, vyhledávám si informace na internetu“.

23. Uvítala byste rozšíření svých informací o biologické léčbě a Crohnově chorobě? A jakou formou?

„Uvítala bych rozšíření informací, myslím si, že mám málo informací o Crohnově chorobě a biologické léčbě. Nejlépe ve formě semináře u nás na oddělení“.

RESPONDENT 5

Respondentce je 28 let, vystudovala Střední zdravotnickou školu v Písku. Úspěšně pokračovala v bakalářském studiu prezenční formou, poté nastoupila na dohodu na standartní stanici dětského oddělení a současně kombinovanou formou vystudovala magisterské studium – pediatrický modul. Po roce byla respondentka přijata na plný pracovní úvazek na stejné standartní stanici a po 9 měsících byla přeřazena na JIRP, kde pracuje již 3 roky.

1. Co podle Vás znamená zkratka ISZ nebo IBD? A jaká onemocnění se skrývají pod tímto označením?

Respondentka bez rozmyšlení uvádí: „Nevím“. Respondentce je zkratka vysvětlena.

„Crohnova choroba a ulcerózní kolitida“

2. Jak byste definovala Crohnovu chorobu?

„Crohnova choroba je nespecifický chronický zánět trávicího traktu, postihuje častěji tenké střevo, ale může postihovat i tlusté střevo, žaludek a dutinu ústní“.

3. Jaká je nejčastější lokalizace Crohnovy choroby?

„Myslím si, že je to tenké střevo“.

4. Jakého systému se může Crohnova choroba týkat?

Respondentka se rozmyšlí a uvádí: „Zrakového systému, kůže a kloubů“.

5. Jaká vyšetření pomohou diagnostikovat Crohnovu chorobu?

„Určitě se provádějí odběry krve na krevní obraz, základní biochemické vyšetření a další dle ordinace lékaře. Specifickým vyšetřením je kolonoskopie, rektoskopie, gastroenterologické vyšetření, rentgen břicha a vyšetřuje se i stolice“.

6. Jaké příčiny se uplatňují při vzniku Crohnovy choroby?

„Myslím si, že příčina jasná není. Možná genetické dispozice, porucha imunity. Rizikové faktory mohou být kouření, vlivy zevního prostředí, viry a bakterie“.

7. Charakterizujte projevy Crohnovy choroby?

„Bolest břicha v oblasti pupku nebo na pravé straně a může dojít k záměně s apendicitidou. Může se objevovat i krev ve stolici nebo hlen. Může se objevovat úbytek na váze, nevolnost, zvracení, únava, neprospívání dítěte, křeče v břiše, průjemy a zástava plynů“.

8. Jaké druhy, možnosti terapie u Crohnovy choroby znáte?

„Dietní opatření – omezení tučných, smažených jídel, dieta 4S (rýže, dušená zelenina), nepřejídání, omezení sladkostí, ovoce a zeleniny (kde jsou slupky). Pacienti musí omezit i fyzickou aktivitu, nedoporučuje se vrcholový sport, dále nesmí kouřit a pít alkohol. Doporučuje se pravidelně jíst. Samotná léčba spočívá v biologické léčbě. Dále berou pacienti léky dle ordinace lékaře, které obsahují kortikoidy, imunosupresiva a antibiotika

9. Jaké komplikace se mohou v souvislosti s Crohnovou chorobou objevit?

„Zánět se může rozšířit do okolí střeva nebo části, kterou postihuje. Může dojít k perforaci nebo se může vytvořit absces, píštěle a na tomto základě může dojít k operačnímu zákroku, během kterého se pacientům může vytvořit stomie“.

10. Na jakém principu funguje u Crohnovy choroby biologická léčba?

„Tlumí zánět. Biologická léčba se nasazuje, aby pozastavil a utlumil zánět“.

11. Z jakého důvodu je u dětí indikována biologická léčba?

Respondentka se zamýšlí a po chvíli odpovídá: „Nevím, z jakého důvodu se biologická léčba nasazuje“.

12. Jaké preparáty biologické léčby znáte?

„Preparáty znám jen díky zaměstnání a to Remicade. Nikde jinde jsem se nesečkala s preparáty biologické léčby. Krátce znám ještě Humiru“.

13. Jakým způsobem je biologická léčba podávána?

„Biologická léčba se podává podle paní doktorky, kterou je léčba zajišťována“.

14. Jaké jsou kontraindikace pro podání biologické léčby?

Respondentka, uvádí: „Nevím, možná viróza, chřipka, těhotenství a diagnostikovaná alergická reakce“.

15. Jaké problémy se mohou v souvislosti s podáváním biologické léčby objevit?

„Mohou se objevit nežádoucí účinky – třeba třes, vyrážka, zimnice, zvýšená teplota, tachykardie, zvracení a nestabilní fyziologické funkce – tachypnoe, tachykardie, nestabilní tlak (hypotenze nebo i hypertenze). Možná mohou problémy souviset i s přetrváváním příznaků, co může být známkou, že léčba není adekvátní a přestupuje se na jinou léčbu“.

16. Jak se podle Vás řeší nežádoucí účinky související s aplikací biologické léčby?

Když během aplikace infuze s Remicadem uvidím nějaký nežádoucí účinek, alergickou reakci, zastavím infuzi a zavolám lékaře a podává se antidotum. Musíme kontrolovat, aby nedošlo k podání infuze tzv. para, musíme hlídat místo vpichu periferní kanyly“.

17. Jaká ošetrovatelská specifika vyžaduje aplikace biologické léčby?

„Práce sestry spočívá v plnění ordinací dětské gastroenteroložky, která zajišťuje u dětí biologickou léčbu. U dětí provádíme například odběry krve, sledujeme fyziologické funkce“.

18. Charakterizujte specifika při podávání biologika Remicade?

„Remicade je roztok a uchovává se v lednici. Před aplikací se nechává při pokojové teplotě, aby se nepodával dětem chlazený. Roztok se ředí do 250 ml fyziologického roztoku, podle dávky, která je dítěti určená - dávku určuje lékař. Dítěti se zavede periferní intravenózní kanyla, provedou se odběry krve (krevní obraz, biochemie, sedimentace, imunologie) a odebere se i moč. Před podáním se podá tableta - premedikace a poté se může začít s podáním. Rychlost podání určuje lékař. Během aplikace sledujeme po 30 minutách krevní tlak, pulz a teplotu. Po dokapání je dítě ještě 2 hodiny sledované jestli nedošlo k nějakým nežádoucím účinkům v souvislosti s intravenózním roztokem“.

19. Charakterizujte specifika při podávání biologika Humira?

„Humira není infuzní roztok, ale podává se jednorázově, subkutánně a je aplikován dětským gastroenterologem. Pacienti si můžou Humiru aplikovat i doma.“

20. Jaké zásady u dětí s Crohnovou chorobou na biologické léčbě považujete za nejdůležitější?

„Nejspíše se bude jednat o dodržování veškerých nařízení od lékařky, která řídí biologickou léčbu“.

21. Kdo Vás informoval o biologické léčbě a o specifikách aplikace?

„Informovaná jsem jenom z praxe, od kolegyně“.

22. Jakým způsobem si rozšiřujete informace o biologické léčbě a ISZ?

„Sama si informace nerozšiřuji, i když vím, že je hodně věcí, které neznám“.

23. Uvítala byste rozšíření svých informací o biologické léčbě a Crohnově chorobě? A jakou formou?

„Určitě bych rozšíření informací uvítala. Myslím si, že mám nedostatečné informace nejen o Crohnově chorobě a biologické léčbě. Vyhovovalo by mi informování nejlépe formou semináře“

RESPONDENT 6

Respondentce je 27 let, vystudovala Střední zdravotnickou školu v Českém Krumlově. Na dětském oddělení pracuje 8 let. Po úspěšném ukončení středoškolského vzdělání nastoupila na standartní stanici dětského oddělení, kde pracovala 4 roky a poté byla přeřazena na JIRP. Nyní si respondentka rozšiřuje vzdělání o specializaci dětská sestra.

1. Co podle Vás znamená zkratka ISZ nebo IBD? A jaká onemocnění se skrývají pod tímto označením?

Respondentka se zamýšlí a odpovídá: „Nevím“. Respondentce jsou zkratky vysvětleny a respondentka reaguje: „Zkratky neznám a ani jsem o nich neslyšela“.

„Myslím si, že se zkratka týká zánětů střev a možná se vztahuje ke Crohnově chorobě, ale nejsem jistá“.

2. Jak byste definovala Crohnovu chorobu?

„Crohnova choroba je velmi vleklé a celoživotní onemocnění. Jedná se o zánět stěny střeva“.

3. Jaká je nejčastější lokalizace Crohnovy choroby?

„Tlusté střevo a konečník“.

4. Jakého systému se může Crohnova choroba týkat?

Respondentka odpovídá: „Nevím jistě, ale myslím si, že se Crohnova choroba týká pouze střeva“.

5. Jaká vyšetření pomohou diagnostikovat Crohnovu chorobu?

„Jednoznačně kolonoskopie s biopsií a vyšetření krve na biochemii a imunologii, vyšetřuje se i stolice na okultní krvácení a další vyšetření, které si naordinuje lékař.“

6. Jaké příčiny se uplatňují při vzniku Crohnovy choroby?

„Dispozice v rodině a nevhodné stravovací návyky“.

7. Charakterizujte projevy Crohnovy choroby?

„Průjmovité stolice, krev ve stolici, krvácení z konečníku, váhový úbytek, bolesti břicha, únava.“

8. Jaké druhy, možnosti terapie u Crohnovy choroby znáte?

„Dětem se u nás na dětském oddělení aplikují infuze s biologickou léčbou. Děti berou celý život léky jako je třeba: Prednison, a musí držet dietu - bezezbytkovou stravu, při zhoršení stavu popíjí jen Modulen.“

9. Jaké komplikace se mohou v souvislosti s Crohnovou chorobou objevit?

„Zánět postupuje, může se ve stěně střeva rozšířit, oslabit jí a může vzniknout perforace, která se řeší chirurgickým zákrokem.“

10. Na jakém principu funguje u Crohnovy choroby biologická léčba?

Respondentka se zamýšlí a uvádí: „Zesílení stěny, regenerace střeva a posílení imunitního systému“.

11. Z jakého důvodu je u dětí indikována biologická léčba?

Respondentka uvádí: „Biologická léčba se nasazuje u všech dětí, ale proč nevím“.

12. Jaké preparáty biologické léčby znáte?

Respondentka uvádí, že neví, ale ihned si vzpomene a zmiňuje Remicade.

13. Jakým způsobem je biologická léčba podávána?

„Biologická léčba se podává intravenózně infuzí nebo perorálně tablety“.

14. Jaké jsou kontraindikace pro podání biologické léčby?

Respondentka se chvíli zamýšlí a uvádí: „Nevím“.

15. Jaké problémy se mohou v souvislosti s podáváním biologické léčby objevit?

„Myslím si, že problém může být u dětí v pravidelných docházkách a dodržovat intervaly infuzí biologické léčby. Menší děti mohou mít problém s dodržováním diety i děti v pubertě, které navíc mohou užívat i alkohol. Dívky mohou mít problém s dodržováním pravidelného užívání Prednisonu, po kterém mají větší chuť k jídlu, přibírají na váze a tvář se mění do tvaru měsíce“.

16. Jak se podle Vás řeší nežádoucí účinky související s aplikací biologické léčby?

„Jestli nežádoucí účinky souvisí s neefektivitou biologické léčby a přetrváváním potíží – bolesti břicha, průjemové stolice, může se biologická léčba přestat podávat. Při podávání Remicadu se může objevit zvýšená teplota a změnit se vzhled kůže“.

17. Jaká ošetřovatelská specifika vyžaduje aplikace biologické léčby?

„Podávání Remicadu je vedeno naší dětskou gastroenteroložkou, která stanovuje veškeré ordinace, a těmi se řídíme. Zním jen podmínky pro podání Remicadu, s Humirou zkušenost nemám“.

18. Charakterizujte specifika při podávání biologika Remicade?

„Děti přicházejí na biologickou léčbu 1 krát za měsíc až 2 měsíce – přesně nevím. Děti jsou hospitalizované, zavádí se periferní kanyla – odebírá se krev a moč. Remicade je infuze, která se podává celé dopoledne – 4 hodiny, po dokapání jsou ještě 1 až 2 hodiny

děti sledované, poté jsou dětskou gastroenteroložkou propuštěni. Měříme tlak, pulz po 30 minutách a také sledujeme celkový vzhled a stav dítěte“.

19. Charakterizujte specifika při podávání biologika Humira?

Respondentka odpovídá bez roumýšlení: „To nevím nikdy jsem Humiru nepodávala“.

20. Jaké zásady u dětí s Crohnovou chorobou na biologické léčbě považujete za nejdůležitější?

„Za nejdůležitější zásadu považuji měření fyziologických funkcí při aplikaci Remicadu a plnění ordinací dětské gastroenteroložky, která indikuje biologickou léčbu“.

21. Kdo Vás informoval o biologické léčbě a o specifikách aplikace?

„Informovala mě naše dětská gastroenteroložka, která zajišťuje na dětském oddělení u dětí biologickou léčbu a také kolegyně“.

22. Jakým způsobem si rozšiřujete informace o biologické léčbě a ISZ?

„Informace si sdělujeme a předáváme mezi kolegyněmi. Další informace, které mě zajímají, mám od lékařky, která na dětském oddělení zajišťuje biologickou léčbu. V práci máme odborné časopisy - například Sestra, ve kterém pokud je zajímavý článek ráda si ho přečtu, ale sama aktivně, si informace nerozšiřuji“.

23. Uvítala byste rozšíření svých informací o biologické léčbě a Crohnově chorobě? A jakou formou?

„Díky rozhovoru jsem zjistila, že mám jen základní vědomosti o biologické léčbě a střevních zánětech. Ráda bych si informace rozšířila, třeba v podobě krátké přednášky“.

RESPONDENT 7

Respondentce je 52 let. Na Dětském oddělení je respondentka zaměstnaná obdivuhodných 31 let a od roku 1991 pracuje na intenzivní péči tohoto oddělení. Dlouholetou praxi přerušila jen 2krát z důvodů mateřské dovolené. Vystudovala Střední zdravotnickou školu v Českých Budějovicích, obor dětská sestra a dále pokračovala specializací ARIP. Práce na Dětském oddělení je podle respondentky potěšením a stále ji tato profese naplňuje a obohacuje. Nyní se respondentka těší na vlastní vnoučata.

1. Co podle Vás znamená zkratka ISZ nebo IBD? A jaká onemocnění se skrývají pod tímto označením?

Respondentka bez rozmyšlení odpovídá: „Idiopatická nespecifická onemocnění“.

„Onemocnění autoimunní a zánětlivá onemocnění trávicího traktu a Crohnova nemoc“.

2. Jak byste definovala Crohnovu chorobu?

„Zánětlivé onemocnění trávicí soustavy“.

3. Jaká je nejčastější lokalizace Crohnovy choroby?

„Může postihovat celé střevo a nejčastěji je postižen konec tenkého střeva a tlusté střevo“.

4. Jakého systému se může Crohnova choroba týkat?

„Týká se trávicí soustavy a jiný systém nevím jestli postihuje“.

5. Jaká vyšetření pomohou diagnostikovat Crohnovu chorobu?

„Určitě pomocí kolonoskopie s histologickým vyšetřením vzorku tkáně, specifické odběry krve – genetické vyšetření, biochemické vyšetření a vyšetření stolice na okultní krvácení“.

6. Jaké příčiny se uplatňují při vzniku Crohnovy choroby?

„Příčiny, proč vzniká Crohnova choroba ještě známé nejsou, ale svůj vliv má dnešní vývoj populace související s výživou a genetické zatížení v rodině, což ale asi není zcela prokázané“.

7. Charakterizujte projevy Crohnovy choroby?

„U dětí jsou to kolikovitě bolesti břicha, nutkavé chození na stolicí, průjmovité stolice s krví a hubnutí dětí“.

8. Jaké druhy, možnosti terapie u Crohnovy choroby znáte?

„U dětí se Crohnova choroba léčí kortikoidy, léky ochraňující a vyhlazující střevo, dietou (dětí se musí vyvarovat kořeněných jídel), dodržováním léčebného režimu a zdravého životního stylu bez stresu. Biologická léčba je, až poslední v řadě“.

9. Jaké komplikace se mohou v souvislosti s Crohnovou chorobou objevit?

„Na střevě se mohou objevit stenózy, postupující a rozsáhlý zánět, perforace střeva a ileus“.

10. Na jakém principu funguje u Crohnovy choroby biologická léčba?

„Biologická léčba v těle vychytává buňky, které produkují toxin a způsobují samotnou Crohnovu chorobu“.

11. Z jakého důvodu je u dětí indikována biologická léčba?

„Děti musí splňovat určitá kritéria týkající se prvotní léčby, která nezabírá nebo nefunguje - poté je biologická léčba nasazena. Dále je zohledňován věk, projevy a stádium onemocnění. Ohled se bere i na rodinné zázemí dítěte, schopnost spolupráce rodiny s dětským gastroenterologem a dodržování léčebného režimu“.

12. Jaké preparáty biologické léčby znáte?

„Remicade a Humira“.

13. Jakým způsobem je biologická léčba podávána?

„U nás na dětském oddělení se podávají biologická léčiva intravenózně a momentálně i subkutánně pomocí léků k tomu určených“.

14. Jaké jsou kontraindikace pro podání biologické léčby?

Respondentka bez rozmyšlení odpovídá: „To nevím, jaké jsou kontraindikace pro podání biologické léčby“.

15. Jaké problémy se mohou v souvislosti s podáváním biologické léčby objevit?

„Určitě se může jednat o alergickou reakci na biologické léčivo, která se projevuje individuálně například ekzémem, dušností a odvíjejí se od závažnosti alergické reakce.“

16. Jak se podle Vás řeší nežádoucí účinky související s aplikací biologické léčby?

„U nás jako prevenci před vznikem nežádoucích účinků podáváme antihistaminika nebo kortikoidy. Pokud se u dítěte objevila alergická reakce, při další aplikaci jsou preventivně podávány kortikosteroidy. Dítě je před aplikací vyšetřeno lékařkou, která zajišťuje biologickou léčbu a rozhoduje o samotném podání. Před samotným podáním nesmí být dítě nemocné, nesmí mít zvýšenou teplotu, nasopharyngitidu“.

17. Jaká ošetrovatelská specifika vyžaduje aplikace biologické léčby?

„Ošetrovatelská specifika se řídí ordinacemi, které určuje lékařka korigující biologickou léčbu, vždy u dětí sledujeme fyziologické funkce“.

18. Charakterizujte specifika při podávání biologika Remicade?

„Remicade se na dětském oddělení aplikuje po příjmu pacienta za 1denní hospitalizace. Provedou se odběry krve před samotnou aplikací. Remicade se podává v určitém množství podle váhy dítěte a v určitém čase ve formě infuze. Remicade se podává 2 hodiny, po dokapání se aplikuje proplach a dítě se ještě může hyperhydratovat z důvodu reakce těla na biologickou látku. U dětí se sleduje po 30 – ti minutách tlak, pulz a teplota z důvodů sledování alergické reakce“.

19. Charakterizujte specifika při podávání biologika Humira?

„Děti před podáním Humiry také nesmí být nemocné a nachlazené. Humira je předplněná injekce a podává se subkutánně 1krát za 14 dní. Na aplikaci dochází za paní doktorkou, která koriguje biologickou léčbu a aplikuje Humiru dítěti. V poslední době se paní doktorka domlouvá s obvodními lékaři dítěte, kteří Humiru dítěti podávají“.

20. Jaké zásady u dětí s Crohnovou chorobou na biologické léčbě považujete za nejdůležitější?

Respondentka se zamýšlí a odpovídá: „Asi správná aplikace biologického léčiva“.

21. Kdo Vás informoval o biologické léčbě a o specifikách aplikace?

„Informovaná jsem jen díky praxi a manipulací s biologickými léčivy. Pokud mě něco zajímá, zeptám se paní doktorky, která zajišťuje u nás na Dětském oddělení biologickou léčbu.“

22. Jakým způsobem si rozšiřujete informace o biologické léčbě a ISZ?

„Informace si cíleně nerozšiřuji. Pokud mě něco zajímá, zeptám se lékaře“.

23. Uvítala byste rozšíření svých informací o biologické léčbě a Crohnově chorobě? A jakou formou?

„Vzhledem k tomu, že jsem odpověděla několikrát nevím – mám nedostatečné informace o střevních zánětech a biologické léčbě. Uvítala bych spíše zpětnou vazbu od dětí, které podstupovaly biologickou léčbu - jak se jim daří, jaká byla efektivita biologické léčby a zda - li jim léčba pomohla“.

RESPONDENT 8

Respondentce je 28 let. Na dětském oddělení pracuje 8 let, z toho 5 let na jednotce intenzivní péče. Vystudovala střední zdravotnickou školu v Českých Budějovicích a poté ihned nastoupila do zaměstnání. Po maturitě absolvovala přijímací řízení na vysokou školu, ale z důvodu velkého počtu zájemců nebyla ke studiu přijata. Nyní přemýšlí o rozšíření svého vzdělání. Práce na jednotce intenzivní péče jí baví a je spokojená.

1. Co podle Vás znamená zkratka ISZ nebo IBD? A jaká onemocnění se skrývají pod tímto označením?

„Nejsem si jistá, ale asi idiopatické střevní záněty“.

„Crohnova choroba“.

2. Jak byste definovala Crohnovu chorobu?

„Jde o zánětlivé onemocnění trávicího traktu a týká se tlustého střeva“.

3. Jaká je nejčastější lokalizace Crohnovy choroby?

„Nejspíš tlusté střevo“.

4. Jakého systému se může Crohnova choroba týkat?

„Trávicího traktu“.

5. Jaká vyšetření pomohou diagnostikovat Crohnovu chorobu?

„Určitě kolonoskopie s biopsií, odběry krve a ultrazvuk břicha“.

6. Jaké příčiny se uplatňují při vzniku Crohnovy choroby?

Respondentka se zamýšlí a uvádí: „ Nejspíš nevhodné stravování a genetické dispozice“.

7. Charakterizujte projevy Crohnovy choroby?

„Bolest břicha, průjem, příměs krve ve stolici a váhový úbytek“.

8. Jaké druhy, možnosti terapie u Crohnovy choroby znáte?

„Určitě jde o biologickou léčbu, kdy se podává infuzí Remicade nebo subkutánně Humira. A podle ordinace dětské gastroenteroložky stanovená farmakologická léčba“.

9. Jaké komplikace se mohou v souvislosti s Crohnovou chorobou objevit?

Respondentka se zamýšlí a odpovídá: „ Píštěle a perforace střeva“.

10. Na jakém principu funguje u Crohnovy choroby biologická léčba?

Respondentka se usměje a uvede: „ Léčí záněť“.

11. Z jakého důvodu je u dětí indikována biologická léčba?

„Děti musí splňovat určitá kritéria a záleží na rozsahu postižení“.

12. Jaké preparáty biologické léčby znáte?

„Remicade a Humira“.

13. Jakým způsobem je biologická léčba podávána?

„Humira je aplikovaná subkutánně a Remicade je podáván intravenózně ve formě infuze“.

14. Jaké jsou kontraindikace pro podání biologické léčby?

Respondentka se zamýšlí a uvádí: „ Alergická reakce vzniklá během podávání biologické léčby“.

15. Jaké problémy se mohou v souvislosti s podáváním biologické léčby objevit?

„Alergická reakce a další problém může souviset s podáváním infuze a podáním mimo žílu – para“.

16. Jak se podle Vás řeší nežádoucí účinky související s aplikací biologické léčby?

„Zastavím infuzi a volám lékaře“.

17. Jaká ošetrovatelská specifika vyžaduje aplikace biologické léčby?

„Sestra plní ordinace lékařky, která zajišťuje biologickou léčbu. Zavádíme periferní žilní kanylu s připravením veškerých pomůcek“.

18. Charakterizujte specifika při podávání biologika Remicade?

„Remicade je podáván za 1 - denní hospitalizace ve formě infuze podávané intravenózně, jsou prováděny odběry krve a během 2 hod. podávání jsou sledovány fyziologické funkce po 30 minutách a i 2 hodiny po ukončení infuze“.

19. Charakterizujte specifika při podávání biologika Humira?

„Humira se aplikuje subkutánně a jednorázově“.

20. Jaké zásady u dětí s Crohnovou chorobou na biologické léčbě považujete za nejdůležitější?

„Měření fyziologických funkcí“.

21. Kdo Vás informoval o biologické léčbě a o specifikách aplikace?

„ Informovala jsem se během své praxe od kolegyně“.

22. Jakým způsobem si rozšiřujete informace o biologické léčbě a ISZ?

„Pokud mě něco zajímá, zeptám se přímo lékařky zajišťující na dětském oddělení biologickou léčbu. Aktivně sama si informace nerozšiřuji“.

23. Uvítala byste rozšíření svých informací o biologické léčbě a Crohnově chorobě? A jakou formou?

„ Zaměstnavatel neumožňuje rozšiřování informací o Crohnově chorobě a biologické léčbě. Sama za sebe bych uvítala seminář, přednášku o Crohnově chorobě a biologické léčbě“.