

VŠECHNO, CO JSTE CHTĚLI VĚDĚT
**O IDIOPATICKÝCH
STŘEVNÍCH ZÁNĚTECH
U DĚTÍ A MLADISTVÝCH,**
ALE BÁLI JSTE SE ZEPTAT



ISBN 978-80-907566-0-1

Pacienti IBD z.s.
Centrum dětské gastroenterologie a výživy

—

Publikace vznikla za podpory:



abbvie



CENTRUM DĚTSKÉ GASTROENTEROLOGIE A VÝŽIVY



VŠECHNO, CO JSTE CHTĚLI VĚDĚT
**O IDIOPATICKÝCH
STŘEVNÍCH ZÁNĚTECH
U DĚTÍ A MLADISTVÝCH,**
ALE BÁLI JSTE SE ZEPTAT

Pacienti IBD z.s.
Centrum dětské gastroenterologie a výživy



PACIENTI IBD

Praha 2020

Odborní garanti:

doc. MUDr. Jiří Bronský, Ph.D.

doc. MUDr. Ondřej Hradský, Ph.D.

MUDr. Katarína Mitrová, Ph.D.

jazykový korektor: Bc. Lenka Slabá

© Pacienti IBD z.s.

© Centrum dětské gastroenterologie a výživy

© Grafická úprava – Ambit Media, a. s.

1. vydání, 2019 ISBN 978-80-907566-0-1



OBSAH

Předmluva	4
I. Obecně o IBD	7
II. Léčba IBD	23
III. Život s IBD	53

Vážení čtenáři,

předkládáme Vám další ze série publikací o idiopatických střevních zánětech (z angl. Inflammatory Bowel Diseases = IBD), mezi které se řadí Crohnova choroba a ulcerózní kolitida, pro jejichž název jsme použili parafrázi slavného filmu Woodyho Allena.

U těchto onemocnění zatím stále není známa příčina vzniku, přestože se již v dnešní době odborníci z řad lékařů či vědců přiklání k některým faktorům, které by eventuálně mohly mít na vznik a průběh onemocnění vliv. Onemocnění postihuje nejčastěji mladé lidi (mezi 20. a 30. rokem života), mezi pacienty však jsou také starší osoby. V posledních letech bohužel pozorujeme tendenci snižujícího se věku nově diagnostikovaných a výjimkou nejsou ani velmi malé děti.

A právě u dětí má diagnostika onemocnění, jeho průběh i léčba, oproti dospělým, určitá specifika. Na základě dotazů, které jsme získali na akcích našeho spolku - Pacienti IBD z.s. (seminářích, online webinářích, konferencích), ale také v našich poradnách na webu www.crohn.cz nebo facebookových stránkách www.facebook.cz/PacientiIBD, jsme se rozhodli vydat tuto publikaci, která se věnuje idiopatickým střevním zánětům právě a pouze u dětí a mladistvých. Otázky, které jsme rozdělili do tří kapitol, pro nás zodpověděli lékaři Centra dětské gastroenterologie a výživy. Publikace je určena rodičům a dalším členům rodiny nejmenších pacientů, ale i samotným dospívajícím pacientům a dalším zájemcům, které daná problematika zajímá.

Ačkoliv zatím není možné toto onemocnění zcela vyléčit, současná medicína nabízí nové, moderní léky, které jsou schopné pacientovi poměrně rychle ulevit od akutních potíží, navodit mu co nejdříve klidové fáze a navrátit ho tak do běžného života. Pevně věříme, že Vám tato publikace pomůže, ať už k přijetí a smíření se s diagnózou jako takovou, ale například i tím, že Vám dodá naději v to, že i s idiopatickým střevním zánětem se dá často prožít plnohodnotný život.

Především u malých dětí je důležitá podpora jejich nejbližších. Přejeme Vám, abyste k životu i přes některé překážky přistupovali především pozitivně, protože nic není neřešitelné. A pokud Vám můžeme být jakkoliv nápomocni my, neváhejte se na nás obrátit prostřednictvím kontaktů na našich webových stránkách. Nejste na to sami!

Za Pacienti IBD z.s.

PhDr. Martina Pfeiferová, předsedkyně spolku
Bc. Lenka Slabá, manažerka vzdělávacích projektů

Za Centrum dětské gastroenterologie a výživy

doc. MUDr. Jiří Bronský, Ph.D.
doc. MUDr. Ondřej Hradský, Ph.D.
MUDr. Katarína Mitrová, Ph.D.



OBEČNĚ O IBD

Co znamená zkratka IBD?

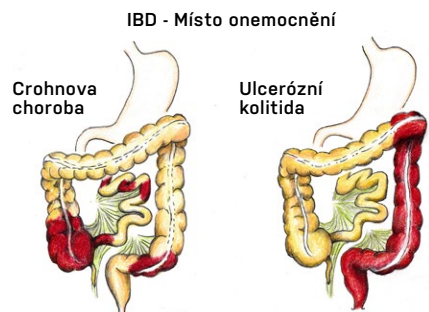
Jedná se o anglickou zkratku ze slov Inflammatory – tedy zánětlivá, Bowel - střevní a Disease – onemocnění. U dospělých pacientů je často používána zkratka ISZ – tj. idiopatické střevní záněty nebo NSZ tj. nespecifické střevní záněty. V dětském lékařství častěji užíváme překlad anglické zkratky (zánětlivá střevní onemocnění), protože onemocnění již nelze považovat za idiopatické (tj. bez známé příčiny) a termín „nespecifické“ pochází z doby, kdy se záněty dělily na tuberkulózní (specifické) a netuberkulózní (nespecifické).

Co znamená CD?

Anglická zkratka CD znamená Crohnova choroba, Crohnova nemoc (Crohn's disease). Nemoc se jmenuje podle jednoho z autorů jedné z prvních prací o tomto onemocnění (Burel B. Crohn, Leon Ginzburg a Gordon D. Oppenheimer – v abecedním pořadí).

CD může postihovat celý trávicí trakt od úst, přes jícen, žaludek, tenké střevo, tlusté střevo až po konečník. U dětí je nejčastější forma onemocnění, která postihuje koncovou část tenkého střeva (terminální ileum) a střevo tlusté.

Zánět se na sliznici nejčastěji projevuje jako afty (podobné běžným aftám v ústech) nebo vředy. Někdy mohou být vředy dlouhé a hluboké.



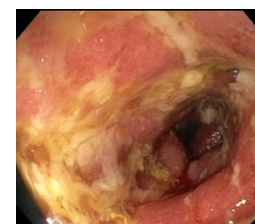
Obrázek 1: Rozdíl v postižení střeva u CD vs. UC

Co znamená UC?

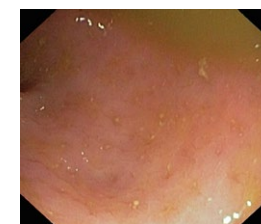
UC je anglická zkratka pro ulcerózní kolitidu (ulcerative colitis). UC postihuje tlusté střevo. Spolu s CD tvoří dva póly IBD (obrázek 1), neboť IBD lze považovat za velkou skupinu sobě podobných onemocnění, která se více či méně podobají jednomu z hlavních typů: CD s postižením jen tenkého střeva, CD s postižením tenkého i tlustého střeva, CD s postižením jen tlustého střeva (tzv. Crohnovská kolitida), nezařaditelné zánětlivé střevní onemocnění (IBDU) a UC (obrázek 2).



a) CD tenkého střeva



b) CD tenkého a tlustého střeva



c) CD tlustého střeva



d) IBDU



e) UC

Obrázek 2: Základní typy IBD

K zapamatování:

CD může postihnout jakoukoliv část trávicího traktu, UC postihuje tlusté střevo.

Jaké jsou příčiny vzniku IBD? Jsou IBD dědičná onemocnění?

Na vzniku IBD se podílí faktory genetické i faktory zevního prostředí. Znamená to, že jsou částečně dědičná. Např. prvostupňový příbuzný člověka s IBD (tj. např. sourozenec, rodič, nebo syn/dcera) má 30× vyšší riziko, že se také u něj IBD rozvine. Vzhledem k nízkému riziku vzniku u ostatních osob, je však skutečné riziko pořád velmi malé.

V Evropské unii je odhadováno, že IBD má 0,3 % populace. Zjednodušeně tedy můžeme říci, že pravděpodobnost, že onemocní např. syn matky s CD je $30 \times 0,003$, tj. 9 % (obrázek 3).



Obrázek 3: Riziko onemocnění CD u prvostupňového příbuzného

Má smysl genetické vyšetření?

Jsou známe mnohé genetické varianty, které ke vzniku IBD přispívají. Jejich vyšetřování však nemá pro pacienty význam a jejich vyšetřením zatím není možné s dostatečnou jistotou říct, zda se onemocnění vyvine či nikoli nebo jak bude onemocnění probíhat. Přesto jsou tato vyšetření z komerčních důvodů někdy pacientům nabízena.

Podílejí se na vzniku IBD faktory zevního prostředí?

Kromě faktorů genetických jsou zkoumány také faktory zevního prostředí. O těch však zatím víme velmi málo. Mezi ně patří kouření. To zvyšuje riziko rozvoje CD. Často zmiňovaným, avšak ne zcela jistým, rizikovým faktorem CD by mohlo být předchozí chirurgické odstranění appendixu. Velmi intenzivně zkoumaným faktorem, především ve vztahu k CD, je výživa. Pro to, že alespoň částečně stravování hraje nějakou roli, svědčí použití určitého typu diet při léčbě CD u dětí. K uklidnění zánětu střeva se používá například tzv. výlučná enterální výživa, při které je vyloučena běžná strava a ta je nahrazena tekutou stravou obsahující všechny potřebné složky.

Jakou roli hraje střevní flóra?

V současné době jsou velmi intenzivně zkoumány střevní mikroorganismy, které s námi žijí. Jejich složení se liší mezi pacienty s IBD a zdravými lidmi. Přestože mnohé nepřímé důkazy naznačují, že hrají důležitou roli při vzniku CD i UC, definitivní potvrzení, že jejich změna způsobuje vznik IBD, zatím chybí. Postupně se o složení v nemoci i ve zdraví dozvídáme spousty dalších informací. Nicméně, za současné situace vyšetření střevního mikrobiomu (jak se soubor všech těchto mikroorganismů žijících ve střevě nazývá) nemá pro pacienty žádný význam. Také tato vyšetření bývají pacientům z komerčních důvodů nabízena i přesto, že takovéto vyšetření nemá pro pacienta žádný klinický význam.

K zapamatování:

Známými faktory, které ovlivňují vznik IBD jsou zejména kouření a pravděpodobně výživa. Vliv genetiky, střevních mikroorganismů a dalších faktorů je zatím nejasný.

Jaké jsou typické projevy CD u dětí?

Mezi typické příznaky patří bolest břicha, časté a řídké stolice, někdy může být ve stolici přítomna krev. Dalšími příznaky mohou být únava, hubnutí a porucha růstu. Stává se, že obtíže pacienta neodpovídají míře postižení. U některých pacientů se onemocnění může projevovat vznikem abscesu (zánětlivé dutiny) v oblasti kolem konečníku.

Jaké jsou typické projevy UC u dětí?

Pro UC jsou typické řídké stolice s krví. U UC často odpovídá míra postižení střeva obtížím pacienta.

Co jsou to mimostřevní projevy IBD?

Dalšími projevy IBD mohou být projevy mimostřevní. Patří k nim součásti nemoci, které (jak název napovídá) nepostihují střevo. Např. postižení kůže. Mezi typické postižení kůže, které hodnotíme jako projev IBD, patří tzv. erythema nodosum (obrázek 4) – jedná se o často velké bolestivé nad povrch vystupující červené změny na kůži. Další vzácnou formou kožního projevu je tzv. pyoderma gangrenosum. Tj. hluboký defekt v kůži i hlubších částech, nejčastěji končetin.



Obrázek 4: Erythema nodosum jako mimostřevní projev IBD

Dalšími mimostřevními projevy jsou kloubní obtíže. Typicky otok, proteplení a bolestivost kloubů. Spíše jsou to bolesti, které jsou přítomny v klidu a s rozhýbáváním polevují.

Naopak bolest po sportovní aktivitě jednoho velkého kloubu nebývá ve vztahu k IBD.

K mimostřevním projevům můžeme také řadit postižení žlučovýchodů; nazývá se primární sklerózující cholangitida (PSC). U dětí se někdy prolíná se zánětem jater (kterými vnitřní žlučovody prochází) a pak toto onemocnění nazýváme autoimunní sklerózující cholangitida (ASC). Jde spíše o onemocnění, které IBD doprovází. IBD, které je spojeno s PSC, má některé společné znaky, a tak je kombinace těchto dvou onemocnění považována za samostatnou jednotku a bývá zkracováno jako IBD-PSC.

Jak se diagnostikuje IBD u dětí?

Diagnóza IBD je založena na kombinaci několika vyšetření. Neexistuje tedy jedno vyšetření, které by vyloučilo či samo určilo diagnózu. Při diagnostice, kromě popisu obtíží, lékaři potřebují provést tzv. fyzikální (vyšetření rukama lékaře), laboratorní (z krve a často ze stolice), zobrazovací a endoskopická vyšetření. Jejich kombinací jsou pak schopni určit, zda se o IBD jedná a také určit typ; zda se jedná spíše o CD či UC, která část střeva je postižena a jak intenzivně.

Co je to fekální kalprotektin?

Fekální kalprotektin je látka ve stolici, která poměrně dobře vypovídá o zánětu v celém trávicím traktu. U dětí je fekální kalprotektin při diagnostice a sledování velmi často využíván. Pomáhá v situacích, kdy se lékaři rozhodují, zda je třeba provést endoskopické vyšetření u pacienta, který má obtíže, které se mohou objevovat u IBD. Vzhledem ke snaze snížit počet endoskopických vyšetření je fekální kalprotektin také využíván jako orientační známka zhojení sliznice jako dokladu o úspěšné léčbě.

Lékaři proto při sledování často chtějí, aby pacient donesl na ambulantní návštěvu vzorek stolice v připravené zkumavce. Vzorek by měl být co nejčerstvější. Odběr lze uskutečnit vložím nějakého podkladového materiálu do mísy (např. papíru), aby se zamezilo kontaktu odebírané stolice s močí či vodou. Po odběru je nutné vzorek odnést/odeslat k vyšetření nebo jej uložit do lednice, kde může být uskladněn i několik dnů.

K zapamatování:

Fekální kalprotektin je dobrým ukazatelem míry střevního zánětu.

Co je endoskopie?

Endoskopické vyšetření obecně znamená využití přístroje opatřeného kamerou k zobrazení částí těla, kam se běžně podívat nelze (obrázek 5). Při péči o pacienty s IBD se využívá vyšetření koloskopické, které zobrazí tlusté střevo a úplný konec střeva tenkého (terminální ileum), a gastrokopické (přesněji ezofagogastroduodenoskopické), které umožní podívat se na sliznice jícnu, žaludku a dvanáctníku. Občas je třeba také použít enteroskopická vyšetření, při nichž se lékaři snaží podívat na hůře dostupné části tenkého střeva – lačník (jejunum), kyčelník (ileum). Při všech těchto endoskopických vyšetřeních jsou odebírány vzorky sliznice k dalšímu mikroskopickému vyšetření, které mohou být velmi důležité pro určení diagnózy či některých komplikací při sledování onemocnění.



Obrázek 5: Endoskop

Co je to kapslová endoskopie?

Pro některé speciální situace je možno použít také tzv. endoskopickou kapsli. Jedná se o bezdrátovou kameru (přesněji více kamer) o velikosti velké tablety, a proto je třeba u většiny dětí zavést kapsli do střeva při již zmíněné gastrokopii. Toto zařízení vysílá signál, který je zaznamenán, a tak je možno si prohlédnout některé části střeva. Tato metoda neumožňuje odebrání vzorků na další vyšetření.

Jak probíhá příprava před koloskopií?

Před výkonem je třeba očistit střevo tak, aby pak endoskopem bylo možno prohlédnout celou sliznici. K tomu je zapotřebí vypít některý z typů přípravných roztoků. U některých je to velké množství samotného roztoku, u jiných typů pak menší množství spolu s větším množstvím čirých tekutin. Po vypití dojde k naředění stolice a urychlení průchodu obsahu střevem. Stolica je poté častá a řídká. Někdy je třeba doplnit tento typ přípravy také o výplachy (klyzmata), kdy je tekutina podávána hadičkou zavedenou do konečníku. Součástí přípravy také mohou být dietní opatření před zahájením popíjení roztoků. Typy příprav se často liší dle jednotlivých pracovišť. Nedostatečná příprava může významně negativně ovlivnit výtěžnost vyšetření nebo jej zcela znemožnit.

K zapamatování:

Nedostatečná příprava může významně negativně ovlivnit výtěžnost vyšetření nebo jej zcela znemožnit.

Je k endoskopickým vyšetřením potřeba „uspání“?

Koloskopické vyšetření je u dětí většinou prováděno v nějakém typu „uspání“. Situaci, kdy pacient zcela nevnímá, a je třeba mu zajistit dýchací cesty, říkáme celková anestezie s intubací. To je nejčastější způsob, jak jsou u dětí endoskopická vyšetření prováděna. U větších dětí (cca nad 12 let), lze provést gastrokopii (endoskopie do jícnu, žaludku a dvanáctníku) bez úplného uspání nebo při dobré spolupráci dokonce zcela bez utlumení. Tato situace je však u pacientů s IBD vzácná, neboť se nejčastěji provádějí oba výkony (gastroskopie i koloskopie) současně. Při celkové anestezii odpadá jakákoliv bolest při výkonu. Pro někoho může být nepříjemná příprava na výkon, naopak jiní mohou mít mírné potíže po celkové anestezii spočívající v bolesti v krku, nevolnosti nebo i zvracení.

Další informace je možné nalézt na webových stránkách www.gastroped.cz v sekci „Pro pacienty“.

Co je to MR enterografie?

Magneticko-rezonační enterografie (MR) je vyšetření střeva pomocí magnetické rezonance. Vyšetření je prováděno ve velkém kruhovitém přístroji, v jehož středu je pacient. Lidově je toto vyšetření podobně jako CT vyšetření označováno jako „tunel“. Na rozdíl od zmiňovaného CT není při zobrazování použito rentgenové záření a vyšetření tak nemá nežádoucí účinky na organismus.

Jak probíhá MR enterografie?

Přesné provedení se mírně liší dle zvyklostí pracoviště. Často je před výkonem třeba dodržovat určitá dietní opatření. Při samotném vyšetření je pak nezbytné naplnit střevo tekutinou, aby je bylo možné dobře zobrazit. Podle většiny protokolů proto musí pacient vypít určitý objem speciální tekutiny. Vyšetření trvá desítky minut. Uvnitř „tunelu“ je hluk, a tak je pacient na vyšetření vybaven sluchátky. V některých případech se podává také kontrastní látka do žíly. K lepšímu zobrazení se také někdy používají léky, které by měly na nějakou dobu zastavit střevní pohyby.

U menších dětí, které nejsou schopny v MR vydržet bez pohnutí, je třeba i toto vyšetření provést v nějakém typu uspání. Nejčastěji se používá anestezie bez nutnosti zajistit dýchací cesty.

Liší se průběh IBD u dětí a dospělých?

Některé studie naznačují, že IBD, které začalo v dětství, může probíhat závažnějším způsobem a obecně je to takto chápáno. Vzhledem k celoživotnímu charakteru onemocnění je zřejmé, že se pacient bude muset s onemocněním potýkat delší dobu (neboť délka života u pacientů s IBD nebývá zásadně zkrácena). Jedná se o onemocnění, u kterých postupně dochází k poškození zánětem zasažených částí střeva. Z tohoto pohledu je třeba zánět dostat co nejrychleji pod kontrolu a nedovolit, aby trvalé změny postupovaly. U malých dětí s CD je častější postižení tlustého střeva, naopak u školních dětí forma postihující jak tenké tak tlusté střevo. U UC jsou výrazně méně časté ty formy onemocnění, které nepostihují celé tlusté střevo (omezené na levý tračník nebo jen konečník).

Co znamenají pojmy relaps a remise?

U IBD se často střídají chvíle, kdy je střevo zcela klidné (tomu říkáme remise), a doba, kdy jsou na sliznici střeva zánětlivé změny, a ty způsobují pacientům obtíže (tomu říkáme relaps). Úkolem léčby je, aby sliznice zůstala po celou dobu bez aktivního zánětu (zhojená sliznice – „slizniční hojení“), a tím bylo zabráněno vzniku komplikací. To se však nedaří vždy, a proto je v těchto situacích třeba léčbu upravit, aby bylo znovu dosaženo slizničního hojení. V poslední době se u pacientů s CD hovoří také o tzv. „transmurálním hojení“, tím je míněno, že je třeba zhojit změny nejen na sliznici, ale také v celé tloušťce střeva. Tyto změny bývají vidět při vyšetření MR. Mohou nastat situace, kdy má pacient obtíže a sliznice je zcela zahojená (i stěna). Pak je třeba uvažovat, zda nemá pacient také tzv. syndrom dráždivého tračníku nebo jinou funkční gastrointestinální nemoc, neboť společný výskyt těchto chorob je poměrně častý.

K zapamatování:

U IBD mohou nastat situace, kdy zánět ve střevě není aktivní, ale pacient má funkční obtíže - např. syndrom dráždivého tračníku.

Jaká je pravděpodobnost komplikací?

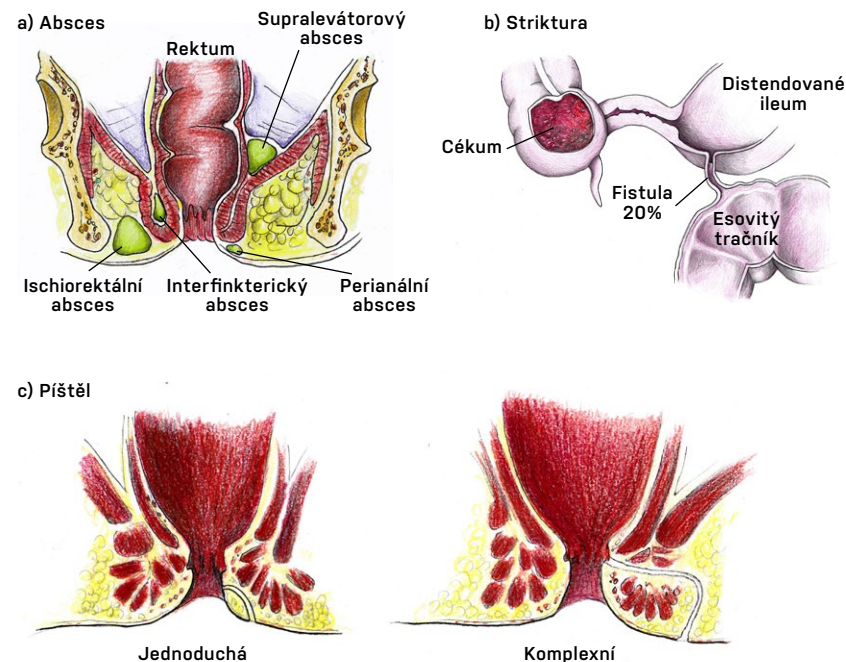
Snahou léčby je předejít komplikacím, které u CD mohou nastat. Pokud pacient není léčen, lze předpokládat, že po delší době se alespoň u části pacientů tyto komplikace vyskytnou (obrázek 6). Jedná se především o:

1. Vznik perianálních píštělí – zánětem vytvořené cestičky či kanálky v okolí konečníku. Začínají ve střevě a mohou se šířit do okolních tkání a vytvořit dutiny zánětu, kterým říkáme absces.

2. Vznik abscesu nebo píštělí v dutině břišní.

3. Vznik zúžení (striktury) na kterékoli části trávicího traktu.

Obrázek 6: Schematický náčrt komplikací CD (abscesu, striktury a píštěle)



Jak probíhá chirurgické řešení komplikací u CD?

U pacientů s CD může nastat situace, kdy díky pokračujícímu zánětu dojde k postupným změnám střeva natolik, že se uzavře nejčastěji průchod mezi tenkým a tlustým střevem (oblast tzv. Bauhinské chlopně mezi terminálním ileem a cékem; ileocékální chlopně).

V takovém případě je třeba tuto část střeva odstranit, aby bylo umožněno obsahu střeva pokračovat ke konečníku. Pokud jsou ostatní části střeva bez zánětu, je většinou možné během jedné operace opět napojit tenké střevo na tlusté. V opačném případě je na přechodnou dobu potřeba použít střevní vývod a teprve po zhojení se pokusit znovu střevo napojit. U pacientů s CD diagnostikovaných v dětském věku je odhadováno, že pět let po diagnóze potřebuje chirurgický výkon zhruba jeden z pěti pacientů (to je méně než u dospělých) a po deseti letech pak zhruba jedno ze tří dětí.

Jak probíhá chirurgické řešení komplikací u UC?

Většina pacientů s UC reaguje na některou léčebnou metodu. Mohou však nastat situace, kdy se u pacienta vyvine velmi těžký zánět tlustého střeva (říkáme tomu akutní těžká kolitida), který pokud zareaguje nedostatečně na v nemocnici podávanou léčbu, může vést až k potřebě odstranit tlusté střevo, neboť by jinak ohrožoval pacienta na životě. Během 2 let sledování po stanovení diagnózy taková událost nastává zhruba u 1 z 5 pacientů. Vzácně také dochází k situaci, kdy se dlouhodobě nedaří léky zvládnout ne tak závažný stav střeva, a i pak je třeba zvolit léčbu chirurgickou.

Co je to kolektomie?

Výkonu, kdy je odstraněno tlusté střevo, říkáme kolektomie. V první fázi je většinou doprovázena vytvořením vývodu a teprve později je snaha vytvořit podmínky pro ev. napojení zbytku konečníku k tenkému střevu. U pacientů s UC diagnostikovaných v dětském věku je 5 let po diagnóze potřeba provést kolektomii u 1 ze 4 a po 10 letech u 40 % pacientů. Zkušenosti z pediatrických center v ČR však

ukazují výrazně nižší počty provedených kolektomií. Vysvětlení pro tento rozdíl neznáme.

K zapamatování:

Během 5 let od diagnózy potřebuje chirurgický výkon asi 1 z 5 pacientů (častěji CD než UC).

Je při IBD diagnostikovaném již v dětském věku větší pravděpodobnost rakoviny střeva?

U pacientů s IBD byl zaznamenán zvýšený výskyt rakoviny střeva. K rizikovým faktorům patří délka trvání zánětu. Lze proto předpokládat, že časněji začínající záněty povedou častěji ke vzniku rakoviny střeva. Dalšími rizikovými faktory jsou rozsah postižení a rodinná zátěž. Významným rizikovým faktorem je současné onemocnění tzv. primární sklerózující cholangitidou, tedy zánětem žlučových cest. U pacientů s UC po 10 letech se riziko odhaduje kolem 1 %, po 30 letech kolem 10 %. Vzhledem k těmto rizikům jsou pacienti pravidelně koloskopicky kontrolováni, aby byla odhalena stádia, kdy ještě rakovina není zcela vyvinuta (dysplastické léze). Novější studie ukazují, že díky těmto opatřením již riziko výskytu rakoviny tlustého střeva není zásadně zvýšeno.

Umírají pacienti s IBD dříve než ostatní?

Zdá se, že u pacientů s CD je riziko úmrtí mírně zvýšeno. Může to souviset s dalšími faktory, např. častějším kouřením u pacientů s CD nebo naopak s komplikacemi onemocnění či léčby. U UC se zdá, že toto riziko není oproti ostatním zvýšeno a v některých populacích je o něco nižší, možná vzhledem k nižší prevalenci kouření u pacientů s UC.



LÉČBA IBD

Lze IBD zcela vyléčit?

IBD v současné době zcela vyléčit nelze, ale s využitím moderních léčebných metod jsme schopni u řady pacientů dosáhnout dlouhodobého klidového stadia onemocnění (remise). Výjimečně se vyskytnou pacienti, u kterých po dlouhé době klidové fáze onemocnění můžeme postupně zkoušet snižovat dávky léků a případně je i zcela vysadit za přísné kontroly pacienta. Tento postup si můžeme dovolit jen u velmi omezené skupiny pacientů, a to za jasně daných podmínek - viz kapitola „Kdy je možné léčbu vysadit?“.

Naopak u části pacientů, i přes naši maximální snahu, se nám bohužel nedaří dlouhodobě dosáhnout remise. Tito pacienti postupně dostávají nejen běžnou imunosupresivní či biologickou léčbu, ale často je u nich třeba použít i léků, které nejsou běžně pro dětské pacienty dostupné (jen na schválení revizního lékaře pojišťovny), či využít chirurgického výkonu, který ošetří nebo odstraní část střeva postiženou zánětem.

Vyléčí UC odstranění celého tlustého střeva?

Specifická situace může nastat u pacientů s akutní UC nebo dlouhodobě aktivní UC, kteří jsou indikováni ke kolektomii (chirurgickému odstranění střeva). U těchto pacientů lze hovořit s určitou nadsázkou o „vyléčení“ choroby, neboť se odstraní celé tlusté střevo, které může být zánětem u UC postiženo. Avšak ani u těchto pacientů nelze ukončit ambulantní sledování, neboť po odstranění střeva se obvykle konstruuje rezervoár z tenkého střeva, který funguje jako náhražka konečníku. Tento rezervoár (pouch) může způsobovat pacientovi klinické obtíže a může být postižen zánětem. Ani pacienty po kolektomii tedy nelze považovat za trvale vyléčené.

Jak se léčí IBD u dětí?

Léčbu dělíme na indukční a udržovací. Indukční léčba slouží k navození klidového stadia onemocnění (remise) u pacientů po stanovení diagnózy nebo u těch, kde v průběhu onemocnění došlo ke zhoršení stavu. Udržovací léčba slouží jako trvalá terapie po navození remise (klidového stadia onemocnění) a má za cíl remisi dlouhodobě udržet a předcházet relapsům (epizodám zvýšené aktivity).

Jaké léky lze použít k navození remise u CD?

Indukční léčba CD u dětí se liší od praxe u dospělých pacientů. Zatímco u dospělých jsou z mnoha důvodů (tolerance, cena) preferovány kortikosteroidy (např. prednison), u dětí se snažíme navodit klidové stadium použitím výlučné enterální výživy (exclusive enteral nutrition, EEN). EEN má dle odborných studií stejný účinek na klinické obtíže u dětí jako kortikosteroidy, navíc má vyšší míru zahojení sliznice střeva a zlepšuje stav výživy pacienta. Z těchto důvodů je u dětí dle mezinárodních doporučení preferována. Bližší informace o EEN jsou uvedeny v samostatné kapitole. V poslední době se také objevují vědecké údaje, které svědčí o možnosti kombinovat enterální výživu se speciální dietou (Crohn's disease exclusion diet - CDED). Tuto dietu lze praktikovat pod dohledem zkušeného nutričního terapeuta či lékaře.

Jak postupovat, pokud nelze použít EEN?

Pokud pacient EEN netoleruje nebo u něj není účinná, volíme v indukční fázi léčbu kortikosteroidy - protizánětlivými léky. Úvodní dávka kortikosteroidů je postupně během několika týdnů snižována a kortikosteroidy by měly být zcela vysazeny do 2-3 měsíců. Pokud se dávky kortikosteroidů nedaří snižovat nebo léčbu ukončit, jedná se

o tzv. kortikodependenci a je nutno upravit ostatní léčbu tak, abychom docílili vysazení kortikosteroidů. Kortikosteroidy se podávají ve formě tablet v denním dávkování.

Kdy se přistupuje k biologické léčbě?

U vybrané skupiny pacientů je nutné zahájit časné intenzivní terapii s využitím biologické léčby. Jedná se například o pacienty s píštělemi a abscesy u konečníku (tzv. perianální forma onemocnění) či s píštělemi v jiných částech střeva. U těchto pacientů je vždy nutné zároveň provést chirurgické vyšetření a nasadit účinná antibiotika. Biologická léčba se podává v infuzích nebo injekcích.

Využívá se při indukční léčbě také chirurgických výkonů?

Za indukční terapii lze považovat i léčbu chirurgickou. U určitých pacientů je nutné z důvodu charakteru jejich onemocnění navodit klidové stadium resekci (odstranění) postižené části střeva, vyprázdněním hnisavé dutiny (abscesu) či vyvedením stomie (střevního vývodu) apod. Dnes je snaha operační výkony provádět laparoskopicky, pokud to charakter onemocnění dovozuje.

Na rozdíl od UC není k indukční ani udržovací léčbě CD vhodná kyselina 5-aminosalicylová (5-ASA).

K zapamatování:

U dětí s CD se snažíme omezit léčbu kortikosteroidy a místo nich používáme výlučnou enterální výživu. U těžších pacientů je někdy nutno použít biologickou léčbu nebo chirurgický výkon.

Jaké léky lze použít k udržení remise u CD?

Indukční fáze trvá přibližně 6-8 týdnů a po ní následuje léčba udržovací. V té se nejčastěji používají imunosupresiva, zejména azathioprin (nebo od něj odvozený 6-merkaptopurin) či methotrexát. V našem regionu je většině pacientů s CD podáván azathioprin. Jedná se o lék, jehož nástup účinku trvá několik týdnů, a proto jej nelze využít v indukční fázi onemocnění. V praxi se tedy u většiny pacientů začíná podávat brzo po zahájení indukce, aby postupně jeho efekt nastoupal a azathioprin tak mohl na konci indukční fáze převzít kontrolu nad aktivitou onemocnění. Z výše uvedeného vyplývá, že pokud dojde ke zvýšení aktivity onemocnění u pacienta léčeného azathioprinem, je třeba po zvýšení jeho dávky vyčkat delší dobu, zda se dostaví efekt. Pokud je zhoršení stavu příliš rychlé, je nutno zopakovat léčbu indukční a nespolehat na pomalý efekt azathioprinu. Azathioprin se podává ve formě tablet v denním dávkování.

Methotrexát je často využíván u pacientů, u kterých nebyl dostatečný efekt azathioprinu nebo kteří azathioprin netolerovali. Lze jej však použít i jako imunosupresivum první volby bezprostředně po navození remise. Methotrexát se podává obvykle v injekční formě 1× týdně. Lze jej podávat i ve formě tablet, ale účinnost je u injekční formy vyšší.

Pokud selže u pacienta léčba imunosupresivy, přechází se obvykle na biologickou léčbu (viz níže). Pokud jsme biologickou léčbu použili pro navození remise onemocnění (v indukční fázi), tak v ní pokračujeme i nadále ve fázi udržovací.

Kortikosteroidy jsou pro dlouhodobou udržovací léčbu u dětí nevhodné vzhledem ke svým nežádoucím účinkům.

Postup indukční a udržovací léčby u dětských pacientů s CD je uveden ve schématu 1.

INDUKČNÍ FÁZE

Výlučná enterální výživa
(event. kortikosteroidy,
biologická léčba nebo
chirurgický výkon)

**UDRŽOVACÍ FÁZE**

Imunosupresivní léčba
- azathioprin
- 6-merkaptopurin
- methotrexát
(event. biologická léčba)

Schéma 1: Postup indukční a udržovací léčby u dětských pacientů s CD

V určitých případech se ani přes maximální snahu o optimalizaci terapie nedaří u pacienta dosáhnout dlouhodobé remise (tehdy mluvíme o tzv. refrakterním onemocnění). U těchto pacientů se na základě rozhodnutí ošetřujícího lékaře používají i méně obvyklé formy terapie. Léčba refrakterního onemocnění je individuální a její popis je nad rámec této publikace.

Jaké léky se používají k navození remise u dětských pacientů s UC?

Vzhledem k tomu, že doposud nebyla u UC prokázána účinnost EEN, používáme u většiny pacientů k navození remise 5-aminosalicylovou kyselinu (5-ASA) nebo jí podobné látky. Jedná se o lék podávaný v tabletové formě, který působí protizánětlivě na střevní sliznici. U pacientů, kteří mají postižení zejména konečníku nebo přilehlé části střeva, lze 5-ASA podávat i ve formě čípků či rektálních suspenzí (samostatně nebo v kombinaci s tabletovou formou).

U těžších forem onemocnění volíme k navození remise kortikosteroidy. Ty se podávají obvykle ve formě tablet, při postižení konečníku lze použít i formu klysmat. U velmi těžkých forem onemocnění se podávají kortikosteroidy nitrožilně.

K indukci remise lze u pacientů s UC použít také biologickou léčbu. Podává se zejména u pacientů s velmi těžkým průběhem onemocnění.

Běžná indukční léčba UC také trvá obvykle 6-8 týdnů. Onemocnění u pacienta s UC lze uvést do klidového stadia také chirurgickým výkonem. Jedná se o odstranění tlustého střeva (kolektomie) s obvykle dočasným vytvořením střevního vývodu (stomie). Ke kolektomii se přistupuje jen u pacientů s velmi těžkým průběhem onemocnění.

Jaké léky se používají k udržení remise u dětských pacientů s UC?

U pacientů s lehčí formou UC postačí v udržovací fázi perorální podávání 5-ASA. U těžších forem onemocnění podáváme zároveň s indukční léčbou imunosupresiva - obvykle azathioprin (nebo vzácněji methotrexát) - viz kapitola o udržovací léčbě CD. Dlouhodobě se pak podávají obvykle v kombinaci s 5-ASA. U pacientů, kteří na uvedené léčbě selhali nebo u kterých jsme zahájili indukční fázi biologickou léčbou, pokračujeme v biologické léčbě i ve fázi udržovací.

Kortikosteroidy jsou pro dlouhodobou udržovací léčbu u dětí nevhodné.

K zapamatování:

Kortikosteroidy jsou pro udržovací léčbu CD i UC nevhodné a neměly by být dlouhodobě podávány ani v malých dávkách. Na účinek azathioprinu je třeba vyčkat i několik týdnů.

Postup indukční a udržovací léčby u dětských pacientů s UC je uveden ve schématu 2.

INDUKČNÍ FÁZE

5-aminosalicylová kyselina
(event. kortikosteroidy,
biologická léčba nebo
chirurgický výkon)

**UDRŽOVACÍ FÁZE**

5-aminosalicylová kyselina
(event. imunosupresivní nebo
biologická léčba, případně
kombinace)

Schéma 2: Postup indukční a udržovací léčby u dětských pacientů s UC

V určitých případech se ani přes maximální snahu o optimalizaci terapie nedaří u pacienta dosáhnout dlouhodobé remise (tehdy mluvíme o tzv. refrakterním onemocnění). U těchto pacientů se na základě rozhodnutí ošetřujícího lékaře používají i méně obvyklé formy terapie. Léčba refrakterního onemocnění je individuální a její popis je nad rámec této publikace.

Co je to enterální výživa?

Enterální výživa (enteral nutrition, EN) je způsob výživy pacienta, který využívá tzv. přípravky enterální výživy, tedy obvykle tekuté výrobky připravené za sterilních podmínek a balené přímo k použití ve formě sippingu (popíjení) nebo k použití jako sondová výživa (obvykle do žaludeční sondy nebo méně často do gastrostomie).

Kdy se u dětských pacientů používá enterální výživa?

EN se u dětských pacientů s IBD používá ze 2 důvodů:

- ke zlepšení stavu výživy,
- k navození remise.

Jak pomáhá EN ke zlepšení stavu výživy?

EN slouží jako doplňková výživa poskytující pacientovi kalorický příjem navíc k běžnému jídlu. V této indikaci lze EN použít jak u pacientů s CD, tak u pacientů s UC, a to po tak dlouhou dobu, dokud pacient EN potřebuje a toleruje ji. Používáme běžnou neštěpenou (tzv. polymerní) EN, buď bez chuti (pokud je podávána do sondy) nebo s různými příchutěmi dle preference pacienta (pokud je podávána ústy). Obvykle není třeba používat speciální přípravky EN určené pro specifické situace. Používaná polymerní výživa obvykle obsahuje 1 kcal v 1 ml (lze použít i více kalorickou výživu - např. 1,5 až 2,4 kcal v 1 ml) a obsahuje všechny živiny včetně makronutrientů i mikronutrientů (minerálů, vitaminů a stopových prvků), které pacient potřebuje.

Jak pomáhá EN k navození remise?

Druhou indikací je použití tzv. výlučné enterální výživy (EEN) v navození remise (klidového stadia onemocnění) u dětských pacientů s CD - viz také kapitola o léčbě CD. Účinnost EEN nebyla zatím prokázána u UC. V indukci remise u CD používáme polymerní enterální výživu ve formě sippingu (ústy) nebo jako sondovou výživu s tím rozdílem, že EEN musí hradit 100 % kalorického příjmu pacienta po dobu minimálně 6-8 týdnů. K EEN je zakázáno podávat běžné potraviny, je dovolena voda. Předpokládá se, že EEN kromě hojení sliznice střeva taktéž napomáhá zlepšení stavu výživy. Podávání EEN je také výhodné z toho důvodu, že na rozdíl od léčby kortikosteroidy nebo imunosupresivy nemá vliv na tvorbu očkovacích protilátek. Proto se doba podávání EEN využívá k doplnění chybějících očkování, která jsou u pacientů s IBD doporučena. Pokud je EEN dobře tolerována, ale během cca 2 týdnů nedojde ke zlepšení zdravotního stavu pacienta, je třeba taktéž uvažovat o ukončení EEN a zahájení léčby kortikosteroidy.

Jakým způsobem se EEN podává?

EEN podáváme obvykle ihned po stanovení diagnózy (po endoskopickém vyšetření) v postupně se zvyšujících dávkách. Během několika dnů dosáhneme plné energetické potřeby pacienta (která musí pokrývat nejen běžnou potřebu a ztráty, ale také kalorie navíc ke zlepšení stavu výživy a hojení onemocnění). Během této fáze si může pacient vybrat vhodný přípravek EEN, který mu bude chuťově vyhovovat, případně kombinaci přípravků. Ideální je, pokud pacient přípravek EEN toleruje ústy, což je možné u většiny pacientů.

Kdy je nutné použít výživu pomocí sondy?

Přibližně 20 % dětí přípravky EEN netoleruje a v takovém případě je nutné zavést žaludeční sondu a výživu podávat do ní. Pokud ani pak pacient výživu netoleruje, je nutno přejít na léčbu kortikosteroidy v tabletách. Vždy by mělo být zdravotnickým personálem i rodinou vyvinuto maximální úsilí, aby EEN byla tolerována. Vede totiž k lepšímu hojení sliznice, má pozitivní vliv na stav výživy pacienta a méně nežádoucích účinků ve srovnání s kortikosteroidy.

K zapamatování:

U pacientů s IBD používáme jakoukoliv běžnou enterální výživu dle chuti, a to ke zlepšení stavu výživy nebo hojení zánětu (u CD). Většina pacientů to zvládne bez sondy.

Má enterální výživa nežádoucí účinky?

Nežádoucí účinky EEN jsou vzácné, může se objevit pocit nevolnosti, průjem nebo vzácně mírné podráždění slinivky břišní. Všechny tyto komplikace jsou lehce řešitelné a nebrání lékařům v doporučení EEN jako první volby u dětských pacientů s CD.

Vzhledem k tomu, že podávání EEN po dobu 6-8 týdnů může být pro pacienta náročné a chuťově stereotypní, probíhají již dlouhodobě ve světovém výzkumu snahy o zkoumání některých diet, které by se mohly u pacientů s CD kombinovat s EN. V poslední době se objevují vědecké údaje, které svědčí o možnosti kombinovat EN se speciální dietou (Crohn's disease exclusion diet - CDED). Tuto dietu lze praktikovat pod dohledem zkušeného nutričního terapeuta či lékaře.

Je třeba se bát nežádoucích účinků ostatních léků?

Každý účinný lék, který je využíván v terapii IBD u dětí, má své nežádoucí účinky. Avšak poměr přínosu a nežádoucích účinků je u všech léků takový, že vždy předpokládaná účinnost léku převažuje jeho možné nevýhody. V opačném případě by lék nebyl k použití povolen.

Je přirozené, že pacient nebo rodiče mají z užívání některých léků obavy a snaží se ve spolupráci s lékařem vždy najít takový lék, který bude v konkrétní situaci dostatečně účinný a přitom pro pacienta nejméně zatěžující. U každého pacienta musí být nastavení terapie individuální, neboť nežádoucí účinky se vyskytují u každého v jiné míře.

Je bezpečná léčba aminosalicyláty?

Léčba aminosalicyláty je obecně považována za velice bezpečnou. Vzácně může u některých pacientů dojít k ovlivnění funkce jater nebo ledvin, proto je namísto opět pravidelná kontrola krve a moči.

Je bezpečná léčba kortikosteroidy?

Někdy (zejména u pacientů s UC) je krátkodobá léčba kortikosteroidy nevyhnutelná. Během tohoto období se u některých pacientů může objevit akné, nárůst hmotnosti nebo strie. Vzhledem k závažným nežádoucím účinkům jako je porucha růstu, osteoporóza, diabetes, zvýšený krevní tlak, ke kterým může dojít při jejich dlouhodobém užívání, se je snažíme co nejdříve (nejpozději do 3 měsíců) zcela vysadit. Kortikosteroidy nejsou určeny k dlouhodobé léčbě IBD.

Jaké jsou nejčastější nežádoucí účinky při užívání azathioprinu nebo metotrexátu?

Při užívání azathioprinu může u některých pacientů docházet k poklesu bílých krvinek. Z tohoto důvodu je v době zahájení léčby potřeba kontrolovat krevní obraz v kratších intervalech, u pacientů na dlouhodobé léčbě pak každé tři měsíce. Jednou z možných komplikací je také zánět slinivky, v takovém případě je nutné léčbu vysadit. Při léčbě azathioprinem je kůže citlivější na vliv slunečního záření, je proto namístě (zejména v letních měsících) používání krémů s ochranným faktorem za účelem předcházení vzniku nádorových onemocnění kůže. Stejně tak by měl pacient na dlouhodobé terapii azathioprinem absolvovat 1× ročně kontrolu u kožního lékaře. V literatuře popisované riziko vzniku lymfomu je celkově velice nízké.

Při léčbě azathioprinem, a častěji při léčbě metotrexátem, může dojít ke zvýšení jaterních testů. Proto je potřebná jejich pravidelná kontrola. V případě metotrexátu byl prokázán nepříznivý vliv na vývoj plodu, proto jej nelze užívat v těhotenství. Z tohoto důvodu tento lék také nepodáváme pacientkám, které by mohly otěhotnět.

Mohu někdy některé dávky léku vynechat?

Bylo by chybou, kdyby pacient v obavě z nežádoucích účinků vynechal některé dávky léku či jej dokonce vysadil a neinformoval o tom lékaře. V takovém případě by mohlo dojít k významnému zvýšení rizika relapsu onemocnění, které je následně obtížné dostat pod kontrolu. Rozumnější je obavy z nežádoucích účinků s lékařem probrat a spolu s ním učinit opatření k minimalizaci rizika či vybrat jiný vhodný lék, který bude pacientovi vyhovovat.

Ať už je zvolená terapie jakákoliv, pacient se musí ve spolupráci se svým lékařem s možnými nežádoucími účinky seznámit a aktivně po nich pátrat, případně jim předcházet. To je zejména nutné u dospívajících, kteří by měli postupně přebírat kontrolu nad léčbou svého onemocnění - včetně zodpovědnosti za pravidelné užívání léků a sledování jejich případných nežádoucích účinků. V období dospívání hrozí největší riziko, že pacient nebude brát léky pravidelně či je vysadí zcela.

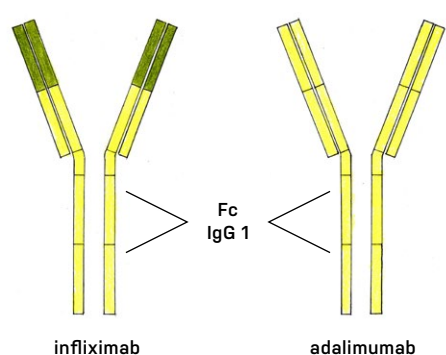
K zapamatování:

Pokud má pacient obavu z nežádoucích účinků léku uvedených v příbalovém letáku, je rozumnější vše probrat s lékařem, než léky vynechávat či je tajně vysadit. To hrozí hlavně u dospívajících.

Co je to biologická léčba? Je vhodná i pro děti?

Biologická léčba je nejmodernější druh terapie používané v léčbě IBD jak u dospělých pacientů, tak u dětí. Má dobrou účinnost a relativně málo nežádoucích účinků. Vzhledem ke komplikovanosti výroby jsou tyto léky poměrně drahé, a proto jsou vyhrazeny jen pro pacienty s obtížně zvladatelným průběhem onemocnění. Biologická léčba v gastroenterologii je založena na různých principech fungování. Nejčastěji používanými léčivými jsou takzvané „anti-TNF“ molekuly, které fungují na

principu blokování zánětlivých působků, kterými mezi sebou komunikují buňky imunitního systému. Mezi tyto působky patří i tzv. „tumor nekrotizující faktor alfa“ (TNF-alfa) a jeho bloádou se dosahuje snížení zánětlivé odpovědi v organismu (obrázek 7).



Obrázek 7: Princip fungování biologické léčby (anti-TNF)

Kdy se používá biologická léčba?

Biologická léčba se obvykle využívá tam, kde selhává udržovací léčba imunomodulátory nebo tam, kde je aktivita onemocnění již na začátku tak vysoká, že ji nelze zvládnout běžnou léčbou (např. CD s výskytem píštělí či těžká akutní UC). Pro CD je u dětí schválen jak infiximab, tak adalimumab, pro UC je schválen zatím jen infiximab. V případě, že pacient na jeden z preparátů nezareaguje nebo dojde ke ztrátě účinnosti, je možné přejít na jiný preparát (tedy z infiximabu na adalimumab nebo opačně).

U dospělých pacientů jsou k dispozici i jiné druhy biologické léčby - nejčastěji se užívá vedolizumab nebo ustekinumab. Obě tato léčiva se dají použít u dětských pacientů tam, kde selhala léčba anti-TNF preparáty. Pro použití těchto léčiv u dětí je nutné schválení revizního lékaře zdravotní pojišťovny.

Jaké typy biologické léčby jsou v současné době k dispozici a jaké jsou mezi nimi rozdíly?

Pro léčbu IBD u dětí jsou schváleny 2 anti-TNF preparáty - infiximab a adalimumab. Svým mechanismem účinku jsou si podobné, liší se zejména způsobem podání. Volba druhu biologické léčby u CD závisí na domluvě mezi lékařem a pacientem a na individuální preferenci pacienta vzhledem ke způsobu aplikace, dávkování, skladování a transportu léčiva a dalším aspektům.

Jak se aplikuje infiximab?

Infiximab se podává nitrožilní infuzí (pacient musí docházet na každou infuzi do nemocnice a podání infuze trvá obvykle několik hodin). Infiximab se nejprve podává v krátkých intervalech (druhá dávka následuje za 2 týdny po první a třetí dávka za další 4 týdny po druhé), poté se již podává v intervalech delších - obvykle 1× za 8 týdnů. V případě, že u pacienta i přes 8 týdenní interval léčby přetrvává aktivita onemocnění (např. má klinické obtíže nebo zvýšené laboratorní známky zánětu), tak je možno zkrátit interval podání na 6 týdnů nebo dokonce na 4 týdny. Také je možno zvýšit podávanou dávku.

Jak se aplikuje adalimumab?

Adalimumab se podává v podkožní injekci obvykle v intervalu 2 týdnů a při přetrvávání aktivity onemocnění lze zkrátit interval na 1 týden. Podkožní injekci lze podávat ve zdravotnickém zařízení (v ambulanci specialisty - gastroenterologa nebo po předchozí domluvě i u praktického lékaře pro děti a dorost) nebo se pacient či rodiče naučí aplikovat injekci sami a podávají ji doma. V tom případě musí důsledně dbát na doporučený způsob přepravy a skladování léčiva.

V určování optimálního dávkování biologické léčby napomáhá stanovení hladin léčiva v krvi a také protilátek proti léčivu. Na tyto odběry se v případě nutnosti musí pacient dostavit ráno před podáním dávky, aby byly výsledky vypovídající.

Kde je biologická léčba podávána?

Biologická léčba u dětí by měla být podávána výhradně v centrech biologické léčby, kde je s touto terapií dostatek zkušeností a tým je schopen zvládat i případné nežádoucí reakce či vedlejší účinky léčby. Seznam center biologické léčby pro děti v ČR je uveden na www.gastroped.cz.

K zapamatování:

Infliximab se podává v nitrožilní infuzi, adalimumab v podkožní injekci. Léčbu vždy musí řídit centrum biologické léčby. Ke stanovení efektu nám pomáhá odběr hladin a protilátek před podáním léku.

Co jsou to biosimilární léčiva?

V poslední době se pacienti také mohou setkat s pojmem „biosimilární léčivo“ nebo „biosimilars“. Jedná se o léčiva, která jsou svou strukturou a funkcí velmi podobná (prakticky totožná) s originálním léčivem, od kterého jsou odvozena. V současnosti je na trhu k dispozici několik biosimilárních preparátů jak infliximabu, tak adalimumabu. Biosimilární preparáty jsou povoleny a běžně užívány k léčbě jak dospělých, tak dětských pacientů. Dosavadní vědecká data neprokázala významná zdravotní rizika podávání biosimilars ve srovnání s originálními léčivy. Biosimilars také mívají nižší cenu a jejich použitím se dosahuje možnosti léčit větší počet pacientů biologickou léčbou.

Používají se biosimilární léčiva i u dětských pacientů?

U dětí jsou biosimilární léčiva taktéž používána a rozhodnutí o jejich použití záleží na konkrétním centru biologické léčby. V současné době v odborné veřejnosti převažuje názor, že zahájení biologické léčby s využitím biosimilárního léčiva je i u dětí přípustné. V situaci, kdy je pacient léčen dobře účinným originálním přípravkem, se obvykle změna na biosimilární léčivo (tzv. switch) u dětí nedoporučuje.

Má biologická léčba i nežádoucí účinky?

Při dlouhodobém užívání biologické léčby se mohou objevit kožní obtíže podobné ekzému nebo lupénce. Objevují se zejména ve vlasové části, za ušima, okolo nosních dírek i na jiných částech těla. Zpravidla dobře reagují na lokální léčbu různými mastmi nebo roztoky. Pokud není lokální léčba účinná a projevy jsou závažné, je někdy nutné biologickou léčbu ukončit. Po ukončení léčby tyto projevy obvykle zcela vymizí.

Dále se po aplikaci biologické léčby mohou objevit akutní náhlé projevy podobné závažné alergické reakci, které po ukončení aplikace / zastavení infuze obvykle vymizí. Někdy může nastat situace, kdy se objeví i opožděná reakce na podané léčivo s odstupem několika dnů, která má podobné příznaky jako viróza (bolesti kloubů, výrazná únava, horečka, apod.).

Jaké volně prodejné léky je možné užít na bolest? A jsou některé přímo nevhodné?

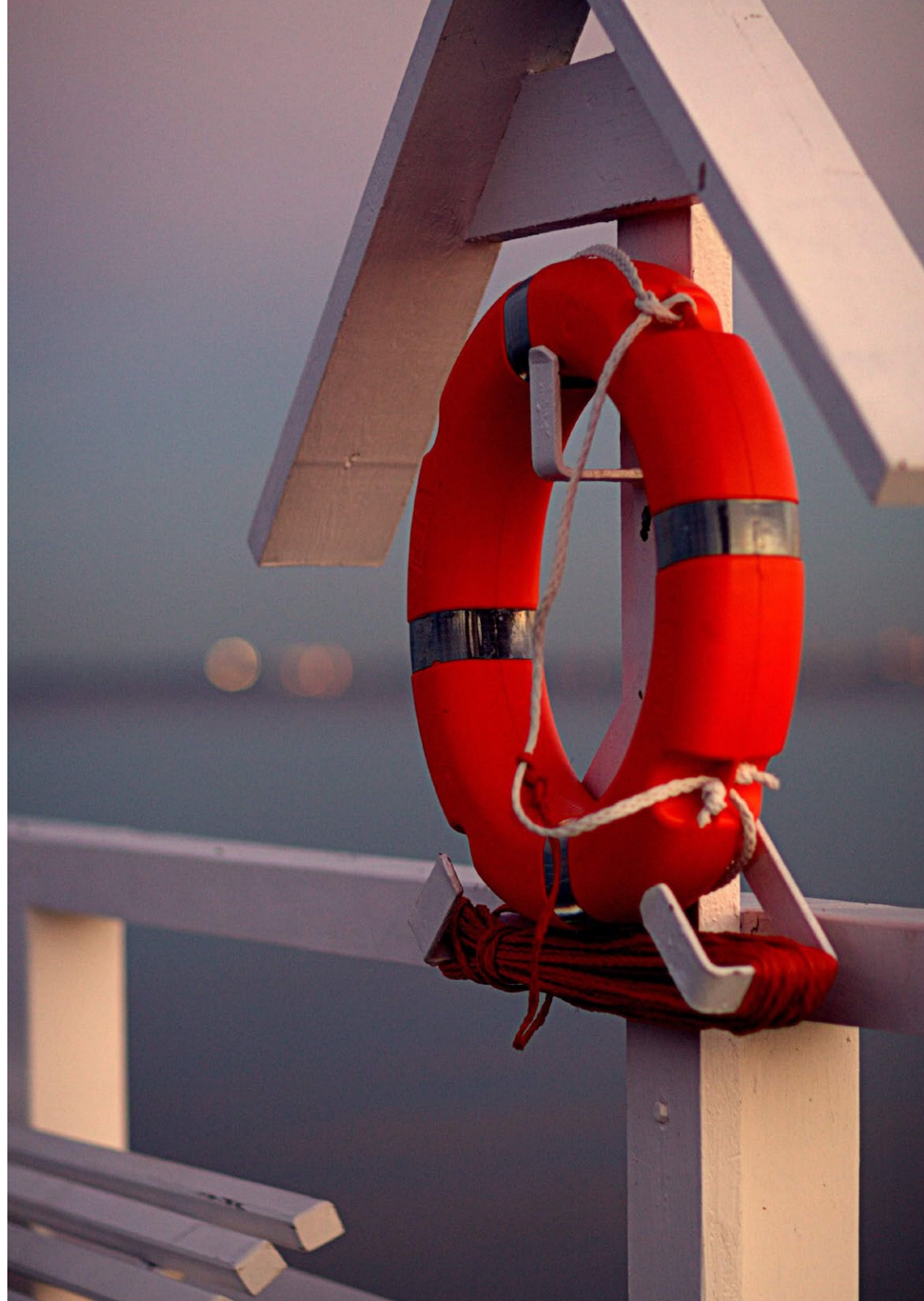
Léčba běžné občasné bolesti se u pacientů s IBD nijak zásadně neliší od jinak zdravých jedinců. Vždy platí, že občasnou bolest bychom měli tlumit léky jen pokud je to nezbytně nutné a užívat léky

v co nejmenší možné míře. Pro jednorázovou úlevu od bolesti lze použít všechny běžně dostupné preparáty (tzv. analgetika) určené pro dětský věk (paracetamol, ibuprofen, metamizol apod.). Použití kyseliny acetylsalicylové v průběhu horečnatého onemocnění je kontraindikováno u dětí do 16 let.

Pokud je příčinou akutní bolesti IBD, může dokonce přílišné tlumení bolesti oddálit včasné stanovení diagnózy (např. střevní obstrukce (uzávěru) či perforace u pacientů s CD). Pacient s IBD by tedy vždy měl být při nejasné příčině bolesti vyšetřen lékařem.

Co dělat když je bolest opakovaná a trvá již delší dobu?

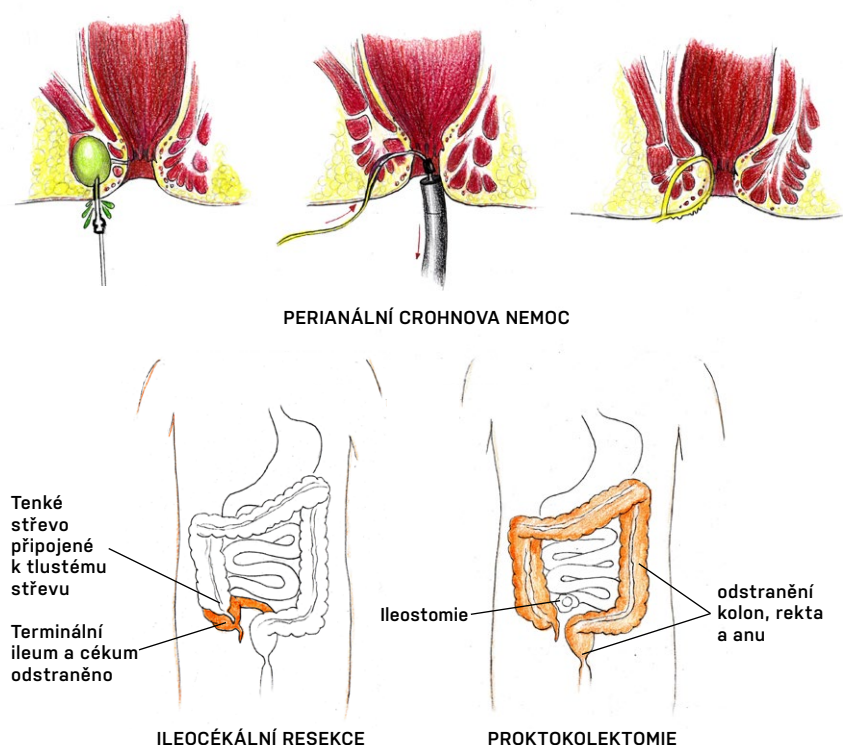
Pokud je bolest opakovaná či déle trvající nebo chronická, je nutno identifikovat její příčinu a tu cíleně léčit, nikoliv podávat opakovaně či dlouhodobě analgetika, která mohou mít nežádoucí účinky. Pokud je příčinou bolesti aktivita IBD, je nutno upravit medikaci nebo zvolit jiný léčebný postup (např. chirurgické řešení) tak, aby se dosáhlo remise onemocnění, a tím i úlevy od bolesti. Pokud i přes maximální snahu se nám nedaří onemocnění zklidnit, je možno občasné podávat běžně dostupná analgetika, ale jejich použití by mělo být omezeno na minimum a případné nežádoucí účinky monitorovány lékařem. Nevhodné je opakované použití tzv. NSAID (nesteroidní protizánětlivé léky - např. ibuprofen, naproxen apod.), které mohou podráždit trávicí trakt a způsobit bolesti břicha, vřidky na sliznici či dokonce poškození ledvin. U chronických uživatelů NSAID mohou vřidky na sliznici zkomplikovat diagnostiku či sledování aktivity IBD, neboť při endoskopickém vyšetření vypadají podobně jako vřidky např. u CD. Použití opioidních analgetik by mělo být pečlivě indikováno lékařem, nikoliv pacientem.



Jaké jsou operační možnosti léčby a kdy se k nim přistupuje?

Přístup k indikacím chirurgického řešení IBD se dnes od předchozích desetiletí liší. Dříve byly chirurgické postupy užívány většinou jen tam, kde selhala veškerá dostupná medikamentózní léčba. Dnes již chirurgie patří spolu s léčivý mezi běžné způsoby léčby, které se vzájemně kombinují a doplňují. Chirurgie tak vstupuje do léčebného procesu v jakékoliv fázi onemocnění, pokud je to třeba. Nejčastější typy výkonů jsou uvedeny na obrázku 8.

Obrázek 8: Nejčastější typy chirurgických výkonů u IBD



Jaké jsou nejčastější operační výkony u CD?

U CD patří mezi nejčastěji prováděné výkony:

- **Ošetření oblasti okolo konečníku** - používá se u pacientů, kteří mají u konečníku absces (hnisavou dutinu) či píštěl (kanálek - obvykle mezi střevem a abscesem či až na povrch kůže u konečníku). Ošetření se obvykle provádí v celkové anestezii a může být doplněno podáváním antibiotik a obvykle i biologickou léčbou. V rámci ošetření je vyprázdněn hnis, prohlédnuta celá oblast, je snaha nalézt vnitřní ústí píštěle a zavést do něj tzv. neelastický drén (seton). Ten zůstává obvykle zaveden po dobu několika týdnů či měsíců, brání znovuvytvoření hnisavé dutiny a zlepšuje efektivitu medikamentózní léčby.
- **Resekce (odstranění) ileocékální oblasti** (poslední části tenkého střeva přilehlé k tlustému střevu) - tzv. „ileocékální resekce“ - provádí se při trvalé aktivitě zánětu v této oblasti (nezvladatelné medikamentózní léčbou) nebo pokud v rámci zánětu či hojení dojde ke zúžení přechodu (chlopně) mezi tenkým a tlustým střevem (pacient má obtíže - pocit plnosti, bolesti břicha či zvracení po příjmu stravy a obvykle i nález na koloskopii, sonografii či MR).
- **Resekce (odstranění) zúženého či zánětlivého úseku tenkého či tlustého střeva** - provádí se obdobně jako resekce ileocékální oblasti - viz výše. Někdy je nutno provést resekci i více najednou či je kombinovat se strikturoplastikou či vytvořením stomie - viz níže.
- **Drenáž abscesů (vyprázdnění hnisavých dutin) a ošetření píštělí v dutině břišní** - provádí se buď punkcí (napíchnutím) hnisavé dutiny přes břišní stěnu pod kontrolou CT (výpočetní tomografie) nebo přímo na chirurgickém sále operačně (pokud se punkce nedaří nebo ji nelze provést).
- **Strikturoplastika (úprava a rozšíření zúžené části tenkého střeva)** - pokud by resekci střeva hrozilo, že zbývající délka střeva bude příliš malá nebo by bylo technicky obtížné provést mnoho resekci současně a spojit střevo na několika místech, lze v některých případech použít tzv. strikturoplastiku, kdy se zúžené střevo neodstraní, ale operačně se rozšíří. Tato technika se dá kombinovat s resekci střeva na jiném místě.

- **Vytvoření stomie (vývodu)** - je někdy nutné při komplikovanějším průběhu onemocnění či chirurgického výkonu. Může být použito i u pacientů s těžkým zánětem v oblasti tlustého střeva či konečníku, který je obtížně zvladatelný léky, pacient má trvající obtíže, bolesti, časté průjmy či nucení na stolicí nebo trvalou aktivitu onemocnění v oblasti konečníku (píštěl, absces). Takové obtíže jej často omezují v běžných denních aktivitách (návštěva školy, sport, zájmy, kamarádi apod.). I tyto otázky týkající se kvality života mohou být důvodem k chirurgickému řešení včetně vytvoření stomie.

Co pro mě znamená vytvoření stomie?

Vytvoření stomie je pro pacienty obvykle těžké psychologicky přijmout, ale je třeba si uvědomit, že často se tím významně zvýší kvalita života a umožní se aktivity, které by jinak nebyly realizovatelné. Často pacienti, kteří se vytvoření stomie dříve báli nebo se jí bránili, po výkonu doslova „rozkvetou“ a zcela přehodnotí svůj původní postoj. Někteří z nich se dokonce rozhodnou si stomii ponechat delší dobu, i přesto, že z pohledu lékaře je již možno stomii uzavřít - tedy znovu obnovit průchodnost celého střeva a stomii odstranit. V dnešní době jsou také mnohem kvalitnější pomůcky k ošetřování stomie a její obsluhování je tedy významně jednodušší, než bývalo dříve. V nácviku péče o stomii pomůže i speciálně školená stomická sestra.

K zapamatování:

Se stomií je spojena řada mýtů, ale mnoha pacientům pomohla se navrátit do běžného života. Její ošetřování je jednodušší než bývalo dříve a je s ní méně starostí než s těžkým průběhem IBD.

Jaké jsou nejčastější operační výkony u UC?

U UC se nejčastěji provádí:

- **Totální kolektomie (odstranění téměř celého tlustého střeva)** - provádí se u pacientů, kteří mají dlouhodobě aktivní onemocnění i přes maximální a optimalizovanou medikamentózní léčbu nebo u pacientů, kteří mají obtížně zvladatelnou těžkou akutní UC (výrazné zhoršení obtíží v průběhu několika dnů, které nedostatečně reaguje na medikamentózní léčbu). Odstraní se prakticky celé tlusté střevo a obvykle se na určitou dobu vytvoří vývod (stomie) - viz níže. Odstraněním celého tlustého střeva se považuje UC za prakticky „vyléčenou“, ale i po operaci může trvat zánět v krátkém úseku ponechaného konečníku nebo nově vzniknout zánět v pouchi (viz níže).
- **Vytvoření stomie (střevního vývodu)** - je obvykle nutné po provedení kolektomie, aby se získal čas k zahojení oblasti zbylého konečníku a výhledově bylo možno vytvořit pouch (viz níže). Stomie se obvykle vytváří na dobu několika měsíců, poté se obnoví střevní kontinuita zároveň s tvorbou pouche. V některých případech se ponechává na určitou dobu tzv. protektivní stomie i po vytvoření pouche, která se poté samostatně operačně uzavře.
- **Konstrukce pouche (rezervoáru z tenkého střeva, který nahradí konečník)** se provádí s určitým časovým odstupem od kolektomie. Vzhledem k tomu, že technický postup při tvorbě pouche má vliv na jeho následnou funkci, je třeba aby pouch prováděl zkušený chirurg, který těchto operací provádí dostatek.

Kde má být dítě s IBD operováno?

Chirurgii u pacientů s IBD by měl vždy provádět chirurg, který má s těmito výkony dostatek zkušeností. Vzhledem k tomu, že počty těchto výkonů u dětí nejsou vysoké, měly by být děti operovány pouze ve velkých centrech IBD, kde je kromě zkušených chirurgů dostupná i další

návazná péče (centrum biologické léčby apod.). Některé chirurgické výkony lze u pacientů s IBD provést laparoskopicky (s využitím několika malých vpichů přes břišní stěnu). Pokud je to možné, dává se laparoskopickému přístupu přednost, ale někdy charakter onemocnění vyžaduje přístup klasický (chirurgickým řezem).

K zapamatování:

Dítě s IBD má operovat chirurg, který má s těmito výkony dostatek zkušeností.

Je potřeba léčit chudokrevnost u dětí?

Ano, chudokrevnosti je třeba u dětských pacientů s IBD věnovat dostatečnou pozornost. Chudokrevnost k IBD patří a je také jedním z ukazatelů, které mohou vést ke stanovení diagnózy. Důvodem chudokrevnosti je obvykle kombinace mnoha faktorů. Nejčastěji se jedná o nedostatek železa v organismu (daný malým příjmem nebo špatným vstřebáváním, případně kombinací), ale podíl má i opakované krvácení do stolice (u CD obvykle chronické mírné, u UC může být i akutní, výrazné) a chronický zánět, který sám o sobě k chudokrevnosti přispívá. U některých pacientů (zejména s významným postižením terminálního ilea - tedy poslední části tenkého střeva) se může na chudokrevnosti podílet i nedostatek vitamínu B12 či kyseliny listové.

Jak se léčí chudokrevnost?

Výraznější chudokrevnost nebo chudokrevnost v akutním stadiu onemocnění řešíme podáváním železa nitrožilně, neboť perorální železo v tabletách či kapkách se špatně vstřebává a může způsobit zhoršení průběhu onemocnění. Nitrožilní podání železa se provádí v IBD centru, které se o pacienta stará, nebo po předchozí dohodě na dětském oddělení v místě bydliště, pokud je tam nitrožilní železo dostupné.

Mírnou chudokrevnost v klidovém stadiu onemocnění je obvykle možné řešit pouhou úpravou jídelníčku (zařazením potravin s dostatečným obsahem železa) nebo podáváním železa v tabletách či kapkách. Po perorálním železe se mohou objevit některé trávicí obtíže (nechuť, bolest břicha, zácpa apod.). Někdy bývá obtížné odlišit, zda jsou tyto obtíže nežádoucím účinkem léčby nebo projevem zhoršení onemocnění IBD.

Je vhodné doplnit léčbu o nějaké vitaminy ve formě doplňků stravy?

U většiny pacientů s IBD není nutné žádné potravinové doplňky podávat. V určitých situacích může lékař na základě vyšetření doporučit některou konkrétní složku stravy doplnit. Část české dětské populace má snížené hladiny vitamínu D a lze přepokládat, že u dětských pacientů s IBD bude situace ještě horší. Při zjištění jeho nedostatku je vhodné jeho dodání. Ve většině situací nelze očekávat zlepšení stavu IBD působením multivitaminových přípravků, stejně tak nelze očekávat jejich preventivní efekt. Vhodnější je pestrá strava s dostatečným množstvím ovoce a zeleniny. Všechny složky výživy, včetně stopových prvků a vitamínů obsahují také přípravky enterální výživy.

Velká část pacientů s IBD, zvláště na počátku onemocnění, má nedostatek železa (viz samostatná kapitola o chudokrevnosti). Při léčbě metotrexátem lékař současně předepisuje kyselinu listovou.

Fungují u IBD probiotika?

Probiotika jsou živé mikroorganismy, které, když podáme jedinci v přiměřeném množství, příznivě ovlivní jeho zdravotní stav. U dospělých pacientů s mírným zánětem tlustého střeva při UC se zdá, že by mohla některá probiotika být stejně účinná jako 5-aminosalicyláty. Bohužel je tato forma onemocnění u dětí vzácná. U CD zatím nebyl efekt žádného probiotika prokázán. Nevýhodou některých probiotik je jejich vysoká cena nebo skutečnost, že nejsou registrována jako léčiva, ale potravinové doplňky.

K zapamatování:

Pacientům s IBD může chybět železo nebo vitamin D. Jiné doplňky stravy obvykle nejsou třeba.

Mohou mít pozitivní vliv na onemocnění metody alternativní medicíny?

Za alternativní medicínu lze považovat léčebné postupy, jejichž účinek a bezpečnost nebyly potvrzeny ve studiích. Proto je třeba při jejich výběru značné opatrnosti. Byla publikována řada případů, kdy po podání některého z těchto přípravků došlo k vážnému poškození zdraví. Nejčastěji se jednalo o poškození jater.

U těchto typů látek je třeba předpokládat riziko poškození jater: Ajurvédské a čínské byliny, ploštičník větevnatý, čaparral, ožanka kalamandra, vlašovičník větší, pepřovník opojný, máta polej, šišák stranokvětý, pyrrrolizidinové alkaloidy, diobenzofurany.

Kombinace s některými léčivy podávanými při IBD může vést k tzv. interakci, to znamená, že podaná látka ovlivňuje účinek podaného léčiva, viz tabulka 1.

Tabulka 1: Interakce mezi léčivy a bylinami používanými v „alternativní medicíně“

Přípravek	Látka	Účinek
Metotrexát	třezalka tečkovaná	zvyšuje toxicitu a hladinu metotrexátu
	echinacea	zvyšuje hepatotoxicitu
Prednisolon	ženšen	pravděpodobně aditivní efekt
	lékořice lysá	snižuje vylučování - hypokalémie
	Sho-saiko-to	zvyšuje vylučování - nízká hladina prednisonu

Je možné léčbu u IBD vysadit?

I přesto, že IBD nelze zcela vyléčit - viz samostatná kapitola výše, nastanou někdy situace, kdy lze u některého z podávaných léků významně snížit dávku nebo jej dokonce zcela vysadit. Ve výjimečných situacích může zůstat pacient i zcela bez léčby, ale stále je veden v odborné ambulanci pod svou diagnózou IBD a musí být dlouhodobě sledován. Snižování dávek je možné jen za přísně daných podmínek:

1. pacient musí být zcela bez klinických obtíží,
2. pacient má zcela normální hodnoty zánětlivých parametrů v krevních odběrech,
3. pacient má nízkou hladinu fekálního kalprotektinu,
4. obvykle před rozhodnutím o snížení či vysazení medikace provádíme i kontrolní horní i dolní endoskopické vyšetření, zda není přítomen zánět na sliznici.

V jakých konkrétních situacích je možné dávky léků snížit nebo zcela vysadit?

U CD je typickým příkladem snížení dávek léků stav po provedené resekci terminálního ilea (viz výše), kdy, pokud pacient nemá zánět na jiném místě trávicího traktu, lze dávky léků snížit a podávat např. jen imunosupresivum bez kombinace s jiným lékem. K tomuto kroku lze přistoupit i u některých pacientů, kteří před operací dostávali biologickou léčbu. Pacient však musí být po operaci pravidelně sledován (endoskopicky a fekálním kalprotektinem) k včasnému odhalení relapsu (zvýšení aktivity) onemocnění.

Je možné vysadit alespoň jeden z léků, pokud pacient užívá jejich kombinaci?

Dalším příkladem možnosti pro zmírnění léčby jsou pacienti na kombinované terapii biologickou léčbou a imunosupresivem. Tato kombinace se doporučuje (zejména u infliximabu) podávat alespoň po dobu půl roku od nasazení biologické léčby a poté je možno uvažovat o snížení dávky nebo úplném vysazení imunosuprese. Takový pacient však musí být v úplné klinické a laboratorní remisi a mít dostatečné hladiny biologické léčby. Optimální je před vysazením imunosupresiva provést kontrolní endoskopii. I pokud nedojde k vysazení imunosupresiva, lze jeho dávky u pacienta na kombinované léčbě často alespoň snížit.

U pacienta s mírnou formou UC, který dobře zareagoval na nasazenou léčbu a je v dlouhodobě klidovém stadiu (remisi), se můžeme pokusit nejprve vysadit imunosupresivum a poté snížit i dávky 5-aminosalicylátů (výjimečně se podaří 5-ASA i zcela vysadit). Vše provádíme opět za přísné kontroly klinických i laboratorních parametrů zánětu a optimální je opět i endoskopické ověření stavu střevní sliznice.

U pacientů s CD lze dávky léků snížit nebo vysadit velmi zřídka. Jsme u nich také opatrnější z důvodu většího rizika zpomalení růstu při aktivitě onemocnění ve srovnání s UC.

K zapamatování:

U pacientů s UC můžeme dávky léků snížit nebo vysadit zřídka, u pacientů s CD jen ojediněle.



ŽIVOT S IBD

Mají pacienti s IBD oslabenou imunitu?

Pacienti s IBD nemají oproti zdravým jedincům vyšší riziko běžných infekcí. Míra rizika stoupá s užíváním imunosupresivní terapie. Toto riziko významně stoupá při užívání dvou a více imunosupresivních léků.

Za imunosupresivní léčbu je považována léčba azathioprinem, 6-merkaptopurinem, methotrexátem, infliximabem, adalimumabem, vedolizumabem, ustekinumabem nebo také léčba prednisonem v dávce 20 mg (ev. 2 mg/kg hmotnosti) denně po dobu alespoň dvou týdnů.

Ke kterým infekcím jsou pacienti náchylnější?

Imunosupresivní léčba bývá častěji spojena s tzv. oportunními infekcemi. Oportunní infekce jsou způsobeny mikroorganismy, které u zdravých jedinců nevyvolají onemocnění, nebo u nich onemocnění probíhá zcela bezpříznakově. Může se jednat jak o infekce mykotické (kvasinky), virové (nejčastěji herpetické, obrázek 9), tak i o některé bakteriální infekce (např. tuberkulóza).

Obrázek 9: Výsev herpetické infekce u pacienta s IBD



Je potřebné se v době infekce vyhnout některým běžně užívaným lékům?

V době infekce je možné užívat běžná antipyretika jako jsou paracetamol nebo ibuprofen. Stejně tak je možné užívat antibiotika. Opatrnosti je potřeba u pacientů s UC, u kterých není vhodné dlouhodobé užívání aminopenicilinů z důvodu možného rozvoje klostridiové infekce.

Je možné řešit běžné infekty ve spolupráci s praktickým lékařem pro děti a dorost (PLDD)?

Samozřejmě, spolupráce s Vaším PLDD je nejenom možná, ale naopak velice žádoucí. Včasná návštěva PLDD, např. v době akutní infekce, významně urychlí diagnostiku, zahájení optimální a časně terapie, a tím i rychlejší rekonvalescenci.

Je možné očkovat děti s IBD?

Děti s IBD je možné očkovat. Možnosti očkování se odvíjí od aktuální léčby. Pacienti na imunosupresivní terapii mohou být očkováni pouze neživými vakcínami. Živé vakcíny je možné aplikovat nejpozději 3 týdny před zahájením imunosupresivní terapie, nebo nejdříve za 3 měsíce po ukončení imunosupresivní terapie. Bližší informace naleznete na www.gastroped.cz v sekci „Pro pacienty“.

Speciální situace nastává u dětí matek, které byly v těhotenství léčené biologickou léčbou. Takové děti by neměly být během prvních šesti měsíců očkovány živými vakcínami.

K zapamatování:

Pacient na imunosupresivní léčbě je ohrožen oportunními infekcemi. Na této léčbě nesmí být podány živé očkovací látky. Běžné infekty se léčí ve spolupráci s PLDD běžným způsobem - včetně antibiotik.

Je vhodné kromě základního povinného očkování doplnit i nějaká další nepovinná očkování?

Z nepovinných očkování je pacientům s IBD doporučováno očkování proti sezónní chřipce a očkování proti pneumokoku. Doporučeno je zvážit také očkování proti lidskému papilomaviru.

U dětí, které do doby zahájení imunosupresivní terapie neprodělaly plané neštovice, je velice vhodné ověřit hladiny protilátek, ev. doplnit očkování proti viru neštovic / pásového oparu. Tímto očkováním je možné předejít rozvoji infekce během imunosupresivní léčby, kdy může mít velmi závažný a komplikovaný průběh.

K zapamatování:

Pokud pacient neprodělal neštovice, je léčen imunosupresivní léčbou a dostal se do kontaktu s neštovicemi, je třeba ihned kontaktovat lékaře, aby byl co nejrychleji zajištěn příslušnou léčbou.

Lze při očkování dětí s IBD očekávat častější komplikace?

Odpověď na očkování může být u imunosuprimovaných pacientů změněná. Může dojít k nedostatečné tvorbě protilátek po očkování. Proto je někdy potřebné hladinu protilátek ověřit a při nedostatečné hladině, podat další dávku vakcíny.

Je možné s IBD sportovat?

Pacienti, u kterých je onemocnění v klidové fázi, nemusí své sportovní aktivity nijak výrazně omezovat. Fyzická aktivita naopak zlepšuje kvalitu života, kostní i svalovou hmotu, je výborným prostředkem k odbourání stresu a zlepšení pocitu sebejistoty.

Určité opatrnosti je potřeba v období vzplanutí nemoci, kdy aktuální stav pacienta vyžaduje spíše klidový režim. Stejně tak je důležité přizpůsobit fyzickou zátěž aktuální kondici.

U pacientů s aktivním perianálním postižením (u konečníku) není úplně vhodné nadměrné zatěžování hýžďové oblasti (dlouhotrvající jízda na kole, na koni...).

Jsou některé sporty zcela nevhodné?

Pro pacienty s významnou osteoporózou (sníženou kostní hustotou) nejsou úplně vhodné kontaktní sporty, u kterých je vyšší riziko možného pádu nebo vzniku zlomeniny (wrestling, ragby, atd.).

Mohou pacientky s IBD užívat antikoncepci?

Užívání antikoncepce je možné, nicméně aktivní onemocnění zvyšuje riziko tromboembolických komplikací. Při zahájení antikoncepce je proto potřeba zohlednit další faktory zvyšující riziko vzniku tromboembolizmu, jako jsou výskyt trombózy v rodině, trombofilní stavy (Leidenská mutace) nebo kouření. Doporučeny bývají tzv. gestagenní přípravky. Pokud plánujete nasazení antikoncepce, informujte o tom svého ošetřujícího lékaře, stejně tak informujte gynekologa, že se léčíte pro IBD.

Jak často musí dítě docházet na kontroly k dětskému gastroenterologovi?

Kontroly u ošetřujícího dětského gastroenterologa se odvíjí od aktuálního zdravotního stavu a typu léčby. U pacientů v klidové fázi nemoci, užívajících imunosupresivní terapii, probíhají kontroly nejméně 1× za tři až čtyři měsíce, mimo jiné také z důvodu zhodnocení efektivity terapie a detekce případných nežádoucích účinků stávající léčby.

Existují nějaké mobilní aplikace pro dětské pacienty s IBD?

V některých případech, kdy je onemocnění pod kontrolou, je možné sledování aktivity nemoci i v domácím prostředí. V zahraničí bývají využívány různé mobilní aplikace k tzv. sebemonitoraci (zaznamenávání příznaků, stávající léčby, nebo také vyšetření fekálního kalprotektinu pomocí speciálního testu). V našich podmínkách lze např. využít u pacientů UC hodnocení tzv. PUCAI skóre, které velice dobře odpovídá aktuální aktivitě onemocnění (tabulka 2). PUCAI index si může pacient i sám vypočítat pomocí online kalkulátoru - viz např. <http://pucai.s3-website-us-west-2.amazonaws.com/> nebo např. pomocí aplikace pro smartphone (PIBD activity calculator). Příkladem užitečné aplikace v angličtině je např. „MyIBD+“ nebo „GI buddy“.

Jinou velice přínosnou **českou** mobilní aplikací je tzv. „WC kompas“, která nabízí online mapu veřejných dostupných toalet.

Tabulka 2: *Pediatric index of activity ulcerózní kolitidy (PUCAI)*

	body
Bolest břicha	
žádná	0
může být ignorována	5
nemůže být ignorována	10

	body
Krev ve stolici	
žádná	0
malé množství, v méně než 50 % stolic	10
malé množství ve většině stolic	20
velké množství (více než 50 % objemu stolice)	30
Konzistence většiny stolic	
formované	0
částečně formované	5
zcela neformované	10
Počet stolic za 24 hodin	
0–2	0
3–5	5
6–8	10
>8	15
Noční stolice (jakákoliv epizoda vedoucí k probuzení)	
ne	0
ano	10
Denní aktivita	
bez omezení	0
občasné omezení aktivity	5
významné omezení aktivity	10

Maximální skóre: 85 bodů

Orientační rozmezí aktivity onemocnění:

- remise: PUCAI < 10 bodů
- mírná zánětlivá aktivita: PUCAI 10 – 34 bodů
- střední zánětlivá aktivita: PUCAI 35 – 64 bodů
- vysoká zánětlivá aktivita: PCDAI > 65 bodů

Je nutné držet doživotně nějakou speciální dietu?

Dříve paušálně doporučovaná bezsezbytková dieta je v současné době doporučována pouze v období těžkého relapsu nebo u pacientů s významným zúžením střeva. V období remise je pacientům doporučována zdravá, racionální, dle možností co nejvíce čerstvá strava.

V současné době se hodně mluví o tzv. Low-FODMAP dietě, která může ovlivnit nepříjemné funkční střevní obtíže u IBD pacientů, kteří jsou v klidové fázi nemoci, ale přesto mají příznaky dráždivého tračníku. Tato dieta však může být při dlouhodobém užívání u dětí nutričně nedostatečná a neměla by se tedy držet dlouhodobě.

Je možné se nechat tetovat?

Bylo prokázáno, že tetování je u imunokompromitovaných pacientů, tj. pacientů na imunosupresivní nebo biologické terapii, spojeno s rizikem vzniku hepatitidy B. Tato infekce může mít u imunokompromitovaných pacientů závažný průběh, proto se tetování takovými pacientům nedoporučuje. Alternativní metody tetování (např. henou, ev. jiné barvicí techniky) by neměly představovat riziko.

Ovlivňuje kouření průběh nemoci?

Bylo prokázáno, že kouření negativně ovlivňuje průběh nemoci i odpověď na biologickou terapii. Přestože se mluví o kouření jako o pozitivním prognostickém faktoru u pacientů s UC, vzhledem k jeho komplexním nežádoucím účinkům na dětský i dospělý organismus, nelze rozhodně kouření doporučit.

Ovlivňuje alkohol průběh nemoci?

Alkohol v dětském věku je zcela nevhodný, což platí i pro pacienty s IBD.

K zapamatování:

Pokud je IBD dobře kompenzováno, může pacient žít zcela normální život, včetně školní docházky, sportovních aktivit a dalších koníčků. Nemusí dlouhodobě držet žádné omezující diety. Kouření a užívání alkoholu je zcela nevhodné.

Může nějaká forma stresu ovlivňovat průběh nemoci?

Klinické zkušenosti poukazují na vliv stresu na aktivitu onemocnění. Není však prokázáno, že by stres sám o sobě způsobil vznik IBD u jinak zdravého jedince.

Pacienti s IBD by se měli nadměrnému stresu vyhýbat, ale nemělo by to vést k neodůvodněnému omezování školní docházky a dalších aktivit. U některých pacientů naopak hrozí riziko, že budou zbytečně školu vynechávat, dohánět učivo, skládat vyrovnávací zkoušky a případně i opakovat ročník. Taková situace může u pacienta vyvolat ještě mnohem větší stres, než kterému se snaží předejít tím, že školu vynechává. Stejný přístup by měl být i ke sportovním a jiným zájmovým aktivitám.

K zapamatování:

Pacient s IBD si své onemocnění ponese celý život. Příliš ochranný přístup rodičů rozhodně není na místě. Cílem je vychovat statečného dospělého jedince, který se bude umět se svou nemocí vyrovnat a čelit komplikacím.

Kdy je nutné předání do péče gastroenterologa pro dospělé?

Dětský pacient může být sledován v dětském centru do dovršení 19 let věku. Aby byl přechod na pracoviště pro dospělé co nejsnadnější, je dobré pacienta na předání připravovat co nejdříve. Medicína pro dospělé má řadu specifíků, kterými se od dětské medicíny liší. Již v období adolescence (dospívání) je důležité v dětském pacientovi vzbuzovat povědomí o vlastní nemoci, léčbě i potřebě sledování. Cílem je převzetí odpovědnosti. V zahraničí je k dispozici řada informačních zdrojů pro lékaře i pro pacienty v oblasti transition care - např.:

1. Doc4me iniciativa (která má i svoji aplikaci pro smartphone) viz <http://www.doc4me-app.com/>,
2. <http://www.sickkids.ca/good2go/>,
3. <https://www.hetklikt.nu/index.php>.

Jak si vybrat centrum pro dospělé?

Důležité je zohlednit více faktorů, které ovlivňují zejména optimální adherenci pacienta (snadné dojíždění, důvěra v centrum, reference). Seznam jednotlivých center lze najít na stránkách Pracovní skupiny pro IBD při České gastroenterologické společnosti (www.ibd-skupina.cz).

Kde najít dostatek kvalitních informací online?

Spolehlivé informace najdete na webových stránkách www.gastropped.cz v sekci „Pro pacienty“ a na stránkách patientské organizace Pacienti IBD z.s., která spolupracuje i s pracovní skupinou lékařů zabývajících se problematikou IBD (www.crohn.cz). **Ke spolehlivým zdrojům informací patří zejména tyto portály:**

www.gastropped.cz

www.crohn.cz

www.ibd-skupina.cz

www.crohnscolitisfoundation.org

www.ibdpassport.com

Video o IBD u dětí – k příležitosti světového dne IBD:

https://www.youtube.com/watch?time_continue=5&v=i-YtH9n-G4xA&feature=emb_logo



PACIENTI IBD

Jsme organizace Pacienti IBD z.s. Od roku 2008 pomáháme, sdružujeme a edukujeme pacienty s idiopatickými střevními záněty (Crohnovou chorobou a ulcerózní kolitidou).

Vydáváme odborné publikace a brožury, pořádáme vzdělávací semináře, neformální setkání a konference. Zdarma nabízíme odborné online poradny; právní, výživovou a gastroenterologickou.

WC KOMPAS

Naše online mapa veřejných toalet umožňuje všem uživatelům nalézt nejbližší dostupné WC na základě jejich geografické polohy. K vytvoření online mapy s více než 13 tisíci toalet nás přivedly praktické zkušenosti pacientů s chronickými střevními obtížemi. Ani ve velkých městech totiž nelze rychle a důstojně vyřešit základní lidské potřeby. Nízkou kvalitou a nedostatečným počtem čistých toalet si většina lidí uvědomí až v případě, kdy je nutně potřebují. Navštivte webové stránky www.wckompas.cz. Zdarma si můžete stáhnout aplikaci pro chytré telefony.

WC KARTA

Trpíte idiopatickým střevním onemocněním? Byl vám diagnostikován dráždivý tračník? Jste stomik, celiak nebo pacient s postižením střev po operaci? Právě pro vás je určena WC karta. Její předložení vám pomůže s rychlejším zpřístupněním veřejných i neveřejných toalet. V případě akutní zdravotní komplikace se ji nebojte použít! Karta obsahuje dvojjazyčné česko-anglické vysvětlení o tom, že jste neinfekční pacient s akutní potřebou návštěvy toalety. Karta neobsahuje žádné citlivé osobní údaje. Využít ji můžete u našich partnerů, kteří se dobrovolně zavázali kartu akceptovat. Pravidla používání a získání karty naleznete na www.wckarta.cz.

