

UNIVERZITA KARLOVA V PRAZE

3. LÉKAŘSKÁ FAKULTA

Ústav ošetřovatelství



Markéta Lorencová

Ošetřovatelská péče o dítě s MDS po alogenní transplantaci kostní dřeně

*Nursing care of the child with MDS after alogenic
bone marrow transplantation*

Bakalářská práce

Praha, červen 2012

Autor práce: Markéta Lorencová

Studijní program: Ošetřovatelství

Bakalářský studijní obor: Všeobecná sestra

Vedoucí práce: Mgr. Jana Heřmanová

Pracoviště vedoucího práce: Ústav ošetřovatelství 3. LF UK

Odborný konzultant: prof. MUDr. Petr Sedláček, CSc.

Pracoviště odborného konzultanta: Klinika dětské hematologie
a onkologie, FN Motol

Předpokládaný termín obhajoby: září 2012

Prohlášení

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

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

V Praze dne 26. 6. 2012

Markéta Lorencová

Poděkování

Na tomto místě bych ráda poděkovala vedoucí bakalářské práce, Mgr. Janě Heřmanové, za cenné informace a trpělivost při zpracování práce. Poděkování patří také prof. MUDr. Petru Sedláčkovi, CSc. za pomoc při tvorbě klinické části práce. Nemohu nezmínit tým transplantační jednotky v čele se staniční sestrou Bc. Andreou Pertlovou, která mi poskytla cenné informace o péči na TJ a po celou dobu stáže i mimo ni mi poskytovala cenné rady. Dále také své kamarádce, Mgr. Martině Hamáčkové, za pomoc se stylistickou úpravou práce. V neposlední řadě také děkuji své rodině a přátelům za podporu během tvorby práce.

Obsah

1	ÚVOD	7
2	KLINICKÁ ČÁST	8
2.1	KREV	8
2.2	CHARAKTERISTIKA ONEMOCNĚNÍ	11
2.2.1	<i>Myelodysplastický syndrom</i>	11
2.2.2	<i>Myelodysplastický syndrom u dětí</i>	11
2.2.3	<i>Etiologie, Etiopatogeneze</i>	12
2.2.4	<i>Klinický obraz</i>	13
2.2.5	<i>Diagnostika</i>	14
2.2.6	<i>Léčba</i>	16
2.2.7	<i>Prognóza</i>	16
2.3	TRANSPLANTACE HEMATOPOETICKÝCH BUNĚK KRVETVORBY	17
2.3.1	<i>Historie</i>	17
2.3.2	<i>Podstata léčby transplantací hematopoetickými buňkami</i>	18
2.3.3	<i>Druhy transplantací kmenových buněk krvetvorby</i>	19
2.3.4	<i>Používané druhy štěpů k transplantaci kmenových buněk krvetvorby</i>	20
2.3.5	<i>Etapy transplantační léčby</i>	21
2.3.6	<i>Reakce štěpu proti hostiteli (GVHD)</i>	23
2.4	ZÁKLADNÍ ÚDAJE O NEMOCNĚM	26
2.4.1	<i>Anamnestické údaje při přijetí</i>	26
2.4.2	<i>Nynější onemocnění</i>	27
2.4.3	<i>Dárce kmenových buněk, použitý druh štěpu</i>	28
2.4.4	<i>Medikace 9. 3. 2012</i>	29
2.4.5	<i>Průběh hospitalizace na TJ</i>	29
3	OŠETŘOVATELSKÁ ČÁST	31
3.1	ÚVOD	31
3.1.1	<i>Ošetřovatelský proces</i>	31
3.1.2	<i>Specifika ošetřovatelského procesu v pediatrii</i>	32
3.1.3	<i>Model Hendersonové</i>	34
3.2	TEORIE ZÁKLADNÍ OŠETŘOVATELSKÉ PÉČE	35
3.3	OŠETŘOVATELSKÝ PLÁN KRÁTKODOBÝ	37
3.3.1	<i>Bolest z důvodu změn na sliznici dutiny ústní</i>	38
3.3.2	<i>Zvracení z důvodu cytostatické léčby</i>	39
3.3.3	<i>Subfebrilie z důvodu imunosupresivní léčby</i>	40
3.3.4	<i>Riziko vzniku potransfuzních komplikací</i>	40
3.4	OŠETŘOVATELSKÝ PLÁN DLOUHODOBÝ	42
3.4.1	<i>Změny na pokožce z důvodu toxické dermatitidy</i>	42
3.4.2	<i>Dlouhodobá bolest z důvodu změn na sliznici dutiny ústní a pokožce</i>	44
3.4.3	<i>Riziko infekce z důvodu silně narušené imunity</i>	45
3.4.4	<i>Riziko aspirace z důvodu zavedené NGS</i>	46
3.4.5	<i>Riziko dehydratace z důvodu zvracení a průjmu</i>	47
4	PSYCHOLOGICKÁ A SOCIÁLNÍ ČÁST	49
4.1	PSYCHOLOGICKÁ ANAMNÉZA	49
4.2	PSYCHOLOGICKÁ POMOC	50
4.2.1	<i>Postup sdělování diagnózy</i>	50
4.2.2	<i>Chápání nemoci u dětí a dospívajících</i>	51
4.2.3	<i>Chápání smrti u dětí</i>	53
4.2.4	<i>Možnosti psychosociální péče v pediatrické onkologii</i>	54
5	EDUKACE	56
5.1	Hlavní body edukace	56
5.2	Příprava antibakteriální stravy	56

5.3	UŽÍVÁNÍ LÉKŮ	57
5.4	ZÁSADY STERILNÍHO ZACHÁZENÍ S ČŽK	57
6	PROGNÓZA.....	58
7	ZÁVĚR	59
8	SEZNAM POUŽITÉ LITERATURY	60
9	SEZNAM ZKRATEK	62
10	SEZNAM PŘÍLOH	64
11	PŘÍLOHY.....	65

1 Úvod

Jako téma své bakalářské práce jsem zvolila obor dětské hematoonkologie, jelikož mě její problematika velice zajímá a ráda bych se jí dále věnovala. Mé první setkání s tímto oborem bylo prostřednictvím teoretické stáže na Klinice dětské hematologie a onkologie FN Motol, v rámci výuky Pediatrického ošetřovatelství. Pro svou kasuistiku jsem si vybrala ročního chlapečka, jehož diagnózou byl myelodysplastický syndrom a čekala ho alogenní transplantace kostní dřeně. Tuto diagnózu jsem si vybrala, jelikož není v dětském věku příliš častá a ráda bych Vás s ní svou prací seznámila. S chlapečkem jsem pracovala po dobu 8 týdnů během teoreticko-praktické stáže na Transplantační jednotce. V ošetřovatelské části se zaměřuji především na období po transplantaci kostní dřeně.

2 Klinická část

2.1 Krev

Krev je hlavní součástí vnitřního prostředí organismu. Jedná se o suspenzi krevních elementů v tekuté části krve, tj. v krevní plazmě. Krev tvoří cca 7% tělesné hmotnosti člověka, tj. cca 4,5-5 litrů. V množství krve jsou pohlavní rozdíly – ženy mají menší množství krve než muži.¹

Složení krve (krevní plazma, krevní elementy)

1. Krevní plazma

Krevní plazma je tekutá složka krve, která má nažloutlou barvu, obsahující anorganické a organické látky (plazmatické bílkoviny). Hodnoty pH plazmy je 7,36-7,44. Objem krevní plazmy je asi 2,8-3,5 litrů. Poměr mezi krevními elementy a plazmou se nazývá hematokrit, jeho hodnota je cca 0,43.²

a) Anorganické látky

- Chlorid sodný a uhličitan sodný (udržující stálý osmotický tlak a pH krve)
- Voda (rozpuštědlo pro ostatní látky tvořící asi 90% plazmy)
- Sodík (udržující stálý objem tekutin v těle a pH plazmy)
- Vápník (důležitý pro srážení krve a přenos nervových vzruchů)
- Fosfor (důležitý pro stavbu kostí a zubů)
- Železo (důležité pro tvorbu erytrocytů)
- Draslík (důležitý pro dráždivost srdečního svalu a přenos nervových vzruchů)
- Jód (důležitý pro tvorbu hormonů štítné žlázy)³

¹ MACOUREK, Jindřich. *Fyziologie: Učebnice pro studenty zdravotnických oborů*. 2012, s.19

² MACOUREK, Jindřich. *Fyziologie: Učebnice pro studenty zdravotnických oborů*. 2012, s.20-22

³ KŘIVÁNKOVÁ, Markéta a Milena HRADOVÁ. *Somatologie: Učebnice pro střední zdravotnické školy*. 2006, s.57-58.

b) Organické látky

- Albuminy (Plazmatické bílkoviny o malé molekule. Vážou na sebe vodu a látky v ní rozpouštěné a roznášejí je po těle. Tvoří se v játrech a při jejich nedostatku vznikají otoky.)
- Globuliny (Plazmatické bílkoviny podílející se na obranných reakcích organismu.)
- Fibrinogen (Plazmatická bílkovina, která se účastní uzávěru poškozené cévní stěny přeměnou na fibrin. Fibrinogen se tvoří v játrech.)
- další látky (glukóza, vitaminy, žlučová barviva, tuky, hormony,..)⁴

2. Krevní elementy (erytrocyty, leukocyty, trombocyty)

Krevní elementy vznikají z kmenových buněk kostní dřeně a jsou rozptýleny v krevní plazmě. Množství erytrocytů je závislé na věku a pohlaví, u mužů $4,3-5,3 \times 10^{12}/l$, u žen $3,8-4,8 \times 10^{12}/l$. Množství leukocytů je $4-9 \times 10^9/l$. Množství trombocytů je $150-400 \times 10^9/l$.⁵

a) Červené krvinky (erytrocyty)

Erytrocyty jsou bezjaderné buňky, které se tvoří v kostní dřeni erythropoézou (řízenou erythropoetinem) a žijí v krevním řečišti asi 120 dní. Hlavní funkcí erytrocytů je transport dýchacích plynů (z plic k buňkám O_2 , od buněk do plic CO_2). Hlavní stavební složkou je hemoglobin (množství u mužů 135-170 g/l krve, u žen 120-158 g/l krve). Hemoglobin obsahuje bílkovinnou složku globin a barvivo hem, jehož součástí je dvoumocné železo.⁶

⁴ KŘIVÁNKOVÁ, Markéta a Milena HRADOVÁ. *Somatologie: Učebnice pro střední zdravotnické školy*. 2006, s.57-58.

⁵ KŘIVÁNKOVÁ, Markéta a Milena HRADOVÁ. *Somatologie: Učebnice pro střední zdravotnické školy*. 2006, s.58-61

⁶ KŘIVÁNKOVÁ, Markéta a Milena HRADOVÁ. *Somatologie: Učebnice pro střední zdravotnické školy*. s.59-60.

b) Bílé krvinky (leukocyty)

Bílé krvinky jsou buňky různých tvarů, velikostí a funkcí, které se tvoří v kostní dřeni. Dle přítomnosti barvitelných zrníček v cytoplazmě je dělíme na granulocyty a agranulocyty.

- **Granulocyty** v cytoplazmě obsahují barvitelná zrníčka, která dle barvivosti rozdělujeme na bazofilní (zastoupení 0-1%), neutrofilní (zastoupení 57-67%) a eozinofilní (zastoupení 1-3%). Granulocyty se podílejí na obranných reakcích organismu fagocytózou. Neutrofilní a eozinofilní granulocyty jsou spolu s monocytami schopny prostupovat přes porušenou stěnu cév a tím se dostávat do tkání postižených např. zánětem. Plní tak svou funkci fagocytózy i mimo krevní řečiště.⁷

- **Agranulocyty** neobsahují ve své cytoplazmě barvitelná zrníčka, dle velikosti je dělíme na lymfocyty (zastoupení 24-40%) a monocytami (zastoupení 3-8%).

- **T-lymfocyty** jsou buňky vznikající v kostní dřeni a dozrávající v brzlíku. T-lymfocyty mají velmi dlouhou životnost. Funkcí lymfocytů je zajištění obrany proti mikroorganismům a pomáhají B-lymfocytům při uvolňování protilátek. T-lymfocyty mohou napadat transplantovanou tkáň a ničit ji.
- **B-lymfocyty** jsou buňky vznikající v kostní dřeni. Jejich funkce nastává po podráždění cizorodou látkou (např. virem), kdy se přemění na plazmatické bílkoviny, které začnou tvořit a uvolňovat do krve specifické protilátky – imunoglobuliny (IgA, IgD, IgE, IgG, IgM).
- **Monocyty** jsou buňky, které se tvoří v kostní dřeni a mají, spolu s neutrofilními a eozinofilními granulocytami, schopnost fagocytózy.⁸

⁷ KŘIVÁNKOVÁ, Markéta a Milena HRADOVÁ. *Somatologie: Učebnice pro střední zdravotnické školy*. s.60-61

⁸ KŘIVÁNKOVÁ, Markéta a Milena HRADOVÁ. *Somatologie: Učebnice pro střední zdravotnické školy*. 2006, s.60-61.

c) **Krevní destičky (trombocyty)**

Trombocyty jsou malá tělíška nepravidelného tvaru, která vznikají jako úlomky megakaryocytů a neobsahují buněčné jádro. Životnost trombocytů je asi 9-12 dní. Jejich hlavní funkcí v organismu je zástava krvácení. Při porušení cévní celistvosti dojde k jejich shlukování (agregaci) a přilnutí na cévní stěnu (adhezi). Principem zástavy krvácení (hemostáze) je reakce cév v místě poranění (vazokonstrikce), činnost trombocytů (tvorba provizorní hemostatické zátky), srážení krve (hemokoagulace) a odstranění fibrinu se zhojením a zprůchodněním cévy (fibrinolýza).⁹

2.2 Charakteristika onemocnění

2.2.1 Myelodysplastický syndrom

„Myelodysplastický syndrom (MDS) je název pro heterogenní skupinu krevních chorob, které mají klonální původ a vznikají na úrovni pluripotentní kmenové buňky. Inefektivní krvetvorba se projevuje cytopénií v jedné či ve více krevních řadách při obvykle zvýšeně buněčné kostní dřeni.“¹⁰

2.2.2 Myelodysplastický syndrom u dětí

„Myelodysplastický syndrom je u dětí heterogenním onemocněním, které vykazuje značné rozdíly v biologickém chování oproti MDS u dospělých. MDS u dětí tvoří méně než 10% maligních onemocnění krvetvorby. Frekvence FAB podtypů se liší od jejich výskytu v dospělosti. Pokročilé typy MDS – refrakterní anémie s excesem blastů (RAEB) a refrakterní anémie s excesem blastů v transformaci (RAEBt) – tvoří více než 50% dětských MDS. Refrakterní anémie s věnečkovými sideroblasty (RAS) se u dětí prakticky nevyskytuje. Onemocnění

⁹ MACOUREK, Jindřich. *Fyziologie: Učebnice pro studenty zdravotnických oborů*. s.61-65

¹⁰ NAVRÁTIL, Leoš. *Vnitřní lékařství: pro nelékařské zdravotnické obory*. 2008, s. 216.

*s rysy myeloproliferativního i myelodysplastického syndromu se u dětí nazývá juvenilní myelomonocytární leukémie (JMML). Refrakterní anémie je někdy obtížné odlišit od získané aplastické anémie.*¹¹

2.2.3 Etiologie, Etiopatogeneze

*„Až 30% dětí s MDS má jiné predisponující onemocnění. Sekundární a léčbou indukovaný MDS je ve srovnání s dospělými u dětí vzácný. Predisponujícími faktory onemocnění jsou: získaná těžká aplastická anémie, těžká vrozená neutropenie, Downův syndrom, Fanconioho anémie a neurofibromatóza 1. typu (morbus Recklinghausen). Podle současných znalostí předchází MDS rozvoji akutní myeloidní leukémii (AML) v 70-100%. Je charakterizován trombocytopenií, zvýšeným počtem dysplastických megakaryocytů v kostní dřeni a dyserythropoézou, jejímž důsledkem je často mírná anémie. Progrese do AML trvá týdny až měsíce. Současné názory na MDS/AML u Downova syndromu vyčleňují toto onemocnění z klasifikace primárních MDS nebo AML zdravých dětí a považují ji za samostatnou jednotku myeloidní malignity vyvolanou působením „leukemogenního“ genu na chromozomu 21q22. Děti s neurofibromatózou 1. typu tvoří přibližně 15% dětí s JMML. Produkt NF-1 genu neurofibromin inaktivuje RAS proteiny v buňce, a tím brání proliferaci. Při mutaci NF-1 genu, jak je tomu u neurofibromatózy, tuto funkci neplní a aktivaci RAS proteinů vzniká nekontrolovaná proliferace myeloidních buněk.*¹²

Mezi faktory ovlivňující vznik MDS dále patří ozařování a chemoterapie při léčbě nádorů, kdy jsou pacienti ohroženi jeho vznikem až 10 let po léčbě. Takto získaný MDS je také nazýván sekundárním. Sekundární MDS se často rychle rozvíjí do AML. Mezi další faktory patří styk s chemickými látkami, např. benzenem, v okolí či v průmyslu. MDS není způsobován vlivem potravinových, či

¹¹ KOUTECKÝ, Josef, Edita KABÍČKOVÁ a Jan STARÝ. *Dětská onkologie pro praxi*. s. 112.

¹² KOUTECKÝ, Josef, Edita KABÍČKOVÁ a Jan STARÝ. *Dětská onkologie pro praxi*. s. 112-113.

zemědělských produktů a konzumací alkoholu. MDS nezpůsobují viry, tzn. není riziko nákazy další osoby. Dědičný výskyt je také velmi vzácný.¹³

2.2.4 Klinický obraz

Klinický obraz onemocnění je velmi různorodý, díky různým nálezům u tohoto onemocnění. U některých pacientů může být přítomna pouze mírná anémie, někteří pacienti jsou, především v rané fázi, bez příznaků úplně. Mezi nejčastější soubory příznaků MDS patří:

Anémie

Anémie (snížený počet červených krvinek) patří k nejčastějším projevům tohoto onemocnění. Klinicky se anémie manifestuje: únavou, snížením fyzické výkonnosti, dušností (především námahovou), bledostí kůže, zvýšenou spavostí pacienta, nechutenstvím, pálením jazyka a kožními či slizničními defekty. Jelikož těžká forma anémie způsobuje sníženou dodávku kyslíku buňkám srdečního svalu, starší pacienti mohou mít problémy se srdcem projevující se bolestmi na hrudi.

Leukopénie a neutropénie

Přítomnost leukopénie (snížení celkového počtu leukocytů) a neutropénie (snížení neutrofilních granulocytů) je častým znakem MDS. Snížení počtu leukocytů a zároveň jejich zhoršená funkce způsobí, že pacient nemá dostatečnou imunitu vůči bakteriím, plísním či virům. U takového pacienta často dochází k různým, až život přímo ohrožujícím infekcím (např. zápal plic, časté močové infekce, infekce kůže a dutin), které jsou doprovázeny vysokou horečkou.

¹³ KOUIDES, Peter A. a John M. BENNETT. *Myelodysplastický syndrom - MDS: Příručka pro pacienty*. 2006, s.5-6.

Trombocytopenie

Přítomnost trombocytopenie (sníženého množství krevních destiček) u pacienta vede ke zhoršení krevní srážlivosti a následným krvácivým projevům. Pacienti často trpí krvácením z nosu či dásní, zvýšeným sklonem k tvorbě krevních podlitin či petéchií na kůži, jsou ohroženi zvýšeným krvácením po některých výkonech (např. extrakce zubu, chirurgické výkony, atd.). V některých případech může dojít ke krvácení ze zažívacího traktu či pohlavních orgánů, vzácně také ke krvácení do centrálního nervového systému (CNS).^{14 15}

2.2.5 Diagnostika

Mezi základní diagnostické postupy při MDS patří krevní testy (především krevní obraz s diferenciálním rozpočtem), aspirace a biopsie kostní dřeně. Cytogenetická a molekulárně-genetická vyšetření kostní dřeně mají ve správné diagnostice MDS zásadní význam.

Krevní testy

„Základním vyšetřením při podezření na MDS je vyšetření krevního obrazu (KO) s manuálním diferenciálním rozpočtem, který hodnotí jednotlivé typy bílých krvinek. V rámci vyšetření krve jsou zpravidla doplněna biochemická vyšetření, která lékaře informují o celkovém stavu pacienta – o funkci jater, ledvin, orgánů s vnitřní sekrecí (štítná žláza) atd. Dále je provedeno stanovení hladiny železa včetně zásobního železa (feritinu), hormonu erytropoetinu, vitamínu B12 a kyseliny listové.

¹⁴ STARÝ, Jan. *Dětská hematologie*. 2005. Trendy soudobé pediatrie, 4., 251 s.

¹⁵ BĚLOHLÁVKOVÁ, Petra a Libor ČERVINEK. *Myelodysplastický syndrom: Příručka pro pacienty*. In: Clinical registry of patients with MyeloDysplastic Syndrome [online]., 31 s.

Vyšetření kostní dřeně

V případě, že základní vyšetření KO prokazuje anémii nebo jiné abnormality krevních elementů, je nutné doplnit vyšetření kostní dřeně (KD). Vzorky kostní dřeně mohou být získány při dvou odlišných procedurách – při sternální punkci nebo biopsii kostní dřeně (trepanobiopsie). Oba výkony se provádí v lokálním znecitlivění za sterilních podmínek. Před biopsií dřeně jsou pacientům podávány léky tlumící bolest.

Sternální punkce

Sternální punkce se provádí nasátím dřeňové krve do stříkačky nejčastěji z hrudní kosti (sterna), případně z lopaty kosti kyčelní. Z odebraných vzorků se provedou nátěry na sklíčko, které se po nabarvení hodnotí pod mikroskopem. Toto vyšetření lékaři přinese základní informace o vývoji krevních elementů ve dřeni - o jejich počtu a tvaru či dalších rozpočtových abnormalitách v kostní dřeni. Dále se odebírají vzorky k imunofenotypizačnímu vyšetření, kde jsou krvinky hodnoceny dle znaků na svém povrchu. Cytogenetickým vyšetřením se určují chromozomální abnormality.

Trepanobiopsie

Biopsie kostní dřeně představuje odběr malého vzorku kosti z hřebene kyčelní kosti a přináší možnost podrobnějšího histologického vyšetření stavby kostní dřeně. K rizikům vyšetření kostní dřeně patří možný hematom (modřina) v místě vpichu, mírná bolest v průběhu nebo vzácně rozvoj infekce.

Doplňková vyšetření

V rámci pátrání po příčině abnormalit v krevním obraze jsou u pacientů často prováděny další krevní odběry a vyšetření, která mohou přispět ke stanovení správné diagnózy. Jedná se například o virologické vyšetření (testy na hepatitidy, HIV), koagulační vyšetření (stanovení krevní srážlivosti) a imunohepatologické vyšetření (stanovení protilátek proti erytrocytům a trombocytům).“¹⁶

¹⁶ BĚLOHLÁVKOVÁ, Petra a Libor ČERVINEK. *Myelodysplastický syndrom: Příručka pro pacienty*. In: Clinical registry of patients with MyeloDysplastic Syndrome [online]. s. 7-8.

2.2.6 Léčba

Léčba MDS se odvíjí od příznaků, stadia onemocnění, rizikových kategorií, věku, přidružených chorob a nálezů vhodného dárce jako předpokladu pro transplantaci krvetvorných kmenových buněk či kostní dřeně. Nejzásadnější primární metodou léčby je transplantace kostní dřeně, která ale není vhodná u všech nemocných, z důvodů pokročilosti onemocnění, věku a celkového klinického stavu pacienta, či v závislosti na existenci vhodného dárce. Je to jediná léčebná alternativa, která má kurativní efekt (vyléčení), ale recidiva MDS po transplantaci je bohužel možná u části pacientů. Mezi další léčebné – podpůrné postupy patří:

- 1) Podpůrná léčba pomocí transfuzí erytrocytů či trombocytů, antibiotik (ATB) a další medikace dle symptomů.
- 2) Stimulace zdravých blastů v kostní dřeni podáváním růstových faktorů – např. erythropoetinu (EPO), stimulujícího tvorbu erytrocytů, či faktoru stimulujícího kolonie granulocytů (G-CSF), stimulujícího tvorbu leukocytů.
- 3) Ablace či myeloablace abnormálních blastů pomocí indukční chemoterapie.
- 4) Ablace či myeloablace abnormálních blastů pomocí chemoterapie, která předchází transplantaci krvetvorných buněk či kostní dřeně.^{17 18}

2.2.7 Prognóza

Prognóza pacienta s MDS je závislá na několika faktorech, mezi které patří např. věk, druh MDS, počet blastů v kostní dřeni, přítomnost cytopénie, závislost na krevních převodech aj. Pro zhodnocení závažnosti se používají skórovací techniky, mezi které patří např. Mezinárodní skórovací systém (IPSS) či Prognostický skórovací systém (WPSS). V IPSS se hodnotí přítomnost blastů

¹⁷ BĚLOHLÁVKOVÁ, Petra a Libor ČERVINEK. *Myelodysplastický syndrom: Příručka pro pacienty*. In: Clinical registry of patients with MyeloDysplastic Syndrome [online]., 31 s.

¹⁸ METHTA, Paulette. *Pediatric stem cell transplantation*. 2004, s. 225-228.

v kostní dřeni, cytogenetický nález (chromozomální abnormality) a počet krevních elementů. Výsledné skóre pacienta poukazuje na jeho ohrožení, předpokládanou délku života a riziko přechodu do AML.¹⁹ (viz. Příloha č. 2)

2.3 Transplantace hematopoetických buněk krvetvorby

2.3.1 Historie

První pokus o podání kostní dřeně byl uskutečněn v roce 1891 Brownem-Séquardem, který podával perorálně (p.o.) kostní dřeň pacientům s poruchami krvetvorby. První převod kostní dřeně intravenózní (i.v.) infuzí byl proveden Osgoodem v roce 1939. V roce 1955 došlo k dalšímu pokroku v léčbě transplantací díky experimentu Maina a Prehna, kteří uvedli, že nedochází k odloučení kožních transplantátů, jestliže jsou pacienti před transplantací celotělově ozáření a obdrželi buňky kostní dřeně dárce stejného druhu. Tento poznatek dal za vznik dnes používané předtransplantační přípravě. První pokusy o zavedení alogenní transplantace kostní dřeně (TKD) u lidí byly uskutečněny v druhé polovině 50. let – jejich výsledky byly však skličující, jelikož nebyl znám HLA systém. Mezi důležité průkopníky transplantací v té době patřil nepochybně E. Donnall Thomas. K zásadnímu zlomu v léčbě TKD došlo až v 60. letech v souvislosti s objevením HLA systému. To umožnilo zahájení programu posléze úspěšných alogenních TKD od HLA identických sourozenců. První úspěšné TKD s HLA-identickou kostní dření byly provedeny krátce po sobě u dětí s vrozenou poruchou imunity v roce 1968 v Minneapolis (USA) a v Leidenu (Nizozemsko). Obě děti žijí dodnes. Za svůj přínos pro rozvoj TKD získal E. D. Thomas v roce 1990 Nobelovu cenu na medicínu.

U nás byla první TKD provedena v roce 1960 Arientem a jeho spolupracovníky v Ústřední vojenské nemocnici v Praze u pacienta s akutní leukémií. První TKD s vyšetřením nemocného na HLA-kompatibilitu byla

¹⁹ SCHUMACHER, Harold R., Sucha NAND. *Myelodysplastic syndromes: Approach to diagnosis and treatment*, 1995, s. 157-159

provedena v roce 1976 v Hradci Králové ve spolupráci s pražským Ústavem hematologie a krevní transfuze. První TKD od nepříbuzenského dárce byla u nás provedena v pražském Ústavu pro hematologii a krevní transfuzi (ÚHKT). V roce 1989 došlo k rozvoji transplantační léčby na II. dětské klinice v Motole, kde se prováděly transplantace i dětí z motolské Dětské onkologické kliniky. V současné době je Transplantační jednotka (TJ) součástí Kliniky dětské hematologie a onkologie a léčí se zde dětské pacienty z celé České republiky. Mimo FN Motol a ÚHKT se dnes provádí alogenní transplantace kostní dřeně v Plzeňské fakultní nemocnici (od roku 1991), ve FN Hradec Králové (od roku 1993), na II. interní klinice v Brně v Bohunicích (od roku 1994) a na Hematologické klinice FN Olomouc (od roku 1995).²⁰

2.3.2 Podstata léčby transplantací hematopoetickými buňkami

„U maligních systémových onemocnění spočívá princip léčby alogenní TKD ve zničení patologické krevetvorby intenzivní, většinou kombinovanou cytostatickou a radiační přípravou s následnou obnovou krevetvorby přenosem kmenových buněk kostní dřeně od zdravého shodného dárce.“²¹

Vhodní dárce pro transplantaci se vybírají nejdříve mezi vlastními sourozenci nemocného, kteří jsou shodní v HLA-antigenech s pravděpodobností 25%. Pokud není možnost darování od sourozence, hledá se výjimečně i v širším okruhu příbuzných. Ve většině případů (u dětí nad 80%) se vhodný příbuzenský dárce nenajde a dárce s dostatečnou shodou v HLA systému se hledá v národních a mezinárodních registrech dárců kostní dřeně. Tyto registry v současné době disponují více než 19 milióny potenciálních dárců. Zvláště u dětí, ale s narůstající intenzitou i u dospělých, lze k transplantaci využít i pupečnickovou krev z téměř

²⁰ VAŇÁSEK, Jaroslav, Jan STARÝ, Petr KAVAN a Jaroslav VAŇÁSEK JR. *Transplantace kostní dřeně*. 1996. 184 s.

²¹ VAŇÁSEK, Jaroslav, Jan STARÝ, Petr KAVAN a Jaroslav VAŇÁSEK JR. *Transplantace kostní dřeně*. 1996, s. 18-19.

půl miliónu celosvětově uložených v různých národních bankách pupečnickové krve.

„U imunitních deficiencí a genetických chorob spočívá účinnost transplantace v náhradě defektních kmenových hematopoetických buněk příjemce normálními buňkami dárce, schopnými vytvářet chybějící buněčnou linii nebo buněčný produkt.“²²

2.3.3 Druhy transplantací kmenových buněk krvetvorby

Transplantace kostní dřeně můžeme rozdělit na 3 základní druhy: autologní transplantaci kostní dřeně, syngenní transplantaci kostní dřeně a alogenní transplantaci kostní dřeně. Posledním druhem, který se dnes již nepoužívá, je transplantace kostní dřeně xenogenní.

Autologní transplantace kostní dřeně

Autologní transplantace kostní dřeně je název pro převod vlastní kostní dřeně, která je pacientovi odebrána a v zamraženém stavu uchována již před zahájením přípravného režimu před TKD. Důležitým předpokladem pro použití autologní transplantace je, že kostní dřeň pacienta není primárně zasažena nádorovými buňkami, nebo bylo dosaženo remise. Výhodou autologní transplantace je fakt, že se při ní neobjevuje GVHD, naopak je větší riziko relapsu základního onemocnění. V oblasti kompatibility HLA-systému se jedná o nejvýhodnější transplantaci.

Syngenní transplantace kostní dřeně

Syngenní transplantace kostní dřeně znamená převod kostní dřeně od jednovaječného dvojčete nemocného. Díky kompatibilitě v HLA-systému

²² VAŇÁSEK, Jaroslav, Jan STARÝ, Petr KAVAN a Jaroslav VANÁŠEK JR. *Transplantace kostní dřeně*. 1996, s. 18-19

nevyvolává imunologické reakce (GVHD,...). Tento typ transplantace je alternativou k autologní transplantaci

Alogenní transplantace kostní dřeně

Alogenní transplantací kostní dřeně rozumíme převod kostní dřeně od sourozenců či ostatních členů rodiny nemocného, popř. od nepříbuzenského dárce hledaného v národních či mezinárodních registrech dárců kostní dřeně. „Z hlediska kompatibility v HLA systémech dárce řadíme: genotypově identický sourozenec, fenotypově identický příbuzný, v jednom antigenu neshodný příbuzný či fenotypově shodný nepříbuzný dárce, v jednom antigenu neshodný nepříbuzenský dárce a jako poslední volba je ve dvou či třech antigenech neshodný nepříbuzenský dárce.“²³

2.3.4 Používané druhy štěpů k transplantaci kmenových buněk krvetvorby

K transplantaci kostní dřeně můžeme použít tři druhy štěpů, mezi které patří: kostní dřeň, periferní kmenové buňky a pupečnicková krev.

Kostní dřeň

Kostní dřeň (KD) je odebírána z pánevní kosti dárce v objemu 10-20 ml/kg příjemce. K přihojení v těle příjemce dochází cca za 3 týdny po převodu.

Pupečnicková krev

Pupečnicková krev (CB) se odebírá z placenty a pupeční šňůry po porodu. S ohledem na limitované množství kmenových buněk je její použití vhodné především u dětí či u dospělých s nižší tělesnou hmotností. K přihojení dochází cca za 4 týdny.

²³ VAŇÁSEK, Jaroslav, Jan STARÝ, Petr KAVAN a Jaroslav VANÁŠEK JR. *Transplantace kostní dřeně*, s. 18-19

Periferní kmenové buňky

Periferní kmenové buňky (PBPC) se odebírají z krevního řečiště dárce pomocí separátoru po předchozí stimulaci růstovým faktorem. Stimulaci a následnou separaci lze opakovat 2-3x. Periferní stimulovaná krev je bohatá na kmenové buňky, lze ji proto využít např. u pacientů, jejichž tělesná hmotnost je výrazně vyšší, než tělesná hmotnost dárce. K přihojení štěpu dochází cca za 3 týdny.²⁴

2.3.5 Etapy transplantační léčby

Léčba transplantací hematopoetických buněk krvetvorby nespočívá pouze v samotné transplantaci, ale zahrnuje několik etap, jako péči v období před transplantací, po transplantaci a po propuštění do domácí péče.

1. Dekontaminace před vlastní transplantací

Pro správné přihojení kostní dřeně je důležité, aby byl imunitní systém pacienta (příjemce) co nejvíce potlačen. Potlačení imunitního systému s sebou nese několik rizik, mezi které patří především nebezpečí vzniku těžkého infekčního onemocnění. Abychom infekci v co největší míře zabránili, pacienta přijímáme na transplantační jednotu cca týden před zahájením přípravného režimu a dodržujeme u něj zvláštní režim. Mezi nutná opatření patří: podávání nízkobakteriální stravy a edukace v oblasti hygieny (denní hygiena, hygiena dutiny ústní). Dekontaminace probíhá především u alogenních transplantací. Dekontaminace probíhá i u autogenních transplantací, kde je riziko infekce nižší, trvá jen kratší dobu.

2. Přípravný režim

Přípravný režim před vlastní transplantací, neboli conditioning, závisí na charakteru onemocnění a typu transplantační léčby. Conditioning zahrnuje podání

²⁴ PERTLOVÁ, Andrea. *Ošetrovatelská péče o dítě s dg. akutní lymfoblastická leukémie po transplantaci kmenových buněk krvetvorby: případová studie*. Praha, 2008. Bakalářská práce. Univerzita Karlova v Praze, 3. lékařská fakulta, Ústav ošetrovatelství.

kombinace cytostatických léků, které se někdy (čím dál tím méně) doplňují celotělovým ozářením (TBI), či ozářením lymfatických uzlin (TLI). V důsledku přípravného režimu dochází k časným nežádoucím účinkům, mezi které patří: nevolnost/zvracení, přechodné poškození sliznic dutiny ústní či střevního traktu a přechodné vypadávání vlasů.

3. Vlastní transplantace krvetvorné tkáně

Zvolený druh štěpu je pacientovi podán cestou centrálního žilního katétru (CŽK) do velké cévy. V průběhu vlastní transplantace (infúze) může u pacienta dojít ke zvýšené teplotě, zimnici, bolesti na hrudi či ke kopřivce. Během transplantace je nutný trvalý dohled sestry a přítomnost lékaře transplantačního týmu.

4. Období do přihojení kmenových buněk

V tomto období dochází k postupnému usídlení krvetvorných buněk dárce v kostní dřeni příjemce a dochází k růstu nových a zdravých buněk krvetvorby. Období přihojení je různě dlouhé. U alogenních transplantací trvá cca 2-3 týdny, u autologních transplantací cca 8-15 dní. Pacient je v tomto období ohrožen následky přípravného režimu (chemoterapie, ozařování). Mezi časté následky v tomto období patří: nevolnost/zvracení, bolesti břicha, bolesti v dutině ústní, potíže s polykáním (s nutností zavedení parenterální či enterální výživy) atd. Jelikož pacient nemá vytvořený nový imunitní systém a starý již nefunguje, je ohrožen především vznikem infekce. U pacientů jsou dodržovány zvláštní hygienické režimy, dbá se na důkladnou hygienu těla a dutiny ústní. Pacient je uložen na sterilním boxu transplantační jednotky. Důležitá je prevence ze strany rodičů i zdravotnického personálu (důkladná dezinfekce rukou, použití empirů, ústenek, atp.). V tomto období je pravidlem nutnost podávání krevních transfuzí.

5. Přihojení kmenových buněk

K přihojení (engraftmentu) dochází přibližně mezi dnem +8 až +15 při použití periferních kmenových buněk, event. mezi dnem +20 až +30 při použití kostní dřene. V krevním obraze dochází nejprve k vzestupu leukocytů, poté

postupně k vzestupu trombocytů. V tomto období dochází k provedení speciálního vyšetření z periferní krve pacienta, které nám určí původ leukocytů v krvi. U pacientů po alogenní transplantaci se k ověření přihojení provádí cca měsíc po transplantaci aspirace kostní dřeně. Pokud nedojde k přihojení, pacient je ohrožen následky útlumu krvetvorby a je na místě opakování transplantace.

6. Propuštění pacienta po transplantaci

Propuštění pacienta do domácí péče závisí na druhu transplantace, na přítomnosti komplikací a na celkovém stavu pacienta. Pacienti po autologních transplantacích jsou propuštěni krátce po přihojení, kolem dne +10 až +15. Průměrně na transplantační jednotce stráví cca 3 týdny. Pacienti po alogenních transplantacích, pokud jsou bez komplikací, jsou propouštěni nejdříve kolem dne +28. Někteří však na transplantační jednotce mohou strávit i několik měsíců.

7. Období po propuštění po alogenní transplantaci

V období po propuštění do domácího ošetření jsou nutné pravidelné návštěvy u lékaře na specializované transplantační ambulanci a užívání předepsaných léků. Pacienti musí řadu měsíců po propuštění z nemocnice dodržovat zvláštní opatření: mají omezený režim styku s lidmi mimo úzkou rodinu (návštěvy kolektivních zařízení, supermarketů, kin, apod.), nosí ústenky a dodržují nízkobakteriální stravu.²⁵

2.3.6 Reakce štěpu proti hostiteli (GVHD)

„Významným problémem transplantace je imunologická identita jedince, zajišťována především hlavním komplexem histokompatibilních antigenů, nazývaným u člověka HLA-systém. Rozpoznání těchto struktur transplantovaných buněk příjemcem vede k reakci hostitele proti štěpu, která často končí rejekcí. Naopak, buňky obsažené ve štěpu mohou rozpoznat příjemcovy antigeny a vyvolat GVHD.

²⁵ ŠTĚRBA, Jaroslav. *Podpůrná péče v dětské onkologii.*, 2008, s. 189-193.

Ke vzniku GVHD může dojít za několika podmínek:

1. Štěp musí obsahovat imunologicky kompetentní buňky (zralé T-lymfocyty). Závažnost GVHD koriguje s počtem dárcovských T-buněk.
2. Příjemce musí exprimovat tkáňové antigeny, které nemá dárce transplantátu. Tyto antigeny, zvláště HLA, jsou schopny silně stimulovat alogenní T-buňky. Navíc mohou být jako cizí rozpoznány vedlejší antigeny a mohou vyvolat GVHD i u příjemců tzv. HLA-identických transplantátů.
3. Příjemce nesmí mít schopnost dostatečně reagovat a zničit transplantované buňky, musí být imunosuprimován. Takový stav je po cytostatické a radiační přípravě při alogenní TKD a po cytostatické a imunosupresivní terapii při transfuzi krve. “²⁶

1. Akutní reakce štěpu proti hostiteli

Akutní GVHD vzniká zpravidla 2-5 týdnů po transplantaci. U nemocných, kteří obdrželi HLA-neidentickou nebo nepříbuzenskou dřeň, vzniká i během několika dní (v takovém případě mluvíme o hyperakutní GVHD). Akutní GVHD nejčastěji postihuje imunitní systém, kůži, játra, a střeva. Často jsou postiženy také epitelové povrchy (spojivky, jícn, pochva).

Terapie akutní GVHD

K léčbě akutní GVHD se často používá imunosupresivní léčba (zároveň slouží jako profylaxe). Mezi užívané imunosupresivní látky patří kortikoidy, cyklosporin A, antitymocytní globulin, monoklonální protilátky, imunotoxiny, takrolimus či sirolimus. U lehce probíhajících forem akutní GVHD (kožní exantém) není nutná celková léčba, postačí lokální léčba krémy s kortikosteroidy. U rozsáhlého exantému, u celkových příznaků, hepatálního nebo gastrointestinálního postižení je nutná léčba celková. Jestliže nemocný nereaguje

²⁶ VANÁŠEK, Jaroslav, Jan STARÝ, Petr KAVAN a Jaroslav VANÁŠEK JR. *Transplantace kostní dřeně*. 1996, s. 51-52.

na terapii vysokými dávkami kortikosteroidů, považuje se akutní GVHD za steroid-rezistentní a nemá příznivou prognózu (vysoká mortalita, přechod do chronické GVHD).²⁷

2. Chronická reakce štěpu proti hostiteli

Chronická GVHD se objevuje nejdříve 3 měsíce po transplantaci. Chronická GVHD někdy přechází přímo z akutní GVHD, ale může se objevit i po přechodném bezpříznakovém období či bez předchozí akutní GVHD. Nemocní mají velice malou schopnost obrany vůči infekčním onemocněním. Mezi nejčastější klinické projevy patří:

- Kožní postižení
- Slizniční projevy (dutina ústní)
- Oční postižení
- Postižení plic
- Postižení jater
- Gastrointestinální postižení

Terapie chronické GVHD

K omezení progrese nemoci se používají v rámci léčby kortikosteroidy. S ohledem na docílení lepších výsledků se k léčbě přidává také cyklosporin A. Při léčbě cyklosporinem A je nutné sledovat jeho hladinu v séru, aby se udržela účinná hladina látky, která nezpůsobuje vážné toxické nežádoucí účinky. V případech neodpovídajících na jinou léčbu je možné použít ozáření lymfatického systému. Po ozáření dochází u většiny nemocných k výraznému zlepšení až vymizení známek GVHD, včetně kloubních kontraktur. Léčba

²⁷ VAŇÁSEK, Jaroslav, Jan STARÝ, Petr KAVAN a Jaroslav VAŇÁSEK JR. *Transplantace kostní dřeně*. 1996. 184 s.

chronické GVHD by měla trvat nejméně 6 měsíců po vymizení posledních projevů a poté se postupně ukončuje.²⁸

Prevence GVHD

Nejúčinnější prevencí GVHD je histokompatibilita mezi dárcem a příjemcem dřeně. Klasickým přístupem k profylaxi GVHD je potransplantační podávání imunosupresivních látek s různým mechanismem účinku. Incidenci GVHD, její závažnost, s ní spojenou morbiditu a mortalitu, ovlivňuje mmj. druh použitého štěpu a věk nemocného.²⁹

2.4 Základní údaje o nemocném

2.4.1 Anamnestické údaje při přijetí

Chlapec Š. M. Ch., datum narození: 21. 2. 2011

RA:

Matka, ročník 1980, zdráva t. č. na mateřské dovolené

Otec, ročník 1979, dárce krve, od roku 2003 sledován pro náhodně zjištěnou mírnou trombocytopenii při kontrole před odběrem kostní dřeně, vyšetřován na hematologii a hematologii – nic nezjištěno

Starší bratr, ročník 2008, zdrav, v kojeneckém věku atopie, krátce substituce Fe, vážněji nestonal, není sledován

OA:

Dítě z II. fyziologické gravidity, porod ve 41. týdnu, po termínu, Agar 10-10-10, PH 3050g, PD 49cm, nekříšen, poporodní adaptace dobrá, očkování řádné dle kalendáře, prospívá dobře, dosud kojen

²⁸ VAŇÁSEK, Jaroslav, Jan STARÝ, Petr KAVAN a Jaroslav VAŇÁSEK JR. *Transplantace kostní dřeně*. 1996. 184 s.

²⁹ VAŇÁSEK, Jaroslav, Jan STARÝ, Petr KAVAN a Jaroslav VAŇÁSEK JR. *Transplantace kostní dřeně*. 1996. 184 s.

Infekční onemocnění: běžné dětské nemoci, varicella sine

Úrazy: 0

Operace: 0

Hospitalizace: 0

Dispenzarizace: od května 2011 u OL pro anémii, řešeno substitucí Fe, ale hodnoty Hb 85-110 s MCV 84,4-93,6, trombocyty 165..141..121..117..111, lymfocyty 65-82%

EA: průjmy v rodině negují

FA: v říjnu Oспен pro anginu a impetigo, subfebrilní, růst zubů

SA: nevýznamná, rodiče VŠ

AA: po trombokoncentrátu 1 urtikariální pupínek, zatím bez premedikace

Status praesens při přijetí

Výška: 79,5cm, Hmotnost: 9050g, P: 141/min., TK: 94/59, DE: 36/min., TT: 36,3

Celkový stav: mírně stigmatizovaný, čilý, při vědomí, klidný, mírně pokašlává, bez ikteru a cyanózy, na zádech drobná kožní eroze. Hlava mezocefalická, zornice izokorické, foto ++, skléry anikterické, oči, uši, nos bez výtoků, hrdlo klidné. Krk pohyblivost normální. Hrudník symetrický, dýchání čistě, sklípkové bilaterálně, akce srdce pravidelná, ozvy 2. Břicho v niveau, měkké, prohmatné, nebolestivé, bez rezistence, játra nehmatná, slezina nezvětšená. Končetiny bez otoků a deformit. Genitál fyziologický. Orientační neurologický nález v normě. Invaze: CŽK via v.subclavia 1.dx.

2.4.2 Nynější onemocnění

- Na jaře 2011 vyšetřen u OL, zjištěna normocytární mírná anémie, přesto zahájena léčba Fe (Maltofer, pak Aktiferrin).

- 15. 11. 2011 pro bledost kontrolní vyšetření KO při léčbě Aktiferrinem, zjištěna výrazná trombocytopenie (25tis.), doporučen příjem na dětské oddělení nemocnice v Příbrami k observaci a dalšímu vyšetření, zde trombocyty již 10tis., ve tvářích mírný výsev petéchií, proto doporučen příjem na hematologické oddělení KDHO ve FN Motol.

Dg. trombocytopenie (10tis.), Hb 96g/l, leukocyty $8,6 \times 10^9/l$

- Na KDHO přijat 5. 12. 2011 v KO anémie, trombocytopenie a hraniční neutropenie, v diferenciálu zachyceny atypické krevní elementy. 6. 12. provedena aspirace kostní dřeně z tibie, kde redukce červené řady, megakaryocyt jen ojediněle a atyp. populace blastů, které jsou cytometricky jen na hladině kolem 3% myeloidního charakteru, diagnosticky na prvním místě zvažován pokročilý MDS.
- 8. 12. 2011 trepanobiopsie – s malou výtěžností, buněčnost 90%, difuzní fibrotizace, výrazná dysplázie populace blastů nepopsána, cytogenetika: komplexní karyotyp bez aberací 7, cca 8% klon +8, HLA studie – bratr HLA haploidentický
- 15. 12. 2011 zaveden permanentní CŽK cestou v. subclavia dx.
- při progresi neutropenie zavedena antimykotická profylaxe, Noxafil vysazen před transplantací 19. 2. 2012
- 14. 1. -20. 1. 2012 hospitalizace pro febrilní neutropenii, nekomplikovaná, léčen Unasynem s dobrým efektem, po odběru dřeně výraznější lokální krvácení + krvácení ze sliznice dutiny ústní, koagulopatie nepotvrzena.
- 30. 1. 2012 kožní biopsie ke kultivaci fibroblastů, nalezen vhodný dárcce pro transplantaci, zahájena před Tx vyšetření
- nyní plánovaně přichází k alogenní transplantaci KD od nepříbuzného dárcce (shoda 9/10) a zahájení conditioningu.

2.4.3 Dárce kmenových buněk, použitý druh štěpu

Dárce kostní dřeně byla žena, věk 21 let, krevní skupina 0, Rh faktor negativní, shoda v alelách HLA systému 9/10.

K transplantaci dodáno 109 ml kostní dřeně, přibližný obsah heparinu ve štěpu je 1130 jednotek.

2.4.4 Medikace 9. 3. 2012

Medikace 9. 3. 2012 – 3. den po TKD (D+3)

Indikační skupiny léků včetně nežádoucích účinků viz. Příloha č. 3

Medikace i.v.:

Furosemid inj. 3 mg	8.00
Maxipime inj. 300 mg do 10 ml G5 / na 20 min.	8 – 16 – 24
Amikin 90 mg do 10 ml G5 / na 30min.	11.30 – 23.30
Sandimmun 15 mg do 25 ml G5 / na 2hod.	8.00 – 10.00
Sandimmun 15 mg do 25 ml G5 / na 2hod.	16.00 – 18.00
Sandimmun 15 mg do 25 ml G5 / na 2hod.	24.00 – 2.00
Herpesin 125 mg + 30 ml H1/1	8 – 16 - 24
Kanavit inj. ½ amp.+ 10 ml Aqua pro injectione	12.00
Methotrexat inj. 4,5 mg	12.00
Dolsin 12 mg do 50 ml G5 – kontinuálně 24hod.	rychlost 1,3 ml/hod
Heparin 0,2 ml do 50 ml G5 – kontinuálně 24hod.	rychlost 0,8 ml/hod

Medikace p.o.:

Apo-Allopurinol tbl. 100mg - ½ tbl.	8 – 14 – 20
Ursofalk sol. 1,2ml	8 – 20
Duphalac sol. 3ml	8 – 14 – 20

Infuzní terapie:

F1/1 + 10 ml 7,5% KCl + 10 ml 5mg MgSO ₄	rychlostí 20 ml/hod
---	---------------------

2.4.5 Průběh hospitalizace na TJ

Pro lepší orientaci v textu uvádím dny po transplantaci ve formátu D+ číslo dne po transplantaci (př. D+1 = 1. den po transplantaci).

Chlapec byl plánovaně přijat na TJ KDHO FN Motol dne **26. 2. 2012**. Předtransplantační příprava pomocí Busilvexu (cytostatikum) zahájena **27. 2. 2012**, dále doplněna příprava pomocí Methotrexátu (cytostatikum), Cyklosporinu A (imunosupresivum). Předtransplantační příprava byla doprovázena zvracením a přechodnými subfebriliemi, chlapec byl hraničně neutropenický. Převod kostní dřeně probíhal **6. 3. 2012** od 17:25 do 20:15, celkem podáno 180 ml – průběh transplantace bez komplikací. První den po transplantaci (**D+1**) febrilní stav – odebrány hemokultury, kde byly prokázány G+ koky, nasazena ATB léčba. Dále stav komplikován zvracením, změnami na sliznici dutiny ústní – z důvodu zhoršeného p.o. příjmu **D+3** zavedena NGS a zahájena enterální výživa. Dne **D+3** došlo u chlapce k retenci tekutin a vzestupu CRP provázeným febrilním stavem – řešeno změnou ATB terapie, podáním Furosemidu a redukcí tekutin. Od **D+11** opakovaně febrilní, vzestup CRP (do hodnoty 100 mg/l) - navýšeny dávky Cyklosporinu A. Dne **D+12** první projevy exantému – podán Solu-medrol i.v. Dne **D+14** kompletní chimerismus. Dne **D+15** chlapec přihojen s granulocyty. Dne **D+16** progredující exantém, silný erytém s otokem v obličeji, splývavý erytém v obličeji, na trupu svědivý exantém, splývající erytematozní plochy v místech toxické dermatitidy. Ode dne **D+18** výrazné hypertenze, zahájena antihypertenzní terapie (Amlodipin). Dne **D+28** aspirace kostní dřeně, kdy dřeň hypercelulární, bez atypických buněk. Dne **D+50** chlapec více zahleněný v horních cestách dýchacích, pro bronchitický poslechový nález nasazen Klacid i.v., později p.o. doplněný inhalacemi s Ambrobene. Dne **D+58** provedena aspirace kostní dřeně ze sternu a levé kyčle – buněčně lehce snížené nátěry, chimerismus kompletní, chimerismus z periferní krve nadále kompletní. Dne **D+59** u chlapce dochází ke zlepšení stavu pokožky, přetrvává však kožní GVHD v oblasti obličeje. Den **D+65** – nadále dochází ke zlepšení stavu pokožky, pouze drobný papulozní výsev na tváři a pod bradou. Dne **D+77** vyšetřena buněčná imunita, vysazena infuzní terapie. Dne **D+87** kožní změny stále regredují, kůže s drobným papulozním výsevem v obličeji. Dne **D+94** chlapec propuštěn do domácího ošetřování.

Během chlapcovi hospitalizace několikrát došlo k poklesu hodnot v krevním obraze a byla nutná substituce podáním trombocytů a erymasy.

3 Ošetrovatelská část

3.1 Úvod

Ošetrovatelství je samostatná vědní disciplína zaměřená na aktivní vyhledávání a uspokojování biologických, psychických a sociálních potřeb nemocného a zdravého člověka v péči o jeho zdraví. Mezi charakteristické rysy ošetrovatelství patří aktivní poskytování ošetrovatelské péče, pomocí ošetrovatelského procesu poskytovat individualizovanou péči, holistický přístup k nemocnému a poskytování péče ve spolupráci s ostatními členy zdravotnického týmu. Ošetrovatelská péče se navzájem ovlivňuje s péčí lékařskou.³⁰

3.1.1 Ošetrovatelský proces

„Termín ošetrovatelský proces byl zaveden v 50. letech a byl všeobecně přijat jako základ ošetrovatelské péče. V současnosti je součástí koncepce všech učebních osnov i právní definice ošetřování ve většině států. Je účinnou metodou usnadňující klinické rozhodování a řešení problematických situací.“³¹

Ošetrovatelský proces se skládá z několika částí, které se navzájem ovlivňují. Ošetrovatelský proces můžeme rozdělit na:

- **Ošetrovatelskou anamnézu**, nebo-li shromažďování dat o nemocném, které nám pomohou nemocného lépe poznat.
- **Ošetrovatelskou diagnózu**, pro jejíž stanovení je zapotřebí ošetrovatelská anamnéza, s jejíž pomocí stanovujeme vlastní „pacientův problém“.

³⁰ Úvod do ošetrovatelství. In: *Wikiskripta* [online]. [cit. 2012-06-18].

³¹ DOENGES, Marylenn E. a Mary Frances MOORHOUSE. *Kapesní průvodce pro zdravotní sestry*. 2001, s. 11.

- **Plánování ošetrovatelské péče**, kterým si stanovíme cíl, kterého chceme u daného pacienta dosáhnout a možné postupy k dosažení stanoveného cíle.
- **Realizaci ošetrovatelské péče**, která zahrnuje praktické splnění naplánovaných ošetrovatelských intervencí u daného pacienta
- **Hodnocení ošetrovatelské péče**, kdy hodnotíme, zda jsme dosáhli stanovených cílů, či nikoliv.

Velmi důležitým momentem na všech stupních procesu je rozhodování, při kterém musí být bráno v potaz, že:

- pacient je lidskou bytostí a má svou hodnotu a důstojnost, stejně jako právo na poskytnutí kvalitní ošetrovatelské péče
- základní potřeby musí být vždy naplněny, pokud toho pacient není schopen sám, je odkázán na pomoc zdravotnického personálu do doby, než je schopen potřeby uspokojovat samostatně
- součástí procesu je také terapeutický vztah mezi ošetřující sestrou a pacientem³²

3.1.2 Specifika ošetrovatelského procesu v pediatrii

Dětsí pacienti vždy vyžadují individuální přístup zdravotnického personálu. Pro uplatnění ošetrovatelského procesu v pediatrii je nutná dobrá znalost zákonitostí vývoje dítěte a spolupráce s rodiči, či jiným doprovodem dítěte.

³² DOENGES, Marylinn E. a Mary Frances MOORHOUSE. *Kapesní průvodce pro zdravotní sestry*, 2001, s. 11-12

a) Posuzování dětského pacienta

Sběr anamnestických dat začíná již při prvním kontaktu s dítětem a jeho rodiči. Zaměřuje se na vývojové potřeby dítěte, na rodinu a prostředí, ve kterém dítě žije. Zdrojem informací může být samotný pacient (s ohledem na věk), popř. doprovod dítěte. Důležité je předávání informací mezi všemi členy zdravotnického týmu a důkladné prostudování veškeré zdravotnické dokumentace. Nejvíce dat může sestra získat pozorováním dítěte. V pediatrii není vhodné vyplňování formuláře pro ošetrovatelskou anamnézu ihned po přijetí na oddělení, jelikož dítě i doprovod potřebují čas na aklimatizaci.

b) Ošetrovatelská diagnostika

U dítěte rozlišujeme aktuální a potencionální problémy se zaměřením nejen na oblast zdravotní a sociální, ale především na oblast psychickou.

c) Plánování ošetrovatelské péče

Ve fázi plánování si stanovíme u dětského pacienta měřitelné a reálné cíle s využitím hodnotících škál upravených pro dětské pacienty. S ohledem na léčebné postupy si stanovíme vhodné intervence k dosažení stanovených cílů.

d) Realizace ošetrovatelské péče

Stanovené intervence realizujeme u dětského pacienta ve spolupráci s rodiči či jiným doprovodem a snažíme se tím dosáhnout stanovených cílů.

e) Hodnocení ošetrovatelské péče

Hodnocení ošetrovatelské péče probíhá stejně jako u dospělých pacientů s ohledem na splnění či nesplnění stanovených cílů. Na základě vyhodnocení výsledků můžeme intervence změnit, ukončit, či v nich nadále pokračovat.³³

³³ SEDLÁŘOVÁ, Petra. *Základní ošetrovatelská péče v pediatrii*. 2008, s. 18-20.

3.1.3 Model Hendersonové

Pro zpracování ošetřovatelské části bakalářské práce jsem zvolila, s ohledem na věk chlapce, Teorii základní ošetřovatelské péče dle Virginie Henderson.

Autorka Teorie základní ošetřovatelské péče, Virginia Henderson, se narodila r. 1897 v Kansas City, USA. Základního ošetřovatelského vzdělání dosáhla na Amry School od Nursing ve Washingtonu D.C., magisterského vzdělání na Teachers College Columbia University. Během svého života se věnovala výuce ošetřovatelství a ošetřovatelskému výzkumu. V roce 1960 publikovala knihu „Basic Principle of Nursing Care“ (Základní principy ošetřovatelské péče), v roce 1966 knihu „The Nature of Nursing“ (Charakter ošetřovatelství), kde definovala funkci sestry. Virginia Henderson získala sedm čestných doktorátů na různých univerzitách a v roce 1988 ji bylo za celoživotní přínos výzkumu a vzdělávání v ošetřovatelství uděleno čestné členství v ANA (American Nursing Association).

Teorie základní ošetřovatelské péče se opírá o Maslowovu hierarchii potřeb a zahrnuje 14 komponentů základní ošetřovatelské péče:

1. pomoc pacientovi normálně dýchat
2. pomoc pacientovi při příjmu tekutin a potravy
3. pomoc pacientovi při vylučování
4. pomoc pacientovi při udržování optimální polohy (chůze, sezení, ležení, změna polohy)
5. pomoc pacientovi při spánku a odpočinku
6. pomoc pacientovi při výběru vhodného oděvu, při oblékání a svlékání
7. pomoc pacientovi při udržování tělesné teploty ve fyziologickém rozmezí (oděv, prostředí)
8. pomoc pacientovi při udržování tělesné čistoty, upravenosti a ochraně pokožky

9. pomoc pacientovi vyvarovat se nebezpečí z okolí a předcházení zranění sebe i druhých
10. pomoc pacientovi při komunikaci s ostatními, při vyjadřování potřeb, emocí, pocitů a obav
11. pomoc pacientovi při vyznávání jeho víry
12. pomoc pacientovi při práci a produktivní činnosti
13. pomoc pacientovi při odpočinkových a rekreačních aktivitách
14. pomoc pacientovi při učení, při objevování, uspokojování zvědavosti (což vede k normálnímu vývoji a zdraví)³⁴

3.2 Teorie základní ošetrovatelské péče

Ošetrovatelskou anamnézu jsem zpracovala k 9. 3. 2012 (D+3)

1. Potřeba dýchání

Chlapec dýchá bez obtíží, DF: 35/min., SpO₂: 99%, z důvodu pobytu na JIP monitorace základních životních funkcí.

2. Potřeba výživy a tekutin

Vzhledem k nechutenství, mukositidě a tím spojené bolesti v dutině ústní byla chlapci zavedena NGS, přes kterou mu sestry podávají enterální výživu doplněnou infuzní terapií. Váha: 9050g, výška: 81cm.

3. Potřeba vyprazdňování

Vzhledem k věku se chlapec vyprazdňuje do plen. U chlapce se měří důsledně příjem a výdej tekutin, každá plena se váží a započítává se do výdeje tekutin. Chlapec po cytostatické léčbě trpí průjmami a zvracením (jehož obsah je také nutné měřit). U chlapce se 2x denně provádí vážení. Za včerejší den chlapec 8x zvracel a měl 4x průjmovitou stolicí. Bilance tekutin + 120ml. Poslední váha 9050g.

³⁴ PAVLÍKOVÁ, Slavomíra. *Modely ošetrovatelství v kostce*. 2006, s. 43-47.

4. Potřeba držení těla a změny polohy:

Vzhledem k riziku aspirace je chlapec uložen do polohy se zvýšenou horní polovinou těla a v poloze na boku.

5. Potřeba spánku a odpočinku:

Chlapec spí za den 3x, večer usíná kolem 19:30, v noci se často budí. Pro snadnější usínání má v postýlce oblíbenou hračku. Počet hodin spánku je různý, nejčastěji 10-12hod denně.

6. Potřeba vhodného oděvu

Chlapec je oblečený v pyžamku, které mu je měněno dle potřeby několikrát denně.

7. Potřeba termoneutrálního prostředí

Chlapec má TT 37,8st., má oblečené slabé pyžamko a v postýlce má tenčí deku. Zvýšená tělesná teplota je snižována fyzikálně i medikamentózně.

8. Potřeba čistoty a ochrany pokožky

Chlapci je měněno osobní prádlo dle potřeby, hygiena se provádí 2x denně. Z důvodu projevů toxické dermatitidy je zavedena zvláštní péče o pokožku. Chlapec má na horních končetinách, na krku a na obličeji exantém, na vnitřních stehnech, v podpaží a kolem zápěstí intertrigo.

9. Potřeba ochrany před nebezpečím

Chlapec je uložený v postýlce, v případě nepřítomnosti personálu či matky je nutné dbát na uzavření bočnic postýlky z důvodu prevence pádu. Chlapec má zavedený CŽK (od 15. 12. 2011), odkud mu hrozí nebezpečí vzniku infekce. Z důvodu zavedení NGS je ohrožený nebezpečím vzniku aspirace.

10. Potřeba vyjadřování potřeb a emocí

Chlapec velice dobře reaguje na přítomnost matky, je velice společenský a dobře reaguje na zdravotnický personál. S ohledem na věk lze hodnotit pouze libost projevující se úsměvem a nelibost projevující se pláčem

11. Duchovní potřeby

Vzhledem k věku chlapce nehodnoceno.

12. Potřeba práce, produktivní činnosti

Vzhledem k věku chlapce nehodnoceno.

13. Potřeba rekreačních a odpočinkových aktivit

Chlapec si rád hraje s hračkami, které si přinesl z domu. Se zájmem sleduje okolní ruch oddělení a velice dobře reaguje na vyprávění pohádek od maminky.

14. Potřeba učení

Chlapec prstíky ukazuje na předměty a vyžaduje pojmenování. Rád si nechává pojmenovávat ilustraci v dětských knihách.

3.3 Ošetrovatelský plán krátkodobý

V krátkodobém ošetrovatelském plánu se věnuji aktuálním problémům chlapce ke dni 9. 3. 2012 (D+3). Mezi aktuální problémy patří bolest z důvodu změn na sliznici dutiny ústní, zvracení z důvodu cytostatické léčby, subfebrilie z důvodu imunosupresivní léčby a riziko vzniku komplikací po podání transfuze. Změnám na pokožce, dlouhodobé bolesti, riziku infekce, riziku dehydratace a riziku aspirace se věnuji, vzhledem k dlouhodobému trvání problému, v dlouhodobém ošetrovatelském plánu.

3.3.1 Bolest z důvodu změn na sliznici dutiny ústní

Cíl:

- včasné odhalení známek bolesti
- chlapec bude bez známek bolesti do 2 hodin po zahájení kontinuální analgetické léčby

Intervence:

- dle ordinace lékaře zahájit kontinuální analgetickou léčbu
- zvýšeně pečovat o sliznici dutiny ústní
- hodnotit bolest pomocí Observační škály bolesti á 2hod
- sledovat účinky podaných analgetik

Realizace:

U chlapce byla v 11:45 zahájena kontinuální analgetická léčba (Dolsin 12mg do 50ml G5 rychlostí 1,3 ml/hod). U chlapce jsem pravidelně hodnotila observační škálu bolesti, poprvé v 11:30. Chlapec na podání analgetik reagoval bez obtíží, z počátku byl mírně ospalý, později spinkal. Z důvodu snahy o snížení bolesti jsem pečovala o dutinu ústní, a tím se snažila minimalizovat příčiny bolesti. Dutinu ústní jsem vytírala štětičkami s Borglycerinem. Snaha o výplach dutiny ústní směsí fyziologického roztoku a Mesocainu nebyla, vzhledem ke zhoršené spolupráci chlapce, neuskutečněna. Během celého dne jsem u chlapce sledovala projevy bolesti i mimo určené časy pro hodnocení.

Hodnocení:

U chlapce jsem bolest poprvé hodnotila v 11:30. Dle Observační škály bolesti jsem u chlapce stanovila 11 bodů, což znamená bolest. Chlapec silně plakal a sahal si na ústa. Podruhé jsem bolest hodnotila v 13:30. Dle Observační škály jsem u chlapce stanovila 6 bodů, což znamená stav bez bolesti. Chlapec již neplakal, celkově byl klidnější a hrál si s maminkou, poté klidně spinkal. Dále jsem pokračovala v hodnocení á 2hod, nadále s bodovým ohodnocením nenaznačujícím bolest.

3.3.2 Zvracení z důvodu cytostatické léčby

Cíl:

- chlapec nebude zvracet
- u chlapce nedojde k projevům snížené hydratace

Intervence:

- sledovat a zaznamenávat počet, charakter, množství a obsah zvratků
- zajistit vhodnou polohu jako prevenci aspirace
- posuzovat stav sliznic / hydrataci chlapce
- dle ordinace lékaře podávat antiemetika

Realizace:

Chlapce jsem uložila do polohy se zvýšenou horní polovinou těla, z důvodu rizika aspirace žaludečního obsahu. Chlapec zvracel celkem 4x, v celkovém množství 230 ml, zvracel mateřské mléko. Z důvodu pokračujícího zvracení, stavu dutiny ústní a sníženého p.o. příjmu lékař rozhodl o zavedení NGS. Sonda byla chlapci zavedena lékařem. Po zavedení lékař naordinoval enterální výživu. Během dne jsem sledovala stav hydratace chlapce (kožní turgor, sliznici dutiny ústní,...).

Hodnocení:

Pro pokračující zvracení a snížený p.o. příjem byla chlapci zavedena NGS. Chlapec sondu i enterální výživu dobře toleroval, po zavedení již nezvracel. Enterální výživa chlapci byla podávána kontinuálně pomocí injektomatu. U chlapce jsem neshledala známky snížené hydratace.

3.3.3 Subfebrilie z důvodu imunosupresivní léčby

Cíl:

- chlapec bude mít tělesnou teplotu do 37,5st

Intervence:

- chlapci podat medikaci dle ordinace lékaře
- snižovat tělesnou teplotu fyzikálně
- tělesnou teplotu monitorovat á 2hod
- při vzestupu tělesné teploty nad 38st odebrat hemokultury

Realizace:

U chlapce jsem v dopoledních hodinách naměřila TT 37,8st. Chlapci jsem do postýlky dala slabší deku, dostal tenčí pyžamko a chladný obklad do třísel. 30 minut po zahájení fyzikální terapie došlo u chlapce k poklesu TT na 37,3st. Vzhledem k dalšímu pozitivnímu vývoji nebylo nutné podání antipyretik. Chlapec nedosáhl TT 38st, hemokultury nebylo třeba odebrat.

Hodnocení:

U chlapce došlo, po zahájení fyzikální terapie, k poklesu TT na 37,3st. Dále se teplota pohybovala v rozmezí 37,1-37,4st. U chlapce nebylo nutné podání antipyretik a odebrání hemokultur.

3.3.4 Riziko vzniku potransfuzních komplikací

Cíl:

- včasné odhalení příznaků potranfuzních komplikací

Intervence:

- u chlapce před a po podání transfuze změřit TK, P, TT a odebrat moč na M+S
- důkladně provézt před transfuzní zkoušky
- chlapce sledovat po celou dobu podávání transfuze

- poučit maminku o možných komplikacích a nutnosti informování zdravotnického personálu

Realizace:

Před podáním transfuze byly provedeny nutné zkoušky ve spolupráci s lékařem. Před zahájením zkoušek jsem důkladně zkontrolovala záznamy na krevním vaku a dodejním listu (aspirace, číslo transfuze, krevní skupina,...). U chlapce jsem změřila TK (95/60 mm Hg), P (135/min.) a TT (37,4st), odebrala moč pro odběr M+S. Naměřené hodnoty jsem s časem měření zapsala do dokumentace chlapce. Po následné kontrole krevního vaku lékařem byl u chlapce proveden Sangvitestu. U chlapce jsem pomocí sterilní jehly provedla odběr kapilární krve z prstu a kapky krve aplikovala na testovací kartičku do vyznačených políček. Na kartičku byly aplikovány také testovací roztoky a kapky krve z krevního vaku. Zkouška prokázala krevní skupinu B u chlapce, i krevního vaku. Po provedeném Sangvitestu byl u chlapce napojen krevní vak s transfuzním setem na CŽK. U chlapce následovala biologická zkouška. Chlapci bylo lékařem podáno malé množství krve, poté následovala pauza trvající 5 minut a celý postup lékař opakoval 3x. Jelikož u chlapce nedošlo ke komplikacím, lékař zahájil podání transfuze a pomocí tlačky stanovil rychlost podání. V průběhu jsem maminku informovala o nutnosti oznámení změn stavu chlapce. Maminka sdělení rozuměla. Během podání transfuze jsem chlapce sledovala v pravidelných intervalech 10min, životní funkce byly dobře kontrolovatelné díky JIP monitoraci. Transfuze byla ukončena po 55min. U chlapce jsem opět změřila TK (90/65 mm Hg), P (132/min.) a TT (37,3st.) a provedla odběr moče pro M+S. Naměřené hodnoty jsem zaznamenala do zdravotnické dokumentace chlapce. Prázdný krevní vak s transfuzním setem jsem dala do sáčku, označila štítkem chlapce a uložila na 24hod do určené lednice.

Hodnocení:

U chlapce v průběhu podávání transfuze i v době po podání nedošlo ke vzniku komplikací.

3.4 Ošetrovatelský plán dlouhodobý

Při zpracování ošetrovatelského plánu jsem se zaměřila na zásadní chlapcovy problémy a rizika, která se opakovala, nebo trvala dlouhodobě. V ošetrovatelském plánu se zabývám změnami na pokožce, bolestí, rizikem vzniku infekce, rizikem vzniku aspirace a rizikem vzniku dehydratace

3.4.1 Změny na pokožce z důvodu toxické dermatitidy

Cíl:

- kůže bude nepoškozená, bez zarudnutí
- chlapec nebude pociťovat svědění, pálení
- nedojde ke vzniku dekubitů

Intervence:

- zvýšeně pečovat o pokožku
- dbát na důkladnou hygienu
- dbát na čisté a vhodně upravené lůžko bez záhybů
- pravidelně vyměňovat ložní i osobní prádlo
- provádět oplachy pokožky sterilní vodou s Betadine
- v případě potřeby dle ordinace lékaře podat antihistaminika
- dle ordinace lékaře podávat kortikoidy
- na postiženou pokožku aplikovat Kalcium pantothenicum ung., Flamigel, popř. obklady s Rivanolem, dle ordinace lékaře
- perianální oblast preventivně ošetřovat Dětskou mastí

Realizace:

U chlapce jsem zvýšeně dbala o pokožku. Maminka prováděla hygienu 2x denně a osobní a ložní prádlo se měnilo dle potřeby, minimálně však 1x denně. Prováděla jsem oplachy pokožky sterilní vodou s Betadine, na postiženou pokožku jsem aplikovala Kalcium panthotenicum ung., na mokvající místa pak dle potřeby obklady s Rivanolem, nejčastěji 3x denně. Po každé stolici jsem

chlapci provedla hygienu hýždí sterilní vodou a perianální oblast jsem ošetřila Dětskou masťou. Jelikož došlo u chlapce k výrazným projevům svědění, podávala jsem dle ordinace lékaře antihistaminika i.v. – Dithiaden 0,5 ml 8-16-24, dokud nedošlo k ustoupení (den D+20). Okolo dne D+11 došlo k výraznému zhoršení stavu pokožky, dle ordinace lékaře podán Solu-medrol i.v. v dávce 1mg/kg/den. Ode dne D+12 dávka zvýšena na 2mg/kg/den, dle potřeby doplněno bolusem 10mg Solu-medrolu /kg. Vzhledem ke stále zhoršujícím se projevům toxické dermatitidy, dle ordinace lékaře dále aplikován dne D+22, D+24 a D+27 bolus Thymoglobulinu 25 mg i.v., po němž došlo v následujících dnech k mírnému zlepšení stavu. Ke zhoršení stavu došlo opět okolo dne D+30, proto podán MabCampath i.v. v dávce 0,2 mg/kg ve dnech D+30, D+31 a D+32. Ode dne D+30 došlo ke snižování dávky Solu-medrolu s postupným zlepšováním stavu pokožky. Ode dne D+51 pokožka ošetřována Protopic ung. Ode dne D+71 vysazen Solu-medrol, pokračuje se pouze lokální péčí o pokožku.

Hodnocení:

U chlapce došlo od 9. 3. 2012 (den D+3) k projevům podrážděné pokožky. Stav pokožky se zhoršoval, nereagoval na zavedenou terapii. Okolo dne D+16 byl u chlapce patrný progredující exantém, silný erytém s otokem v obličeji, svědivý exantém na trupu a splývající erymatózní plochy v oblasti toxické dermatitidy. Během léčby docházelo, vzhledem k použité medikaci, ke střídavému zlepšování a opětovnému zhoršování stavu pokožky. K definitivnímu zlepšování došlo okolo dne D+59. Dne D+69 byl patrný pouze papulozní výsev v obličeji na tvářích a pod bradou. Stav pokožky se každým dnem zlepšoval, avšak chlapec byl propuštěný s drobným papulozním výsevem v oblasti brady, se zavedenou lokální terapii.

3.4.2 Dlouhodobá bolest z důvodu změn na sliznici dutiny ústní a pokožce

Cíl:

- včasné odhalení známek bolesti
- chlapec bude bez známek bolesti

Intervence:

- při vzniku bolesti aplikovat obklad na bolestivé místo pokožky
- dle ordinace lékaře a aktuální potřeby chlapce aplikovat analgetika, včetně opiátové řady
- zvýšeně pečovat o sliznici dutiny ústní (ošetření Borglycerinem a výplachy fyziologickým roztokem dle potřeby)
- v případě silných bolestí provést výplachy dutiny ústní fyziologickým roztokem s Mesocainem
- 2x denně hodnotit bolest dle Observační škály bolesti CHEOPS
- sledovat vedlejší účinky analgetik (především nadměrnou spavost či útlum chlapce) a změny ihned hlásit lékaři
- dbát na hygienu, po každé stolici ošetřit perianální oblast Dětskou masťou

Realizace:

S ohledem na věk chlapce nebylo možné se spoléhat na to, že mě na bolest sám upozorní. Zaměřila jsem se na sledování projevů bolesti s pravidelným hodnocením Observační škály bolesti CHEOPS. Hodnoty Observační škály bolesti CHEOPS jsem konzultovala s lékařem a ve spolupráci s ním jsme analgetika upravovali dle aktuální potřeby chlapce. Chlapci byly podávány opiáty – do 9. 3. 2012 (D+3) podáván kontinuálně Dolsin 12mg do 50ml G5 rychlostí 1,3 ml/hod, od 10. 3. 2012 (4. den po Tx.) kontinuálně Morphin 7mg do 50ml G5 rychlostí 1,8ml/hod. V případě potřeby byl podáván jednorázový bolus. Zvláštní péči jsem věnovala dutině ústní, kterou jsem chlapci ošetřovala Borglycerinem. Možnost výplachu dutiny ústní fyziologickým roztokem byla vzhledem ke zhoršené spolupráci a zavedené NGS ztížena. Po každé stolici jsem chlapci důkladně omývala hýždě sterilní vodou a ošetřovala Dětskou masťou.

Hodnocení:

Chlapec jevil známky bolesti (pláč). Jednalo se o bolest dutiny ústní při probíhající mucositidě a bolesti pokožky při toxické dermatitidě. Stav sliznice dutiny ústní byl zahojen D+14, poškození pokožky přetrvávalo dlouhodobě, téměř po celou dobu hospitalizace. Chlapec dobře reagoval na analgetickou léčbu a v době bez bolesti byl velice spokojený. Během podávání opiátů u chlapce nedošlo k projevům nežádoucích účinků.

3.4.3 Riziko infekce z důvodu silně narušené imunity

Cíl:

- včasné odhalení známek infekce
- chlapec bude bez projevů známek septického stavu

Intervence:

- chlapec bude umístěn na sterilní části TJ na jednolůžkovém pokoji vybaveným klimatizací s HEPA filtrem
- při péči o chlapce používat sterilní pomůcky na jedno použití
- chlapec zůstává na pokoji, dovolená je přítomnost pouze matky jako doprovodu, která je poučena o sterilním režimu (rukavice, empír)
- pravidelně provádět úklid pokoje s dezinfekcí
- dodržovat zásady bariérového přístupu
- pravidelné mytí rukou veškerého personálu před vstupem na pokoj a po opuštění pokoje
- pravidelná kontrola fyziologických funkcí á 4 hod.
- při převazech CŽK dodržovat zásady asepse
- dle ordinace lékaře podávat ATB dle citlivosti

Realizace:

Maminka chlapce byla poučena o zásadách sterility a o nutnosti jejího dodržování. Dále byla maminka zaučena v péči o chlapce (koupání, péče o pokožku). Při vstupu na pokoj a při odchodu z pokoje jsem si pečlivě umyla a vydezinfikovala

ruce, užívala jsem jednorázové ochranné pomůcky. Při převazu CŽK jsem dbala na dodržování zásad asepse a důkladnou dezinfekci. Pro převaz CŽK jsem použila jednorázový set pro převaz. Převaz jsem provedla pomocí jednorázové sterilní pinzety, třech velkých sterilních tamponů, Betadine dezinfekci a po dezinfekci jsem CŽK přelepila lepící folii. Po celou dobu jsem pracovala v rukavicích a používala emitní misku na odpad. Fyziologické funkce jsem zaznamenávala po 4 hodinách, tělesnou teplotu po 2 hodinách. Při teplotě nad 38st. byly odebrány hemokultury. Chlapci jsem podávala ATB dle ordinace lékaře, která se řídila aktuální citlivostí.

Hodnocení:

U chlapce došlo několikrát k vzestupu tělesné teploty až k 39st, nedošlo ale k rozvoji sepse s orgánovými změnami. Stav byl zvládnutý podáním antipyretik v kombinaci s fyzikální terapií a ATB léčbou.

3.4.4 Riziko aspirace z důvodu zavedené NGS

Cíl:

- u chlapce nedojde k aspiraci

Intervence:

- před podáním stravy zjišťovat množství žaludečního rezidua
- sledovat a zaznamenávat polohu a průchodnost zavedené NGS
- NGS pečlivě fixovat náplastí
- u lůžka chlapce mít k dispozici odsávací zařízení
- chlapce uložit do polohy se zvýšenou horní polovinou těla, popř. na bok

Realizace:

Chlapec byl uložen v poloze se zvýšenou horní polovinou těla, ve spánku především v poloze na boku. Pravidelně jsem sledovala polohu a průchodnost NGS před každou aplikací a po každém zvracení. Chlapec sondu dobře toleroval, neměl tendence k jejímu vytržení. V rámci prevence slizničního dekubitu jsem

měnila polohu sondy a fixovala ji náplastí. Strava byla chlapci podávána pomocí injektomatu s rychlostí dle tolerance a s nočními pauzami.

Hodnocení:

Sonda byla chlapci zavedena D+3, dobře ji toleroval. Sondu měl zavedenou do dne D+7. K úplnému zahojení sliznice dutiny ústní došlo okolo dne D+14. Během doby, kdy měl sondu zavedenou, nedošlo k aspiraci žaludečního obsahu.

3.4.5 Riziko dehydratace z důvodu zvracení a průjmu

Cíl:

- včasné odhalení známek snížené hydratace
- u chlapce udržet vyrovnanou bilanci tekutin

Intervence:

- dle ordinace lékaře aplikace antiemetik
- provádět pravidelně odběry krve pro biochemické vyšetření (mineralogram) a výsledky nahlásit lékaři
- sledovat bilanci tekutin po šesti hodinách
- zajistit vhodnou polohu jako prevenci aspirace
- zajistit zvýšenou péči o perianální oblast
- sledovat známky snížené hydratace (snížený kožní turgor, studené periferní části těla,...)
- zaznamenávat množství a příměsi zvratků
- zaznamenávat množství, příměsi a charakter stolice

Realizace:

První týden po transplantaci docházelo k častému zvracení a častým průjmovitým stolicím. Množství zvratků a stolice jsem měřila a zaznamenávala v dokumentaci. Rozdíly v bilanci tekutin byly korigovány infuzní terapií dle ordinace lékaře. Dne D+4 došlo k výraznému zvracení, proto podán Plegomazin. Pravidelně byla odebírána krev a iontové dysbalance byly korigovány pomocí infuzní terapie.

Hodnocení:

U chlapce docházelo k častému zvracení, především první týden po TKD. Průjmovité stolice s maximem 9stolic/24hod byly přítomny druhý týden po TKD. Chlapec dobře reagoval na podanou medikaci a nedošlo u něj ke známkám dehydratace či rozvratu vnitřního prostředí.

4 Psychologická a sociální část

Psychosociální problematika je v dětské onkologii velmi významným tématem. Léčba pro onkologicky nemocné děti je většinou od zahájení spojena se silnou psychickou zátěží. Nová situace není náročná jen pro děti, ale i pro rodiče, kteří bývají onkologickou diagnózou velice šokováni. Děti i rodiče provází období plné nejistoty ohledně termínu ukončení léčby a prognózy.

4.1 Psychologická anamnéza

Na tomto místě bych ráda zhodnotila psychiku chlapce, o kterého jsem se na TJ starala. Jelikož se jednalo o chlapce ve věku 13ti měsíců, nejdůležitějším bodem pro něj byla přítomnost maminky v jeho blízkosti. Zpočátku negativně reagoval na maminčin odchod, nicméně později si zvykl na zdravotnický personál a vycházel s ním bez obtíží, i bez přítomnosti maminky. Myslím si, že důležitým aspektem pro chlapce byla možnost mít u sebe vlastní hračku, se kterou si hrával doma, a díky ní mu nebylo okolní prostředí úplně cizí.

Vzhledem k věku chlapce byl nejdůležitějším prostředkem, pro docílení jeho psychické pohody, přítomnost maminky. Maminka byla u chlapce přítomná celý den, na noc odcházela na nemocniční ubytovnu. Maminka byla se synovou diagnózou po počátečním šoku smířena, nyní měla pouze obavy z potransplantačního průběhu a vzniku možných komplikací, o kterých byla lékařem poučena. Dle jejích slov jí velice pomáhá, že se může do péče o syna zapojovat a provádět u něj výkony jako koupel, péče o pokožku, krmení,... Maminka měla celou situaci komplikovanější faktem, že doma měla druhého, o rok staršího syna, o kterého se nemohla starat. Péči o druhého syna zastával manžel a babička chlapce. Maminka měla v průběhu hospitalizace možnost kontaktovat psychologa, tuto možnost nevyužila. Často o svých obavách a starostech mluvila se sestrami a ošetřujícím lékařem syna. S tatínkem jsem se

v nemocnici nesetkala, ale manželku navštěvoval a byl jí, dle jejích slov, obrovskou podporou

4.2 Psychologická pomoc

Následujícím textem bych ráda upozornila na důležité oblasti v dětské onkologii – na postup sdělování diagnózy, chápání nemoci a smrti u dětí a možnosti psychosociální péče.

4.2.1 Postup sdělování diagnózy

Sdělování diagnózy dítěti by mělo probíhat ve spolupráci s rodiči, kteří mohou pomoci s naplánováním nejlepšího způsobu sdělení. Sdělování závažných diagnóz by mělo probíhat ve spolupráci s klinickým psychologem, který může dítěti, dle potřeby, poskytnout následnou psychologickou péči.

Postup sdělování diagnózy pediatrickému pacientovi:

1. Zajistit vhodné setkání s dítětem (s rodiči, bez rodičů,...).
2. Sdělení diagnózy by mělo proběhnout co nejdříve po jejím stanovení.
3. Zajistit vhodné prostředí s dostatkem soukromí.
4. Navázání kontaktu s dítětem.
5. Před informováním se dítěte zeptat, co je mu o jeho onemocnění a léčbě doposud známo.
6. Průzkum, jak mnoho informací chce dítě vědět.
7. Při vysvětlování diagnózy, léčby a prognózy nepoužívat výrazy, kterým dítě nerozumí.
8. Po sdělení je nutné si ověřit, zda dítě adekvátně porozumělo, a dát mu možnost pro kladení otázek.

9. U dětí předškolního či mladšího školního věku je vhodné vysvětlení lékařských zákroků pomocí hry. K tomu poslouží např. panenka, které se může navádět periferní žilní katétr, atd.
10. Je nutné věnovat pozornost pocitům a obavám dítěte. Je vhodné se jich zeptat, jak se cítí.
11. Dítěti je vhodné sdělit, co se s ním bude dít v nejbližší době a dítěti sdělit, na koho se může v případě potřeby obrátit, pokud se cítí smutné, nebo se chce na něco zeptat.
12. V rozhovorech s pacienty a rodiči je vhodné věnovat se nejen tématům souvisejícím s nemocí, ale zaměřit se i na sféru životního stylu a psychosociální oblast.
13. Je vhodné podporovat komunikaci jednotlivých členů rodiny mezi sebou navzájem. Problémům v rodinných vztazích lze zabránit častějším střídáním rodičů v péči o nemocné dítě.³⁵

4.2.2 Chápání nemoci u dětí a dospívajících

Chápání nemoci je různé v každém vývojovém období. Každé takové dítě chápe nemoc jinak a vyžaduje také jiné zacházení ze strany zdravotnických pracovníků. S ohledem na věk chlapce se zaměřím především na Senzomotorické období.

1. Senzomotorické období (0-2 let)

Dítě není schopné rozlišovat mezi sebou a okolním fyzickým světem. Dítě v tomto období je velice závislé na rodičích, především na matce, která mu dává pocit bezpečí a uklidnění. Děti v senzomotorickém období nejsou schopny porozumět svému onemocnění.

U dětí v senzomotorickém období je nutné zabránit separaci od matky. Kolem 18. měsíce začínají rozumět dění kolem sebe, proto je již v tomto období

³⁵ ŠTĚRBA, Jaroslav. *Podpůrná péče v dětské onkologii*. 2008, s. 138-141.

vhodné s dítětem jednoduchým způsobem mluvit o nadcházejících situacích (návštěva nemocnice,...).

2. Předoperační stádium (2-7let)

Děti v tomto období si vlivem nedostatku kapacity pro logické uvažování a přirozeného dětského egocentrismu mohou myslet, že onemocnění či léčba je následkem toho, že zlobily,... Důležité je dětem vysvětlit, že za onemocnění nemohou. Dětem lze jejich onemocnění vysvětlit jako boj mezi dobrými a zlými buňkami, kdy léčba pomáhá posílit hodné buňky a ty poté mohou porazit ty špatné. Léčebné zákroky je nutné vysvětlit jako prostředek k porážení jejich onemocnění.

3. Stadium konkrétního myšlení (7-11 let)

Děti v tomto vývojovém období věří, že jejich nemoc je způsobena nákazou či pobytem v chladném počasí, když nebyly teple oblečeny,... Děti věří, že nemoc bude vyléčena užíváním léků a klidem na lůžku. Jelikož školní děti rády zkoumají nejen věci kolem sebe, ale i vlastní tělo, je vhodnou pomůckou pro vysvětlení onemocnění dětský anatomický atlas lidského těla. Stejně jako v předchozím období, i zde je třeba zkoumat, zda dítě necítí zodpovědnost za své onemocnění.

4. Stadium abstraktního myšlení (11 a více let)

Mladí lidé jsou schopni porozumět svému onemocnění a logicky nad ním přemýšlet. V období dospívání dochází k rozvoji identity jedince a onemocněním může být identita vážně narušena. Adolescenti mívají problémy se sdělováním svých zdravotních problémů, upadají snadno do deprese nebo trpí emočními výkyvy, významné je nebezpečí suicidia. Důležité je citlivé a podrobné informování o léčebných postupech. U pacientů ve stádiu abstraktního myšlení je

nutné podporování vyjadřování emocí, podporování vrstevnických vztahů a aktivizace v rámci vlastní léčby.³⁶

4.2.3 Chápání smrti u dětí

- Pro děti do tří let není smrt rozlišována separací od matky či jejím opuštěním. Děti okolo tří let vnímají smrt jako časově omezenou a reverzibilní. Děti si mohou smrt ztotožňovat se spánkem, separací od nejbližších milovaných osob, či odchodem na jiné místo.
- Děti v předškolním věku si začínají všimnout, že co je mrtvé, přestává fungovat. Děti do 9 let mohou přemýšlet např. nad tím, zda není pohřbeným lidem pod zemí zima. Smrt však stále vnímají jako dočasnou. Díky dětskému egocentrickému myšlení se mohou domnívat, že mohou způsobit něčí smrt pouhým jednáním či myšlenkou.
- Děti od šesti let si začínají uvědomovat, že zemřít musí někdy každý, včetně nich. Děti začínají být schopny porozumět příčinám smrti i to, že je nevratná. Vlastní smrt si dokáží představit na konci tohoto období.
- Od dvanácti let chápou dospívající smrt jako dospělí lidé. Mladí lidé vnímají smrt ve vzdálené budoucnosti, která se jich momentálně netýká. Pro dospívající je proto těžké pochopit, že mohou v důsledku onemocnění sami zemřít.³⁷

³⁶ ŠTĚRBA, Jaroslav. *Podpůrná péče v dětské onkologii*. 2008, 240 s. 141-146

³⁷ ŠTĚRBA, Jaroslav. *Podpůrná péče v dětské onkologii*. 2008, s. 146-147

4.2.4 Možnosti psychosociální péče v pediatrické onkologii

1. Psycholog

- a) Podpora v krizových situacích (Tento typ psychologické pomoci je využíván především v počátcích léčby po sdělení diagnózy a při výskytu závažných komplikací v průběhu léčby.)
- b) Klinicko-psychologické poradenství (Na počátku dochází ke klinickému zhodnocení osobnosti dítěte a poté následuje vytvoření vhodných podmínek pro udržení psychické pohody dítěte.)
- c) Klinicko-psychologická diagnostika (Psychodiagnostické vyšetření je, se souhlasem rodičů, provedeno jako součást vstupních vyšetření a je přizpůsobeno aktuálnímu psychickému a zdravotnímu stavu dítěte.)
- d) Psychoterapeutická péče (Zahrnuje podpůrnou psychoterapii, relaxaci, hypnoterapii, vycházející z obecných zásad psychoterapie. Uvedené terapie jsou vhodné především u psychosomatických obtíží.)
- e) Podpůrné rodičovské skupiny (Setkávání rodičů onkologicky nemocných dětí. Role psychologa je v podpoře skupinové diskuse a jejího moderování, nejedná se ovšem o skupinovou terapii.)

2. Pedagog

Pedagogové zajišťují vhodný způsob vzdělávání dlouhodobě nemocných dětí, komunikují se školami nemocných dětí a zajišťují pro děti možnost pokračování ve vzdělávání formou individuálního výukového plánu. V případě poruch učení žádají pedagogové psychologa o pedagogicko-psychologickou diagnostiku.

3. Herní terapeut

Úkolem herního terapeuta je příprava dětí na plánované zákroky či vyšetření. Herní terapeut je schopen dítěti vysvětlit danou problematiku s ohledem na jeho

myšlení a schopností chápání podstaty sdělení. Prostředkem komunikace mezi herním terapeutem a dítětem je hra.

4. Sociální pracovníce

Sociální pracovníce jsou pro rodiče hospitalizovaných dětí důležitou osobou. Rodiče informuje o možnostech požádání o příspěvek na péči o nemocné dítě, prodloužení rodičovského příspěvku, vzhledem k aktuálnímu stavu dítěte, zvýšení sociálního příplatku z důvodu dlouhodobé nemoci dítěte atd. Pacientům starším osmnácti let je poskytována pomoc při žádání o částečný či plný invalidní důchod aj.³⁸

³⁸ ŠTĚRBA, Jaroslav. *Podpůrná péče v dětské onkologii*. 2008, s.129-132

5 Edukace

5.1 Hlavní body edukace

Mezi hlavní body edukace při propuštění chlapce do domácího ošetření patřila příprava antibakteriální stravy, užívání léků a zásady sterilního zacházení s CŽK. Vzhledem k věku chlapce byla edukována matka, která sdělení rozuměla a to potvrdila svým podpisem do zdravotnické dokumentace chlapce. Edukaci matky jsem prováděla ve spolupráci se staniční sestrou TJ, Bc. Andreou Pertlovou.

5.2 Příprava antibakteriální stravy

Jelikož chlapec musí po propuštění do domácího ošetřování nadále pokračovat v dodržování konzumace speciální antibakteriální stravy, v edukaci jsem se zaměřila především na seznámení matky s tímto dietním opatřením. Edukace probíhala dle materiálů TJ (viz. Příloha č. 7).

Pacienti mají zakázáno: čerstvé a nedostatečně upravené: maso, vejíčka, apod., nepasterizované či čerstvé mléko, sýry, tvaroh, apod., čerstvou zeleninu či ovoce (smí pouze zdravá, okrájená jablka, hrušky, banány či pomeranče), nepasterizované ovocné či zeleninové šťávy a džusy, domácí marmelády a kompoty, točené zmrzliny, kupované zákusky,...

Po dohodě s lékařem mají pacienti mimo sterilní režim dovoleno: vařená vejce, tavené sýry, trvanlivé mléko, hluboce mraženou zmrzlinu, čokoládu bez příměsí, tvrdé bonbony, minerální vody a kupované nápoje do 24hod. po otevření, vakuově balenou šunku či plátkové sýry,...

Pacientům (rodičům) je sdělen vhodný způsob úpravy potravin: důležitým faktorem je vaření při dostatečném varu, který ničí bakterie i plísně (nestačí

mikrovlnná trouba), uvařené jídlo je možné uchovávat v teple max. 3 hod po uvaření...³⁹

5.3 Užívání léků

Chlapec po propuštění do domácího ošetřování obdrží léky, které musí nadále užívat. Jedná se o léky perorální (imunosupresiva,...), matka byla poučena o vhodných dietních opatřeních, nežádoucích účincích a o způsobu podání. Edukaci matky jsem prováděla dle edukačních materiálů TJ (viz Příloha č. 8 a Příloha č. 9). Po provedení edukace byly matce sdělené informace předány také v písemné podobě, které si odnáší domů.

5.4 Zásady sterilního zacházení s CŽK

Jelikož chlapec odchází domů se zavedeným CŽK, je nutné matku edukovat v zásadách sterilního zacházení s ním. Pro edukaci rodičů má TJ k dispozici model CŽK, na kterém si mohou nacvičit proplach heparinovou směsí a převaz katetru. Již v průběhu hospitalizace matka projevovala zájem o zaučení v péči o katétr, což jí bylo ve spolupráci s edukační sestrou umožněno, a péči mohla provádět již v průběhu hospitalizace. Matku jsem edukovala nejen o zásadách péče, ale také o možných komplikacích, se kterými by se mohli doma setkat, a o jejich správném řešení. Edukace probíhala dle materiálů TJ (viz. Příloha č. 10).

³⁹ viz. Příloha č. 7

6 Prognóza

Myelodysplastický syndrom je velice závažné krevní onemocnění, které je obtížně léčitelné. Pro chlapce je obrovskou nadějí pro budoucnost fakt, že podstoupil transplantaci kostní dřeně a došlo u něj k obnovení fyziologické krvetvorby. Den propuštění z nemocnice ale není pro chlapce dnem vítězství nad nemocí, jelikož ho čeká ještě dlouhá cesta. Chlapec musí pravidelně užívat léky, pravidelně se dostavovat na kontroly a podstupovat různá vyšetření, včetně aspirace kostní dřeně. Během prvního roka po transplantaci dochází k obnovení ztracené imunity a to s sebou přináší spoustu opatření, která musí dodržovat. Chlapec má zákaz jízdy v dopravních prostředcích, musí nosit ústenku a dlouhodobě dodržovat přísnou antibakteriální dietu. Porušení těchto základních opatření by mohlo vést k vážnému ohrožení jeho života. I přes veškerou péči lékařů a dodržování veškerého režimu, chlapci hrozí pozdní potransplantační následky.

7 Závěr

Cílem mé práce bylo zpracování Ošetrovatelského procesu u dítěte, které se léčí s velmi závažným onemocněním krvetvorby. Během zpracování jsem se setkala nejen s velice zajímavou problematikou léčby myelodysplastického syndromu, ale i s péčí o pacienty po transplantaci kostní dřeně. Měla jsem možnost poznat práci zdravotnického týmu na prestižním pracovišti Transplantační jednotky FN Motol, což pro mě bylo nesmírně obohacující. Problematika dětské onkologie je po psychické stránce velice náročný obor nejen pro pacienty a rodinné příslušníky, ale i pro zdravotnický personál. Ačkoliv se jedná o jeden z psychicky nejnáročnějších oborů, myslím si, že tato práce má smysl, a ráda bych se mu nadále věnovala. Dětská onkologie nejsou jen umírající děti, ale také děti, které svůj boj nad zákeřnou nemocí vyhrávají.

8 Seznam použité literatury

- 1) MACOUREK, Jindřich. *Fyziologie: Učebnice pro studenty zdravotnických oborů*. první. Praha: Grada Publishing, a.s., 2012, 224 s. ISBN 978-80-247-3918-2.
- 2) KŘIVÁNKOVÁ, Markéta a Milena HRADOVÁ. *Somatologie: Učebnice pro střední zdravotnické školy*. první. Praha: Grada publishing, a.s, 2006, 244 s. ISBN 978-80-247-2988-6.
- 3) NAVRÁTIL, Leoš. *Vnitřní lékařství: pro nelékařské zdravotnické obory*. první. Praha: Grada publishing, a.s., 2008, 424 s. ISBN 978-80-247-2319-8
- 4) KOUTECKÝ, Josef, Edita KABIČKOVÁ a Jan STARÝ. *Dětská onkologie pro praxi*. první. Praha: Triton, 2002, 180 s. ISBN 80-7252-288-5.
- 5) HOCHOVÁ, Ivana a Elena Vodičková. *Myelodysplastický syndrom: Diagnostický atlas*. První. Praha: Maxdorf, 2006, 328s. ISBN 80-7345-088-7.
- 6) KOUIDES, Peter A. a John M. BENNETT. *Myelodysplastický syndrom - MDS: Příručka pro pacienty*. 4. vyd. 2006, 23 s.
- 7) STARÝ, Jan. *Dětská hematologie*. 1. vyd. Praha: Galén, 2005. Trendy soudobé pediatrie, 4., 251 s. ISBN 80-7262-327-3.
- 8) METHTA, Paulette. *Pediatric stem cell transplantation*. United States of America: Jones and Bartlett Publisher, 2004, 486 s. ISBN O-7637-1855-6.
- 9) PERTLOVÁ, Andrea. *Ošetrovatelská péče o dítě s dg. akutní lymfoblastická leukémie po transplantaci kmenových buněk krvetvorby: případová studie*. Praha, 2008. Bakalářská práce. Univerzita Karlova v Praze, 3. lékařská fakulta, Ústav ošetrovatelství.

- 10) VAŇÁSEK, Jaroslav, Jan STARÝ, Petr KAVAN a Jaroslav VAŇÁSEK JR. *Transplantace kostní dřeně*. Praha: Galén, 1996. 184 s. Purkyňova sbírka, sv. 1. ISBN 80-85824-35-3.
- 11) DOENGES, Marylenn E. a Mary Frances MOORHOUSE. *Kapesní průvodce pro zdravotní sestry*. druhé. Praha: Grada publishing, a.s., 2001, 568 s. ISBN 80-247-0242-8.
- 12) SEDLÁŘOVÁ, Petra. *Základní ošetrovatelská péče v pediatrii*. první. Praha: Grada publishing, a.s., 2008, 248 s. ISBN 978-80-247-1613-8.
- 13) PAVLÍKOVÁ, Slavomíra. *Modely ošetrovatelství v kostce*. první. Praha: Grada publishing, a.s., 2006, 160 s. ISBN 978-80-247-1211-6.
- 14) ŠTĚRBA, Jaroslav. *Podpůrná péče v dětské onkologii*. Brno: Národní centrum ošetrovatelství a nelékařských zdravotnických oborů v Brně, 2008, 240 s. ISBN 978-80-7013-483-2.
- 15) Úvod do ošetrovatelství. In: *Wikiskripta* [online]. [cit. 2012-06-18]. Dostupné z:
http://www.wikiskripta.eu/index.php/%C3%A9vod_do_o%C5%A1et%C5%99ovatelstv%C3%AD
- 16) SCHUMACHER, Harold R., Sucha NAND. *Myelodysplastic syndromes: Approach to diagnosis and treatment*. New York: IGAKU-SHOIN Medical Publishers, 1995, 239 s. ISBN 0-89640-266-5.
- 17) BĚLOHLÁVKOVÁ, Petra a Libor ČERVINEK. *Myelodysplastický syndrom: Příručka pro pacienty*. In: Clinical registry of patients with MyeloDysplastic Syndrome [online]., 31 s. Dostupné z: <http://mds.registry.cz/res/file/pacienti-brozura.pdf>

9 Seznam zkratk

AA - alergická anamnéza

ATB - antibiotika

CB - pupečnicková krev

CMML - Chronická myeloidní leukémie

CNS - centrální nervový systém

CŽK - centrální žilní katetr

DF - dechová frekvence

EA - epidemiologická anamnéza

F1/1 - fyziologický roztok

FA - farmakologická anamnéza

FAB - francouzsko-americko-britská klasifikace MDS

Fe - železo

G5 - 5% roztok glukózy

GVHD - reakce štěpu proti hostiteli

H1/1 – Hartmanův roztok

Hb - hemoglobin

i.v. - intravenózně

inj. - injekční

IPSS - Mezinárodní skórovací systém (závažnosti MDS)

JMML - juvenilní myelomonocytární leukémie

KD - kostní dřev

KDHO - Klinika dětské hematologie a onkologie

KO - krevní obraz

MCV - střední objem erytrocytu

MDS - myelodysplastický syndrom

NGS - nasogastrická sonda

NO - nynější onemocnění

OA - osobní anamnéza

P - puls

p.o. - perorálně

PBPC - periferní kmenové buňky
PD - porodní délka
PH - porodní hmotnost
RA - refrakterní anémie
RA - rodinná anamnéza
RAEB - refrakterní anémie s excesem blastů
RAEBt - refrakterní anémie s excesem blastů v transformaci
RARS - refrakterní anémie a s prstenčitými sideroblasty
RAS - refrakterní anémie s věnečkovými sideroblasty
RCMD - refrakterní cytopenie v víceliniovou dysplázii
SA - sociální anamnéza
TBI - total body irradiation = celotělové ozáření
TK - krevní tlak
TKD - transplantace kostní dřeně
TLI - total lymphatic irradiation = ozáření lymfatických uzlin
TT - tělesná teplota
ÚHKT - Ústav hematologie a krevní transfuze
ung. - mast
VFN - Všeobecná fakultní nemocnice
WHO - Světová zdravotnická organizace

10 Seznam příloh

Příloha č. 1: Klasifikace MDS dle WHO a FAB klasifikace

Příloha č. 2: Stanovení skóre IPSS

Příloha č. 3: Indikační skupiny a nežádoucí účinky medikace

Příloha č. 4a, b: Ošetřovatelská anamnéza

Příloha č. 5a, b, c: Plán ošetřovatelské péče

Příloha č. 6: Observační škála bolesti CHEOPS

Příloha č. 7: Nízkobakteriální strava

Příloha č. 8: Imunosupresiva – informace pro rodiče

Příloha č. 9: Sandimmun Neoral – informace pro rodiče

Příloha č. 10: Pokyny pro domácí proplach CŽK

Souhlas s použitím ošetřovatelské anamnézy a edukačních materiálů FN Motol, stejně jako souhlas matky chlapce a smlouva o stáži na TJ KDHO jsou k nahlédnutí u autorky práce.

11 Přílohy

Příloha č. 1: Klasifikace MDS dle WHO

zdroj: HOCHOVÁ, Ivana a Elena Vodičková. *Myelodysplastický syndrom: Diagnostický atlas*. První. Praha: Maxdorf, 2006, 328s. ISBN 80-7345-088-7.

Typ MDS	Popis
RA/RARS	Minimální dysplazie v jednom typu krvinek (červené) a <5% blastů v kostní dřeni.
RCMD	Dysplazie (>10%) u 2 či 3 typů krvinek a <5% blastů a >15% prstenčitých sideroblastů v kostní dřeni. (Přítomnost >15% prstenčitých sideroblastů je označována jako RCMD-RS)
RAEB 1	Přítomnost 5-9% blastů v kostní dřeni
RAEB 2	Přítomnost 10-19% blastů v kostní dřeni
MDS/MPD	Dysplazie, ale i parametry běžné u myeloproliferativních poruch, patří sem i chronická myelomonocytární leukémie (CMML)
Syndrom 5q	Pacienti bez abnormalit na chromozomech s výjimkou delece dlouhého raménka chromozomu 5
Neklasifikovaný MDS	Pacienti s cytopénií jednoho typu krvinek (s výjimkou anémie, tj. patří sem neutropenie či trombocytopenie) a s neobvyklými příznaky (např. fibróza dřene).

Příloha č. 2: Stanovení skóre IPSS

Zdroj: KOUIDES, Peter A. a John M. BENNETT. *Myelodysplastický syndrom - MDS: Příručka pro pacienty*. 4. vyd. 2006, 23 s.

Blasty v kostní dřeni	Skóre
5% či méně	0,0
5-10%	0,5
11-20%	1,5
21-30%	2,0
Cytogenetický nález	
Dobry	0,0
Střední	0,5
Špatný	1,0
Nálezy z krevního obrazu	
0 či 1 nález	0,0
2 či 3 nálezy	0,5

Hodnocení IPSS

Po provedení výše uvedených vyšetření dojde k zhodnocení zkoumaných parametrů a stanový výsledná riziková skupina pacienta:

Nízké riziko 1: skóre IPSS 0

Střední riziko 1: skóre IPSS 0,5 – 1,0

Střední riziko 2: skóre IPSS 1,5 – 2,0

Vysoké riziko: skóre IPSS více než 2,0

Příloha č. 3: Indikační skupiny a nežádoucí účinky medikace

Zdroj: program AISLP

Název léku	Indikační skupina	Nežádoucí účinky
Amikin	antibiotikum	nefrotoxicita, hypotenze, ototoxicita
Apo – Allopurinol	antiuraticum	svědění, kopřivka, nausea, zvracení, průjem, bolesti břicha
Dithiaden	antihistaminikum	sucho v ústech
Dolsin	analgetikum - anodynum	nausea, zvracení, rozvoj závislosti, hypotenze, sucho v ústech
Duphalac	laxativum	plynatost, bolesti břicha, nausea, zvracení, průjem
Furosemid	diuretikum	poruchy vodná a iontové rovnováhy
Heparin	vysokomolekulární antikoagulancium	krvácení
Herpesin	virostatikum	zažívací obtíže, poruchy renálních funkcí
Kanavit	vitamíny, vitageny	kožní vyrážky
Maxipime	antibiotikum	Nausea, zvracení, bolesti hlavy, erytém
Methotrexát	cytostatikum	změny v krevním obraze
Morphin	Analgetikum- anodynum	útlum dechového centra,
Plegomazin	psycholeptikum	hypotenze, ospalost, malátnost
Sandimmun	imunosupresivum	nausea, zvracení, otoky, ztráta chuti k jídlu, nefrotoxicita
Solu-medrol	kortikosteroid	tvorba peptických vředů, pankreatitis, zvýšený nitrolební tlak,..
Ursofalk	hepatikum	Kalcifikace žlučových kamenů, řídká stolice, kopřivka

Příloha č. 4a: Ošetřovatelská anamnéza

Zdroj: FN Motol



OŠETŘOVATELSKÁ ANAMNÉZA / PROPOUŠTĚCÍ ZPRÁVA

PRO DĚTSKOU ČÁST FN MOTOL, V ÚVALU 84, PRAHA 5



STIPEK		ALERGIE!!!		PROPUŠTĚN Z:
CH. Š. M. * 804		BEZ ALERGIÍ		ZMĚNA
DATUM / Cas sběru anamnézy		3. 2014		
PŘEDCHOZÍ ZKUŠENOSTI S HOSPITALIZACÍ		<input type="checkbox"/> NE <input checked="" type="checkbox"/> ANO, JAKÁ: KDO FN MOTOL OSLOBENA HRÁČKA PLYNOVÝ MĚRUVNĚK CÍM LZE ZAJISTIT / ZKLIDNIT: HAKOČATI		
CHARAKTERISTIKA DÍTĚTE		<input type="checkbox"/> SAMOTÁRSKÉ <input checked="" type="checkbox"/> SMYSLY - OMEZENÍ ZRAK <input checked="" type="checkbox"/> NE <input type="checkbox"/> ANO; SLUCH <input checked="" type="checkbox"/> NE <input type="checkbox"/> ANO;		<input type="checkbox"/> NEVIDOMÉ <input type="checkbox"/> BRYLE <input type="checkbox"/> KONT. ČOČKY <input type="checkbox"/> NESLYŠÍCÍ <input type="checkbox"/> SLUCHADLO
1		<input type="checkbox"/> BEZ PROBLÉMŮ <input checked="" type="checkbox"/> S PROBLÉMY LS KOVENEL		
2		<input type="checkbox"/> PŘI VĚDOMÍ <input type="checkbox"/> PORUCHA VĚDOMÍ Skóre GCS: 15 b.		<input type="checkbox"/> ORIENTOVÁNO <input type="checkbox"/> DEZORIENTOVÁNO <input type="checkbox"/> NEKLIDNÉ NEHODVOCENO
3		<input checked="" type="checkbox"/> BEZ POTÍŽÍ <input type="checkbox"/> DŮŠNOST <input type="checkbox"/> KAŠEL <input type="checkbox"/> TRACHEOSOMICKÁ KANYLA		<input type="checkbox"/> KŮRĚNÍ <input type="checkbox"/> INHALACE <input type="checkbox"/> KYSLIKOVÁ TERAPIE <input type="checkbox"/> ENDOTRACHEÁLNÍ KANYLA <input type="checkbox"/> UMĚLÁ PLEČNÍ VENTILACE
4		<input type="checkbox"/> KATÉTRY, DRĚNÝ SONDY <input type="checkbox"/> PERIFERNÍ ŽILNÍ KATÉTR <input type="checkbox"/> NE <input checked="" type="checkbox"/> ANO 14S		<input type="checkbox"/> CENTRÁLNÍ ŽILNÍ KATÉTR od 45. 2. 04
5		VÝŽIVA Skóre nutričního rizika: 4b <input type="checkbox"/> NÍZKÉ <input type="checkbox"/> STŘEDNÍ <input checked="" type="checkbox"/> VYSOKÉ HMOTNOST: 925g VĚŠKA: 31cm OBVOD PAŽE: 41,5cm DEJKA: PERCENTILY OF: 40 PERCENTILY HAV: 2 KOJENEČKÁ <input type="checkbox"/> BATOLEČÍ <input type="checkbox"/> DIETA Č.: <input checked="" type="checkbox"/> KOJENO <input type="checkbox"/> ANO <input type="checkbox"/> ANO KOLIKRÁT DENNĚ: <input checked="" type="checkbox"/> SAVIČKOU <input checked="" type="checkbox"/> LŽIČKOU <input type="checkbox"/> PŘÍBĚREM DE POTŘEBY		ZVYKY, OMEZENÍ: (např. vegetariánská strava) CHRUP <input type="checkbox"/> MLÉČNÝ <input type="checkbox"/> KARIÉZNÍ <input checked="" type="checkbox"/> SNÍMATELNÁ ZUBNÍ NAHRADA <input type="checkbox"/> VOLNÁ ROVNÁTKA <input type="checkbox"/> FIKNI <input type="checkbox"/> PÍJE <input type="checkbox"/> SAMO <input checked="" type="checkbox"/> SAVIČKOU <input type="checkbox"/> Z HRNEČKU <input type="checkbox"/> SPORT CUP LÉKY UŽÍVÁ <input checked="" type="checkbox"/> BEZ PROBLÉMŮ <input type="checkbox"/> S PROBLÉMY:
6		ÍSAMO Skóre NORTON: <input checked="" type="checkbox"/> NE <input type="checkbox"/> ANO <input type="checkbox"/> ANO KOLIKRÁT DENNĚ: <input checked="" type="checkbox"/> SAVIČKOU <input checked="" type="checkbox"/> LŽIČKOU <input type="checkbox"/> PŘÍBĚREM DE POTŘEBY		OPERAČNÍ RÁNA <input checked="" type="checkbox"/> NE <input type="checkbox"/> ANO SEKRECE <input type="checkbox"/> NE <input type="checkbox"/> ANO
7		KŮŽE, SLIZNICE SUCHÁ KŮŽE <input checked="" type="checkbox"/> NE <input type="checkbox"/> ANO <input type="checkbox"/> ANO SUCHÉ SLIZNICE <input checked="" type="checkbox"/> NE <input type="checkbox"/> ANO <input type="checkbox"/> ANO SUCHÉ RTY <input checked="" type="checkbox"/> NE <input type="checkbox"/> ANO <input type="checkbox"/> ANO		OPERAČNÍ RÁNA <input checked="" type="checkbox"/> NE <input type="checkbox"/> ANO SEKRECE <input type="checkbox"/> NE <input type="checkbox"/> ANO
8		DEKUBITUS <input checked="" type="checkbox"/> NE <input type="checkbox"/> ANO, lokalizace + stupně: AKTIVITA, SOBĚSTAČNOST <input checked="" type="checkbox"/> LEŽÍ <input type="checkbox"/> SAMO <input type="checkbox"/> S POMOCÍ <input type="checkbox"/> SOBĚSTAČNĚ <input checked="" type="checkbox"/> SEDÁ SI <input type="checkbox"/> S POMOCÍ <input type="checkbox"/> CHODÍ <input type="checkbox"/> SAMO <input type="checkbox"/> S OPOROU NESOBĚSTAČNĚ V: <input type="checkbox"/> MYJE SE <input type="checkbox"/> SNÁŠÍ MYTÍ VLASŮ <input type="checkbox"/> NE <input checked="" type="checkbox"/> ANO MODIFIKOVANÝ TEST SOBĚSTAČNOSTI: (OD 6 LET) <input type="checkbox"/> SAMO <input checked="" type="checkbox"/> S POMOCÍ <input type="checkbox"/> BANDÁŽE DK <input type="checkbox"/> AMPUTACE HK / DK <input type="checkbox"/> POMŮCKY JAKÉ:		

FN Motol 585 výroba - tisklevic.cz 08/04/11

Příloha č. 4b: Ošetřovatelská anamnéza

Zdroj: FN Motol

9	VYLUČOVÁNÍ / VYMĚŠOVÁNÍ <input type="checkbox"/> BEZ PROBLÉMU <input checked="" type="checkbox"/> PLENY <input type="checkbox"/> NOČNÍK <input type="checkbox"/> WC <input type="checkbox"/> REKNE SI, JAK? INKONTINENCE POMOČUJE SE <input type="checkbox"/> MOČI <input type="checkbox"/> STOLICE <input type="checkbox"/> ZÁCPA <input type="checkbox"/> V NOCI <input checked="" type="checkbox"/> PRŮJEM <input type="checkbox"/> JINĚ
10	SPÁNEK - OBTÍŽE <input checked="" type="checkbox"/> ANO: <i>cca. 19.30 hod.</i> <input type="checkbox"/> NE KDY USÍNÁ ZVYKY <input checked="" type="checkbox"/> HRÁČKA <input type="checkbox"/> SVĚTLO <input type="checkbox"/> RITUÁLY
11	SOCIÁLNÍ ZÁZEMÍ PŘIJATO <input type="checkbox"/> BEZ DOPROVODU <input type="checkbox"/> ANO, POČET: <i>4</i> VĚK: <i>3,5 r.</i> RODINA <input checked="" type="checkbox"/> ÚPLNÁ <input type="checkbox"/> NEÚPLNÁ, DÍTĚ ŽIJE S: ZÁJEM RODINY <input type="checkbox"/> NE <input checked="" type="checkbox"/> ANO
12	KONTAKTOVAT SOCIÁLNÍ SLUŽBU <input checked="" type="checkbox"/> NE <input type="checkbox"/> ANO POŽADUJE SPIRITUÁLNÍ PÉČI <input checked="" type="checkbox"/> NE <input type="checkbox"/> ANO
JINĚ:	
LÉKY: <input type="checkbox"/> POSLEDNÍ MEDIKACE NAPOSLEDY PODANÁ V: OŠETŘENÍ ČHO JAK KDY POSLEDNÍ STRAVA <input type="checkbox"/> SNÍDANĚ <input type="checkbox"/> OBĚD <input type="checkbox"/> VEČEŘE <input type="checkbox"/> DIETA: PŘELOŽENO <input type="checkbox"/> ÚSP <input type="checkbox"/> KOI ÚSTAV <input type="checkbox"/> DĚTSKÝ DOMOV <input type="checkbox"/> JINĚ	
VSTUPNÍ ZÁZNAM PŘEVZAL/A: <i>Miroslava Kamenová</i>	
VÝSTUPNÍ ZÁZNAM PŘEVZAL/A: DATUM / ČAS <i>9.5.2012 9.30hod.</i>	
Datum / čas propustění	

Příloha č. 6: Observační škála bolesti CHEOPS

Zdroj: SEDLÁŘOVÁ, Petra. *Základní ošetrovatelská péče v pediatrii*. první. Praha: Grada Publishing, a.s., 2008, s. 232. ISBN 978-80-247-1613-8.

Children's Hospital Eastern Ontario Pain Scale (CHEOPS)

Doporučeno pro děti od 1 roku do 7 let. Součet nad 8 bodů znamená bolest.

Položka	Projevy	Popis	Body
Pláč	Nepláče	1 Dítě nepláče	
	Fňuká	2 Dítě fňuká nebo tiše pláče	
	Pláče	2 Dítě pláče, ale pláč je mírný	
	Křičí	3 Dítě pláče z plných plic, vzlyká, může, ale nemusí si stěžovat i slovy	
Obličej	Klidný	1 Neutrální výraz obličeje	
	Grimasa	2 Bodujte pouze jasně negativní výraz obličeje	
	Úsměv	0 Bodujte pouze jasně pozitivní výraz obličeje	
Co dítě říká	Nic	1 Dítě nemluví	
	Jiné stížnosti	1 Dítě si stěžuje, ale ne na bolest, například: „Chci maminku“ nebo „Mám žízeň“	
	Stížnosti na bolest	2 Dítě si stěžuje na bolest	
	Obojí stížnosti	2 Dítě si stěžuje na bolest i na jiné věci, například: „Bolí to, chci maminku!“	
	Mluví pozitivně	0 Dítě něco kladně hodnotí nebo mluví o různých věcech a nestěžuje si	
Trup	Neutrální	1 Tělo (ne končetiny) je v klidu; trup se aktivně nepohybuje	
	Vrtí se	2 Tělo je v pohybu posouvá se, kroučí se jako had	
	Napjatý	2 Tělo je do oblouku nebo strnulé	
	Třese se	2 Tělo se chvěje nebo mimovolně třese	
	Vzpřímený	2 Dítě je ve vertikální nebo vzpřímené poloze	
	Připoutaný	2 Tělo je připoutané	
Dotyk	Nedotýká se	1 Dítě se nedotýká rány	
	Sahá	2 Dítě sahá směrem k ráně, ale nedotýká se jí	
	Dotýká se	2 Dítě se jemně dotýká rány nebo bolestivé oblasti	
	Chňapá	2 Dítě rázně chňapá po ráně	
	Připoutaný	2 Dítě má připoutané ruce nebo mu je někdo přidržuje	
Nohy	Neutrální	1 Nohy jsou v jakékoli pozici, ale jsou uvolněné; jemné pohyby jako při plavání	
	Kroucení/kopání	2 Zřetelně nepokojné, neklidné pohyby nohou a/nebo kopání nohama	
	Přitažená/napjaté	2 Nohy jsou napjaté, nebo přitažení pevně k tělu a nehýbou se	
	Stojí	2 Stojí, sedí na bobku, klečí	
	Připoutané	2 Dítě má připoutané nohy nebo mu je někdo přidržuje	

Příloha č. 7: Nízkobakteriální strava

Zdroj: FN Motol

Nízkobakteriální strava

Dietní režimy u imunosuprimovaných pacientů nejsou přesně definovány. V dobrevíře jsou někdy doporučovány potraviny, které přinášejí pro pacienta určitá rizika. Účelem dietních omezení je snížit rizika přenosu patogenních organizmů do trávicího traktu nevhodnou stravou. Tak byly už mnohokrát i u zdravé populace způsobeny epidemie (například *E. coli* nepasterizovaným džusem v USA, *listerie* různými druhy sýrů v Mexiku, *salmonel* a *infekční žloutenky* (HAV), *cyklosporiasis* po lesních plodech, apod.). Na základě rozhovorů s hygieniky a v souladu s doporučenými dietními standardy zahraničních pracovišť doporučujeme následující pravidla u pacientů hospitalizovaných na transplantační jednotce a v ambulantní péči při trvající imunosupresi po transplantaci, minimálně po dobu půl roku po transplantaci.

Je zakázáno požívat:

- Čerstvé či tepelně nedostatečně upravené: maso, vajíčka, salámy, slaninu, tofu, apod.
- Nepasterizované či čerstvé mléko, sýry, tvarohy a jogurty (s výjimkou termizovaných)
- Zralé (plesnivé) sýry
- Studené či chlazené saláty, dresinky (s výjimkou konzervovaných)
- Čerstvou zeleninu či čerstvé ovoce (s výjimkou okrájeného zdravého jablka či hrušky,
- oloupaného banánu či pomeranče)
- Nepasterizované i kupované ovocné i zeleninové šťávy a džusy
- „Čínské“ nudlové polévky
- Tepelně neupravené koření (včetně kakaa, máku, ořechů, sušeného ovoce, čajů, apod.)
- Tepelně neupravené „musli“, vločky, apod.
- Nepasterizované pivo, studniční vodu, droždí, apod.
- Domácí konzervy – jakékoliv (včetně kompotů)
- Všechny polotovary tepelně neupravované a všechny potraviny z Fast Food
- Točené zmrzliny, prodávané zákusky a dorty

Za určitých podmínek po dohodě s lékařem je možno (mimo sterilní režim) požívat:

- Vařená vejce
- Tavené sýry ve staniolu, hluboko mraženou zmrzlinu
- Čokoládu bez příměsí, tvrdé bonbóny, sušenky bez krémů
- Minerálky a kupované nápoje (do 24 hod po otevření)

- Trvanlivé mléko, termizované tvarohy
- Instantní polévky (Knorr, Maggi, Vitana, apod.)
- Vařené uzeniny, plátkové sýry a šunku vakuově balené

Poznámka: v průběhu léčby je někdy nutno z dietních důvodů vyloučit i další složky potravin (například nadýmavá jídla, mléčná jídla, tučná jídla, apod.). Zvláštními pravidly se řídí především strava u pacientů se střevní formou reakce štěpu proti hostiteli a pacientů ve sterilním režimu či v době chemoterapie. Dostatečný var bakterie i plísňe ničí, ale úprava stravy v mikrovlnné troubě nestačí!!! Jednou uvařené jídlo je možno udržovat v teple po dobu maximálně 3 hodin, dále již není možno stravu použít ani po uchování v chladničce a po ohřátí!!! Při přípravě stravy doma zvýšenou měrou dbejte na dodržování maximální hygieny.

Příloha č. 8: Imunosupresiva - informace pro rodiče

Zdroj: FN Motol

Prograf (FK506; tacrolimus) – tablety

CellCept (mofetil mykofenolát) - kapsle

Rapamune (sirolimus) – tablety, sirup

jsou léky, jejichž dávkování se řídí hladinou léku v krvi, která musí být určována v pravidelných intervalech. Pravidlem je nutnost častějších kontrol hladiny léků v krvi v prvních týdnech podávání, po této době lze pro většinu pacientů najít optimální dávku a prodloužit intervaly kontrol.

Vedlejší účinky: jsou většinou přímo úměrné dávce, ustupují po snížení dávky a mizí po vysazení léku. Patří mezi ně zvýšený růst chlupů, třes prstů, zhoršení funkce ledvin, vysoký krevní tlak, porucha funkce jater, zbytnění dásní, nechutenství, pocit na zvracení, zvracení, bolest břicha, průjem, pocit pálení rukou a nohou. Řada těchto projevů ustoupí po prvním týdnu podávání, některé se naopak zvýrazní v čase.

Dietní opatření: podmínkou dobré funkce ledvin je zvýšený příjem tekutin a rovnoměrné rozložení příjmu tekutin během dne.

Způsob podávání: přesné dávkování léku je podmínkou úspěšné léčby. Je podáván zpravidla 2x nebo 3x denně, v 8 nebo 12-ti hodinových intervalech (pouze sirolimus 1x denně). Optimální doba ranní dávky je v 8 hodin. V den odebrání krve na hladinu léku v krvi se posune ranní dávka léku, takže je podána až po odběru krve v nemocnici. Vezměte si lék do nemocnice s sebou. Zbylé kapsle či roztoky po skočení léčby prosíme vrátit.

Příloha č. 9: Sandimmun Neoral - informace pro rodiče

Zdroj: FN Motol

Sandimmun Neoral želatinové kapsle obsahují 25, 50 nebo 100 mg aktivní substance Cyklosporinu A.

Sandimmun Neoral suspenze obsahuje 100mg Cyklosporinu A v 1ml roztoku.

Sandimmun Neoral je lék, jehož dávkování se řídí hladinou léku v krvi, která musí být určována v pravidelných intervalech. Pravidlem je nutnost častějších kontrol hladiny léků v krvi v prvních týdnech podávání, po této době lze pro většinu pacientů najít optimální dávku a prodloužit intervaly kontrol.

Vedlejší účinky: jsou většinou přímo úměrné dávce, ustupují po snížení dávky a mizí po vysazení léku. Patří mezi ně zvýšený růst chlupů, třes prstů, zhoršení funkce ledvin, vysoký krevní tlak, porucha funkce jater, zbytnění dásní, nechutenství, pocit na zvracení, zvracení, bolest břicha, průjem, pocit pálení rukou a nohou. Řada těchto projevů ustoupí po prvním týdnu podávání, některé se naopak zvýrazní v čase.

Dietní opatření: podmínkou dobré funkce ledvin je zvýšený příjem tekutin a rovnoměrné rozložení příjmu tekutin během dne.

Způsob podávání: přesné dávkování léku je podmínkou úspěšné léčby. Je podáván 2x nebo 3x denně, v 8 nebo 12-ti hodinových intervalech. Optimální doba ranní dávky je v 8 hodin. V den odebrání krve na hladinu léku v krvi se posune ranní dávka léku, takže je podána až po odběru krve v nemocnici. Vezměte si lék do nemocnice s sebou.

Praktické doporučení pro podávání:

Kapsle vyjmout z obalu až těsně před podáním, jinak se mohou stát méně účinnými. Zápach po jejich vynětí je normální a neznamena, že lék je poškozen. Kapsle musí být spolknuty vcelku, nesmí se lámat ani kousat. Zapít je lze jakoukoliv tekutinou s výjimkou grapefruitového džusu a čaje.

Roztok: naplnit do poloviny sklenice pomerančovým nebo jiným nápojem s příchutí (nepoužívat grapefruitový džus a čaj), pokud možno používat stejný druh džusu. Přiloženou stříkačkou podat do džusu doporučené množství Sandimmunu. Stříkačka nesmí přijít do kontaktu s tekutinou ve sklenici. Dobře promíchat a vypít naráz. Nenechat Sandimmun usadit na stěnách a na dně. Dojde-li k usazení léku na stěnách, propláchnout sklenici malým množstvím džusu a vypít. Stříkačka se otře papírovým kapesníkem a vrátí se do obalu. Nikdy se neproplachuje vodou, alkoholem nebo jinou tekutinou.

Skladování: roztok by měl být spotřebován do 2 měsíců od otevření a láhev skladována při teplotě mezi 20-30 °C (pokojová teplota). Kapsle taktéž při pokojové teplotě. Zbylé kapsle či roztok po skočení léčby prosíme vrátit.

Příloha č. 10: Pokyny pro domácí proplach ČŽK:

Zdroj: FN Motol

Po celou dobu pracujte v ústence, ruce jsou umyté a odezinfikované.

1. Odlomte 2 ampule s fyziologickým roztokem a natáhněte do dvou 10ml injekčních stříkaček vždy 10ml. Do každé stříkačky přidejte heparin v dávce 0,4 ml (tj. 4 dílky na 2ml stříkačce). Tím vznikne heparinová směs. Použité jehly se skladují v pevných obalech a vrací se buď na ambulanci, nebo ve vaší místní lékárně, kde jsou zlikvidovány podle předpisů.
2. Rozbalte ČŽK, na koncích ponechte alobaly, otevřete sáček se sterilními rukavicemi a na vrchní obal sáčku si připravte pomůcky pro proplach ČŽK – tzn. odstranit obaly a sterilně vyndat na podložku, stříkačku ostříkat dezinfekcí – potřebujete stříkačky s hepar. směsí, nový uzávěr, čtvereček napuštěný dezinfekcí, alobaly, dezinfekci – např. Cutasept F.
3. Sterilně si navlékněte rukavice. Obal, ve kterém rukavice byly, dejte pod ČŽK – konce zabalené v alobalech ostříkejte dezinfekcí a sejměte alobaly. Použité pomůcky odhazujte stranou např. do připravené misky. Zkontrolujte, zda jsou lumina uzavřena tlačkami.
4. Odšroubujte uzávěr, zboku ostříkejte ústí lumen i špičku stříkačky, nasadte stříkačku na lumen, otevřete tlačku a pomalu aplikujte 7-8-ml směsi, uzavřete tlačku a vyjměte stříkačku. Čtverečkem s dezinfekcí očistěte lumen od ústí směrem nahoru, ostříkejte nový uzávěr a uzavřete lumen. Stejným způsobem pokračujte s druhým lumen. Konce ČŽK zabalte do sterilního alobalu (přepéct v troubě 180°C 15-20minut nebo přezehlit na max. teplotu).
5. Proplach provádějte 2x týdně (pondělí + čtvrtek, úterý + pátek).
6. Při jakýchkoliv problémech s průchodností ČŽK okamžitě kontaktujte a přijedte na příslušné oddělení KDHO (22443 – 6537,6532, 6536, 6534).
7. Při porušení ČŽK (prasknutí, atd.) umístěte tlačku pod místo poškození směrem k srdci, uzavřete a neprodleně přijedte na oddělení KDHO. Dbejte vždy, aby tlačky seděly na zesílené části lumen, místa v rámci možností měňte.

Jméno pacienta:.....

Zacvičován/a:..... Podpis.....

Sestrou:..... Podpis.....

Datum:.....