



**UNIVERZITA KARLOVA  
I. lékařská fakulta**

Studijní program: Ošetřovatelství

Studijní obor: Všeobecná sestra

**Julia Bobitko**

**Ošetřovatelská péče o dítě s juvenilní idiopatickou artritidou**

Nursing care of child with juvenile idiopathic arthritis

Bakalářská práce

Vedoucí práce: Mgr. Lenka Lukášová- Jeřabková

Konzultant: Melánie Saifřidová

Praha, 2018

**Prohlášení:**

Prohlašuji, že jsem závěrečnou práci zpracoval/a samostatně a že jsem řádně uvedl/a a citoval/a všechny použité prameny a literatury. Současně prohlašuji, že práce nebyla využita k získání jiného nebo stejného titulu.

Souhlasím/~~Nesouhlasím~~ s trvalým uložením elektronické verze mé práce v databázi systému meziuniverzitního projektu Theses.cz za účelem soustavné kontroly podobnosti kvalifikačních prací.

V Praze, 30. 04. 2018.

JULIA BOBITKO

.....

Podpis

### **Identifikační záznam**

BOBITKO, Julia. Ošetrovatelská péče o dítě s juvenilní idiopatickou artritidou. [Nursing care of child with juvenile idiopathic arthritis]. Praha, 2018. 65 s., 2 příl. Bakalářská práce (Bc.). Univerzita Karlova, 1. lékařská fakulta, Ústav teorie a praxe ošetrovatelství. Vedoucí práce Mgr. Jeřábková Lukášová Lenka

## ABSTRAKT

Juvenilní idiopatická artritida patří mezi nejčastější revmatologické choroby, které postihují děti ve věku do 16 let. Kvůli nejasné etiologii je daná onemocnění považované za nevléčitelné. Vzhledem k velmi nízké informovanosti o tomto onemocnění je má práce zaměřená na ošetrovatelskou péči o dítě s juvenilní idiopatickou artritidou.

Hlavním cílem bylo popsat ošetrovatelskou péči o dětského pacienta s daným onemocněním a tím zvýšit informovanost o juvenilní idiopatické artritidě. Dalším cílem bylo vytvořit informační materiál pro zvýšení povědomí laické veřejnosti o daném onemocnění.

Pro naplnění těchto cílů byla zvolena metoda případové studie. V praktické části bakalářské práce byl popsán ošetrovatelský proces pacienta s daným onemocněním, doplněný o model Mary Hendersonové. Informace jsem čerpala především ze zdravotnické dokumentace, rozhovoru s rodiči, zdravotnickým personálem a při poskytování ošetrovatelské péče zvolenému pacientovi.

Na základě zjištěných informací a poznatků během hospitalizace pacienta, byla popsána specifika ošetrovatelské péče o dítě s juvenilní idiopatickou artritidou a vytvořen informační materiál, který je určen pro laickou veřejnost.

**klíčová slova:** juvenilní idiopatická artritida, ošetrovatelská péče, revmatologie, pediatrie ošetrovatelství, artritida

## **ABSTRACT**

Juvenile idiopathic arthritis is one of the most common rheumatic diseases that affects children less than 16 years of age. The illness is considered irrecoverable because of its unclear aetiology. My work is focused on nursing care of a child with juvenile idiopathic arthritis due to the very low awareness of this disease.

The main objective was to describe the nursing care of a child with a given disease and to increase awareness of juvenile idiopathic arthritis. Another objective was to create information material for the public about the illness.

I choose a case study method to meet these goals. I described the nursing process of the patient with the disease in the practical part of the bachelor thesis, supplemented by Mary Henderson model. Information was drawn mainly from medical records, interviews with parents, medical staff, and by providing nursing care to the chosen patient.

The specifics of nursing care of a child with juvenile idiopathic arthritis were described on the basis of the information and knowledge gained during the hospitalization of the patient. These informations were used also for creation the information material for the general public.

**keywords:** juvenile idiopathic arthritis, nursing care, rheumatology, paediatrics nursing, arthritis

## **Poděkování**

Ráda bych poděkovala Mgr. Lence Lukášové Jeřábkové za cenné rady, věcné připomínky a vstřícnost při konzultacích a vypracování bakalářské práce. Mé poděkování patří též Melánii Saifrídové za spolupráci při získávání údajů pro výzkumnou část práce.

# Obsah

|  |           |
|--|-----------|
| <b>1. Úvod</b> .....   | <b>9</b>  |
| <b>2. Současný stav poznání</b> .....                                      | <b>10</b> |
| 2.1. Definice .....  | 10        |
| 2.2. Epidemiologie .....   | 10        |
| 2.3. Patologická anatomie .....  | 11        |
| 2.4. Etiologie .....   | 11        |
| 2.5. Symptomatologie .....   | 11        |
| 2.6. Diagnostická kritéria juvenilní idiopatické artritidy. ....           | 12        |
| 2.6.1. Systémová juvenilní artritida .....                                 | 12        |
| 2.6.2. Oligoartritida .....  | 13        |
| 2.6.3. Polyartrtritida.....  | 13        |
| 2.6.4. Psoriatická artritida.....  | 14        |
| 2.6.5. Artritida s entezitidou .....                                       | 14        |
| 2.7. Diagnostika.....  | 14        |
| 2.8. Terapie.....  | 15        |
| 2.8.1. Farmakologická léčba.....   | 15        |
| 2.8.2. Ortopedicko -chirurgická terapie.....                               | 19        |
| 2.8.3. Punkce .....  | 19        |
| 2.8.4. Rehabilitace .....  | 19        |
| 2.9. Komplikace .....  | 20        |
| 2.10. Prognóza.....  | 21        |
| 2.11. Očkování .....   | 21        |
| 2.12. Speciální ošetrovatelská část.....                                   | 22        |
| 2.12.1. Život dítěte s juvenilní idiopatickou artritidou .....             | 22        |
| 2.12.2. Multidisciplinární péče .....                                      | 23        |
| 2.12.3. Hospitalizace dítěte.....  | 23        |
| 2.12.4. Ošetrovatelská péče o dítě s bolestí .....                         | 24        |
| 2.12.5. Komunikace s nemocným dítětem.....                                 | 25        |
| 2.13. Doporučení pro péči o děti s juvenilní idiopatickou artritidou ..... | 26        |
| 2.13.1. Lékařská doporučení.....   | 26        |
| 2.13.2. Doporučenípro ošetrovatelskou péči .....                           | 27        |
| <b>3. Použité metody</b> .....   | <b>30</b> |
| <b>4. Případová studie</b> .....   | <b>31</b> |
| 4.1. Základní údaje o pacientovi .....                                     | 31        |

|   |           |
|---|-----------|
| 4.2. Anamnéza .....                       | 31        |
| 4.3. Farmakoterapie .....                 | 33        |
| 4.4. Plán péče .....                      | 35        |
| 4.4.1. První den hospitalizace .....      | 35        |
| 4.4.2. Druhý den hospitalizace .....      | 41        |
| 4.4.3. Třetí den hospitalizace .....      | 46        |
| 4.4.4. Čtvrtý den hospitalizace .....     | 49        |
| 4.5. Zhodnocení současného stavu .....    | 53        |
| 4.6. Shrnutí .....                        | 56        |
| <b>5. Diskuse.....</b>                    | <b>57</b> |
| <b>6. Závěr .....</b>                     | <b>60</b> |
| <b>7. Seznam použité literatury .....</b> | <b>61</b> |

Seznam zkratk

Seznam tabulek

Seznam obrázků

Seznam příloh

# 1. Úvod

Na rozdíl od ostatní dětských chronických onemocnění, je o juvenilní idiopatické artritidě na veřejnosti diskutováno jen zřídka. Dané téma jsem si vybrala, protože jsem se s touto chorobou setkala v nejbližším kruhu své rodiny a ráda bych zvýšila povědomí o tomto onemocnění.

Juvenilní idiopatická artritida je poměrně vzácné onemocnění, které postihuje juvenilní, čili dětskou populaci. Prevalence je přibližně 1 na 1000 dětí do 16 let. Nemoc je charakterizována bolestivým chronickým zánětem kloubu, který se projevuje u dětí do věku 16 let. Vzhledem k nejasné etiologii se nemoc považuje za nevléčitelnou. Pacient trpí intenzivní bolestí kloubu, která je často spojená s ranní ztuhlostí. Při pozdní diagnostice a zahájení léčby se mohou objevit závažné komplikace (Doležalová, 2015). Přidružené obtíže vznikají jak vlivem onemocnění tak i v důsledku léčby. Jednou z nejčastějších komplikací je uveitida, pro kterou je typický asymptomatický průběh při daném onemocnění (Kuchynka et al., 2016). Proto je nutné, aby děti s danou diagnózou byly neustále sledovány příslušnými odborníky. Vzhledem k tomu, že se jedná o dlouhodobé onemocnění, je nutné pečovat i o psychickou stránku pacienta. V důsledku svého pohybového omezení, se děti často nemohou plnohodnotně zapojit do kolektivu vrstevníků. Proto je důležitá i psychosociální podpora dětí a pozitivní přístup rodiny.

Hlavním cílem bylo popsat ošetrovatelskou péči o dětského pacienta s daným onemocněním a tím zvýšit informovanost o juvenilní idiopatické artritidě. Dalším cílem bylo vytvořit informační materiál pro zvýšení povědomí laické veřejnosti o daném onemocnění

V teoretické části shromažďuji základní poznatky, které charakterizují dané onemocnění. Dále uvádím ošetrovatelskou péči, která je zaměřená na pacienta s daným onemocněním. Praktická část je zaměřena na popis případové studie konkrétního pacienta s juvenilní idiopatickou artritidou.

## 2. Současný stav poznání

Pro zpracování své bakalářské práce jsem požádala o vypracování rešerše Národní lékařskou knihovnu (NLK) v září roku 2017. K vypracování rešerše dle mých požadavků jsem zadala klíčová slova (juvenilní idiopatická artritida, ošetrovatelská péče, revmatologie, pediatrie), časové rozmezí (zdroje z posledních 5-10 let) a jazykové vymezení (čeština, angličtina). Vyhledávání literatury na dané téma trvalo 3 týdny, v říjnu 2017 byla rešerše hotova k vyzvednutí. Celkem zpracovaná rešerše obsahovala 21 českých zdrojů, z toho 1 monografii a 56 zahraničních zdrojů.

Pro vyhledávání literatury na téma JIA byly použité databáze NLK, PubMed, Embase, Medvik a CINAHL. Pro vypracování teoretické části bakalářské práce bylo vybráno 43 zdrojů, z nichž citují 17 zahraničních zdrojů a 26 českých. Celkem pro zpracování teoretické části práce bylo použito 20 periodik, 18 monografií 3 internetové zdroje a 2 akademické práce.

Na dané téma byly vypracovány celkem čtyři akademické práce, dvě diplomové a dvě bakalářské práce. Nejshodnější práce byla napsaná v roce 2010 autorkou Holzäpfelovou „Ošetrovatelská péče o dítě s juvenilní idiopatickou artritidou“, která ve své bakalářské práci popisuje případovou studii dítěte s daným onemocněním. V diskuzi uvádím výsledná data z výzkumné bakalářské práce z roku 2008 od autorky Samsonové, která se zabývala informovaností dětských pacientů s JIA. V práci používám citační styl ISO 690.

### 2.1. Definice

Juvenilní idiopatická artritida (JIA) je společné označení pro skupinu revmatologických chorob dětského věku. Onemocnění je charakterizováno zánětem kloubů před 16 rokem života s minimální dobou trvání 6 týdnů (Muntau, 2014).

První zmínky o artritidě u dětského pacienta pocházejí z Paříže z konce 19. století (Dungl et al., 2014). V roce 1897 anglický pediatr George Frederick Still představil klasický popis chronické dětské artritidy. Dnes je JIA považovaná za nejčastější chronické revmatické onemocnění u dětí (Kim et al., 2017).

### 2.2. Epidemiologie

Juvenilní idiopatická artritida patří mezi nejčastější chronické revmatické onemocnění, postihující dětské pacinety. I přes tento výrok patří JIA mezi poměrně vzácné onemocnění. „Při roční incidenci 2–20 nových případů na 100 000 dětí se prevalence všech typů JIA odhaduje na 1 z 1000 jedinců do 18 let“ (Doležalova, 2015, str. 354). Výskyt onemocnění je značně ovlivněn genetickou predispozicí jedince. Pokud je onemocnění přítomno v rodině, riziko vzniku JIA se zvyšuje desetinásobně (Muntau, 2014).

### 2.3. Patologická anatomie

Základem je chronický nehnisavý zánět synovie s lymfocytární a plazmocytární infiltrací. Infiltrující buňky tvoří z velké části Th-cytokiny, a to hlavně interferony  $\gamma$  a tumor nekrotizující faktor (TNF)  $\alpha$  (Muntau, 2014). Nejprve dochází ke zduření a hypertrofii synoviální výstelky, vzniká panus, což je granulační tkáň, která je tvořena cévami, fibroblasty a kulatobuněčnou infiltrací, vycházející z kloubního pouzdra. Panus prorůstající na chrupavky kloubních ploch, způsobuje destrukci a erozi kloubů (Dungl et al., 2014).

Mezi mimokloubní příznaky patří revmatoidní uzlíky. Jsou to útvary složené z fibrinoidního materiálu, obklopeného kulatobuněčným infiltrátem. Vyskytují se hlavně u dospělých. Dalším symptomem je nespecifický zánět serózní blány, serozitida, pleury a perikardu (Muntau, 2014).

### 2.4. Etiologie

Přesná příčina onemocnění není známa. Předpokládá se, že etiologie onemocnění je multifaktoriální (Dungl et al., 2014). Jednou z příčin rozvoje choroby je interakce mezi mnoha geny a faktory zevního prostředí. Dalším názorem je výskyt abnormálních T – lymfocytů a chronické synovitidy, která je podmíněná buněčnou patogenezi (Dungl et al., 2014). Díky genetické predispozici a mikroorganismům, které v dětském věku kolonizují nebo infikují slizniční povrchy dýchacích cest a zažívacího traktu, může docházet ke vzniku a progresi synoviálního zánětu. Mezi tyto organismy patří: virus Epstein a Barrové, gramnegativní enteropatogeny, nebo pyogenní streptokoky (Doležalová, 2015).

### 2.5. Symptomatologie

Onemocnění JIA se může projevovat náhle, vysokými horečkami, jindy velmi plíživě a nenápadně (Klíma et al., 2016). Typické jsou běžné zánětlivé příznaky. Kloub je bolestivý, oteklý a zarudlý. Charakteristická je ranní ztuhlost, nebo ztuhlost způsobená nečinností kloubu se ztrátou funkce, nebo nulovou perzistentní bolestí (Kelly et al., 2012).

Laboratorní ukazatele jsou nespecifické. Jako indikátor aktivity nemoci nám slouží zvýšená hladina C- reaktivního proteinu (CRP) v séru, zvýšená sedimentace a leukocytóza s posunem vlevo. U určitých typu daného onemocnění bývají přítomny, v různém procentuálním zastoupení, antinukleární protilátky (ANA) a revmatoidní faktor (RF), (Klíma et al., 2016).

Dítě je unavené, plačtivé, a snaží se ponechat klouby v šetřícím postavení (Muntau, 2014). Mezi mimokloubní příznaky patří, nechutenství, anémie, hepatosplenomegalie, lymfadenomegalie, opoždění růstu a oční problémy (Klíma et al., 2016).

## 2.6. Diagnostická kritéria juvenilní idiopatické artritidy.

Během posledních několika desetiletí byla navržena různá klasifikační kritéria pro JIA (Giancane et al., 2016). Současně používaný klasifikační systém je vytvořený Mezinárodní ligou asociací pro revmatologii (ILAR, International League of Associations for Rheumatology), (Doležalová, 2015). Klasifikační kritéria popisují sedm základních podtypů daného onemocnění, na základě klinických a laboratorních ukazatelů, které jsou přítomny během prvních šesti měsíců onemocnění (Giancane et al., 2016). Rozvoj choroby v prvních měsících je velmi různorodý, proto přesně určit a zařadit onemocnění podle klasifikace je možné pouze po půl roce trvání nemoci (Doležalová, 2015).

Podstatou klasifikace JIA je splnění obecných kritérií všech podtypů JIA (věk, přítomnost a trvání artritidy, neznámá příčina). Jednotlivé podtypy onemocnění jsou určeny specifickými podmínkami. Základem je počet postižených kloubů, rozlišujeme oligoartritidu (postižení čtyř a méně kloubů) a polyartritidu (postižení pěti a více kloubů). Mezi další kritéria patří přítomnost IgM revmatoidního faktoru, human leukocyte-associated antigens (HLA) B-27, systémových projevů, entezitidy, psoriázy a sakroiliitidy (Doležalová, 2015).

Typy JIA:

- Systémová forma
- Oligoartritida: perzistující, rozšířená
- Polyartritida RF- pozitivní
- Polyartritida RF – negativní
- Psoriatická artritida
- Artritida s entezopatií
- Jiná artritida

### 2.6.1. Systémová juvenilní artritida

Systémová juvenilní artritida (sJIA) je také známa pod názvem Stillův syndrom. Jedná se o nejzávažnější formu JIA. Vyskytuje se stejně často u dívek, i u chlapců. Nejpozdější výskyt onemocnění je mezi 2 - 4 rokem (Doležalová et al., 2015).

Typickým projevem jsou intermitentní horečky, trvající nejméně dva týdny. Horečka je charakteristická krátkým překročením teplotní hranice nad znakem 39°C a rychlým návratem do normy (Muntau, 2014). Teplotní abnormality jsou sdružené s lososově růžovo

zbarveným exantémem (Němcová et al., 2012). Vyrážka má makulózní charakter. Její typická lokalizace je na trupu a horních končetinách. Artritida se může projevit na začátku nebo s odstupem týdnů, měsíců i několika let (Dungl et al., 2014). Postihuje různý počet kloubů. Má často destruktivní charakter, který je obtížně terapeuticky zvládnutelný (Doležalová 2015).

Pro laboratorní ukazatele je charakteristický negativní RF a ANA, zvýšená hladina CRP, vysoká nespecifická zánětlivá aktivita s neutrofilní leukocytózou, trombocytózou a postupný rozvoj mikrocytární anémie. Společně s vyjmenovanými změnami, dochází také k mimokloubním projevům, zahrnující generalizovanou lymfadenopatii, hepatosplenomegalií a polyserozitidu, která často vede k pleuritidě a perikarditidě (Němcová et al., 2012).

Onemocnění má často relaxující charakter, kdy systémové příznaky náhle vymizí na několik měsíců, ale poté se opět objeví. Vzácnou komplikací onemocnění je syndrom aktivovaných makrofágů, což je život ohrožující stav, který potřebuje okamžitou specializovanou péči (Kelly et al., 2012).

### **2.6.2. Oligoartritida**

Oligoartritida je nejčastější forma artritidy, při které dochází k postižení 1 - 4 kloubů. Z velké části postihuje dívky ve věku do 6 let (Doležalová, 2015). Jde o asymetrickou artritidu, převážně velkých kloubů. Nejčastěji jsou postiženy kolenní a hlezenní klouby (Muntau, 2014). Laboratorní vyšetření poukazují na normální, nebo mírně zvýšenou zánětlivou aktivitu. Je přítomná pozitivita ANA a negativní hodnoty RF (Doležalová, 2015). Rozšířená oligoartritida je charakteristická vysokou zánětlivou aktivitou, a postižením pěti a více kloubů po prvním roce onemocnění. Často přechází do polyartritidy. S progredujícím se onemocněním může docházet k flexním kontrakturám a nápadným kloubním deformitám (Dungl et al., 2014). Mezi časté komplikace dané formy artritidy, patří uveitida, která může vést k závažným očním onemocněním, až k slepotě. (Muntau, 2014).

### **2.6.3. Polyartrtritida**

- Seronegativní typ

Seronegativní typ je méně závažnou formou polyartritidy. Je charakterizován nepřítomností RF, a pozitivitou ANA ve 25 % případů onemocnění. Začátky choroby se projevují mezi 2 a 16 rokem života, převážně u dívek. Artritida je symetrická postihující hlavně kolenní, loketní a hlezenní klouby. Postižené místo je teplé s mírnými otoky a výpotky, ale téměř bezbolestné (Muntau, 2014). Charakteristické pro dítě s daným onemocněním je neprospívání, ztráta hmotnosti a mohou se objevit i subfebrilie (Doležalová, 2015).

- Seropozitivní typ

Seropozitivní forma artritidy se vyskytuje především u dívek ve starším věku, obvykle mezi 7 – 13 lety života. Pro laboratorní ukazatele je typická pozitivita RF a ANA u 75 % případů onemocnění (Muntau, 2014). Symetrická artritida má výrazný destruktivní charakter a postihuje jak velké, tak i malé klouby. Tato forma polyartritidy přechází do dospělosti a vykazuje známky společné s revmatoidní artritidou (Dungl et al., 2014). Mezi celkové příznaky patří zástava růstu, opožděný pubertální vývoj. Často se vyskytuje v průběhu onemocnění i tendosynovitida (Muntau, 2014).

#### **2.6.4. Psoriatická artritida**

Psoriatická artritida (pJIA) je charakterizována psoriázou, nebo alespoň dvěma z vyjmenovaných příznaků a to daktylitidou, psoriatickými změnami nehtů, či výskytem psoriázy v rodině. Typická je asymetrická artritida, která bez řádné léčby může být značně agresivní (Kelly, et al., 2012). Riziko uveitidy zvyšuje pozitivita ANA, která se objevuje až ve 20 % případů daného onemocnění (Doležalová, 2015).

#### **2.6.5. Artritida s entezitidou**

Entezopatická artritida postihuje z velké části chlapce mezi 9 – 13 rokem života (Muntau, 2014). Je charakterizována přítomností entezitidy a artritidy. Většina pacientů nebo jejich nejbližší příbuzní jsou HLA- B27 pozitivní a mají negativní RF a ANA (Giancane et al., 2016). Artritida může být jak oligoartikulárního tak i polyartikulárního typu. Nejčastěji postihuje klouby dolních končetin, včetně kyčlí. Typická je ranní bolest spojená se ztuhlostí kloubu (Doležalová, 2015). Komplikací může být akutní uveitida, která se projevuje zarudnutím, bolestmi a světloplachostí (Muntau, 2014).

### **2.7. Diagnostika**

Diagnostika onemocnění je velice široká a může být často náročná, protože artritida není přítomná na počátku onemocnění (Giancane et al., 2016). Základem je systematické vyšetření pohybového aparátu, podrobná kompletní anamnéza a celkové vyšetření pacienta (Doležalová, 2015).

Laboratorní testy slouží pouze k upřesnění diagnózy JIA a k hodnocení účinnosti léčby. Sedimentace erytrocytů poukazuje na aktivitu onemocnění a reakci organismu na současnou léčbu. Pro sledování zánětlivé aktivity a dynamiky procesu, kontrolujeme hodnoty CRP. Při imunologickém vyšetření sledujeme hodnoty autoprotilátek, které jsou charakteristické pro revmatologická onemocnění. Antinukleární protilátky (ANA) jsou typické především pro dívky s oligoartikulární problematikou. Přítomnost této protilátky svědčí o vysokém riziku chronické uveitidy. Revmatoidní faktor (RF) je autoprotilátka, jejíž seropozitivita je charakteristická pro agresivní formu artritidy. Antigen HLA - B27 je součástí laboratorního vyšetření JIA. Jeho přítomnost je charakteristická u pacientů s diagnózou ankylozující spondylitidy (Dungl et al., 2014). Mezi další laboratorní

ukazatele patří krevní obraz, jaterní testy a vyšetření moči, pomocí kterých sledujeme průběh a efektivitu léčby popřípadě její toxicitu (Printo, © 2008 - 2018).

Součástí diagnostiky JIA jsou zobrazovací techniky, které slouží především k zhodnocení stavu kostí a případných deformit (Printo, © 2008 - 2018). Mezi základní zobrazovací metody řadíme rentgen (RTG), magnetickou rezonanci (MRI), sonografii (UZ).

Pro zobrazení základních strukturálních postižení kloubů se využívá rentgenové záření. Sonografie je nespecifická metoda, pomocí které určujeme množství kloubního výpotku a usuzujeme o aktivitě onemocnění (Dungl et al., 2014). Další možností je MRI, což je velmi drahá zobrazovací metoda, sloužící k přesnějšímu zhodnocení rozsahu kloubního postižení (Muntau, 2014). Mezi další zobrazovací techniky patří scintigrafie a diagnostická artroskopie. Tyto techniky se u dětí téměř nepoužívají (Dungl et al., 2014).

## **2.8. Terapie**

Hlavním cílem léčby je zkvalitnění života pacienta a dosažení celoživotní remise onemocnění. Díky nejasné etiologii a poměrně velkému vlivu genetické predispozice se JIA považuje za nevyléčitelné onemocnění. Dítě s danou chorobou patří do péče dětského revmatologa, který by měl úzce spolupracovat s rodinou a praktickým lékařem pacienta (Němcová et al., 2012). Dnešní terapie onemocnění je založena multidisciplinárním přístupem k pacientovi. Komplexní léčba by měla zahrnovat farmakoterapii, fyzioterapii, edukaci rodiny, podpůrnou psychosomatickou léčbu a řešení sociálních komplikací daného onemocnění (Doležalová, 2015).

### **2.8.1. Farmakologická léčba**

Základním účelem farmakologické léčby je dosažení kontroly bolesti, snížení aktivity zánětu a zabránění destrukci kloubů (Doležalová, 2016).

- **Protizánětlivá léčba**

Protizánětlivá léčba je obvykle podávána na začátku, či při relapsech onemocnění (Doležalová, 2016). Mezi nejčastěji používaná léčiva patří nesteroidní antirevmatika (NSA). V závislosti na dávkování mají silný analgetický, antipyretický a antiflogistický účinek. Zmírňují kloubní potíže, bolest a ztuhlost kloubů. Tyto léky však nezpůsobují zánik zánětlivé aktivity, ani nepřispívají ke zpomalení progresu onemocnění. Princip terapeutického účinku spočívá v inhibici izoenzymu cyklooxygenázy, a to COX-1 a COX-2, v různých poměrech. Nesteroidní antirevmatika rozdělujeme na dva druhy na základě afinity. Nesteroidní antirevmatika neselektivní, které inhibují zmíněné enzymy v různých poměrech a NSA selektivní inhibující jen COX-2 (Olejárová, 2013). Indikace se řídí individuálně na základě obtíží pacienta (Doležalová, 2015). Při dlouhodobém užívání se mohou objevit nežádoucí účinky, například gastropatie, žaludeční vředy aj. Tyto léky jsou kontraindikovány, pokud pacient trpí vředovou chorobou, nebo u pacienta s akutní srdeční nedostatečností (Olejárová, 2013).

- **Chorobu modifikující léky (DMARD)**

Chorobu modifikující léky jsou používány u závažnějších forem onemocnění a pro lepší kontrolu juvenilní idiopatické artritidy. Léky potlačují symptomy onemocnění a mohou trvalé zastavit nebo výrazně potlačit destruktivní změny v kloubech. Léčba těmito preparáty musí probíhat delší dobu, často měsíce nebo roky. Někdy je terapie indikována i po odstupu onemocnění jako prevence (Pavelka et al., 2014).

- ▶ **Methotrexát (MTX)**

Methotrexát je nejčastějším používaným lékem u dětí s JIA. Methotrexát se podává u pacientů s jakoukoli formou polyartikulární artritidy, nebo u oligoartritidy rezistentní na léčbu NSA. Doporučená individuální dávka je 10 - 15 mg/ m<sup>2</sup>. Ve formě tablet je MTX předepsán pacientům, kteří mají indikovanou nižší celkovou dávku a nemají problémy s polykáním. Při agresivním průběhu onemocnění u menších dětí lékař volí subkutánní aplikaci léku. Lék se užívá v indikované dávce jednou týdně, pokaždé ve stejný den (Doležalová, 2015). Mezi časté nežádoucí účinky patří nauzea a gastrointestinální intolerance, zvracení (Moravcová, 2014). Abychom zabránili vzniku komplikací, podáváme malé množství kyseliny listové (5 - 10 mg), jednou týdně s 24 hodinovým odstupem od podání MTX (Doležalová, 2015).

- ▶ **Sulfasalazin (SAS)**

Stejně jako MTX se i SAS používá k léčbě JIA. Doporučená denní dávka je 50 mg/kg, maximálně 2 g/den (Pavelka et al., 2014). Tento lék je používán nejen u pacientu enterozopatickým typem artritidy, ale i u jiných onemocnění, pro které je typický chronický střevní zánět. Terapie by měla být ukončena při vypuknutí exantému, nebo při zvýšení jaterních enzymů (Hanková, 2013).

- ▶ **Hydrochlorochin**

Hydrochlorochin je lék, který patří do skupiny antimalarik. Má poměrně nízkou klinickou účinnost, a používá se převážně u pacientů s mírnou formou onemocnění. Mohou být použita v monoterapii nebo v kombinaci s DMARD (Pavelka et al., 2014).

- **Kortikoterapie**

Kortikoterapie je indikována především u systémového typu JIA. Uplatňuje se zejména u oligoartritidy a polyartikulární artritidy před zahájením dlouhodobé léčby (Pavelka et al., 2014). Léčba kortikoidy by měla trvat co nejmenší dobu a obsahovat co nejnižší možné dávky, které by se měly postupně vysazovat. K celkovému podání používáme Prednisol, který je indikován u polyartikulární JIA 0,2 - 0,3 mg/kg/den a u systémové JIA 2 - 2,5 mg/kg/ den. Intraartikulární podání kortikoidů se provádí po aspiraci nitrokloubního výpotku. Nejvhodnějším podávaným lékem je triamcinolon hexacetonid, který je indikován v dávce

1 mg/kg u velkých kloubů a s přiměřenou úpravou dávky pro menší klouby (Dungl et al., 2014).

- **Biologická léčba**

Díky vývoji biologické léčby zaznamenala JIA i ostatní autoimunitní onemocnění značný pokrok v terapii (Printo, © 2008 - 2018). Biologické léčivo cíleně reaguje na buněčné a molekulární pochody, které jsou charakteristické pro zánětlivá, autoimunitní i nádorová onemocnění. (Pavelka et al., 2014). Vzájemné působení biologického léku a imunitního systému probíhá v úrovni interakcí s cytokininy a pomocí inhibice druhého signálu, při aktivaci T-lymfocytů a interakcí B-lymfocytů (Doležalová, 2016).

Pro indikaci biologické léčby JIA jsou stanovena určitá indikační kritéria. Mezi takové podmínky patří nefunkčnost předchozí terapie MTX, která trvala minimálně 3 měsíce v plné dávce, intolerance léčby, či projevy nežadoucích účinků terapie. Selhání léčby je prokazatelné přetrváváním aktivního onemocnění v polyartikulární formě, nebo v prognosticky nepříznivých oblastech (Němcová et al., 2012). Dnes je volba biologické léčby podřízená formě onemocnění JIA (Doležalová, 2016). Před nasazením biologické léčby je nutné důkladně zkontrolovat pacienta a vyloučit přítomnost latentní TBC, malignity, hepatopatií či imunodeficity. Pokud je dítěti indikována biologická léčba, je se souhlasem rodičů zařazeno do centrálního celorepublikového registru pacientů pro terapii biologickou léčbou s názvem ATTRA (Němcová et al., 2012).

- ▶ Inhibitory tumor nekrotizujícího faktoru alfa (TNF  $\alpha$ )

Terapie inhibitory TNF  $\alpha$  se za posledních dvacet let velice rozšířila. Základním principem léčby je eliminace TNF  $\alpha$ , který se významně podílí na vzniku řady chronických zánětlivých onemocnění. Inhibitory TNF  $\alpha$  jsou nejdéle používanou skupinou biologických léčiv v dětské revmatologii. Uplatňují se především u polyartikulární formy artritidy (Pavelka et al., 2014). Při dlouhodobé terapii inhibitory TNF $\alpha$  se mohou objevit závažné vedlejší účinky, například zvýšená náchylnost k infekcím, vyšší riziko vzniku malignit. Méně často se vyskytují hematologické, kardiolo-vaskulární a plicní nežadoucí účinky (Doležalová, 2016).

- Etanercept

Etanercept je lék podávaný dětem od 4 let, subkutánně, jednou nebo dvakrát týdně v dávce 0,8 mg/kg. Je indikován dětem s rozšířenou oligoartikulární, entezopatickou a psoriatickou formou onemocnění (Pavelka et al., 2014).

- Adalimumab

Adalimumab je humanizovaná monoklonální protilátka proti TNF  $\alpha$ . Lék je indikován od 12 let v dávce 40 mg jednou za dva týdny. U mladších dětí ve věku od 4 do 12 let, je podáván v individuální dávce 24mg/m<sup>2</sup> v závislosti na jejich povrchu (Doležalová, 2016).

Etanercept a Adalimumab jsou jediné léky z této skupiny, které jsou schváleny pro léčbu JIA. Mezi další léky patřící do inhibitoru TNF  $\alpha$  řadíme: Infliximab, Golimumab (Doležalová, 2016).

- ▶ Bolokáda interleukinů

Interleukiny jsou cytokiny se silným prozanětlivým účinkem. Nejznámější je **Interleukin (6)**. Ten je při vzestupu produkce zodpovědný za zvýšenou teplotu a systémovou zánětlivou aktivitu (Pavelka et al., 2014).

- Tonzilizumab

Tonzilizumab je lék patřící do skupiny blokátorů interleukinů. Je používán v léčbě JIA. Tento lék, jak ukazuje studie TENDER, je vhodným pro léčbu sJIA a pJIA u dětí už od dvou let. Zmíněná studie prokázala příznivý účinek a nízkou toxicitu daného léku u většiny pacientů s JIA. Může být indikován k monoterapii nebo v kombinaci s MTX (Hendrychová, 2013) Za nežádoucí účinek považujeme možné skrytí laboratorních projevů infekčních komplikací např: syndromu aktivace makrofágů (Doležalová, 2016).

**Interleukin (1)** má významnou roli v etiopatogenezi sJIA.

- Anakira

Anakira je nejznámějším antagonistou tohoto interleukinu. Tento lék má pozitivní efekt na systémové a laboratorní projevy onemocnění (Doležalová, 2016). Anakira je indikována často, přestože není chvaléna indikace pro léčbu, zvláště u pacientů se sJIA, závislých na kortikoterapii (Printo, © 2008 - 2018). Lék je aplikován pomocí podkožní injekce v dávce 2mg/kg. Za nežádoucí účinky můžeme považovat bolestivou injekci, nebo také lokální příznaky v místě vpichu, například svědění či otok (Pavelka et al., 2014).

- ▶ Inhibice T - Buněk

- Abatacept

Abatacept je lék, jehož mechanismus účinku je založen na blokádě T-buněk, které mají klíčovou roli v zahájení imunitních reakcí u JIA. Lék je předepisován dětským pacientům s polyartikulární formou artritidy, u kterých se prokázala nefunkčnost terapie jinými léky, jako DMARD nebo inhibitory TNF  $\alpha$ . Abatacept vede k významnému zlepšení úrovně života pacientů. Indikace je v dávce 10 mg/kg v intravenozní (i.v.) podobě jednou za dva týdny, následně po prodělání třetí dávky se prodlužuje aplikační interval na čtyři týdny (Pavelka et al., 2014).

### **2.8.2. Ortopedicko -chirurgická terapie**

Chirurgická terapie u dětí s JIA je na rozdíl od dospělých pacientů indikována jen zřídka a je používána jako poslední možné východisko (Dungl et al., 2014).

- Synovektomie

Synovektomie je zákrok, který vede k úplnému vynětí hypertrofické zánětlivé výstelky kloubů. Hlavním účelem daného zákroku je odstranit co největší množství zánětlivé tkáně, a tím zabránit vyplavování zánětlivých mediátorů a snížit aktivitu onemocnění. Další funkcí této operace je zabránit vzniku kloubních deformit. Synovektomie je nejčastěji prováděna na kolenním kloubu (Dungl et al., 2014).

- Výkony prováděny na měkkých tkáních

Mezi tyto výkony patří tenotomie a kapsulometrie. Dané zákroky jsou indikovány v případě nálezu fibrozních kontraktur, jejichž přítomnost má za následek omezení hybnosti (Dungl et al., 2014).

- Výkony na skeletu

Dané operační výkony jsou indikovány především u pacientů s rozdílnou délkou končetin (Dungl et al., 2014).

### **2.8.3. Punkce**

Punkce je typ operačního výkonu, při kterém dochází k nabodnutí tělní dutiny, či patologického ložiska. Tato metoda má jak diagnostický, tak i terapeutický účel. Odebraný vzorek tkáně nebo tekutiny slouží k cytologickému a histologickému vyšetření (Schneiderová, 2014).

Punkci provádíme vždy při přísně aseptických podmínkách. Tím zamezíme proniknutí infekce. Pomocí důkladného vyšetření a ultrazvukové kontroly během výkonu, určíme přesné místo vpichu. Další výhodou punkce je možnost aplikace diagnostického přípravku či léku (Zeman et al., 2011).

### **2.8.4. Rehabilitace**

U dětí s diagnózou JIA se dříve předpokládalo, že fyzická aktivita může poškodit klouby. Z tohoto důvodu byl doporučován odpočinek, zejména v době, kdy byly patrné známky aktivity onemocnění. Dnes je fyzická aktivita u pacientů s JIA podporována. V Nizozemsku dokonce existuje konsensus, který doporučuje pohybovou aktivitu dětí i při aktivním onemocnění (Bos et al., 2016).

Základem rehabilitace je umožnit pacientovi žít kvalitní a plnohodnotný život, bez omezení každodenních aktivit. Cvičení by mělo být nedílnou součástí každodenního života pacienta. Fyzická aktivita napomáhá udržet, nebo obnovit zvýšenou pohyblivost, stabilitu

kloubů. Zvyšuje flexibilitu svalů, koordinaci pohybu a celkovou kondici (Printo, © 2008 - 2018).

Terapie by měla být cílená a přizpůsobená věku pacienta a stádiu nemoci. Vhodná jsou kineziologická cvičení spojená s hrou, která jsou zaměřená na udržení pohybové aktivity. Nejlepší volbou fyzioterapie, jak ukázaly studie, je kombinace různých pohybových programů, hlavně aerobní vytrvalostní zátěž. Součástí cvičení je také protahování postfacilitačních svalů, které mají tendenci se zkracovat (Kolář, 2009).

Při fyzioterapii musíme brát v úvahu specifika rehabilitace dítěte, která se liší v přístupu k pacientovi a volbou terapeutického algoritmu (Kolář, 2009). Abychom dosáhli co nejeftivnějších výsledků z každého cvičení, je důležité navodit přátelskou a pozitivní atmosféru. Fyzioterapeut si musí získat důvěru pacienta, motivovat, odměňovat a chválit dítě za jeho snahu (Hanová, 2013).

## 2.9. Komplikace

- Syndrom aktivovaných makrofágů

Syndrom aktivovaných makrofágů Je poměrně vzácnou a život ohrožující komplikací, vyskytující se u systemové JIA. Tento stav je charakterizovaný nekontrolovatelným uvolněním cytokinů a aktivací T-lymfocytů a makrofágu (Tomš et al., 2012). Pro tento stav jsou typické perzistující horečky, lymfadenopatie hepatosplenomegalie, encefalopatie, krvácivé komplikace diseminovaná intravaskulární koagulopatie (DIC) a renální selhání (Skácelová, 2015). Syndrom aktivovaných makrofágů má náhlý začátek, který se podobá rozvoji septického šoku. Proto je důležité včas tuto komplikaci diagnostikovat a rychle zahájit odpovídající terapii (Tomš et al., 2012).

- Uveitida

Je komplikace JIA, která se vyskytuje u oligoartrikulární formy a polyartikulární formy. Projevy dané komplikace jsou pozorovány u dětí s odstupem dvou let, od začátku příznaků základního onemocnění. Ve čtvrtině případů uveitida může předcházet kloubní projevy. Pro JIA je typický nesymptomatický průběh uveitidy bez objektivních potíží. Tento proces je patrný pouze pomocí šterbinové lampy. Jsou patrné synerchie (vazivový prozanětlivý srůst) a zanětlivé elementy na endotelu rohovky. Často probíhá řadu měsíců a nevyvolává u pacienta žádné potíže. Následně může způsobovat katarakt, glaukom, nebo úplnou ztrátu zraku. Jako terapie slouží lokální kortikoidy, doplněné o mydriatika, pokud jsou patrné synerchie, i jako prevence vzniku kataraktu (Kuchynka et al., 2016). Jako prevence uveitid slouží oční kontroly v šesti týdenním intervalu (Muntau, 2014).

- Osteoporóza

Je komplikace, která může vzniknout jednak na základě poškození kosti zánětlivými buňkami, nebo z dlouhodobého užívání kortikoidů. Jako prevence osteoporózy podáváme dostatečné množství vápníku a vitamínu D. Důležitou součástí je pohyb. Dostatečná pohybová aktivita stimuluje osteoblasty a skeletální růst u zdravých dětí. Další složkou prevence je dostatečný příjem vitamínu D a vápníku. Kalcium zvyšuje růst kortikální a trabekulární kostní hmoty, zároveň je však nutné přidat vitamín D, který zvýší vstřebávání vápníku ze střeva a zlepši mineralizaci skeletu. (Podracká et al., 2013)

## 2.10. Prognóza

Za posledních 20 let se dramaticky zlepšila prognóza u dětí s artritidou. Především díky včasné diagnostice a pokroku v léčbě onemocnění. Teměř všechny děti s danou diagnózou vedou plnohodnotný život, avšak někteří pacienti, zvláště s polyartikulárním typem onemocnění, mohou mít problémy s aktivní chorobou i v dospělosti (Sherry, 2017).

Systémová JIA má relabující průběh. Systémové změny se objeví, a následně za několik měsíců spontánně odezní, avšak artritida může přetrvávat. Onemocnění je závažné. Mortalita dosahuje 1 %. Polyartritida s negativním revmatickým faktorem, pokud je časně stanovená diagnóza, má velmi dobrou prognózu. Při pozdním zjištění onemocnění mohou být přítomny funkční kontraktury kloubů. Naopak polyartritida s pozitivním revmatoidním faktorem, díky svému rychlému a ničivému průběhu, má velmi nepříznivý průběh. Prognóza u eneterozitické artritidy není jednotná vzhledem k různorodosti HLA-B27 komplexu. U některých případů se objevuje dlouhodobá remise. Nicméně se vyskytují i relapsy, zvláště v souvislosti s infekčními chorobami (Muntau, 2014).

## 2.11. Očkování

Pacienti s danou diagnózou JIA mají zvýšené riziko infekcí díky základnímu onemocnění a imunosupresivní terapii (kortikoidy, MTX, biologická léčba). Proto je očkování doporučováno, jako vhodná prevence možných komplikací (Kosina, 2014).

Očkování neživými vakcínami lze aplikovat v průběhu léčby imunosupresivy. Potíž je v tom, že v důsledku snížené obranyschopnosti, může očkování selhat a jeho efektivita bude minimální. Z tohoto důvodu je vhodnější očkovat před podáním biologické léčby (Kosina, 2014).

Vakcinace živými, oslabenými organismy u pacientů užívajících imunosupresivní terapii, by měla být kontraindikována, vzhledem ke snížené obranyschopnosti organismu. Očkování je možné provést po třech měsících ukončení imunosupresivní, nebo biologické léčby, či tři týdny před zahájením jmenované terapie (Pavelka et al., 2014). Proto před podáním imunosupresivní léčby je vhodné zvážit očkování proti zarděnkám, spalničkám, příušnicím či tuberkulóze (Printo, © 2008 - 2018).

## **2.12. Speciální ošetřovatelská část**

### **2.12.1. Život dítěte s juvenilní idiopatickou artritidou**

Děti s diagnostikovanou JIA trpí chronickým kloubním onemocněním. Choroba může přetrvávat až do dospělosti, kde hrozí pokračující aktivita onemocnění, morbidita spojená s léčbou, celoživotní invalidita a riziko emoční a sociální dysfunkce. Včasná diagnostika je nezbytná pro dosažení nejlepších výsledků a zlepšení kvality života. Juvenilní idiopatická artritida je chronické onemocnění, proto je nutné zajistit adekvátní péči, přizpůsobenou každému pacientovi (Yildiz1 et al., 2013).

#### **Rodina**

Jako každé chronické onemocnění i toto má dopad na všechny členy rodiny. Narušuje její strukturu a soudržnost. Příbuzní nemocného dítěte jsou nuceni vyrovnat se s častými návštěvami nemocnice a mnohočetnými způsoby léčby. Hlavní zásadou jak předejít komplikacím v rodině je vhodná a individuální edukace pacienta a jeho rodiny, každým členem z multidisciplinárního týmu (Yildiz1 et al., 2013).

#### **Emocionální a sociální dopad**

Každé dítě je individuální a vnímá své onemocnění jinak. Psychologické poruchy u dětí s diagnostikovanou JIA jsou poměrně časté. Omezený pohyb, bolest, neustálé návštěvy lékaře vedou ke frustraci a pocitům úzkosti. Dítě je nuceno omezit sociální a školní rutinu, což má negativní dopad na vztahy s vrstevníky. Problémy se spolužáky, nebo úplné vyloučení z kolektivu navozují pocity deprese, sociální izolace a méněcennosti dítěte. Vlivem dlouhodobé léčby a jako následek onemocnění může docházet ke zpomalení růstu a vzhledovým změnám, proto pacienti mohou být terčem posměchu pro ostatní děti (Yildiz1 et al., 2013). U dospívajících dětí s JIA je zvýšena možnost trvající deprese, která je spojena se závažnější aktivitou onemocnění a fyzickým postižením. Těmto pacientům je doporučováno užívání antidepresivních léků (Gamal et al., 2013).

Každé dítě je jedinečné a vnímá své onemocnění jinak. Rodina by měla vědět o svém dítěti víc, než kdokoli jiný a být maximálně edukovaná (Plevová, 2010). Postoj rodiny a rodinná atmosféra značně ovlivňuje způsob, jak dítě prožívá svoji nemoc. Rodiče by měli zaznamenat i ty nejmenší změny v chování dítěte a ihned na ně reagovat. Velmi důležité je podporovat individualitu dítěte a rozvíjet nezávislost, a tím navodit pocity sebevědomí a sebejistoty. Každá snaha a úspěch dítěte by měl být zaznamenán a adekvátně oceněn. Velmi důležitou součástí je spolupráce rodiny se školními pedagogy. Učitelka by si měla všimnout změn v chování dítěte, případně známek šikany v dětském kolektivu, ihned řešit stávající situaci a oznámit problém rodičům (Yildiz1 et al., 2013).

#### **Únava a spánek**

Přiměřené množství kvalitního spánku, je důležitou součástí normálního vývoje dítěte. U dětí s chronickým onemocněním jsou problémy se spánkem velmi časté. Nekvalitní

spánek může ovlivnit denní funkci dítěte, což vede k agresivitě, poklesu bdělosti, chronické únavě (Stinson et al., 2014). Únava je jednou z nejčastějších stížností pacientů a důvodem zhoršení činnosti v běžném životě. Únava u pacientů s danou diagnózou je komplexní souhra mnoha faktorů, které dodnes nebyly přesně prozkoumány. (Armbrust et al., 2016).

### **Fyzická aktivita**

Děti s danou diagnózou obvykle zažívají chronickou a akutní bolest, omezení pohybu a ranní ztuhlost kloubů. Bolestivé pocity mohou ovlivnit vnímání a výkony dítěte ve školních aktivitách (Yildiz1 et al., 2013). Nemocné dítě by nemělo nosit těžké věci a v pokročilém stádiu onemocnění, může potřebovat pomoc při chůzi či při držení předmětů (Doležalová, 2015). Pohyb je pro dítě nezbytný, jelikož dlouhodobý klid vede ke ztuhlosti kloubů. Proto je důležitá přiměřená pohybová aktivita, která je přizpůsobená každému pacientovi dle jeho potřeb. Vhodná cvičení jsou hlavně ve formě her, kde nedochází k vývoji velkého napětí v kloubech např.: kopání s míčem, jízda na kole nebo hra na klavír (Yildiz1 et al., 2013).

### **Výživa**

Dítě a diagnostikovanou JIA by mělo mít pestrou stravu s dostatečným množstvím živin. Avšak velmi často jsou pacientům předepisovány kortikoidy, které zvyšují chuť k jídlu a mají nežádoucí účinky. Z tohoto důvodu bychom měli omezit příliš tučná a sladká jídla (Printo, 2016). Pacientům dale hrozí odvápnění kostí, proto je nutné nemocným dětem dodávat dostatečné množství vápníku a vitamínu D, který pomáhá tělu absorbovat vápník zpět do kostí. Zdrojem vápníku je mléko a mléčné výrobky, zejména jogurt a sýr. Vitamin D se je obsažen v rybách a mořských plodech (Stinson et al., 2017).

#### **2.12.2. Multidisciplinární péče**

Multidisciplinární péče je založena na spolupráci profesionálů z různých oborů. Týmová spolupráce je základem pro úspěšnou a kvalitní péči poskytovanou pacientovi (Vévoda et al., 2013) Komplexní multidisciplinární péče o dítě s diagnostikovanou JIA zahrnuje lékaře revmatologa, odborně vyškolenou revmatologickou sestru, fyzioterapeuta, a další zdravotní i sociální odborníky podle individuálních potřeb každého pacienta. Všichni profesionálové z multidisciplinárního týmu se podílí na zkvalitnění života nemocného dítěte (Doležalová, 2015).

#### **2.12.3. Hospitalizace dítěte**

Hospitalizace je vždy pro dětského pacienta spojená s negativním zážitkem i přes veškerou snahu zdravotnického personálu pobyt v nemocnici dítěti zpříjemnit. Dítě je vytrženo ze svého normálního prostředí, na které je zvyklé, přichází o komunikaci s vrstevníky a sourozenci aj. (Plevová, 2010). Hospitalizace je největším problémem pro děti do tří let (Dufková, 2013). Rodiče by měli s dítětem komunikovat a připravit ho na pobyt v nemocnici (Plevová, 2010).

Čím starší dítě, tím je vysvětlování lehčí a podrobnější. Nedílnou součástí je komunikace s rodinou, kde důkladně zjišťujeme informace o dítěti, o jeho denním režimu, jeho návyky a záliby. Nezapomínáme komunikovat i se samotným dítětem, kterému vše též vysvětlujeme. Edukaci je třeba přizpůsobit chápání a věku dítěte. (Plevová, 2010).

Jednou z nejčastějších emocí, kterou dítě během hospitalizace prožívá, je strach. Během pobytu v nemocnici je dítě vystaveno nepřiměřenému strachu, který nepůsobí pozitivně na jeho vývoj. Neznámí lidé, neznámé prostředí, stresující situace, bolest izolace aj. to vše má na vývoj dítěte negativní vliv. Děti neumí svůj strach popsat, ale vyjadřují ho nonverbálně pohyby. Studie prokázaly, že nejvýznamnějšími projevy strachu jsou pláč, únava a únikové chování. Sestra tráví s dítětem daleko víc času, než jakýkoli zdravotnický pracovník. Hlavním úkolem zdravotnického personálu je poskytnout co nejkvalitnější péči. Je velmi důležité, aby dětská sestra uměla rozpoznat tyto signály strachu a okamžitě na ně reagovat (Mazalová, 2014).

Hospitalismus je soubor duševních příznaků, které jsou typické při dlouhodobém pobytu v nemocnici. Dětský pacient je ochuzen o citovou vazbu, mění se jeho chování a mohou se objevit i známky opožděnosti. Základními příznaky je pláč, nechutenství, apatie. Dítě reaguje na jakékoli stimuly podrážděně a agresivně. Pacient nekomunikuje a nedůvěřuje zdravotnickému personálu a jiným dospělým. Proto by dítě mělo být hospitalizováno spolu s rodinným příslušníkem a jeho doba hospitalizace by měla být co nejkratší (Svatušková, 2014).

Adaptace dítěte na nemocniční prostředí a personál je velmi obtížná a zdlouhavá. Hlavním úkolem sestry je co nejvíce přiblížit dítěti jeho přirozené prostředí. U dětí do šesti let je hrazen pobyt s rodiči pojišťovnou (Klíma et al., 2016). Pokud není přítomen s dítětem rodinný příslušník, je zapotřebí, aby zdravotnický personál poskytl citový kontakt a projevil zájem o dítě (Dufková, 2013). Dalším úkolem sestry je také zařídit vhodné prostředí pro dítě a poskytnout dítěti dodatečné stimuly pro jeho rozvoj (Plevová, 2010).

#### **2.12.4. Ošetrovatelská péče o dítě s bolestí**

Existuje mnoho faktorů, které ovlivňují intenzitu bolesti. Mezi tyto činitele řadíme nejen genetické a anatomické faktory související s onemocněním, ale i psychosociální okolnosti. Velký vliv na míru bolesti má domácí prostředí, vztahy a harmonie v rodině. Negativní emoce a nekvalitní spánek přispívá ke zvýšení bolesti. Domníváme se, že nekvalitní spánek souvisí s únavou ranní ztuhlostí, bolestmi kloubů (Yildizl et al., 2013).

Bolest je velmi subjektivní a individuální pocit. Tolerance dětské bolesti roste s věkem tak, jak se vyvíjí nervový systém dítěte. Pro děti je těžké vyjádřit a popsat své utrpení, zvláště pro menší pacienty, jejichž schopnost mluvení je ještě omezená. Proto je mnohdy dětská bolest podceňována. Dítě vnímá a vyjadřuje bolest různě na základě svých vývojových stádií, např. batole dokáže vyjádřit bolest svými prvními slůvky. Začínají si uvědomovat svojí identitu, bojí se cizích lidí a neznámého, proto je tak nezbytná přítomnost blízké osoby u bolestivého zákroku (Urbanová, 2014).

Je důležité, aby nám dítě interpretovalo svoji bolest. Proto ho musíme motivovat a podporovat v popisu či vyjadřování svého utrpení. Bolest dítě vyjadřuje nejen verbálně, ale i nonverbálně, pomocí pohybů svého těla. Strnutí, cuknutí bolestivé končetiny, pláč a pevně zavřené oči, to všechno mohou být příznaky dětské bolesti. Pokud dítě musí být vystaveno bolestivému výkonu, mělo by být obeznámeno s možnými nepříjemnými pocity a být na ně řádně připraveno. Sestra by měla srozumitelně vysvětlit dítěti, jak bude výkon probíhat a co pacient může očekávat. Pokud tak zdravotník neučiní, dítě může ztratit důvěru a nadále již nebude spolupracovat a zdravotníkovi důvěřovat (Plevová, 2010).

Základem všeho je komplexní ošetrovatelská péče založená na individuálním postoji k dítěti. Je důležité, aby sestra rozeznala verbální i nonverbální signály pacienta, které charakterizují příznaky bolesti. Při zjištění intenzity bolesti používáme nejrůznější observační škály. Mezi nejčastěji používané řadíme Vizuální analogovou škálu bolesti. Zde pomocí výrazu obličejů, dítě určuje intenzitu bolesti. Vedle zmíněné diagnostiky dále určíme i lokalizaci bolesti. K zjištění topologie používáme upravené mapy bolesti např.: Body Parts problem Assessment, Pain Chart (Urbanová, 2014).

Základem je navodit pocit jistoty a bezpečí u dítěte, proto je hlavním cílem zdravotnického personálu odstranit či zmírnit projevy bolesti u pacienta. Bolest nejčastěji tlumíme farmakologicky, pomocí analgetik (Urbanová, 2014). Sestra by se měla postarat o komplexní komfort dítěte a ochránit ho před nepříjemnými stimuly z okolí, které mohou zvětšovat intenzitu bolesti. Mezi takové faktory patří nadměrný zvuk, nepřiměřená ostrost světla či teplotní podmínky. Také nedostatek kvalitního spánku hraje roli na intenzitě bolesti. Z tohoto důvodu by sestra měla zajistit, aby dítě spalo v pohodlné poloze v teple a klidu (Plevová, 2010).

#### **2.12.5. Komunikace s nemocným dítětem**

Komunikace s dětským pacientem by měla probíhat jinak než s pacientem dospělým. Před začátkem rozhovoru je vhodné zeptat se rodičů, jak dítě oslovují, a obracet se na pacienta jménem, na které je zvyklé. Jednou z hlavních zásad komunikace je vést rozhovor přímo s dítětem, tak aby mělo pocit, že je součástí konverzace a že může spolurozhodovat o tom, co se bude dít dál. I když při komunikaci máme pocit, že nás dítě neposlouchá, nebo že nereaguje tak, jak bychom si představovali, musíme být především trpěliví. Stejně věci opakujeme několikrát, ale jiným způsobem tak, aby nám dítě rozumělo. Dítě neustále chválíme, oceňujeme a usmíváme se. Pokud máme k dispozici hračku, je vhodné navázat kontakt s dítětem přes ní. Můžeme na hračce předvést stejné ošetření, které plánujeme provádět u dítěte. Tím, že se budeme chovat hezky ke hračce, získáme u dítěte důvěru. Při komunikaci používáme krátká a jasná sdělení. Na konci vyšetření je dobré dítě pochválit a odměnit za jeho statečnost spolupráci (Plevová, 2010).

## **2.13. Doporučení pro péči o děti s juvenilní idiopatickou artritidou**

### **2.13.1. Lékařská doporučení**

#### Obecná doporučení

Děti s revmatickým onemocněním by měly být vyšetřeny dětským revmatologem a podle klinických projevů nemoci i členy multidisciplinárního týmu. Úlohou zdravotního systému je zajistit takové financování, aby byla možnost poskytovat specializovanou pediatricko-revmatologickou péči (Šindelářová, 2017).

#### Specifická doporučení

Kontrolní vyšetření by měl absolvovat pacient s nově diagnostikovanou JIA nebo pacient, který začíná novou terapii, do dvou až tří měsíců od počátku léčby, kvůli zhodnocení dodržování léčby, nežádoucích účinků a progresi onemocnění. Pro stanovení aktivity onemocnění, poškozených funkcí kvality života a bolesti, by všichni pacienti měli být pravidelně kontrolováni pomocí standardizovaných nástrojů, které složí pro hodnocení vyjmenovaných parametrů u dětí s JIA. Příkladem standardizovaného nástroje je JADAS, který se konkrétně používá pro stanovení aktivity onemocnění a pro určení odpovědi na pokračující léčbu. Kontrola účinnosti léčby by měla probíhat pravidelně v intervalech 3 - 6 měsíců. Dalším příkladem je DAS skóre, což je obdoba JADAS (Šindelářová, 2017).

#### Doporučení pro diagnostiku

U všech pacientů je nutné používat validované klinické skórovací systémy a vyšetření pomocí zobrazovacích metod. Při použití MRI je vhodné použít intravenózní kontrast. Dnes již standardní MRI pro detekci časných kostních erozí u dětí nelze doporučit. Výsledek ultrazvuku zatím není nápomocen při léčebném rozhodování u pacientů s klinicky neaktivním onemocněním (Šindelářová, 2017).

#### Doporučení pro léčbu

Terapie JIA je založena na podání přesné informace pacientovi vlastní a edukace. Kromě farmakoterapie zahrnuje léčba i fyzioterapii a psychosociální péči. Hlavním cílem terapie je remise, která je určena nepřítomností všech kloubních projevů, uveitidy a systémových projevů, normalizací laboratorních nálezů a pokles celkového globálního hodnocení lékaře podle škály vizuální analogové bolesti (VAS). Sekundárním cílem léčby je zabránit nežádoucím účinkům kortikosteroidů a zvolit nejlepší možnost biologické léčby, jak ze strany klinické tak i finanční (Šindelářová, 2017).

Současná léčba se řídí principem, který je založen na prvotní intraartikulární aplikaci kortikosteroidů a podkožně podávaný MTX. Podle odpovědi na léčbu se postupně doplňuje další terapie (Šindelářová, 2017).

Prověření by měl být i systém, jehož principem je podávání MTX s biologikem, nebo rovnou zahájení terapie biologickým léčivem (Šindelářová, 2017).

První volbou depotního kortikosteroidu pro intraartikulární podání je Triamcinolon hexacetonid (Šindelářová, 2017).

U polyartikulární JIA první volbou DMARD je MTX, který je indikován po selhání léčby nesteroidními antirevmatiky nebo intraartikulárními kortikosteroidy. Doporučuje se časně zahájení léčby MTX, protože rozmezí od stanovení diagnózy do zahájení léčby je důležitým bodem pro předpověď prognózy onemocnění (Šindelářová, 2017).

### **2.13.2. Doporučení pro ošetrovatelskou péči**

#### Role sestry v dětské revmatologii

Dětská sestra funguje jako klíčový člen a koordinátor multidisciplinární revmatologického týmu, který pracuje s dětským pacientem a jeho rodinou. Zaměřuje se na udržování a zvýšení kvality života pacientů s JIA. Poskytuje informace o nemoci, pomáhá pacientovi a jeho rodině vyrovnat se s chronickým onemocněním, poskytuje psychickou podporu aj. (Yildizl et al., 2013).

Sestra se stará o chod ambulantního či lůžkového oddělení, dojednává cvičení s fyzioterapeutem, či vyšetření jinými zdravotnickými odborníky. Zajišťuje administrativní záležitosti, spojené s příjmem stálého pacienta, nebo pacienta s nově diagnostikovanou JIA. Dalším jejím úkolem je práce s léky: objednávání, transport a skladování léčiv (Šebková et al., 2014).

#### Sesterská Anamnéza

Dalším důležitým úkolem sestry je sepisování sesterské anamnézy, která by se měla zabývat jak klinickou, tak i sociální a rodinnou stránkou problematiky dětí s diagnostikovanou JIA (Šebková et al., 2014).

Sesterská anamnéza zahrnuje otázky týkající se bolesti, otoků a omezení funkce kloubů. Nepostradatelnou součástí jsou otázky, které souvisejí se školní docházkou a prospěchem dítěte (Šebková et al., 2014). Sestra sleduje a hodnotí psychomotorický vývoj dítěte. Dokáže posoudit komunikaci mezi rodiči a dítětem a sociální a hygienickou úroveň rodiny (Klíma et al., 2016).

#### Edukace

Edukace pacienta a jeho rodiny je taktéž úlohou sestry. Individuální přístup ke každému pacientovi a jeho rodině je základem úspěšné edukace. Sestra je klíčovým zdrojem informací pro pacienta (Yildizl et al., 2013). Poskytuje pacientům základní údaje o onemocnění, např. jaké jsou známky zánětu, nebo jak se může projevit ranní tuhost. Edukuje pacienta v takových oblastech onemocnění jako je výživa a zdůrazňuje nutnost

pravidelné kontroly u oftalmologa. Nejdůležitějším bodem edukace sestry je sdělit pacientovi a jeho rodině informace o aplikaci předepsaných léků. V případě, že se jedná o parenterální podání, je nutné naučit pacienta, či jeho zákonného zástupce, techniku podání léku. Poskytnou pacientovi edukační brožuru, popřípadě názorně ukázat aplikaci léku tolikrát, kolikrát je to nutné. Následně sestra zkontroluje, že pacient porozuměl všem informacím, které se mu snažila předat (Šebková et al., 2014).

### Ošetřovatelská péče

Hlavním úkolem sestry je tlumení bolesti u pacienta. Při bolestech je sestra povina informovat lékaře, uklidnit pacienta a podat indikované léky, či použít nefarmakologické způsoby tlumení bolesti. Intenzita bolesti u dětských pacientů s JIA je velmi rozmanitá. Mění se v období několika dnů i během jednoho dne. Bolest velmi negativně ovlivňuje kvalitu života u těchto pacientů, zvláště při společenských a školních aktivitách (Tupper et al., 2013). U dětí s diagnostikovanou JIA k tlumení bolesti a ztuhlosti kloubů nám může posloužit teplo. Užitečné mohou být také horké sprchy a jemné ranní protahování, které zabrání ranní ztuhlosti (Yildiz1 et al., 2013).

U pacientů s JIA je často porušena pohyblivost, která souvisí s deformacemi a sníženou svalovou aktivitou, proto děti nemohou vykonávat obvyklé každodenní činnosti. Zde je úlohou sestry podporovat v samostatnosti pacienta, případně dopomocť při určité činnosti. Při postižení kloubu je důležité zajistit pevnost a fixaci postižené části těla nebo dopomocť pacientovi zaujmout šetřící polohu. Sestry by měly podporovat i fyzickou aktivitu a tuto péči koordinovat s ergoterapeuty a fyzioterapeuty. Dané terapie mohou zvýšit společný pohyb, snížit bolest, zlepšit funkci, zvýšit sílu a vytrvalost a pomoci řešit problémy ve škole (Yildiz1 et al., 2013).

### Ošetřovatelský postup – punkce kloubu u dětí

Punkce mohou být, dagnostické a léčebné. Účelem diagnostické punkce je odebrání vzorku synoviální tekutiny. Sinoviální tekutina se liší množstvím, barvou, viskozitou a odlišnou mechanikou vzniku u jednotlivých onemocnění. Úkolem sestry je označit získaný biologický materiál a připravit společně se žádankou k transport do příslušné laboratoře. Základem léčebné punkce je intraartikulární aplikace léku. Nitrokloubně podáváme kortikosteroidy, nebo preparát kyseliny hyaluronové, která slouží k terapii osteoartrózy (Krásková et al., 2013).

Punkce kloubu u dětí se v zásadě neliší od daného výkonu u dospělého pacienta. Ovšem péče o pacienta po a před výkonem je značně odlišná. Dětský revmatolog indikuje punkci a domluví se s rodiči pacienta na anestezii. Lokální anestezie je možné použít jenom u starších dětí. U malých dětí, nebo pokud je k výkonu indikováno větší množství kloubů, je použita analgosedace celková. Lékař obeznámí pacienta a jeho zákonné zástupce s výkonem a požádá je, aby podepsali informovaný souhlas. Následně sestra připraví sterilní stolek, se všemi potřebnými instrumenty. Výkon se provádí za přísně sterilních podmínek v místnosti určené pro drobné invazivní výkony. Po ukončení výkonu sestra

zakryje místo vpichu sterilním krytím a pomůže doprovodit pacienta na lůžko. Pokud by však byla při výkonu použita celková anestezie, předá sestra pacienta na lůžkové oddělení, kde jsou následně monitorovány jeho vitální funkce. Pacientovi je doporučeno 24 hodin ošetřenou končetinu nezatěžovat a místo vpichu nenamáčet. Pokud se jednalo o punkci kloubu dolní končetiny, pak je doporučeno 3 dny omezit fyzickou aktivitu (Saifřídová et al., 2013)

### 3. Použité metody

Hlavním cílem mé práce bylo popsat ošetrovatelskou péči o dětského pacienta s daným onemocněním a tím zvýšit informovanost o juvenilní idiopatické artritidě. Pro zplnění těchto cílů jsem zvolila metodu kvalitativního výzkumu formou případové studie. Pacient byl vybrán během letní, osmitýdenní stáže na dětském oddělení. O schválení zpracování výzkumu jsem žádala náměstkyni pro ošetrovatelskou péči a shromáždila veškeré potřebné formuláře pro etickou komisi daného zařízení. Následně, v průběhu měsíce, mé žádosti bylo vyhověno.

Během absolvování mé praxe na oddělení byli hospitalizováni pouze dva pacienti s danou diagnózou. Pacienta jsem vybírala na základě diagnostikovaného onemocnění a ochotě spolupracovat se zdravotnickým personálem. Pacient byl zařazen do výzkumu dobrovolně, na základě souhlasu zákonných zástupců. Rodiče jsem ujistila, že veškeré osobní údaje budou plně anonymizovány. Matka nemocného podepsala informovaný souhlas, čímž souhlasila a s nahlížením a použitím informací ze zdravotnické dokumentace pro účely bakalářské práce.

Během letní stáže na oddělení jsem se o nejmenovaného pacienta starala po celou dobu hospitalizace. Informace jsem shromažďovala během ošetřování pacienta, z lékařské a ošetrovatelské dokumentace, z rozhovoru s pacientem a jeho zákonnými zástupci. Po ukončení hospitalizační doby pacienta, jsem požádala rodiče, zda mohou být přítomná při ambulantní kontrole, abych měla povědomí o vývoji onemocnění. Rodiče souhlasili s mou přítomností.

#### Ošetrovatelský proces

Ve své práci popisuji ošetrovatelskou péči a úkony během každého hospitalizačního dne. Během popisu dní jsou přesně uvedeny časy zjevné ze zdravotnické dokumentace. Časové informace, které nejsou přesně dány, uvádím pouze orientačně, pro přehlednost je zaokrouhluji na celé hodiny nebo půlhodiny.

#### Edukace

Během péče o vybraného pacienta jsem edukovala rodiče o subkutánní aplikaci nově indikovaného léku. Z tohoto důvodu ve své práci popisuji i edukační plán, který se zaměřuje na zmíněné téma.

## 4. Případová studie

### 4.1. Základní údaje o pacientovi

**Pohlaví:** muž

**Věk:** 2 roky 2 měsíce

**Důvod přijetí:** JIA k revmatologickému vyšetření,

**Nynější onemocnění:** Pacient byl přijatý s idiopatickou juvenilní artritidou k revmatologickému dovyšetření a k zahájení terapie. Rodiče pacienta pozorují od roku 2016 zbytnění a otok levého nártu, který nyní neprogreduje. Zarudnutí si rodiče nevšimli. Někdy bývá postižená noha teplejší. Chlapec bolestivou končetinu nezatěžuje, nedošlapuje na ni, pouze leze. Pacient kvůli bolesti nikdy samostatně nechodil, pohybuje se kulhavě pouze s oporou. Zhruba před měsícem se přidal otok pravého kolene.

**Předešlá hospitalizace:** Byl vyšetřován v místní nemocnici, kde bylo provedeno RTG, CT, UZ, MRI. Následně byl odeslán na dětské oddělení ortopedie, kde bylo provedeno histologické vyšetření hlezenního kloubu. Zde byla detekována zvýšená zánětlivá aktivita. Poté byl poslán do specializované nemocnice, kde bylo vysloveno podezření na JIA.

*Výsledky z předešlých vyšetření:*

CT hlezen: obraz zánětlivé infiltrace měkkých tkání nártu a méně i hlezna vlevo.

UZ levého hlezna: na levé noze je patrné prosáknutí měkkých tkání.

RTG plic: bez zjevných patologických změn.

MRI levého hlezna: neohraničená rezistence prostupující.

Oční vyšetření: oční pozadí + přední segment fyziologický nález.

### 4.2. Anamnéza

Lékařská anamnéza byla odebrána při ambulantní kontrole pacienta.

**Osobní anamnéza:** z II. Fyziologické gravidity, porod v termínu, spontánně záhlavím

**Porodní váha:** 2880 kg

**Porodní velikost:** 49 cm

Nemocnost běžná dětská, chlapec nikdy vážně nestonal

**Farmakologická anamnéza:** Nurofen sirup 3x denně 4,4ml á 8 hodin per os. Rodiče doma podávali pouze při bolestech

**Rodinná anamnéza:** matka 33 let zdravá,

otec 35 let astma bronchiale, pylová alergie (pelyněk, bříza)

sestra 6 let atopický ekzém

**Sociální anamnéza:** Pacient bydlí s čtyřčlennou rodinou v domě. Doma jsou domácí zvířata kočky, psi.

### **Současný stav dle lékaře**

Pacient afebrilní, ameningeální, bez známek akutního infektu či alterace celkového stavu. Hlava mesencefalická, pokleповě nebolestivá. Uši, oči, nos (OUN) bez sekrece, hrdlo bledé, dentice přiměřená věku, tonsily bez čepů a patologického obsahu. Lymfatické uzliny nejsou hmatné. Dýchání čisté sklípkové, bez vedlejších fenoménů. Akce srdeční pravidelná, ozvy, šelest nediferencují. Břicho měkké bez patologické rezistence. Tuhý otok levého hlezna a pravého kolene, rozsah pohybu hůře rozpoznatelný. Při lezení evidentně nebolí. Levá noha tenčí se svalovou hypertrofií, z fyzické inaktivity. Ostatní klouby bez otoků

### **Sesterská anamnéza**

*Alergie* – nejuje

*Významný handicap* – pohybový – otok levého hlezenního kloubu a pravého kolene, kvůli otokům nikdy samostatně nechodil

*Pomůcky* – žádné

*Kontakt* – orientovaný, klidný, obtížný (nechce odpovídat, podle slov matky umí slovně vyjádřit své potřeby)

*Bolest*- při doteku na končetinu (levou) neklid, jinak nebolí, hodnoceno dle Obličejové škály bolesti (dle standardu oddělení)

*Dýchání* – spontánní

*Vyprazdňování* – moč bez obtíží, stolice – naposledy v den hospitalizace ráno, předtím průjmová stolice

*Kůže* – opruzeniny v oblasti genitálii, zahojena jizva po biopsii na levé noze, hematom na levé paži (spadl při pokusu o chůzi)

*Invazivní vstupy* - nemá, zaveden první den hospitalizace v 15:00

*Fyziologické funkce (FF):* tělesná teplota (TT) 36,9°C, saturace (SPO2) 98%, puls (P)132, dechová frekvence (DF) 30/min

*Fyzikální vyšetření:* hmotnost 8,66 kg, výška 76 cm, obvod hlavy: 45 cm, BMI 15.1

### **4.3. Farmakoterapie**

Informace byly získány z *Státního ústavu pro kontrolu léčiv (SÚKL)*, (sukl, © 2010 – 2018)

#### ***Nurofen pro děti***

*Léková skupina:* Nesteroidní protizánětlivá léčiva, analgetika, antipyretika.

*Léková forma:* sirupy a suspenze pro vnitřní použití.

*Dávkování:* doporučená denní dávka přípravku je 20 – 30 mg/kg hmotnosti, v oddělených dávkách.

*Indikace:* brání tvorbě látek, které jsou zodpovědné za vznik bolesti a zánětu. Používá se ke snížení horečky a k tlumení mírných až středně těžkých bolestí (bolesti hlavy, zubů, uší, krku, podvrknutí nebo zhmožděním).

*Kontraindikace:* při alergii na léčivou látku, pokud u dětského pacienta byl potvrzen výskyt žaludečního dvanáctníkového vředu, při závažném onemocnění srdce, jater a ledvin, užívání jiných léky proti horečce, bolesti a zánětu.

*Nežádoucí účinky:* zažívací obtíže, bolesti břicha, nucení na zvracení, alergická reakce (kopřivka, svědění kůže, zhoršení astmatu). Mezi závažnější nežádoucí účinky patří ledvinové obtíže, otok v obličeji, pocit tísně na hrudi, dýchací potíže, bolesti v nadbřišku, černě zbarvená stolice.

#### ***Trispan***

*Léková skupina:* glukokortikoid

*Léková forma:* injekční suspenze

*Dávkování:* 2 až 20 mg je určována individuálně podle velikosti kloubu a množství tekutiny v kloubu.

Velké klouby- 10 až 20 mg (0,5 až 1 ml),

Středně velké- 5 až 10 mg (0,25 až 0,5 ml)

Menší klouby- 2 až 6 mg (0,1 až 0,3 ml)

*Indikace:* subakutní a chronické zánětlivého onemocnění kloubů u dospělých a dospívajících: revmatoidní artritida, JIA, osteoartrózy a posttraumatické artritidy, synovitidy, tendinitidy, burzitidy a epikondylitidy.

Podáván dětem ve věku od 3 do 12 let trpícím juvenilní idiopatickou artritidou.

*Kontraindikace:* nesmí být podáván nedonošeným dětem a novorozencům, při potvrzení aktivní tuberkulózy, herpetické keratitidy, akutní psychózy, systémových mykóz a parazitóz (infekce strongyloidy).

*Nežádoucí účinky:* reakce v místě vpichu (zarudnutí kůže, bolest, otok nebo poškození tkání), závratě. Mezi vzácné nežádoucí účinky řadíme tromboembolie, usazování vápníku v léčených kloubech, ztmavnutí nebo zesvětlení kůže, alergická reakce, u dětí hrozí zpomalení růstu.

### ***Metojectpen***

Léková skupina: DMARD

*Léková forma:* Injekční roztok MTX v předplněné injekční stříkačce.

*Dávkování:* předepisován pouze lékaři. Metoject se podává v injekci jednou týdně. Pacienti s revmatoidní artritidou: doporučená úvodní dávka je 7,5 mg MTX jednou týdně, podávaná buď subkutánně, intramuskulárně nebo intravenózně. Děti a dospívající mladších 16 let s polyartritickými JIA : doporučená dávka je 10 – 15 mg/m<sup>2</sup> plochy tělesného povrchu (BSA)/jednou týdně.

*Indikace:* aktivní revmatoidní artritidy u dospělých pacientů - polyartritické formy závažné JIA, pokud byla odpověď na NSA nedostatečná, závažné nereagující invalidizující psoriázy, mírná až středně závažná Crohnova nemoc.

*Kontraindikace:* při hypersenzitivitě na léčivou látku, závažné poruše funkce jater, abusus alkoholu, závažné poruše funkce ledvin, při hypoplázií kostní dřeně, leukopenií, při závažných, akutních nebo chronických infekcích, jako je tuberkulóza, HIV nebo jiné syndromy imunodeficitu, vředech v ústní dutině a známé aktivní vředové chorobě žaludku a duodena, těhotenství, kojení, současném očkování živými vakcínami.

*Nežádoucí účinky:* gastrointestinální poruchy, abnormální hodnoty jaterních testů, leukopenie, anémie, trombopenie, bolest hlavy, únava, ospalost, pneumonie, ulcerace úst, průjem, exantém, erytém a pruritus.

### ***Enbrel***

*Léková skupina:* Biologická léčba

*Léková forma:* Injekční roztok

*Dávkování:* u pacientů s polyartikulární JIA ve věku od 4 let se doporučuje podávat se 0,4 mg Enbrelu na kg tělesné hmotnosti. U pacientů s lupénkou ve věku od 8 let se doporučuje podávat 0,8 mg Enbrelu na kg tělesné hmotnosti (až do maximální dávky 50 mg) jednou týdně.

*Indikace:* polyartikulární juvenilní idiopatická artritida, těžká psoriáza.

*Kontraindikace:* alergie, závažné krevní infekce, infekce, u nedonošených dětí, nebo novorozenců.

*Nežádoucí účinky:* alergické reakce, reakce v místě injekce, lokalizované otoky kůže, nízký počet krevních destiček, kopřivka, lupénka, vyrážka, zánět nebo zjizvení plic, kombinace nízkého počtu krevních destiček, poruchy nervového systému, tuberkulóza, zhoršení městnavého srdečního selhání, křeče, lupus erythematodes.

## 4.4. Plán péče

### 4.4.1. První den hospitalizace

Pacient byl přijat na oddělení ve 12 hodin. Nejprve proběhlo seznámení s pacientem a jeho rodinou. Následně jsem v přítomnosti rodičů odebrala pacientovi ošetřovatelskou anamnézu, a změřila FF, (*Viz. Tabulka1: Fyziologické funkce – první den hospitalizace*). Pacienta a jeho rodiče jsem informovala o chodu oddělení a dovedla je do pokoje. Dítěti byl nasazen identifikační náramek. Po celou dobu hospitalizace, dle ordinace lékařem, byl u pacienta monitorován příjem a výdej tekutin a stravy, pravidelně byly zaznamenávány fyziologické funkce a intenzita bolesti pomocí Obličejové škály bolesti, dle standardu oddělení

Ve 13:00 hodin byl pacient objednan na UZ. Při vyšetření byl pacient značně neklidný, plakal a pral se. Po zklidnění matkou, byl proveden UZ v poloze na břicho (*viz informace z dokumentace*).

Ve 14:00 hodin po návratu na oddělení pacient dostal oběd. Po obědě jsem zaznamenala množství snědeného jídla do patřičného archu.

V 15:00 dle ordinace lékaře jsem provedla pacientovi odběr venózní krve a zavedla PŽK **Pomůcky pro zavedení periferního žilního katétru (PŽK):** lékařská dokumentace, dětský sterilní PŽK, dezinfekce na pokožku, nesterilní rukavice, buničité čtverce, emitní miska, kontejner na jehly, injekční stříkačka s 10 ml fyziologického roztoku (FR) zátka k uzavření intravenózního (i.v.) vstupu, náplast, síťový obvaz, sterilní obvaz, sterilní krytí určené pro PŽK (fixační náplast), spojovací hadička (dětský set)

**Postup:** před výkonem jsem zkontrolovala identifikační náramek pacienta, abych ověřila jeho identitu. Pacientovi a matce jsem vysvětlila průběh vyšetření. Pro lepší znázornění postupu jsem použila pacientovu hračku, na které jsem názorně předváděla, co se bude dít s pacientem. Na vyšetřovnu pacient přišel s matkou v náručí klidný a bez obav. Matku, která se rozhodla být přítomná při výkonu, jsem požádala, ať položí pacienta na lehátko a chytí chlapce za ruku a postaví se tak, aby na ní chlapec při výkonu viděl. Pro lepší fixaci pacienta byly přítomny další dvě sestry, z nichž jedna držela hlavu a druhá fixovala trup a nohy pacienta. Před aplikací kanyly jsem provedla dezinfekci rukou a nasadila si rukavice. Vhodnou žílu jsem našla na hřbetu pravé ruky. Po domluvě s přítomnou

zdravotní sestrou jsem pravou ruku upřednostnila, kvůli hematomu na levé ruce. Po vyhmatání žíly jsem vydezinfikovala místo vpichu a následně zavedla periferní žilní katétr (PŽK) Po objevení krve v komůrce kanyly jsem zaváděla katétr a zároveň povytahovala jehlu. Rukou jsem zaškrtila žílu nad místem vpichu a vytáhla zaváděcí jehlu. Napojila jsem spojovací hadičku a následně ji propláchla 5ml FR. Zpětným návratem krve jsem se ujistila, že katétr je v žíle. Na spojovací hadičku jsem napojila zátku. Následně jsem připevnila kanylu fixním lepením, na které jsem si už předepsala datum a čas zavedení Pžk. Během zavedení kanyly jsem odebrala patřičné množství krve do předem označených zkumavek.

Vzhledem k tomu, že se jednalo o dětského pacienta, ruku jsem podložila dlahou, aby nedošlo při manipulaci k vysunutí, nebo poškození kanyly a pacienta. Následně jsem dlahu zafixovala obvazem. Po provedení vyšetření jsem matku poučila, že danou končetinu pacient po dobu zavedení kanyly, nebude moci plnohodnotně používat a při koupání se končetina nesmí namočit. Mohlo by dojít u uvolnění fixací kanyly a následně i samotné kanyly. Odpad jsem roztrídila do patřičných kontejnerů a krevní zkumavky s příslušnými žádankami jsem odeslala potrubní poštou do patřičných laboratoří. Během výkonu byl pacient značně neklidný, pral se a křičel. Vše bylo zaznamenáno do dokumentace.

V 16:00- 17:30 vycházka s doprovodem rodičů

V 18:00 Po večeři jsem opět zaznamenala množství snědeného jídla za den. Dále jsem změřila pacientovi FF (*Viz. Tabulka1: Fyziologické funkce – první den hospitalizace*) a zkontrolovala průchodnost kanyly použitím 5 ml FR. Pacientovi jsem podala - Nurofen sirup 4,4 ml, dle ordinace lékaře. Hodinu poté jsem změřila bolest pomocí Obličejové škály bolesti, dle standardu oddělení, a na základě mimiky a změn chování. Pacient byl klidný a hrál si s matkou. Pacient bolest negoval. Vše jsem zapsala do dokumentace

V průběhu dne jsem pravidelně ošetřovala pacientovi opruzeniny v místě genitálií krémem (Sudocreme). Dále byla u pacienta sledována bilance tekutin a množství snědené stravy. Vše bylo zaznamenáno dokumentace.

V 19: 00 Předání služby

## **Informace z dokumentace**

Tabulka 1: Fyziologické funkce - první den hospitalizace

| čas   | T      | SPO2 | P    | D       |
|-------|--------|------|------|---------|
| 13:00 | 36,9°C | 98%  | 132´ | 30/min  |
| 18:00 | 36,8°C | 98%  | 130´ | 32/min  |
| 24:00 | 36,9°C | 99%  | 126´ | 28/ min |

Bilance tekutin: příjem: 610 ml / výdej: 270ml

Stolice – 1x formovaná

### ***Výsledky vyšetření:***

#### *UZ břicha*

V poloze na zádech zobrazují homogenní játra. Přiměřené echogenicity, žlučník a cesty bez patologického nálezu (bpn), pankreas nezvětšen, slezina 52mm. Renální parenchym bilant v obvyklé poloze a morfologii. Močový měchýř plný, bez patologického obsahu, výpotek není patrný. Kličky střevní jemné s obvyklou peristaltikou.

#### *Krevní testy*

Středně vyšší sedimentace

CRP: 2,9 mg/l, Sedimentace: FW/ 1hod: 30, 00 mm, FW/ 2hod: 65, 00 mm,

Krevní obraz periferie: Leukocyty ( Leu):  $7,11 \cdot 10^9/l$ , Erytrocyty (Ery):  $4,34 \cdot 10^{12}/l$ , Hemoglobin (Hb): 103 g/l , Hematokrit (HTC): 0, 313 l, MTC: 72,1 fl, hmotnost hemoglobinu v erytrocytu (MCH): 23,7 pg, koncentrace hemoglobinu v erytrocytu (MCHC) :329 g/l, distribuční šíře erytrocytů (RDW): 15,4 %, trombocyty (Plt):  $498 \cdot 10^9/l$ , (střední objem trombocytů) MPV: 8,3 fl, Prokalcitonin (PCT): 0,410 %, distribuční šíře trombocytů (PDW): 7,9 fl – dle krevního testu byla u pacienta diagnostikována mikrocytární anémie

### ***Ošetřovatelské diagnózy:***

V práci uvádím pouze nejpodstatnější diagnózy, které byly u pacienta zaznamenány

- ***Aktuální diagnózy***

#### ***Diagnóza 1:***

***Strach z důvodu nemocničního prostředí projevující se častým pláčem dítěte a nespoluprací s personálem.***

***Cíle:*** pacient nebude mít strach z nemocničního prostředí

***Plán:*** - sledovat psychický stav pacienta

- seznámit pacienta s oddělením
- vysvětlit pacientovi veškeré potřebné informace k vyšetření, přiměřeně jeho věku a intelektu
- zajistit, aby se pacient necítil osamocen

***Realizace:*** pacient byl při každém vyšetření neklidný a křičel. Velké problémy pacientovi dělalo i bezbolestné měření FF. Druhý den hospitalizace jsem pacienta provedla oddělením a navštívila herny. Před jakýmkoli vyšetřením, či výkonem jsem pacientovi vše srozumitelně vysvětlila. Pokud bylo možné, postup jsem názorně předváděla na plyšových hračkách, abych snížila úzkost z nevědomostí. V průběhu vyšetření jsem s pacientem vždy komunikovala, abych navodila pocit bezpečí a jistoty. Během hospitalizace jsem pravidelně sledovala psychický stav pacienta, a trávila s ním čas, aby se necítil osamocen. Při bolestivých procedurách jsem záměrně odváděla jeho pozornost jiným směrem.

***Hodnocení:*** tento cíl se mi podařilo splnit jen částečně. Pacient v průběhu hospitalizace méně plakal, již nebyl tak neklidný. Při všech plánovaných vyšetřeních byl agresivní a nespolupracoval se zdravotnickým personálem. Poslední den před propuštěním, při přítomnosti matky, byl chlapec v klidu a bez obav si nechal změřit FF. Daná diagnóza byla ukončena čtvrtý den hospitalizace.

#### ***Diagnóza 2:***

***Neplnohodnotný vývoje dítěte v důsledku hospitalizace a původního onemocnění, projevující se častým ležením po čtyřech a neklidem.***

***Cíle:*** pacient bude mít dostatek podnětu pro plnohodnotný vývoj

***Plán :*** - upravit nemocniční pokoj, aby se chlapec mohl bezpečně pohybovat

- dopomáhat pacientovi při chůzi
- poskytnout pacientovi dostatek podnětů pro jeho vývoj
- zajistit přítomnost rodiče (pokud jsou přítomni)

*Realizace:* pacientův pokoj jsem upravila tak, aby byl dostatečně velký prostor pro pohyb. Při pokusu chození jsem pacienta povzbuzovala, chválila za snahu a poskytovala potřebnou pomoc. Pro dostatečný vývoj jsem z velké herny na oddělení, zapůjčila dětské knihy a navštěvovala s pacientem hernu. Zajistila jsem přítomnost matky.

*Hodnocení:* tento cíl se mi podařilo splnit jen částečně. Pacientovi jsem poskytla dostatečné množství podnětů pro jeho vývoj. Ke konci hospitalizaci pacient začal častěji zkoušet chodit po dvou, ale stále potřeboval pomoc. Daná diagnóza přetrvává i po skončení hospitalizace pacienta.

### ***Diagnóza 3:***

***Deficit sebeděče při oblékání a hygieně z důvodu postižení dolních končetin, zavedení PŽK a vzhledem k věku pacienta, projevující se potřebnou pomocí.***

*Cíl:* pacient bude samostatně zvládat úkoly přiměřené své věkové kategorii

*Plány:*

- povzbuzovat a podporovat pacienta při samostatné činnosti
- poskytovat pouze potřebnou pomoc při vykonání základních úkonů
- vysvětlovat pacientovi důležitost základních hygienických návyků, podle jeho

věku

*Realizace:* na začátku každého úkolu jsem pacientovi vysvětlila, co budeme dělat a poradila mu, jak daný úkon provést. Vzhledem k problémům s končetinami a nefunkčností pravé ruky, kvůli zavedení PŽK, jsem pacienta během hospitalizace oblékala a krmila. Chlapci jsem vysvětlila důležitost pravidelné ranní a večerní hygieny a zdůraznila úkony, které by měl ve svém věku samostatně zvládat. Při hygieně se pacient snažil zapojit levou ruku, zvláště při koupání nebo ústní hygieně. Zajistila jsem přítomnost matky.

*Hodnocení:* tento cíl se mi podařilo splnit jen částečně. Po odstranění PŽK, třetího dne byl pacient schopný používat, jak pravou tak levou ruku. Po zmírnění otoku na levé dolní končetině, chlapec už lépe zvládal základní úkony při oblékání, hygieně a stravování, vzhledem ke svému věku. Pacient stále potřebuje pomoc, vzhledem ke stále trvajícím původnímu onemocnění. Daná diagnóza přetrvává i po skončení hospitalizace pacienta.

- **Potencionální diagnózy:**

### **Diagnóza 1:**

#### **Riziko ztráty sociálních vazeb v důsledku hospitalizace**

*Cíl:* pacient bude mít dostatek sociálního kontaktu během hospitalizace

*Plány:*

- poskytnout pacientovi dostatečné možnosti komunikace s vrstevníky a rodinou
- poskytovat pacientovi dostatek pozornosti a komunikace

*Realizace:* v průběhu hospitalizace jsem se snažila co nejvíce času trávit s pacientem, komunikovat s ním a věnovat se mu, aby nedošlo k narušení sociálních vazeb. Během pobytu v nemocnici pacient, za doprovodu ošetřujícího personálu navštívil několikrát hernu, nebo byl na vycházkách. Druhý hospitalizační den byl chlapec přestěhován na pokoj, kde byla hospitalizována pacientka stejného věku. Tím se posílil sociální kontakt pacienta.

*Hodnocení:* tento cíl jsem splnila. Po dobu hospitalizace chlapec navázal kontakt s dalšími dětskými pacienty. Během služby jsem s pacientem trávila dostatečné množství času. Pacient byl neustále zaměstnán, a jen zřídka byl v pokoji sám.

### **Diagnóza 2:**

#### **Riziko infekce v důsledku porušení integrity kůže (oprúzeniny)**

*Cíl:* pacient nebude mít oprúzeniny

*Plán:*

- vysvětlit pacientovi důležitost pravidelných hygienických návyků podle věku pacienta
- dodržovat zásady pravidelné hygienické péče
- pravidelně ošetřovat oprúzeniny
- pokožka bude dostatečně hydratována

*Realizace:* oprúzeniny jsem pacientovi ošetřovala pravidelně během služby v nemocnici, vždy po řádné hygienické péči genitálií, nebo celkové hygieně pacienta. Po domluvě s lékařem jsem používala dětský krém Sudocreme. Pacientovi jsem přiměřeně jeho věku vysvětlila důvod ošetření pokožky a důležitost pravidelné hygieny.

*Hodnocení:* tento cíl se mi podařilo u pacienta splnit. Čtvrtého dne opruzeniny nebyly patrné. Pokožka byla dostatečně hydratována, nedošlo ke vzniku dekubitů. Diagnóza byla ukončená čtvrtý den.

### **Diagnóza 3:**

#### ***Riziko infekce v důsledku porušení integrity kůže (zavedení PŽK, punkce)***

*Cíl:* pacient nebude mít infekci během pobytu v nemocnici.

*Plán:*

- budu pravidelně kontrolovat místa vpichů
- budu provádět pravidelné aseptické převazy PŽK a vpichů po punkci dle standardu oddělení

- vysvětlím pacientovi nutnost péče o místa s porušenou integritou kůže, dle jeho věku

*Realizace:* pacientovi jsem vysvětlila nutnost převazu jak PŽK, tak i místa vpichů po punkci. Průchodnost PŽK jsem kontrolovala dvakrát denně pomocí proplachu ( 5ml FR) Kanylu jsem asepticky převazovala jednoukrát denně, vždy po celkové koupeli pacienta, dle standardu oddělení. Rány po punkci jsem převazovala večer v den výkonu. Pacient velmi těžce zvládal převazy, byl neklidný a nespoupracoval. Monitorovala jsem FF pacienta. Prováděla jsem odběry biologického materiálu dle ordinace lékaře. Převazy jsem zaznamenala do dokumentace pacienta.

*Hodnocení:* tento cíl jsem splnila. Diagnóza byla ukončena čtvrtý den hospitalizace. Za dobu pobytu v nemocnici se u pacienta neobjevila infekce.

#### **4.4.2. Druhý den hospitalizace**

V 7:00 Předání pacienta. Matka z důvodu nemoci staršího dítěte, rodiče museli ponechat pacienta v nemocnici pod dohledem zdravotnického personálu pacienta. Podle slov noční sestry, pacient během noci nebyl klidný, několikrát se probouzel s pláčem. Noční službě se nepodařilo ráno změřit dechovou frekvenci, kvůli značnému neklidu pacienta. (viz. *Tabulka2: Fyziologické funkce – druhý den hospitalizace*). Po zklidnění sestrou pacient usnul

V 8:00 Snídaně. Vzhledem k nefunkčnosti pravé ruky, kvůli zapojené PŽK, jsem pacienta nakrmila. Snědené množství stravy a vypitých tekutin jsem zaznamenala do dokumentace. Pomocí chování pacienta a Obličejové škály bolesti, jsem vyhodnotila, že pacient nemá bolest, byl klidný a vypadal spokojeně. Pacientovi jsem podala medikaci dle ordinace lékaře: Nurofen sirup 4,4 ml dle ordinace lékaře. Vše jsem zaznamenala do dokumentace.

8:30 Celková ranní hygiena. Po svléknutí pacienta jsem zvažila plenu, abych změřila noční diurézu. Při poskytování hygienické péče jsem s pacientem komunikovala. Během hygienické péče jsem pacientovi vysvětlovala důležitost hygienických návyků. Při koupeli byl chlapec klidný a spokojený. Pacientovi jsem vysvětlila, že ruku, na které je PŽK, nesmíme namočit. Pacient spolupracoval a částečně prováděl hygienu samostatně, pomocí funkční levé ruky. Následně jsem provedla hygienu genitálu zvláštní žínkou. Po koupeli jsem pacienta usušila a celé tělo jsem namazala dětským krémem. Opruzeniny v oblasti genitálií jsem vysušila a ošetřila dětským krémem (Sudocreme). Poté jsem pacienta oblékla do čistého oblečení. Vzhledem k přítomnosti kanyly na pravém hřbetu ruky pacient nemohl sám vykonat péči o dutinu ústní a potřeboval pomoc. Následně jsem zkontrolovala průchodnost kanyly, pomocí 5 ml FR. Při kontrole bylo zjištěno, že kanyla byla průchozí. Dále jsem vyměnila fixační lepení PŽK, dlahu a obinadlo, které se namočilo během neopatrné manipulaci s rukou při celkové hygieně. Při výměně převazu PŽK byl pacient opět značně neklidný a nespolupracoval.

V 10:00 proběhla návštěva herny. V herně byl pacient neustále pod osobním dohledem.

Ve 12:00 pacienta jsem nakrmila a zaznamenala vypité množství tekutin a snědené množství potravy za dopoledne do dokumentace.

Ve 13:00 odpolední spánek. Vzhledem k neklidu pacienta a probouzení během spánku, jsem zhodnotila bolest slovně a Obličejové škály bolesti. Po domluvě s lékařem byl podán Nurofen sirup 4,4 ml dle ordinace lékaře, s předstihem dvou hodin. Na teplejší končetinu jsem aplikovala studený obklad, který jsem v průběhu 15 minut dvakrát vyměnila. Následně jsem změřila pacientovi FF (*viz Tabulka 2: Fyziologické funkce – druhý den hospitalizace*). Vše jsem zaznamenala do dokumentace.

V 15:00 hodin měl pacient domluveno oční vyšetření, které bylo provedeno na oddělení ve vyšetřovací místnosti přítomným oftalmologem. Během vyšetření byl pacient fixován mnou a dalším zdravotnickým personálem. Lékař za pomoci šterbinové lampy, při značném neklidu pacienta, jednoznačně nedokázal určit, zda jsou přítomné známky uveitidy (*viz Informace z dokumentace*).

Po probuzení byla u pacienta zkontrolována bolest pomocí a Obličejové škály bolesti. Pacient byl klidný, bez známek bolesti. Ošetřovaná končetina již nebyla teplá. Pacient byl přestěhován do jiného pokoje k pacientovi.

V 18:00 po večeri byly pacientovi změřeny FF (*viz Tabulka 2: Fyziologické funkce- druhý den hospitalizace*). Zkontrolovala průchodnost PŽK, (proplach 5ml FR) kanyly byla průchodná

Během denní služby jsem pravidelně ošetřovala opruzeniny v oblasti genitálií krémem (Sudocreme). Po každém jídle jsem zaznamenala do patřičné dokumentace snědené stravy a vypitých tekutin.

V 19:00 Předání služby noční sestře

## **Informace z dokumentace**

Tabulka 2: Fyziologické funkce - druhý den hospitalizace

| čas   | T      | SPO2 | P    | D      |
|-------|--------|------|------|--------|
| 6:00  | 36,7°C | 99%  | 102´ | Neklid |
| 13:00 | 36,8°C | 98%  | 116´ | 28/min |
| 18:00 | 36,5°C | 99%  | 123´ | 30/min |
| 24:00 | 36,9°C | 99%  | 117´ | 32/min |

Bilance tekutin: příjem: 860 ml/ výdej: 870

Stolice: 2x, formovaná

### ***Výsledky vyšetření***

#### ***Oční vyšetření***

Oční vyšetření předního segmentu: PS na štěrbině nelze spolehlivě pro jednoznačný neklid pacienta při vyšetření. Orientačně bez zřetelných známek přední uveitidy.

### ***Ošetrovatelské diagnózy***

- ***Aktuální diagnózy***

#### ***Diagnóza 1- přetrvává***

*Strach z důvodu nemocničního prostředí projevující se častým pláčem dítěte a nespolupráci s personálem*

#### ***Diagnóza 2 – přetrvává***

*Neplnohodnotného vývoje dítěte v důsledku hospitalizace a původního onemocnění, projevující se častým ležením po čtyřech a neklidem*

#### ***Diagnóza 3 – přetrvává***

*Deficit sebeděče při oblékání a hygieně z důvodu postižení dolní končetiny a zavedení PŽK, projevující se potřebnou pomocí*

#### ***Diagnóza 4 - nově stanovená***

***Bolest v důsledku poškození tkáně zánětem, projevující se neklidem a neustálým držením končetiny v šetřící poloze***

*Cíl:* pacient nebude mít bolesti během hospitalizace

*Plán:*

- pravidelně kontrolovat a zapisovat pacientovu bolest
- poskytnout pacientovi nejefektivnější tišení bolesti
- domluvit s lékařem vhodnou medikaci při bolestech

*Realizace:* dle standardu oddělení byla bolest měřená pomocí Obličejové škály bolesti. Dále jsem bolest určovala dle změn v chování a mimice pacienta. Bolest se projevovala pláčem a značným neklidem. Při optání pacient ukazoval na levou bolestivou končetinu, postiženou končetinu pacient šetřil a převážně při hraní či odpočinku zaujímal šetřící polohu. Bolest byla u pacienta zaznamenána v průběhu 2 a 3 dne hospitalizace. Při bolestech končetina byla teplá, ale bez zjevného zbarvení, proto abych snížila teplotu a bolest v místě zánětu, po konzultaci s lékařem jsem pacientovi přiložila na postiženou končetinu studený obklad. Pacient se pokaždé uklidnil po domluvě či pohlazení a podání medikace.

*Hodnocení:* tento cíl jsem splnila. Během hospitalizace pacient již netpěl bolesti.

#### ***Diagnóza 5 - nově stanovená***

***Porušený spánek v důsledku bolesti a otoku končetiny a hospitalizací projevující se dlouhým usínáním a častým buzením***

*Cíl:* během bude mít kvalitní spánek

*Plány:*

- dodržovat spánkový režim
- odstranit veškeré rušivé podněty v pokoji

*Realizace:* během svého pobytu v nemocnici jsem se vždy snažila dodržovat časový a spánkový režim, na který je pacient zvyklý. Abych snížila pacientovi obavy, byla jsem přítomná při odpoledním usínání a probouzení pacienta. Před usínáním jsem pomáhala pacientovi zaujmout vhodnou šetřící polohu. Pacientův pokoj jsem připravila ke spánku, odstranila jsem veškeré rušivé podněty, zatáhla rolety. Pro noční spánek jsem sehnala noční stolní světlo, abych snížila strach a obavy. K pacientovi do postele jsem položila plyšové hračky, kvůli minimalizaci pocitu samoty u pacienta.

*Hodnocení:* tento cíl se mi podařilo splnit jen částečně. Druhý den hospitalizace během mé přítomnosti, se pacient neustále probouzel s pláčem. Třetí den pacient spal klidně bez buzení. Diagnóza byla ukončená čtvrtý den.

- **Potenciální diagnózy**

**Diagnóza 1 - přetrvává**

*Riziko ztráty sociálních vazeb v důsledku hospitalizace*

**Diagnóza 2 - přetrvává**

*Riziko infekce v důsledku porušení integrity kůže (oprúzeniny)*

**Diagnóza 3 - přetrvává**

*Riziko infekce v důsledku porušení integrity kůže zavedení PŽK punkce*

**Diagnóza 4 - nově stanovená**

**Riziko úrazu v důsledku únavy**

*Cíl:* - během hospitalizace nedojde k úrazu

*Plán:*

- odstranit veškeré rizikové faktory, které mohou vést k úrazu
- zajistit pacientovi kvalitní spánek
- vysvětlit pacientovi možné rizikové situace, které mohou vést úrazu
- dohlížet na pacienta během přemístování po oddělení

*Realizace:* pacientovi jsem dle jeho věku vysvětlila možné rizikové faktory. Z pokoje jsem odstranila veškeré faktory, které by mohly vést k úrazu. Pro snížení zmíněného rizika, pacientovi byly z oddělení zapůjčeny protiskluzové ponožky. Aby nedošlo k prohloubení únavy, před každým odpočinkem byly zajištěny podmínky pro kvalitní spánek pacienta.

*Hodnocení:* cíl jsem úspěšně splnila, během hospitalizace nedošlo k úrazu. Diagnóza byla ukončená čtvrtý den.

#### 4.4.3. Třetí den hospitalizace

V 7:00 proběhlo předání informací noční službou. Sestra oznámila, že vzhledem k dnešní plánované punkci, pacient od půlnoci lační. Pacientovi byla podána premedikace dle pokynu anesteziologa. Podle rozhodnutí lékaře nebyla podána ranní dávka Nurofenu.

V 7:30 punkce - před výkonem jsem pacientovi vysvětlila, jak bude výkon probíhat, přiměřeně jeho věku. Pacient byl předán na sálek pro malé invazivní výkony. Před výkonem jsem asistující sestře předala informovaný souhlas, podepsaný matkou před odjezdem z nemocnice, a veškerou potřebnou dokumentaci. Výkon byl proveden za aseptických podmínek v celkové anestézii pacienta. Anestézie byla podána inhalační cestou. Během výkonu byly pacientovi monitorované FF.

Pomůcky: stříkačka s jehlou (černá jehla) předplněná lékem pro intraartikulární aplikaci – Trispan, emitní miska, dezinfekční roztok (Betadine), krycí sterilní materiál, lepení, jednorázová podložka, Sterilní rukavice, sterilní zkumavky polepené štítkem pacienta, žádanky, sterilní stolek, černé jehly, stříkačky 10 ml, sterilní krycí materiál

Poloha: končetina je podložena v mírně flexi

Sestra před výkonem připravila pod ošetřované klouby jednorázovou nepromokavou podložku. Před výkonem lékař provedl revmatologické vyšetření (*viz informace z dokumentace*). Po navlečení sterilních rukavic lékař vydezinfikoval místo vpichu. Následně jehlou napojenou na stříkačku provedl vpich do nitra kloubu, aspiroval kloubní výpotek a do určeného kloubu aplikoval lék Trispan (*viz Informace z dokumentace*). Během výkonu byly odebrány vzorky kloubního výpotku do předem označených sterilních zkumavek, které se žádankou byly odeslány do příslušné laboratoře. Místa vpichů sestra odezinfikovala a přikryla sterilním krytím a náplastí. Po probuzení byl podán dle medikace Riengerův roztok - i. v. podání, rychlostí 40 ml/hod 2 hodiny. V průběhu dvou hodin jsem pacientovi pravidelně, co půl hodiny, měřila FF (*Viz Tabulka 3: Fyziologické funkce – třetí den hospitalizace*).

V 8:30 Po provedení výkonu pacient byl odeslán zpět na oddělení. Do večera byl pacientovi doporučen klidový režim. Po výkonu pacient zůstal v klidu v lůžku. Vzhledem k punkci, podle domluvy s lékařem jsem podala pacientovi Nurofen sirup 4,4 ml. Odvedla jsem pacientovu pozornost od bolesti pomocí hraček. Následně po hodině jsem zkontrolovala hladinu bolesti u pomocí Obličejové škály bolesti pacienta. Pacient byl klidný, začal komunikovat. Vše bylo zaznamenáno do dokumentace.

V 11:00 hodin po domluvě s lékařem, jsem pacientovi podala poprvé po výkonu tekutiny (čaj). Tekutiny pacient toleroval dobře.

V 13:00 hodin byl pacientovi podán oběd. Následně pacient usnul. Po probuzení pacienta jsem odstranila kanylu. Vstup jsem překryla sterilním krycím materiálem a přilepila náplast dle standardu oddělení, a vše zapsala do zdravotnické dokumentace.

V 16:00 Příjezd matky zpět na oddělení. Pacientovi jsem změřila fyziologické funkce. Zkontrolovala bolest slovně a dle chování a Obličejové škály bolesti. Pacient bolest negoval.

V 17:00 Podala jsem pacientovi léky dle medikace Nurofen sirup 4,4 ml Vzhledem k výkonu, který byl prováděn v raných odpoledních hodinách, celková hygiena pacienta, byla provedená večer. Pacientovi jsem po celkové hygieně ošetřila místa vpichů po punkci pomocí dezinfekcí a sterilních náplastí. Vše bylo zapsáno do dokumentace.

V 19:00 Předání služby

V průběhu celého dne jsem zapisovala příjem stravy, bilanci tekutin a pravidelně byla hodnocena bolest u pacienta. Opruženiny v místě genitálií byly pravidelně ošetřovány. Sledovala jsem, zda ošetřená místa vpichů po punkci neprosakují.

### ***Informace z dokumentace***

Kvůli vyšetření v tento den se pacientovi podávala infuze. Během podání se každou půl hodinu pravidelně měřily fyziologické funkce.

*Tabulka 3: Fyziologické funkce - třetí den hospitalizace*

| Čas   | TK    | TT      | SPO2 | P    | D                    |
|-------|-------|---------|------|------|----------------------|
| 6:00  |       | 36,7 °C | 98%  | 114' | 32/min               |
| 8:30  | 85/52 | 36,9 °C | 98%  | 125' | 20/min               |
| 9:00  | 90/52 | 36,4 °C | 98%  | 121' | 24/min               |
| 9:30  |       | 36,2 °C | 99%  | 116  | Křičí – nejde změřit |
| 10:00 |       | 36,6 °C | 98%  | 129  | 21/min               |
| 10:30 |       | 36,4 °C | 99%  | 125  | 24/min               |
| 16    |       | 36,9 °C | 98%  | 120  | 30/min               |
| 22    |       | 36,5 °C | 98%  | 90   | 24/min               |

### ***Bilance tekutin***

Bilance tekutin: příjem: 930 ml / výdej: 520 ml

Stolice: 1x formovaná

## ***Výsledky vyšetření***

### ***Revmatologické vyšetření***

Kloubní nález: Výrazná hypertrofie svalů obou dolních končetin (DK) více vlevo. Pravé koleno v subflexi cca -20 stupňů, pasivně v celkové anestezii lze téměř do neutrální polohy, střední výpotek a proliferativní synovitida. Levé koleno s extenze do 0 stupňů a suspektní (susp) drobným výpotkem, levý nárt výrazný otok, jizva na dorzu nohy po biopsii zhojena per primam otok i v talokrurální kloub (TC) kloub s omezením, pravý TC kloub nejednoznačný, malý edém perimaleolárně, levý radiokarpální (RC) kloub mírně prosáklý s ext jen 80 st. Pravá ruka nevyšetřena pro kanylu.

### ***Punkce kloubu***

V klidné celkové anestézii provedená punkce následujících kloubu:

**Pravé koleno-** aspirace 5 ml čirého výpotku s fibrinovou drtí, aplikace 10 mg Trispan inj intraartikulárně. **Levé koleno** - provedená punkce, koleno zcela bez výpotku, Trispan nepodán. **Levé hlezno-** aspirovaná kapka čirého výpotku, aplikováno 5mg Tripanu inj intraartikulárně. Výsledky punktátu z pravého kolena: bez aseptického charakteru

### ***Ošetřovatelské diagnózy:***

- ***Aktuální diagnózy***

#### ***Diagnóza 1 - přetrvává***

*Strach z důvodu nemocničního prostředí projevující se častým pláčem dítěte a nespolupráci s personálem*

#### ***Diagnóza 2 - přetrvává***

*Neplnohodnotného vývoje dítěte v důsledku hospitalizace a původního onemocnění, projevující se častým ležením po čtyřech a neklidem*

#### ***Diagnóza 3 - přetrvává***

*Deficit sebepěče při oblékání a hygieně z důvodu postižení dolní končetiny a zavedení PŽK, projevující se potřebnou dopomocí*

#### ***Diagnóza 4 - přetrvává***

*Bolest v důsledku poškození tkáně zánětem projevující se neklidem a neustálým držením končetiny v šetrící poloze*

#### ***Diagnóza 5 - přetrvává***

*Porušený spánek v důsledku bolesti a otoku končetiny a hospitalizaci projevující se dlouhým usínáním a častým buzením*

- **Potenciální diagnózy**

**Diagnóza 1 - přetrvává**

*Riziko ztráty sociálních vazeb v důsledku hospitalizace*

**Diagnóza 2 - přetrvává**

*Riziko infekce v důsledku porušení integrity kůže (oprúzeniny)*

**Diagnóza 3 - přetrvává**

*Riziko infekce v důsledku porušení integrity kůže zavedení PŽK punkce*

**Diagnóza 4 - přetrvává**

*Riziko úrazu v důsledku únavy*

#### **4.4.4. Čtvrtý den hospitalizace**

Podle slov noční sestry pacient spal celou noc klidně. V noci byl podán Nurofen dle lékařské medikace. Pacient se probudil, podle slov noční sestry v 6:00 hodin

V 7:30 po ranní hygieně, která byla provedena matkou a změření bilance tekutin. Pacientovi byla podána snídaně. Místa vpichů po punkci jsem ošetřila pomoví dezinfekce a přikryla náplastí. Známky prosáknutí jsem nezpozorovala. Zaznamenala do dokumentace snědené množství stravy. Při vizitě bylo potvrzené propuštění pacienta. Dále byla souhlasena medikace pacienta v domácím prostředí MTX

V 11:00 cvičení s fyzioterapeutem - během hospitalizace nebyla prováděná fyzioterapie, vzhledem k otokům a možným bolestem pacienta. Cvičení se zahájilo pouze po stabilizaci zdravotního stavu dítěte. Zákonným zástupcům během fyzioterapie byly podány veškeré informace o posilujícím a protahovacím cvičení, pro zlepšení pohybových schopností pacienta, které rodiče mohou provádět doma. Byla domluvená následná kontrola u fyzioterapeuta, která se měla konat v den ambulantní kontroly před vyšetření na ambulanci.

V 11:30 edukace pacienta a zákonných zástupců na oddělení.

*Edukace lékařem*

Lékařem byla matka pacienta řádně poučená o povaze onemocnění, jeho možném vývoji i o možných komplikacích, jejích příznacích a doporučeném postupu při jejich vzniku. Stejně tak byla poučená o dalším plánovaném diagnostickém a léčebném postupu, včetně případných omezení, vyplývajících z povahy onemocnění.

Při bolestech bylo doporučeno pacientovi podávat Nurofen sirup 4,4 ml maximálně třikrát denně, po dvou dnech vysadit. Pacientovi byl předepsán lék Metoject. Lékař vysvětlil, že MTX je chorobou modifikující lék, který má protizánětlivý účinek. Podává se dětem s Juvenilní idiopatickou artritidou. Dle medikace lékaře rodiče budou aplikovat pacientovi lék jednou týdně, vždy ve stejný den.

Pacientovi bylo doporučeno do tří dnů navštívit praktického lékaře a v místě bydliště provést kontrolu tuberkulinového testu, kvůli ověření očkování proti tuberkulóze. Kontrola na pracovišti v revmatologické ambulanci by měla proběhnout za 2-3 měsíce od doby propuštění pacienta. Před ambulancí kontrolou je domluveno cvičení s fyzioterapeutem.

Matka podepsala veškeré papíry spojené s propuštěním a v 13:15 pacient opustil oddělení spolu s rodiči.

V den propuštění se FF měřily jenom dvakrát, při ranní kontrole a těsně před propuštěním.

*Tabulka 4: Fyziologické funkce - čtvrtý den hospitalizace*

| Čas | TT   | SPO2 | PP  | D  |
|-----|------|------|-----|----|
| 6   | 36,9 | 100  | 118 | 26 |
| 12  | 36,7 | 99   | 121 | 28 |

#### ***Ošetřovatelské diagnózy:***

- ***Aktuální diagnóza***

#### ***Diagnóza 1 - ukončená***

*Strach z důvodu nemocničního prostředí projevující se častým pláčem dítěte a nespolupráci s personálem.*

#### ***Diagnóza 2 - přetrvává***

*Neplnohodnotný vývoj dítěte v důsledku hospitalizace a původního onemocnění, projevující se častým ležením po čtyřech a neklidem.*

#### ***Diagnóza 3 - přetrvává***

*Deficit sepeče při oblékání a hygieně z důvodu postižení dolní končetiny a zavedení PŽK, projevující se potřebnou dopomocí.*

#### **Diagnóza 4 - ukončená**

*Bolest v důsledku poškození tkáně zánětem projevující se neklidem a neustálým držením končetiny v šetrící poloze.*

#### **Diagnóza 5 - ukončená**

*Porušený spánek v důsledku bolesti a otoku končetiny a hospitalizaci projevující se dlouhým usínáním a častým buzením.*

- **Potenciální diagnózy**

#### **Diagnóza 1 - ukončená**

*Riziko ztráty sociálních vazeb v důsledku hospitalizace.*

#### **Diagnóza 2 - ukončená**

*Riziko infekce v důsledku porušení integrity kůže (oprúzeniny).*

#### **Diagnóza 3 - ukončená**

*Riziko infekce v důsledku porušení integrity kůže zavedení PŽK punkce.*

#### **Diagnóza 4 - ukončená**

*Riziko úrazu v důsledku únavy.*

- **Edukace**

#### **Edukační plán**

**Téma:** Aplikace MTX pomocí metojectpen

- **Edukační diagnóza:** Kvůli nedostatečné informovanosti pacienta
- **Koho:** Rodiče pacienta, Pacienta
- **Kdo:** sestra, lékař
- **Typ edukace:** Jednorázová
- **Podmínky:**

**1. prostorové** – soukromé, tiché prostředí, prázdná vyšetřovna

**2. časové** - dostatečný časový prostor (čas pro případné pacientove otázky a nejasnosti) – 1-1.5 hodina

### **3. Organizační – Odpolední hodiny po obědě a poledních ošetrovatelských úkonech**

- **Pomůcky:**

#### **Materiální**

- pro edukaci pacienta, použijí edukační materiál (brožury)měkký materiál, plyšová hračka, Metojectpen, buničité čtverce, dezinfekce

#### **Personální výpomoc**

- Domluví s pacientem odbornou edukaci u sester na ambulanci, pro případ dálnějších nejasností u rodičů pacienta, nebo pacienta
- Jakým způsobem:
  - Forma - individuálně
  - Metody - vysvětlování, dialog, názorně demonstrativní

#### **Cíl**

- Hlavním cílem edukace je naučit rodiče pacienta správně aplikovat Metoject lék pomocí Metojectpeny
- Pacientovi bude poskytnuta dostatečná informace od sestry tak i od lékaře

Rodičům jsem připomněla, že tento lék budou aplikovat jednou týdně, ve stejný den, pacientovi do kůže. Pro edukaci pacienta jsem zapůjčila vzorový Metojectpen z ambulance. Metotrexát se aplikuje pomocí Metojectpeny, který se zakoupí v lékárně na předpis. Při koupi Metojectpeny jsem rodiče upozornila, že je nutné zakoupit nejen předepsaný lék, ale i dezinfekci vhodnou pro kůži (např. Cutasept) a tampóny, nebo buničité čtverce na otření a přikrytí místa vpichu buničité čtverce. Upozornila jsem rodiče, aby zkontrolovali, zda je Metojectpen naplněn. Následně jsem rodičům pacienta názorně předvedla správnou manipulaci s aplikátorem.

Pro přesnější představu jsem k edukaci použila čistý měkký materiál, do kterého lze bylo napodobit vpich jehlou. Jako nejvhodnější místa vpichu jsem označila horní část stehů nebo břicho. Nejprve rodiče musí ošetřovanou část odezinfikovat. Následně stáhnou uzávěr Metojectpanu. Rukou jemně stisknou místo vpichu, aby se vytvořila kožní řasa, a kolmo, pevně přiloží Metojectpen a aplikují lék tak, že zmáčknou tlačítko, které se nachází nahoře. Při úspěšné aplikaci, rodič by měl slyšet cvaknutí. Po daném zvuku je vhodné počkat ještě několik sekund, aby se podal veškerý přípravek. Po aplikaci léku pustí kožní řasu a vytáhnou pero z místa vpichu. Při vysunutí se automaticky objeví ochranný kryt, který chrání před poranění jehlou.

Matka pacienta z vlastní iniciativy si několikrát vyzkoušela aplikaci léku na zkušebním materiálu. Následně jsem se ujistila, že rodiče všemu rozumí a že jím byly zodpovězeny veškeré dotazy týkající se aplikace léku. Rodičům jsem poskytla leták, kde byla aplikace MTX znovu názorně popsána. Následně jsem poučila o léku i pacienta přiměřeně jeho věku, aplikaci léku jsem předvedla na plyšové hračce.

Rodiče byli informováni o průběhu všech výkonů a vyšetření, které byla s chlapcem během jejích nepřítomnosti provedeny. Vzhledem k neúspěšnému očnímu vyšetření, bylo doporučeno rodičům připravit doma pacienta na vyšetření pomocí šterbinové lampy.

#### **4.5. Zhodnocení současného stavu**

Pro zhodnocení současného stavu pacienta jsem využila model M. Hendersonové, který podle mého názoru, nejlépe vyhodnocuje potřeby a psychický stav dětského pacienta.

##### **1. Normální dýchání**

Ze slov rodičů, pacient nikdy neměl problémy s dýcháním.

##### *Vlastní pozorování*

Při odebrání ošetřovatelské anamnézy pacient měl dechovou frekvenci i saturaci v normě. Během hospitalizace bylo dýchání vždy bez známek patologie.

##### **2. Adekvátní strava a pití**

Podle slov rodičů pacient jí o něco méně než obvykle. Mezi oblíbené pacientovy patří jogurty s jahodovou příchutí. Nemá rád rajčata. Samostatně sní jednu dvě lžíce a pak už jídlo odmítá. Proto ho rodiče často musí krmit. Chlapec ovládá lžici, potíže mu dělá manipulace s vidličkou. Pacient se musí k pití povzbuzovat, sám vypije málo.

##### *Vlastní pozorování*

Dle hodnoty BMI 15,7. Vzhledem ke změně prostředí, nepřítomnosti rodičů a svých blízkých, pacient sní jen málo. Vzhledem k nefunkčnosti pravé ruky, kvůli PŽK jsem pacienta během hospitalizace krmila. Pacient nejeví známky dehydratace, kožní turgor přiměřený věku sliznice dostatečně vlhké. Preferuje slazený čaj. Po celou dobu hospitalizace byl zaznamenáván příjem stravy a tekutin. Dle doporučení nutriční terapeutky pacientovi po dobu hospitalizace byla indikována dieta č. 3- racionální.

##### **3. Vylučování**

Ze slov matky chlapec den před hospitalizací měl průjem. Rodiče nevědí, co by mohlo vyvolat potíže. Jedl vše co obvykle. Rodina nepodávala žádné léky.

#### *Vlastní pozorování*

Během hospitalizace chlapec neměl problémy s vylučováním. Stolica byla pravidelná a formovaná. Dyspeptické potíže negoval. V důsledku předešlým problémům byly zjevné opruzeniny. Během hospitalizace byla u pacienta sledována bilance tekutin

#### **4. Pohyb a udržování tělesné polohy /držení těla/**

Ze slov rodičů je pacient poměrně aktivní i přes své onemocnění. Chodí jen zřídka a pouze s dopomocí na krátké vzdálenosti. Nikdy samostatně nechodil kvůli bolestem a otokům.

#### *Vlastní pozorování*

Během hospitalizace byl chlapec velice opatrný, často zaujímal šetřící polohu. Snažil se nemocnou končetinu nenamáhat, při pokusu o chůzi se často zastavoval a hledal dopomoc nebo předmět, o který se může opřít. Pacient se rychle unavil a po krátké chvilce chození znovu lezl po čtyřech.

#### **5. Spánek a odpočinek**

Rodiče udávali, že chlapec několik posledních dní nespí dobře, neustále se vrtí a během spánku probouzí. Kvůli otokům končetin je nutné při spánku kontrolovat, zda pacient udržuje postiženou končetinu v šetřící poloze. Pacient obvykle usíná odpoledne po obědě mezi 13 - 14 hodinou. Před usnutím se chlapec vždy musí převléknout do pyžama a matka mu čte. Večer je více mrzutý a neklidný, špatně usíná.

#### *Vlastní pozorování*

Během pobytu v nemocnici chlapec měl problémy s odpoledním spánkem. V důsledku narušení režimu a nepřírozenému prostředí v nemocnici. Dle zdravotnického personálu, který sloužili noční služby, se chlapec často probouzel a plakal. Odpolední spánek nebyl vždy klidný a trval přibližně 1 hodinu.

#### **6. Výběr vhodného oděvu – oblékání, svlékání**

Pacient vzhledem ke svému věku nemůže adekvátně rozlišit, zda je dané oblečení vhodné. Chlapec vyžadoval dopomoc při oblékání svlékání.

#### **7. Udržování tělesné teploty, přizpůsobení se prostředí**

Během hospitalizace byl pacient afebrilní. Pacient těžce přizpůsoboval nemocničnímu prostředí. Prvního dne byl klidný. Po odjezdu matky chlapec těžce snášel osamocení na pokoji, zvláště při probuzení nebo usínání.

#### **8. Udržování tělesné hygieny, upravenost, ochrana pokožky**

Ze slov matky, pacient má velmi rád večerní koupání. Problémy má však s ústní hygienou.

### *Vlastní pozorování*

Během celkové hygieny s pacientem nebyl žádný problém, ani při ústní hygieně pacient neodporoval. Kvůli nedávnému průjmu měl pacient opruzeniny. Na levé noze byla patrná jizva z biopsie, na levé paži byl zjevný hematom. Matka udávala, že pacient upadl při pokusu o chůzi.

### **9. Vyvarování se nebezpečí z okolí, zabránit zranění jiných**

Pacient je nemotorný, vzhledem ke svému věku a postižení končetin. Snaží chránit více bolestivou končetinu, i při denních činnostech. Udržoval nohu v šetřící poloze. Končetinu nenamáhal chozením, lezl po čtyřech.

### **10. Komunikace s okolím, vyjádření emocí, potřeb, obav**

Chlapec zvládá hospitalizaci těžce. Chvillemi se pacient chová mrzutě, neklidně a méně času tráví hraním. Těžce prožívá samotu na pokoji. Své základní potřeby vzhledem ke svému věku umí vyjádřit. Z důvodu odloučení od rodiny, je často zamlklý a méně komunikativní. Vyšetření, včetně monitorace fyziologických funkcí probíhalo problematicky. Pacient plakal a byl neklidný až agresivní.

### **11. Konání pobožnosti podle vlastní víry**

Celá rodina pacienta je katolického vyznávání. Příležitostně navštěvují místní kostel. Tradicí se stala Vánoční mše, kdy se všichni členové rodiny sejdou v kostele. Vzhledem ke svému věku chlapec ještě není schopen vnímat náboženské vyznání, ovšem je pokřtěný.

### **12. Práce na něčem, co je smysluplné a dává uspokojení z výsledků práce**

Poslední měsíc se rodiče snaží naučit pacienta používat nočník. Chlapec již někdy reaguje a při pocitu ohlásí potřebu přítomné osobě, není to ale pokaždé.

### **13. Hry nebo účast v různých formách rekreace**

Během hospitalizace pod dohledem zdravotní sestry byl pacient několikrát na vycházce a v herně, kde se snažil aktivně zapojit do hry s ostatními dětmi. Chlapec nebyl schopný aktivně podporovat komunikaci s ostatními dětmi vzhledem ke svému pohybovému handicapu, který ho do značné míry omezoval. I přes tento nedostatek s ochotou pozoroval ostatní děti při hraní a snažil se k nim zapojit.

### **14. Učit se, objevovat nebo uspokojovat zvědavost, která vede k normálnímu vývoji osobnosti a zdraví**

Chlapec je aktivní a čilý, pokud se mu věnuje dostatečná pozornost. Zapomene, že je bez rodičů v neznámém prostředí, a se společným hraním, či jiným aktivitám. Má rád výrazné barvy a poměrně snadno ho lze zaujmout novou věcí.

## 4.6. Shrnutí

Pacient byl propuštěn ve stabilizovaném stavu se zákonnými zástupci v 13:15 hodin odpoledne. Po 2-3 měsících matka s chlapcem přišli na plánovanou ambulantní kontrolu do ambulance. Výsledky očního vyšetření, které byly provedeny v místě bydliště, ukázaly, že pacient nemá poškozený zrak. Při kontrolním vyšetření na ambulanci nebylo patrné zlepšení, klouby byly ve stejném stavu, pacient stále nechodí, raději leze po čtyřech. Kvůli významné tarzitudě, která má horší prognózu, pacientovi byla doporučena biologická léčba Enbrel, kterou matka bude podávat dítěti doma jednou týdně. Ostatní medikace zůstává stejná. Zákonný zástupce pacienta podepsal souhlas s biologickou léčbou. Pacientovi bylo nadále doporučeno oční vyšetření v místě bydliště, každých 6 měsíce. Dále pacient bude konzultován telefonicky a po schválení biologické léčby bude telefonicky domluven termín pro objednání.

## 5. Diskuse

Juvenilní idiopatická artritida je vzácné onemocnění, které postihuje děti ve věku do 16 let. Dnes je v české republice přibližně 2000 jedinců postižených daným onemocněním (Šindelářová, 2017). I přes relativně dobrou prognózu JIA se jedná o nevléčitelné onemocnění a prevence u dané choroby neexistuje (Doležalová et al., 2015). Hlavním cílem mé bakalářské práce bylo popsat ošetrovatelskou péči o dětského pacienta s daným onemocněním a tím zvýšit informovanost o juvenilní idiopatické artritidě. Dalším cílem bylo vytvořit informační materiál pro zvýšení povědomí laické veřejnosti o daném onemocnění.

Pro vypracování kazuistiky byl vybrán dvouletý respondent, který se již rok léčí s daným onemocněním. Pacient byl důkladně vyšetřen po dvou měsících od objevení příznaku. V důsledku postižení chlapec nikdy nechodil samostatně, proto je jeho motorický vývoj opožděn. Chlapec byl hospitalizován na dětském oddělení, kvůli dovyšetření a stanovení terapie.

Nejdůležitějším aspektem ošetrovatelské péče u dětí s JIA je monitorace a tišení bolesti u pacienta. Bolest u pacienta byla pravidelně kontrolována pomocí obličejové VAS bolestí, dle standardu oddělení. Dle mého názoru, že by bylo vhodnější, vzhledem k věku pacienta, používat observační škály bolestí, které lépe vystihnou bolest u dětí dané věkové kategorie. Za celou dobu hospitalizace byla zaznamenána vyšší intenzita bolesti pouze jednou, a to během druhého dne hospitalizace, kdy po domluvě s lékařem byl podán Nurofen s hodinovým předstihem a studený obklad na nohu. Chlapec si byl sám vědom potencionální bolesti, a často automaticky zaujímal šetřící polohu.

Vzhledem ke svému onemocnění měl pacient značné problémy se soběstačností. Během hospitalizace byly jeho schopnosti navíc omezeny zavedením PŽK. Proto bylo nutné pacientovi dopomáhat i při úkonech, které by zvládl vykonávat sám bez dopomoci například oblékání trička, stravování nebo při ústní hygieně. Z důvodu svého handicapu chlapec nebyl schopný samostatné chůze. V herně se nedokázal aktivně zapojit do hry s ostatními dětmi. Na základě tohoto problému bylo stanoveno riziko ztráty sociálních vazeb. Zdravotnický personál zareagoval velmi rychle, přestěhoval chlapce na jiný pokoj k pacientovi stejné věkové kategorie. Během pobytu v nemocnici respondent měl velké problémy se spánkem, které se přes den projevovaly únavou. V důsledku těchto potíží bylo stanoveno riziko úrazu. K poškození pacienta v průběhu hospitalizace nedošlo. Problémy se spánkem byly řešeny zajištěním všech potřebných aspektu ke zkvalitnění spánku, včetně snahy dodržet spánkový rituál, na který byl pacient zvyklý z domova.

Pobyt v nemocnici byl pacientovi ztížen nepřítomností blízké osoby. I přes veškerou snahu zdravotnického personálu zařídit pacientovi co nepohodlnější pobyt, byl pacient při hospitalizaci často plačtivý a neklidný. Nejvíce problematická byla veškerá vyšetření, kdy pacient odmítal spolupracovat s personálem, byl neklidný až agresivní. Dle mého názoru zlomovým bodem bylo zavedení kanyly v průběhu prvního dne hospitalizace. Před aplikaci PŽK a odebrání krve, pacientovi nebylo podáno místní anestetikum, podle doporučení

Sedlářové z roku 2008. Myslím si, že kdyby tak bylo učiněno, pacient by si z výkonu neodnesl tak silný negativní zážitek a spolupráce při dalším vyšetření by byla mnohem lepší.

Ošetrovatelská péče na oddělení probíhala v podle standardů daného oddělení. Matka byla dostatečně edukována o veškerých aspektech onemocnění, včetně aplikace MTX a všemi potřebnými zdravotními specialisty, ohledně výživy a fyzioterapie. Při pozdější ambulantní kontrole bylo zjištěno, že léčba MTX nebyla úspěšná. Vzhledem k nefunkčnosti této léčby a podezření na tarzitudu bude pacientovi indikována biologická léčba.

Vzhledem k tomu, že je JIA je dlouhodobé onemocnění a často omezuje pacienty v běžném životě, je důležité starat se i o psychosociální potřeby těchto dětí (Yildizl et al., 2013). Podle doporučení British Society for Paediatric and Adolescent Rheumatology (BSPAR) z roku 2009 by měla být péče o dítě s JIA poskytována multidisciplinárním týmem. Jedním ze členů týmu je i školní sestra. Školní sestra je odborně vyškolená zdravotnická pracovníce, která se starala o nemocné nebo chronicky nemocné děti ve škole. Její úlohou je pozorovat nemocné děti jak zvládají každodenní úkoly ve společnosti. Dané povolání bylo zastoupené i v České republice (ČR), ale v roce 1989 byla zrušeno, a funkce školní sestry nebyla ničím nahrazená (Paholíková, 2009). Myslím si, že úloha školní sestry je velmi přínosná. Tato sestra může sloužit jako nezaměnitelný zdroj informací pro lékaře. Zároveň by mohla napomáhat při včasném záchytu komplikací, které vznikají při JIA, či jiných chronických onemocněních.

Dalším cílem mé práce bylo zvýšit povědomí o daném onemocnění. Dětská revmatologická onemocnění nejsou často diskutována ve veřejnosti. Podle výsledku výzkumu bakalářské práce H. Samsonové „*Život dětí s onemocněním juvenilní idiopatická artritida*“ z roku 2008 je patrné, že 32 z 37 respondentů se nikdy nesešlo s touto chorobou předtím, než sami onemocněli. JIA má závažné invalidizující komplikace a může přetrvávat až do dospělosti. Pacienti trpí bolestí kloubů a jsou odkázáni na pomoc druhých. V ČR nejsou dostupné oficiální doporučení pro péči o děti s juvenilní idiopatickou. Doporučení jsem čerpala ze článku z roku 2017, který se zabývá nejnovějším doporučením od Single Hub and Access point for pediatric Rheumatology in Europe (SHARE), které prof. Doležalová uvedla na kongresu. Podle těchto doporučení z roku 2014, které uvádím v teoretické části práce, je důležité začít poskytovat léčbu pomocí MTX co nejdříve, protože interval mezi poskytováním různých typu terapií má vliv na prognózu onemocnění. Z tohoto důvodu je nutné, aby se onemocnění včas diagnostikovala a začalo se řádně léčit. Tyto důvody mě ovlivnily k vytvoření informačního materiálu, který by zvyšoval povědomí laické veřejnosti o daném onemocnění.

V průběhu svého působení na oddělení, jsem našla velké množství informačních a edukačních materiálů pro pacienty a rodiče s daným onemocněním. Ovšem většina z nich byla velmi podrobná a poskytovala odborné informace, které se zaměřují pouze na jeden tematický okruh daného onemocnění. Proto jsem se rozhodla vypracovat informační materiál, který by stručně shrnoval základní informace o daném onemocnění a poskytoval přehled v bodech o možnostech terapie, diagnostice, symptomatologii a péči o pacienty

s JIA. Tento informační materiál slouží především pro dětské ambulance a specializované dětské revmatologické ambulance a je určen pro širokou veřejnost, pro zvýšení povědomí o daném onemocnění.

## 6. Závěr

Děti s JIA často trpí intenzivní bolestí a omezením, které má vliv na jejich plnohodnotný vývoj. Problematické může být psaní ve škole nebo dlouhodobé sezení (Yildizl et al., 2013). Bakalářská práce je zaměřena na ošetrovatelskou péči o dítě s juvenilní idiopatickou artritidou. Cílem mé práce bylo popsat ošetrovatelskou péči o dítě s danou nemocí. Aplikaci ošetrovatelského procesu popisují v praktické části své bakalářské práce.

Práce na oddělení probíhala podle aktuálních standardů daného pracoviště. Matka pacienta byla při propuštění řádně edukována a byly jí poskytnuté veškeré informace, které se vztahují k dané problematice. Doporučila bych, řídit se návrhem Sedlářové, a podávat dítěti před každým bolestivým vyšetřením místní anestetikum, abychom snížili utrpení dítěte a předešli psychickým problémům a nespolupráci pacienta.

Dále navrhuji obnovit úlohu školní zdravotní sestry, abychom předešli výskytu komplikací u chronicky nemocných dětských pacientů, a zvýšili možnost včasného zachycení i dalších dětských onemocnění. Uvědomuji si, že tato úloha je při dnešním nedostatku sester nesplnitelná. Proto dané doporučení vnímám jako vizi do budoucna.

Výstupem mé práce je informační materiál, který slouží především laické veřejnosti je určený pro zvýšení povědomí o daném onemocnění.

## 7. Seznam použité literatury

1. ARMBRUST, Wineke, Otto H. T. M. LELIEVELD, Jolanda TUINSTRA, et al. Fatigue in patients with Juvenile Idiopathic Arthritis: relationship to perceived health, physical health, self-efficacy, and participation. DOI: 10.1186/s12969-016-0125-1. ISBN 10.1186/s12969-016-0125-1. Dostupné také z: <http://ped-rheum.biomedcentral.com/articles/10.1186/s12969-016-0125-1>
2. BOS, G. J. F. Joyce, Otto T. H. M. LELIEVELD a Wineke ARMBRUST, et al. Physical activity in children with Juvenile Idiopathic Arthritis compared to controls. *Pediatric Rheumatology*. 2016, 14(1), DOI: 10.1186/s12969-016-0102-8. ISSN 1546-0096. Dostupné také z: <http://ped-rheum.biomedcentral.com/articles/10.1186/s12969-016-0102-8>
3. DAVIES, K., G. CLEARY, H. FOSTER a E. HUTCHINSON, et al. *BSPAR Standards of Care for children and young people with juvenile idiopathic arthritis*. DOI: 10.1093/rheumatology/kep460. ISBN 10.1093/rheumatology/kep460. Dostupné také z: <https://academic.oup.com/rheumatology/article-lookup/doi/10.1093/rheumatology/kep460>
4. DOLEŽALOVÁ, Pavla. Biologická léčba v dětské revmatologii. *Farmakoterapie*. Praha: Farmakon Press, spol. s.r.o, 2016, 12(3), 434-440. ISSN 1801-1209. online
5. DOLEŽALOVÁ, Pavla. Současný koncept juvenilní idiopatické artritidy. *Postgraduální medicína: Postgraduální medicína: odborný časopis pro lékaře*. Praha: Mladá fronta a.s, 2015, 17(4). ISSN 1212-4184.
6. DOLEŽALOVÁ, Pavla. *Kvalita života dětí s juvenilní idiopatickou artritidou: význam nelékařských profesí v komplexním léčebném programu*. 2016. Závěrečná zpráva o řešení grantu Interní grantové agentury MZ ČR. Číslo zprávy: NT14149.
7. DUFKOVÁ, Alena. Potřeby dětí v nemocnici. *Sestra*. 2013, 23(6), 48-50. ISSN 1210-0404. Dostupné také z: <http://zdravi.euro.cz/archiv/sestra/covers>
8. DUNGL, Pavel. *Ortopedie*. 2., přeprac. a dopl. vyd. Praha: Grada, 2014. ISBN 978-80-247-4357-8.
9. GAMAL, Rania M., Safaa A. MAHRAN a Noha ABO EL FETOH et al. *Quality of life assessment in Egyptian rheumatoid arthritis patients: Relation to clinical features and disease activity*. DOI: 10.1016/j.ejr.2015.04.002. ISBN 10.1016/j.ejr.2015.04.002. Dostupné také z: <http://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S1110116415000472>
10. GIANCANE, Gabriella, Alessandro CONSOLARO a Stefano LANNI, et al. Juvenile Idiopathic Arthritis: Diagnosis and Treatment. *Rheumatology and Therapy* [online]. 2016, 3(2), 187-207 [cit. 2018-03-06]. DOI: 10.1007/s40744-

016-0040-4. ISSN 2198-6576. Dostupné z:  
<http://link.springer.com/10.1007/s40744-016-0040-4>

11. HANKOVÁ, Kristýna. *Juvenilní revmatoidní artritida a pohybová aktivita*. Praha, 2013. Bakalářská práce. Univerzita Karlova v Praze Pedagogická fakulta tělesné výchovy a sportu.
12. HENDRYCHOVÁ, Tereza. Tocilizumab v léčbě juvenilní idiopatické artritidy. *Farmakoterapie*. 2013, 9(6), 667-668. ISSN 1801-1209. Dostupné také z:  
<http://www.farmakoterapie.cz/archiv>
13. KELLY, Jane a Michael W. BERESFORD. Juvenile idiopathic arthritis: Symptoms and diagnosis. *British Journal of School Nursing* [online]. 2012, 7(3), 117-120 [cit. 2018-03-06]. ISSN17522803. Dostupné z:  
<http://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=ccm&an=104449152&scope=site>
14. KELLY, Jane a Michael W. BERESFORD. Juvenile idiopathic arthritis: Managing the condition. *British Journal of School Nursing* [online]. 2012, 7(4), 170-174 [cit. 2018-03-27]. ISSN 17522803. Dostupné z:  
<http://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=ccm&an=104449169&scope=site>
15. KIM, Young Dae, Alan V JOB, Woojin CHO, et al. Differential Diagnosis of Juvenile Idiopathic Arthritis: relationship to perceived health, physical health, self-efficacy, and participation. DOI: 10.4078/jrd.2017.24.3.131. ISBN 10.4078/jrd.2017.24.3.131. Dostupné také z:  
<https://synapse.koreamed.org/DOIx.php?id=10.4078/jrd.2017.24.3.131>
16. KLÍMA, Jiří. *Pediatric pro nelékařské zdravotnické obory*. Praha: Grada Publishing, 2016. Sestra (Grada). ISBN 978-80-247-5014-9.
17. KOLÁŘ, Pavel a Zdeněk KRŠKA. *Rehabilitace v klinické praxi*. Praha: Galén, c2009. ISBN 978-1-910672-52-5.
18. KOSINA, Pavel a Šárka RUMILAROVÁ. Vakcinace u imunokompromitovaných osob. *Remedia*. 2014, 24(5), 363-369. ISSN 0862-8947. Dostupné také z:  
<http://www.remmedia.cz/Archiv-rocniku/e.folder.aspx>
19. KRÁSLOVÁ, E. a J. KVÍTKOVÁ. Intraartikulární terapie z pohledu sestry. *Česká revmatologie*. 2013, 21(1), 47-48. ISSN 1210-7905. Dostupné také z:  
<http://www.prolekare.cz/ceska-revmatologie-clanek/trebonske-revmatologicke-dny-trebon-7-9-1-2013-40727>
20. KUCHYNKA, Pavel. *Oční lékařství*. 2., přepracované a doplněné vydání. Praha: Grada Publishing, 2016. ISBN 978-802-4750-798.

21. MAZALOVÁ, Lenka. Hodnocení projevů strachu u dětí v nemocnici dětskými sestrami. *Hodnocení projevů strachu u dětí v nemocnici dětskými sestrami*. Olomouc: Solen, 2014, 15(5), 300-302. ISSN 1803-5264.
22. MORAVCOVÁ, Radka. Současné postavení metotrexátu v léčbě revmatoidní artritidy. *Praktické lékařství*. 2014, 10(6), 206-209. ISSN 1801-2434. Dostupné také z: <http://www.praktickelekarenstvi.cz/archiv.php>
23. MUNTAU, Ania. *Pediatric*. 2. české vyd. Praha: Grada, 2014. ISBN 9788024745886.
24. NĚMCOVÁ, Dana a Pavla DOLEŽALOVÁ. Biologická léčba juvenilní idiopatické artritidy. *Pediatric pro praxi*. Olomouc: Solen, 2012, 13(2), 80-82. ISSN 1213-0494.
25. OLEJÁROVÁ, Marta. Současné postavení nesteroidních antirevmatik v terapii revmatických onemocnění. *Remedia*. 2013, 23(6), 416-421. ISSN 0862-8947. Dostupné také z: <http://www.remédia.cz/Archiv-rocniku/e.folder.aspx>
26. PAHOLÍKOVÁ, Zuzana. Úloha školní sestry v systému péče o zdraví dětí. *Sestra*. 2009, 19(12), 18. ISSN 1210-0404. Dostupné také z: <http://www.zdn.cz/clanek/sestra/uloha-skolni-sestry-v-systemu-pece-o-zdravi-deti-448612>
27. PAVELKA, Karel. Biologická léčba zánětlivých autoimunitních onemocnění v revmatologii, gastroenterologii a dermatologii. Praha: Grada, 2014. ISBN 978-80-247-5048-4.
28. Printo: *Informace o dětských revmatologických onemocněních* [online]. Itálie: Copyright ©, 2016 [cit. 2018-03-27]. Dostupné z: <https://www.printo.it/pediatric-rheumatology/CZ/intro/CZ>
29. SAIFRÍDOVÁ, M., S. ŠEBKOVÁ a Dana NĚMCOVÁ, et al. Punkce kloubů u dětí: význam práce revmatologické sestry. *Česká revmatologie*. 2013, 21(1), 48-49. ISSN 1210-7905. Dostupné také z: <http://www.prolekare.cz/ceska-revmatologie-clanek/trebonske-revmatologicke-dny-trebon-7-9-1-2013-40727>
30. SAMSONOVÁ, Hana. Život dětí s onemocněním juvenilní idiopatická artritida [online]. Brno, 2008. Bakalářská práce. Masaryková univerzita, Lékařská fakulta. Vedoucí práce Hana Pinkavová [cit. 2018-04-24]. Dostupné z <https://is.muni.cz/th/dwba5/>
31. SHERRY, David D. Juvenile Idiopathic Arthritis: Practice Essentials. In: *Medscape* [online]. New York: WebMD, 2008, 10, 06, 2017 [cit. 2018-04-24]. Dostupné z: <https://medicine.medscape.com/article/1007276-overview?pa=BOz6Ltwfpg8xLNtEPXWxB41RREIAf7VIOizXq%2F7F3qrKXGa>

%2FnuT0%2FybxPj%2BOcwPsxQwRYyXAIUI0ytP0HerI1%2FDMAtBBAsM6eN9kpLn%2Fas%3D

32. SCHNEIDEROVÁ, Michaela. *Perioperační péče*. Praha: Grada, 2014. Sestra (Grada). ISBN 978-80-247-4414-8.
33. SKÁCELOVÁ, Martina a Pavel HORÁK. Stillova choroba dospělých. *Postgraduální medicína*. 2015, 17(4), 391-394. ISSN 1212-4184. Dostupné také z: <http://zdravi.euro.cz/archiv/postgradualni-medicina/>
34. STINSON, Jennifer N, Jill A HAYDEN a Sara AHOLA KOHUT, et al. Sleep problems and associated factors in children with juvenile idiopathic arthritis: a systematic review. *Pediatric Rheumatology* [online]. 2014, 12(1), 19- [cit. 2018-03-27]. DOI: 10.1186/1546-0096-12-19. ISSN 1546-0096. Dostupné z: <http://ped-rheum.biomedcentral.com/articles/10.1186/1546-0096-12-19>
35. STINSON, Jennifer, Lori TUCKER a Kristi WHITNE, et al. Nutrition and JIA. In: *Aboutkidshealth: Trusted answers from the Hospital for Sick Children* [online]. Canada: Copyright ©, 2018, 1/31/2017 [cit. 2018-03-27]. Dostupné z: <http://www.aboutkidshealth.ca/En/ResourceCentres/JuvenileIdiopathicArthritis/TreatmentofJIA/OtherTypesofCare/Pages/Nutrition.aspx>
36. SVATUŠKOVÁ, Hana. Hospitalismus u dětí. *Sestra*. 2014, 24(1), 48-49. ISSN 1210-0404. Dostupné také z: <http://zdravi.euro.cz/archiv/sestra/covers>
37. ŠEBKOVÁ S, M. SAIFRÍDOVÁ a Š. FINGERHUTOVÁ, et al. Standardizovaná náplň sesterské péče o pacienta s nově diagnostikovanou JIA. *Abstrakta: setkání českých a slovenských dětských revmatologů, revmatologických sester a fyzioterapeutů : Mikulov ..* V Brně: Grifart, 2014-. ISBN 978-80-905337-7-6.
38. TOMŠ, J., T. SOUKUP a J. POLÁK, et al. Multiorgánové selhání a syndrom aktivovaných makrofágů u Stillovy nemoci v dospělosti. *Czech Rheumatology / Ceska Revmatologie* [online]. 2012, 20(3), 133-137 [cit. 2018-03-20]. ISSN 12107905. Dostupné z: <http://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=a9h&an=102032382&scope=site>
39. TUPPER, Susan M., Alan M. ROSENBERG a Punam PAHWA, et al. Pain Intensity Variability and Its Relationship With Quality of Life in Youths With Juvenile Idiopathic Arthritis: relationship to perceived health, physical health, self-efficacy, and participation. DOI: 10.1002/acr.21850. ISBN 10.1002/acr.21850. Dostupné také z: <http://doi.wiley.com/10.1002/acr.21850>
40. URBANOVÁ, Zuzana. Specifika bolesti u dětí. In: *Bolest a regenerace v medicíně*. 2015, s. 108-114. ISBN 978-80-88046-03-5.

41. VÉVODA, Jiří. *Motivace sester a pracovní spokojenost ve zdravotnictví*. Praha: Grada, 2013. Sestra (Grada). ISBN 978-80-247-4732-3.
42. YILDIZ, Dilek a Berna FIDANCI. *A Holistic Approach of Children with JIA*. DOI: 10.5455/apr.011020131334. ISBN 10.5455/apr.011020131334. Dostupné také z: <http://www.scopemed.org/fulltextpdf.php?mno=30000>
43. ZEMAN, Miroslav a Zdeněk KRŠKA. *Speciální chirurgie*. 3, dopl. a přeprac. vyd. Praha: Galén, 2014. ISBN 978-80-7492-128-5.

## **Seznam zkratek**

ANA – Antinukleární protilátky (ANA)

BMI – Body mass index

bpn – Bez patologických známek

BSA – Plocha tělesného povrchu

BSPAR – British Society for Paediatric and Adolescent Rheumatology

COX – Cyklooxygenázy

CRP - C- reaktivní protein

CT – Počítačová tomografie

DF – Dechová frekvence

DIC – Diseminovaná intravaskulární koagulace

DK – Dolní končetina

DMARDS – Chorobu modifikující léky

Ery – Erytrocyty

FF – Fyziologické funkce

FW – Sedimentace

Hb – Hemoglin

HLA-B27 – Human leukocyte antigen

HTC – Hematokrit

I. v. – Intravenózní

ILAR – Mezinárodní liga asociací pro revmatologii (International League of Associations for Rheumatology)

JIA – Juvenilní idiopatická artritida

Leu – Leukocyty

MCHC – Koncentrace hemoglobinu v erytrocytu

MPV – Střední objem trombocytů

MRI – Magnetická rezonance

MTC – Hmotnost hemoglobinu v erytrocytu

MTX – Metotrexát

NLK – Národní lékařská knihovna

NSA – Nesteroidní antirevmatikum

PCT – Prokalcitonin

PDW – Distribuční šíře trombocytů

pJIA – Psoriatická juvenilní idiopatická artritida

Plt – Trombocyty

PŽK – Periferní žilní katétr

RC – Radiokarpální kloub

RDW – Distribuční šíře erytrocytů

RF – Revmatoidní faktor (RF)

RTG – Rentgen

SAS – Sulfazasin

SHARE – Single Hub and Access point for pediatric Rheumatology in Europe

sJIA – Systémová juvenilní idiopatická artritida

SPO<sub>2</sub> – Saturace

susp – suspektní

TC – Talokrurální kloub

TK – Krevní tlak

TNF  $\alpha$  – Tumor nekrotizující faktor alfa

TT – Tělesná teplota

UZ – Ultrazvuk

VAS – Vizuální analogová škála bolesti

## **Seznam tabulek**

|   |    |
|---|----|
| Tabulka 1: Fyziologické funkce - první den hospitalizace .....  | 37 |
| Tabulka 2: Fyziologické funkce - druhý den hospitalizace .....  | 43 |
| Tabulka 3: Fyziologické funkce - třetí den hospitalizace .....  | 47 |
| Tabulka 4: Fyziologické funkce - čtvrtý den hospitalizace ..... | 50 |

## **Seznam příloh**

Příloha č. 1.: Informační leták

Příloha č. 2.: Informovaný souhlas

Příloha č. 3.: Žádost o umožnění výzkumného šetření

Příloha č. 4.: Čestné prohlášení konzultanta

# JUVENILNÍ IDIOPATICKÁ ARTRITIDA

**Co to je?**  
skupina chorob, jejichž společným projevem je zánět jednoho nebo více kloubů u dětí

**Příznaky**

- ranní ztuhlost
- bolest kloubů
- otoky kloubů
- otoky uzlin
- zvýšená teplota
- vyrážka
- oční potíže

**Vyšetření**

- anamnéza
- fyzikální vyšetření
  - pohmat, poklep, pohled
- laboratorní vyšetření krve
- laboratorní vyšetření moče
- zobrazovací metody
  - rentgen, ultrazvuk, atd...

**Lečba**

- medikace
  - léky
- chirurgicko-ortopedická
  - operace
- oční vyšetření
- rehabilitace
- lázně

**Péče**

- informovanost
- pravidelné cvičení
  - protahovací cvičení
  - posilující cvičení
- pravidelné lékařské kontroly
- dieta
  - dostatek vápníku - mléčné výrobky
  - dostatek vitamínu D - mořské plody
- začlenění do společnosti
- pozitivní přístup

## Příloha č. 2.: Informovaný souhlas

UNIVERZITA KARLOVA V PRAZE  
I. LÉKAŘSKÁ FAKULTA  
Ošetrovatelská péče o dítě s juvenilní idiopatickou artritidou  
Bakalářská práce  
Vedoucí bakalářské práce: Mgr. Lenka Lukášová Jeřábková  
Vpracovala: Julia Bobitko

### INFORMOVANÝ SOUHLAS

Vážený pane/ Vážená paní

V souladu s právní regulací zákona 372/2011 Sb., zákon o zdravotních službách a podmínkách jejich poskytování (zákon o zdravotních službách) a také zákonem č. 101/2000 Sb., o ochraně osobních údajů, Vás žádám o souhlas k nahlížení do dokumentace Vašeho syna/dcery osobou získávající způsobilost k výkonu zdravotnického povolání v rámci praktické výuky a s uveřejněním výsledků léčby a postupů při poskytování ošetrovatelské péče v rámci bakalářské práce s názvem *Ošetrovatelská péče o dítě s juvenilní idiopatickou artritidou* vypracované na I. LF UK. Osobní data v této studii nebudou uvedena, data uchována v anonymizované podobě a v maximální možné míře zajistím, aby získaná informace nebyla zneužita.

Dále zákonný zástupce pacienta/ky uvedeným vlastnoručním podpisem potvrzuje, že mu/jí bylo vysvětleno vše, co je obsahem tohoto písemného informovaného souhlasu. Prohlašuje, že shora uvedenému poučení plně porozuměl/a a výslovně souhlasí s nahlížením níže jmenované osoby do své dokumentace a s uveřejněním výsledků léčby a postupů při poskytování ošetrovatelské péče v rámci studie.

Datum:

Osoba, která provedla poučení:

Podpis osoby, která provedla poučení:

Vlastnoruční podpis zákonného zástupce pacienta /ky:

## Příloha č. 3.: Žádost o umožnění výzkumného šetření

Vážená paní

XY

Náměstek ředitele pro ošetrovatelskou péči a kvalitu - hlavní sestra

### **Věc: Žádost o umožnění výzkumného šetření**

Jmenuji se Julia Bobitko a jsem studentkou 3. ročníku bakalářského oboru Všeobecná sestra. Ráda bych zpracovala ošetrovatelský proces dle informací uvedených v dokumentaci u dětského pacienta s diagnózou JIA, vzhledem k tématu mé bakalářské práce „Ošetrovatelská péče o dítě juvenilní idiopatickou artritidou“. Budu se řídit právní regulací zákonu 372/2011 Sb., zákon o zdravotních službách a podmínkách jejich poskytování (zákon o zdravotních službách) a také zákonem č. 101/2000 Sb., o ochraně osobních údajů.

Pokud moji žádost schválíte, budu realizovat toto šetření u dětského pacienta na Klinice dětského a dorostového lékařství

S pozdravem,

Julia Bobitko

Schvaluji výzkumné šetření

V Praze dne

Razítko

Podpis

## Příloha č. 4.: Čestné prohlášení konzultanta



UNIVERZITA KARLOVA  
I. lékařská fakulta

### ČESTNÉ PROHLÁŠENÍ KONZULTANTA

Jméno konzultanta: Melánie Saifridová

Pracoviště konzultanta: Klinika dětského a dorostového lékařství, VFN Praha

Student: Julia Bobitko

Téma diplomové/ bakalářské práce: Ošetrovatelská péče o dítě s juvenilní idiopatickou artritidou

Obor studia: Všeobecná sestra

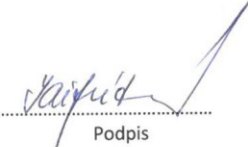
### Tímto čestně prohlašuji, že:

Jsem si kvalifikační práci pročet/a v její konečné podobě, a to ve verzi ze dne 25.4.2018

Souhlasím/ Nesouhlasím s uvedením své osoby jako konzultanta u této práce.

K práci uvádím následující připomínky:

V PRAXE, dne 25.4.2018

  
Podpis

Ústav teorie a praxe ošetrovatelství  
I. lékařská fakulta Univerzita Karlova  
Na Bojišti 1771/1, 120 00 Praha 2  
Tel.: 224 961 111  
IČ: 00216208  
DIČ: CZ00216208



