

UNIVERZITA KARLOVA V PRAZE

3. LÉKAŘSKÁ FAKULTA

Ústav ošetřovatelství



Eliška Janírková

Ošetrovatelská péče o dítě s akutní lymfoblastickou leukemií po alogenní transplantaci kostní dřene

Nursing care of the child with acute lymphoblastic leukemia after allogeneic bone marrow transplantation

bakalářská práce

Praha, červen 2012

Autor práce: Eliška Janírková

Studijní program: Všeobecná sestra

Bakalářský studijní obor: Ošetrovatelství

Vedoucí práce: Mgr. Jana Heřmanová

Pracoviště vedoucího práce: Ústav ošetrovatelství 3. LF

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

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

Předpokládaný termín obhajoby: září 2012

Prohlášení

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

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

V Praze dne 29.června 2010

Eliška Janířková

Poděkování

Na tomto místě bych ráda poděkovala vedoucí bakalářské práce, Mgr. Janě Heřmanové, za její rady při vypracovávání práce. Dále bych ráda poděkovala profesorovi MUDr. Petru Sedláčkovi Csc. za poskytnutí informací a rad při zpracovávání klinické části práce. V neposlední řadě bych ráda poděkovala staniční sestře Bc. Andree Pertlové a celému ošetrovatelskému týmu transplantační jednotky v Motole za ochotu a cenné rady v době mé stáže na jejich oddělení.

Obsah

ÚVOD	1
1. ANATOMICKO – FYZIOLOGICKÝ ÚVOD.....	2
1.1. KOSTNÍ DŘEŇ.....	2
1.2. HLAVNÍMI TYPY KREVNÍCH BUNĚK JSOU:	2
2. KLINICKÁ ČÁST.....	4
2.1. ÚVOD	4
2.2. ETIOPATOGENEZE AKUTNÍ LYMFBLASTICKÉ LEUKÉMIE	4
2.3. EPIDEMIOLOGIE	5
2.4. DIAGNOSTIKA ONEMOCNĚNÍ.....	5
2.4.1. <i>Klinické projevy a laboratorní nálezy</i>	5
2.4.2. <i>Morfologie a cytochemie</i>	6
2.4.3. <i>Imunofenotyp</i>	6
2.4.4. <i>Cytogenetické nálezy</i>	7
2.4.5. <i>Mezi další diagnostické vyšetření patří:</i>	7
2.5. LÉČBA AKUTNÍ LYMFBLASTICKÉ LEUKÉMIE	8
2.5.1. <i>Historie léčby ALL</i>	8
2.5.2. <i>Léčba ALL</i>	8
2.6. PALIATIVNÍ LÉČBA V DĚTSKÉ ONKOLOGII.....	9
2.6.1. <i>Úvod</i>	9
2.6.2. <i>Psychologická problematika paliativní péče v dětské onkologii</i>	10
2.6.3. <i>Chápání smrti u dětí</i>	10
2.6.4. <i>Rozhovor s dítětem o smrti</i>	11
2.7. RELAPS AKUTNÍ LYMFBLASTICKÉ LEUKÉMIE	12
2.8. PROGNÓZA	13
2.9. TRANSPLANTACE KOSTNÍ DŘEŇ	14
2.9.1. <i>Historie TKD</i>	14
2.9.2. <i>Podstata léčby transplantací hematopoetickými kmenovými buňkami</i>	14
2.9.3. <i>Druhy TKD</i>	15
2.9.4. <i>Předtransplantační režimy</i>	15
2.9.5. <i>Používané druhy štěpů k transplantaci kmenových buněk krvetvorby</i>	16
2.9.6. <i>Potransplantační režim</i>	17
2.9.7. <i>Reakce štěpu proti hostiteli (GVHD)</i>	17
2.9.8. <i>Pozdní následky TKD</i>	18
3. ZÁKLADNÍ ÚDAJE O NEMOCNÉM.....	20
3.1. ANAMNESTICKÁ DATA	20
3.2. PRŮBĚH HOSPITALIZACE NA TRANSPLANTAČNÍ JEDNOTCE FN MOTOL.....	21
3.2.1. <i>Předtransplantační příprava</i>	21
3.2.2. <i>Potransplantační průběh na jednotce</i>	21
4. OŠETŘOVATELSKÁ ČÁST.....	24
4.1. ÚVOD	24
4.2. MARJORY GORDON: MODEL FUNKČNÍCH VZORCŮ ZDRAVÍ.....	25
4.2.1. <i>Vývoj, obsah a koncepce modelu</i>	25
4.3. OŠETŘOVATELSKÁ ANAMNÉZA DLE MARJORY GORDON	26
4.4. KRÁTKODOBÝ OŠETŘOVATELSKÝ PLÁN	30
4.4.1. <i>Nauzea a zvracení jako následek cytostatické léčby</i>	30
4.4.2. <i>Horečka z důvodu narušené imunity po transplantaci kostní dřeně</i>	31
4.5. DLOUHODOBÝ OŠETŘOVATELSKÝ PLÁN	32
4.5.1. <i>Riziko infekce z důvodu silně narušené imunity po transplantaci kostní dřeně</i>	32
4.5.2. <i>Nečutenství jako následek cytostatické léčby</i>	34

4.5.3.	<i>Dlouhodobá bolest a změny na sliznicích dutiny ústní jako následek cytostatické léčby ...</i>	36
4.5.4.	<i>Suchá, podrážděná pokožka jako následek radioterapie.....</i>	38
4.5.5.	<i>Zvýšené riziko poranění z důvodu oslabení organismu po transplantaci.....</i>	40
4.5.6.	<i>Riziko aspirace z důvodu zavedení nazogastrické sondy.....</i>	41
5.	EDUKACE	42
5.1.	HLAVNÍ BODY EDUKACE	42
5.1.1.	<i>Příprava nízkobakteriální stravy.....</i>	42
5.1.2.	<i>Užívání léků.....</i>	43
5.1.3.	<i>Sterilní zásady zacházení s centrálním žilním katétrem.....</i>	43
6.	PSYCHOSOCIÁLNÍ PÉČE.....	45
6.1.	PSYCHOLOGICKÁ PÉČE	45
6.2.	SOCIÁLNÍ PÉČE	46
7.	ZÁVĚR.....	47
	SEZNAM POUŽITÉ LITERATURY	48
	SEZNAM POUŽITÝCH ZKRATEK:.....	50
	SEZNAM PŘÍLOH	51

Úvod

Problematiku oboru dětské hematonekologie jsem si pro svou bakalářskou práci vybrala poté, co jsem absolvovala exkurzi na transplantační jednotce v FN Motol. Práce na daném oddělení mě natolik zaujala, že bych se mu po dokončení vysokoškolského studia ráda dále věnovala.

Pro svoji bakalářskou práci jsem si vybrala tříleté dítě, které se léčilo pro akutní lymfoblastickou leukémií již několik měsíců po přijetí na transplantační jednotku v Motole, měl chlapec podstoupit transplantaci kostní dřeně. V mé bakalářské práci se orientuji hlavně na potransplantační průběh u dítěte, který trval celkem čtyřicet sedm dní.

1. Anatomicko – fyziologický úvod

1.1.Kostní dřev

Jedním z velmi důležitých orgánů těla je kostní dřev, která je hlavním sídlem krvetvorby - hematopoézy. Podle makroskopického vzhledu rozlišujeme dva druhy kostní dřevě červenou a žlutou. Červená kostní dřev je místem, kde probíhá aktivní hematopoéza. Žlutá kostní dřev představuje rezervní prostor bohatý na tukové elementy, který v případě potřeby může být přeměněn na dřev krvetvornou. Krevní elementy procházejí několika vývojovými stadii, kdy z jedné krvetvorné buňky vzniká velký počet diferencovaných krevních elementů. Pluripotentní kmenová buňka je nediferencovaná buňka schopná replikace, ze které dělením a diferenciací vznikají zárodečné buňky pro lymfoidní a myeloidní řadu. Ze zárodečných buněk pro lymfoidní a myeloidní řadu dochází k další diferenciaci až do zralých granulocytů, makrofágů, erytrocytů a megakaryocytů, resp. krevních destiček.¹

1.2.Hlavními typy krevních buněk jsou:

- **červené krvinky (erytrocyty)** - obsahují červené krevní barvivo (hemoglobin) a zajišťují přenos kyslíku z plic do tkání,
- **krevní destičky (trombocyty)** - jsou nejmenšími z krevních elementů a podílí se v součinnosti s dalšími složkami krve na krevním srážení (hemostáze, koagulaci),
- **bílé krvinky (leukocyty)** - jsou součástí imunitního systému, který chrání organismus před působením choroboplodných zárodků zevního prostředí.

¹ POVÝŠIL, Ctibor a Ivo ŠTEINER. *Speciální patologie*. 2. dopl. vydání. Praha: Galén, 2007,s 49 ISBN 978-80-7262-494-2.

Rozlišujeme několik typů bílých krvinek:

- **lymfocyty (B, T a NK buňky)** - produkují protilátky a podílí se velkou měrou na ochraně organismu před virovou infekcí,
- **granulocyty (neutrofil, bazofil, eozinofil)** - představují první linii ochrany organismu před nejrůznějšími infekcemi
- **monocyty** - brání tělo před infekcemi a ničí a odstraňují poškozené nebo mrtvé buňky a choroboplodné zárodky.²

² DOUBEK, Michael. Leukemie. In: *Http://www.linkos.cz/* [online]. 2006, 13.7.2010 [cit. 2012-05-12]. Dostupné z: http://www.linkos.cz/leukemie-c91-c95-1/leukemie-1/info_pacienti.php/info_pacienti.php/info_pacienti.php/info_pacienti.php/info_pacienti.php/info_pacienti.php/info_pacienti.php?Tema=Leukemie

2. Klinická část

2.1. Úvod

„Leukemie jsou skupinou onemocnění, která se projevují nádorovým zmnožením určitých skupin bílých krvinek v kostní dřeni a většinou i v periferní krvi. Jde o nemoci zhoubné povahy, i když jejich zhoubnost je u různých typů leukemií různá (od téměř nezhoubných variant leukemie po vysoce agresivní nemoci). Zhoubnost leukemií spočívá v tom, že zmnožené bílé krvinky nevykonávají svou obrannou funkci a naopak utlačují zdravé krvetvorné i jiné buňky v lidském těle.^{3c}“

2.2. Etiopatogeneze akutní lymfoblastické leukémie

Akutní lymfoblastická leukemie (ALL) je heterogenním onemocněním, které vzniká zástavou diferenciací prekursoru lymfocytu. Dětská akutní lymfoblastická leukemie pravděpodobně vzniká jako abnormální odpověď organismu na běžné virové infekce u predisponovaných jedinců. Nejvyšší míra výskytu ALL u dětí je mezi druhým až pátým rokem života, což je období vývoje imunity proti nejčastějším virovým infekcím.⁴ Pro vznik dětské leukemie se v současné době uznává teorie dvou mutací, která postihuje genetickou výbavu lymfocytu. První z mutací proběhne u většiny dětí v průběhu prenatálního vývoje a druhá je důsledkem běžných virových infekcí, které zasáhnou již poškozenou buňku⁵. Ze zlomů a následných fúzí dvou genů vznikají tzv. chimérické nebo fúzní geny, jejichž proteinové produkty mění proliferaci a diferenciaci buňky. Tato teorie vzniku ALL se zakládá na domněnce, že abnormální buňky mají svůj původ v normálních buňkách vývojových stádií lymfopoézy. Leukemické blasty přicházejí o schopnost diferenciací (ponechávají si fenotyp originální buňky), ale podrží si nebo dokonce zvýší její proliferační potenciál. Kopírování imunofenotypu normálních

³ DOUBEK, Michael. Leukemie. In: <http://www.linkos.cz/> [online]. 2006, 13.7.2010 [cit. 2012-05-12]. Dostupné z: http://www.linkos.cz/leukemie-c91-c95-1/leukemie-1/info_pacienti.php/info_pacienti.php/info_pacienti.php/info_pacienti.php/info_pacienti.php/info_pacienti.php/?Tema=Leukemie

⁴ MAYER, Jiří a Jan STARÝ. *Leukemie*. Praha: Grada publishing, 2002, s 297-298. ISBN 80-7169-991-8.

⁵ KOUTECKÝ, Jozef, Edita KABÍČKOVÁ a Jan STARÝ. *Dětská onkologie pro praxi*. Praha: Triton, 2002, 105-106. ISBN 80-7254-288-5.

prekurzorů krvetvorby je jistě jedním z důvodů, proč leukemická buňka uniká v počátečních stádiích zničení imunitním systémem napadeného jedince.⁶

2.3.Epidemiologie

ALL tvoří 80% dětských leukemií. Její incidence je 2,5-3,5 nových případů na 100 000 dětí do 15let a rok. Její výskyt je častější u chlapců než u děvčat v poměru 1,3 : 1. Vrchol výskytu dětské ALL je mezi 2-5 lety života. Kojenci do jednoho roku tvoří 3-5% dětí s ALL, děti starší 10 let asi 30%. Zvýšená incidence ALL je zaznamenána u dětí s některými chromozomálními a konstitučními onemocněními. U pacientů s Downovým syndromem se leukemie objevuje až 10 krát častěji v prvních deseti letech života než u zdravých dětí.⁷

2.4.Diagnostika onemocnění

2.4.1. Klinické projevy a laboratorní nálezy

V anamnéze se nejčastěji vyskytují příznaky, jako jsou únava, nechutenství, opakované infekce, hemoragická diatéza. Asi 40% dětí si stěžuje na bolest kostí a kloubů, která nejvíce postihuje končetiny, čehož důsledkem může být odmítání chůze. Při vyšetření je dítě bledé, má výsev hematomů a petechií na kůži. U jedné třetiny nemocných se objevuje takzvaná „leukemická trias“, která je tvořena hepatosplenomegalií, zvětšením mízních uzlin a krvácivými projevy na kůži a sliznicích. U některých pacientů se může projevovat renální insuficience vzniklá na podkladě urátové nefropatie. Pacienti s leukocytózou mohou mít projevy leukostázy v mozku a v plicích. Je-li leukocytóza doprovázena významným snížením krevních destiček v krvi, hrozí krvácení do mozku či plic. Leukemická infiltrace testes se projevuje tuhým nebolestivým zduřením varlat.

V krevním obraze se nejčastěji vyskytuje normochromní, normocytární anémie a trombocytopenie. V diferenciálním vyšetření bílých krvinek je typický „hiatus leucemicus“ s chyběním buněk střední zralosti a výskytem zralých buněk a nezralých buněk - blastů.

⁶ MAYER, Jiří a Jan STARÝ. *Leukemie*. Praha: Grada publishing, 2002,s 297-298. ISBN 80-7169-991-8.

⁷ MAYER, Jiří a Jan STARÝ. *Leukemie*. Praha: Grada publishing, 2002, s 297-298. ISBN 80-7169-991-8.

U dětí se ale může ALL projevovat i zcela asymptomaticky a diagnóza může být stanovena na základě náhodného vyšetření krve nebo naopak propukne jako život ohrožující krvácení, infekce či dušnost.⁸

2.4.2. Morfologie a cytochemie

„U akutních lymfoblastických leukemií existuje několik morfologických klasifikací. Nejstarší Bennetova FAB klasifikace rozdělovala ALL do tří typů L1, L2, L3 podle velikosti blastů, přítomnosti či chybění jadérek, tvaru jaderné membrány a poměru velikosti jádra a cytoplasmy. U dětských ALL se typ L1 vyskytuje až v 70-80% a má také největší pravděpodobnost dlouhotrvající kompletní remise. Asi jednu čtvrtinu tvoří typ L2 a typ L3 je nacházen zcela výjimečně. Následovaly klasifikace MIC-morfologicko-imunologicko-cytogenetická, která brala v úvahu i imunofenotypové a cytogenetické charakteristiky a MIC-M, která přibrala i molekulárně genetické charakteristiky. Nejnovější je WHO klasifikace, která rozdělila akutní lymfoblastické leukemie na skupinu prekurzorových B- a T- lymfoblastických leukemií/ lymfoblastických lymfomů a skupinu odpovídající L3 ve FAB klasifikaci. Cytochemické vyšetření ustoupilo do pozadí z důvodu nespecifických nálezů.“⁹

2.4.3. Imunofenotyp

Imunologická klasifikace ALL má význam pro prognózu onemocnění. Monoklonální protilátky, určující povrchové buněčné antigeny, umožňují rozlišit jednotlivé typy leukemií. Přibližně 85% akutních lymfoblastických leukemií pochází z prekurzorů B lymfatické řady, jenom asi 2% tvoří zralé B leukemie a T-ALL tvoří 15% dětských leukemií.¹⁰

⁸ KOUTECKÝ, Jozef. *Nádorová onemocnění dětí a mladistvých*. Praha: Karolinum, 1997, s 132. ISBN 80-7184-246-X.

⁹ KAČÍRKOVÁ, Petra a Vít CAMPR. *Hematoonkologický atlas krve a kostní dřeně*. Praha: Grada publishing, 2007, s 155. ISBN 978-80-247-1853-8.

KOUTECKÝ, Jozef. *Nádorová onemocnění dětí a mladistvých*. Praha: Karolinum, 1997, s 133-134. ISBN 80-7184-246-X.

¹⁰ KOUTECKÝ, Jozef. *Nádorová onemocnění dětí a mladistvých*. Praha: Karolinum, 1997, s 133-134. ISBN 80-7184-246-X.

2.4.4. Cytogenetické nálezy

Chromozomální klonální abnormality se nacházejí u 60-90% ALL.

U hyperdiploidie se v leukemické buňce nachází nad 50 chromozomů. Její výskyt je v 25 % případech onemocnění. Největší skupinu mezi ALL u dětských pacientů tvoří pseudodiploidie, charakterizovány euploidním počtem chromozomů, strukturálními abnormalitami a translokacemi. Hypodiploidie (počet chromozomů v leukemické buňce je menší než 46) je poměrně neobvyklý nález, který se vyskytuje pouze u 3-9% pacientů.¹¹

2.4.5. Mezi další diagnostické vyšetření patří:

Vyšetření kostní dřeně se provádí aspirací kostní dřeně například z hrudní kosti (sternální punkce) nebo trepanobiopsie (např. z lopaty kyčelní kosti) pomocí punkční jehly. Po odběru se provádí nátěr na sklíčka k cytologickému vyšetření a dále se vzorky posílají k molekulárně genetickému a imunologickému rozboru.

U trepanobiopsie je možnost odběru většího vzorku KD, takže se kromě cytologického vyšetření provádí i histologické. U dětí se toto vyšetření provádí v celkové anestezii.

Lumbální punkce je vyšetření, při kterém se provádí odběr mozkomíšního moku (likvor) z páteřního kanálu v oblasti bederní páteře. Výkon se provádí v sedu nebo v lehu na boku s pokrčenými dolními končetinami. Za pomoci lokální anestezie je pomocí punkční jehly odebrán vzorek likvoru.¹²

¹¹ KOUTECKÝ, Jozef. *Nádorová onemocnění dětí a mladistvých*. Praha: Karolinum, 1997, s 133-134. ISBN 80-7184-246-X.

¹² Lumbální punkce. In: *Wikipedia: the free encyclopedia* [online]. San Francisco (CA): Wikimedia Foundation, 2001- [cit. 2012-05-27]. Dostupné z: http://cs.wikipedia.org/wiki/Lumb%C3%A1ln%C3%AD_punkce

2.5.Léčba akutní lymfoblastické leukemie

2.5.1. Historie léčby ALL

Na konci 40. let 20. století vyvinul Sidney Farber v Bostonu antagonistu kyseliny listové – aminopterin (předchůdce metotrexátu), který dokázal navodit dočasnou remisi u dětské ALL. V 60. letech nastal zlom v prognóze onemocnění u dětských pacientů, když profesor Donald Pinkel v Memphisu zavedl do klinické praxe kombinovanou chemoterapii. K významnému pokroku došlo v 70. letech, kdy byla zavedena preventivní terapie leukemické infiltrace mozku. Léčba spočívala v kombinaci ozáření krania a intratekální aplikací metotrexátu. Tím se překonala hematoencefalická bariéra a došlo k poklesu výskytu leukemické infiltrace mozku. Prognóza u dětí s ALL se výrazně zlepšila, více než 50% nemocných dětí se povedlo vyléčit. V první polovině 70. let profesor Riehm v Berlíně zopakoval, šest měsíců od stanovení diagnózy, léčbu používanou v indukci remise, čímž snížil výskyt relapsů leukemie. Koncem 70. let byla úspěšnost úplného vyléčení 60%. 80. léta se nesla ve znamení diferenciaci léčby dle rizikových faktorů.¹³

2.5.2. Léčba ALL

Podle světových klinických studií se nemocní dle stupně rizika stratifikují do tří rizikových skupin. Do standardního rizika patří děti s nejpříznivější diagnózou (ve věku 1-6 let, s počtem leukocytů v krvi pod 10-20 000 na mikrolitr, non T-ALL a s dobrou odpovědí na léčbu). Děti ve středním riziku jsou léčeny intenzivněji než nemocný ve standardním riziku. Za předpokladu příznivé odpovědi na iniciační léčbu jsou sem zařazeny děti s T-ALL, s leukocytózou nad 20 000 na mikrolitr, s iniciační CNS leukemií a děti, které jsou mladší jednoho roku nebo starší šesti let. Všechny děti se špatnou odpovědí na počáteční léčbu jsou řazeny do skupiny vysokého rizika a podstupují velmi intenzivní léčbu.

Léčba má čtyři základní součásti.

- Indukce remise
- Konsolidace remise
- Prevence leukemické infiltrace mozku

¹³ MAYER, Jiří a Jan STARÝ. *Leukemie*. Praha: Grada publishing, 2002, s 286-291. ISBN 80-7169-991-8.

➤ Udržovací léčbu.

Indukční léčba pozůstává z čtyřtýdenního podávání prednisonu, vinkristinu, daunorubicinu a L-asparaginázy. Před zahájením indukční remise se týden podává prednison. Dávky prednisonu jsou zvyšovány postupně, aby nedošlo k urátové nefropatii, která vzniká z důvodu vysrážení solí kyseliny močové z rozpadajících se blastů v kyselé moči. Po ukončení indukční fáze se provádí aspirace kostní dřeně, při které je zpravidla prokázáno dosažení remise, pokud je počet blastů nižší než 5%. Následuje konsolidační léčba, ve které se podávají cytozinarabinosid, merkaptopurin, cyklofosfamid a vysokodávkovaný metotrexát. Za šest měsíců se zkrátě zopakuje indukční léčba, čímž dochází ke stupňování jejího účinku, proto se nazývá pozdní intenzifikace. V prevenci leukemické infiltrace mozku se využívá metotrexát, který se aplikuje opakovaně v průběhu léčby do páteřního kanálu. V udržovací léčbě se kombinuje merkaptopurin, podávaný denně, a metotrexát 1x týdně per os. Udržovací léčba napomáhá programované smrti pomalu se dělicích reziduálních leukemických buněk tím, že způsobuje potlačení jejich růstu.¹⁴

2.6. Paliativní léčba v dětské onkologii

2.6.1. Úvod

„Navzdory pokrokům současné medicíny v oblasti onkologie a efektivní kombinaci léčebných metod zhruba 20% onkologicky nemocných dětí nebo adolescentů na své onemocnění umírá. Přejchod k paliativní péči je provázen změnou cílů léčby, neboť hlavní důraz je kladen na symptomatickou léčbu, ne na vyléčení primárního onemocnění. U některých dětí trvá přechodová fáze krátce a je dobře definovatelná, avšak u jiných může být zdlouhavá, nejasná a může zahrnovat i fázi experimentální terapie.“¹⁵

Paliativní léčba představuje komplexní oblast péče poskytované pacientům a jejich rodinám. Přístupuje k pacientovi holisticky, a proto zahrnuje nejen medicínskou

¹⁴ MAYER, Jiří a Jan STARÝ. *Leukemie*. Praha: Grada publishing, 2002, 286-291. ISBN 80-7169-991-8.

¹⁵ BEARDSMORE, S. a N. FITZMAURICE. Paliativní péče v dětské onkologii: Přehledová studie. *Ošetřovatelství: Teorie a praxe moderního ošetřovatelství*. 2003, roč. 5, č. 1, s. 8-15. ISSN 1212-723X.

léčbu, ale s ohledem na zachování co nejvyšší kvality života léčených dětí a jejich rodin také psychologickou, psychosociální a duchovní podpůrnou péčí.¹⁶

2.6.2. Psychologická problematika paliativní péče v dětské onkologii

Péče o děti v terminální fázi onkologického onemocnění je nejtěžší po stránce psychologické, nejen pro rodinu, ale i zdravotnický personál zapojený do péče o nemocné dítě. Lékaři a sestry, kteří pečují delší dobu o pacienta, se často stávají psychickou oporou pro rodiny pacientů. Taky mají možnost ovlivnit zvládání a prožívání nemoci pacienty a jejich rodinami. Při řešení závažných otázek nebo sdělování nepříznivých zpráv je zapotřebí počítat s negativním dopadem na psychiku nejen nemocného, ale i rodiny pacienta. Psychologická paliativní péče by měla zahrnout také spolupráci se všema členy rodiny. Pozornost by měla být rozdělena mezi všechny členy rodiny (rodiče, sourozence, prarodiče,...), kteří jsou zapojeni do péče o nemocné dítě. Sourozenci jsou již od začátku onemocnění pacienta vystavováni vysokým nárokům. Vyrovnávají se s nepřítomností rodičů, kteří doprovázejí nemocné dítě a náhlou změnou fungování rodiny. Někdy jsou nedostatečně informováni od rodičů o nemoci, trpí také nedostatkem emoční podpory, protože rodiče věnují více pozornosti nemocnému. V důsledku starostí o sourozence mívají snížený prospěch ve škole, problémy v chování, objevuje se u nich úzkost, která se může projevat somatickými symptomy podobnými jako u léčeného dítěte.

Cílem psychologické paliativní péče je posílení vzájemných vztahů a vazeb v rodině podporováním vyjadřování emocí, které prožívají.¹⁷

2.6.3. Chápaní smrti u dětí

Pro děti do tří let je primární vazba na matku a separace od ní, takže smrt není rozlišována od separace nebo opuštění. Kolem třetího roku života mají povědomí o smrti, ale chápou ji jako reverzibilní. V předškolním věku si děti začínají všimnout, co je mrtvé to přestává fungovat, stále však vnímají smrt jako dočasnou. Od šesti let

¹⁶ VLČKOVÁ, Irena. Psychlogická problematika paliativní péče v dětské onkologii. *Nemocniční listy*. 2008, IX, č. 3, s. 15-18. ISSN 1802-0224.

¹⁷ VLČKOVÁ, Irena. Psychlogická problematika paliativní péče v dětské onkologii. *Nemocniční listy*. 2008, IX, č. 3, s. 15-18. ISSN 1802-0224.

začínají chápat, že každý musí jednou zemřít – včetně nich. Chápu, že smrt je nevratná a rozumí jejím příčinám. Od dvanáctého roku a výše chápu smrt jako dospělí lidé.¹⁸

2.6.4. Rozhovor s dítětem o smrti

U dětí v terminálním stadiu onemocnění je zapotřebí postupovat opatrně. Měly by se postupně dozvídat, že onemocnění je stále přítomné a nereaguje na léčbu. Není možné popírat před nemocným, že se léčba nedaří, když to prožívá sám na sobě. V této fázi onemocnění je spíše než informace důležitější kontakt s rodinou, na které je dítě závislé a obává se odloučení. Děti se odváží komunikovat pouze v případě, že se s námi cítí v bezpečí. Rozhovor s dítětem odráží i náš postoj k umírání. Pokud se smrti obáváme či ji pokládáme za prohru, může to v dítěti vyvolat pocity úzkosti, studu, že se nedokázalo vyléčit. Způsob komunikace přizpůsobujeme k aktuálním potřebám pacienta.¹⁹

¹⁸ VLČKOVÁ, Irena. Psychologická problematika paliativní péče v dětské onkologii. *Nemocniční listy*. 2008, IX, č. 3, s. 15-18. ISSN 1802-0224.

¹⁹ VLČKOVÁ, Irena. Psychologická problematika paliativní péče v dětské onkologii. *Nemocniční listy*. 2008, IX, č. 3, s. 15-18. ISSN 1802-0224.

2.7. Relaps akutní lymfoblastické leukemie

Relaps leukemie se objevuje u 20-25% dětí. Znamená opětovný nárůst leukemických buněk, které jsou rezistentní k léčbě, kterou pacient dostával nebo dostává.

Rozlišují se velmi časně (projevují se ještě v průběhu chemoterapie), časně, které vznikají do šesti měsíců od vysazení udržovací léčby a pozdní druhy relapsů.

Naděje na vyléčení chemoterapií u časného izolovaného dřevného relapsu je menší než pětiprocentní.

U pozdních dřevných relapsů je 30% šance na vyléčení chemoterapií.

Dřevné relapsy T-ALL a relapsy vzniklé do 18 měsíců od diagnózy nejsou chemoterapií léčitelné.

Léčba relapsů je intenzivní. U izolovaných dřevných relapsů se provádí preventivní léčba leukemie CNS, u izolovaných mimodřevných relapsů se kromě terapie postižených orgánů zavádí i systémová chemoterapie. S využitím moderní intenzivní léčby a transplantací kostní dřevě lze vyléčit jednu třetinu dětí s prvním relapsem. V případě druhého relapsu chemoterapie selhává a určitou naději na vyléčení dává transplantace kostní dřevě.²⁰

²⁰ MAYER, Jiří a Jan STARÝ. *Leukemie*. Praha: Grada publishing, 2002, s 291-293. ISBN 80-7169-991-8.

2.8. Prognóza

Genotyp akutní lymfoblastické leukemie a rezistence leukemických blastů vůči chemoterapii jsou nejdůležitějšími prognostickými faktory. TEL/AML 1 pozitivní ALL a hyperdiploidie chromozomů jsou spojeny s nadějí na vyléčení u 80-90% dětí. Naopak nález MLL/AF4 a BCR/ABL fúzních genů je spojen se špatnou prognózou. I v geneticky definovaných podskupinách ale existují rozdíly v odpovědi na léčbu. 10-20% dětí s TEL/AML 1 pozitivní ALL prodělává relaps, naopak 30% dětí s BCR/ABL pozitivních lze vyléčit.

Dalším důležitým prognostickým faktorem je rychlost redukce blastů v periferní krvi při iniciační týdenní izolované léčbě prednisonem. Děti, u kterých se sníží počet blastů v krvi pod 10000 na mikrolitr, mají lepší prognózu než nemocný se špatnou odpovědí na prednison. Ještě závažnější prognózu mají děti, u kterých nedojde k redukci blastů v kostní dřeni pod 5% po indukční léčbě.

Velikost nádorové masy v organismu je významný prognostický faktor. Iniciační leukocytóza nad 50000 na mikrolitr a významné zvětšení jater a sleziny jsou nositeli nepříznivé prognózy. Příznivý pro prognózu je počet leukocytů pod 10000 na mikrolitr.

Horší prognóza a vyšší incidence leukemií je u chlapců než děvčat. Zavedením intenzivních protokolů se osud dívek zlepšuje rychleji než u chlapců. Důvodem je pozdní relaps u chlapců způsobený leukemickou infiltrací varlat.²¹

²¹ MAYER, Jiří a Jan STARÝ. *Leukemie*. Praha: Grada publishing, 2002, s 285-286. ISBN 80-7169-991-8.

2.9. Transplantace kostní dřeně

2.9.1. Historie TKD

V 2. polovině 19. století byl rozpoznán význam kostní dřeně pro tvorbu krevních elementů. Hned poté přišli lékaři s myšlenkou léčit onemocnění krve zdravou kostní dření. Než se ale tato myšlenka uskutečnila, přešlo mnoho let. Výzkum transplantací kostní dřeně byl spuštěn i na základě jaderných pokusů v 50. letech dvacátého století, protože nemoc z ozáření se manifestuje také poruchou funkce kostní dřeně. Velmi důležitým poznatkem pro rozvoj alogenních transplantací bylo objevení systému znaků bílých krvinek (HLA) v šedesátých letech 20. století. Dalším významným mezníkem byl objev cyklosporinu A, který potlačuje některé z nežádoucích reakcí po transplantaci.²² První transplantaci kostní dřeně provedl v Seattlu v roce 1958 lékařský tým, vedený prof. Dr. E.D. Thomasem, který byl v roce 1990 oceněn Nobelovou cenou. Ale až v roce 1968 byly uskutečněny v USA a v Evropě první úspěšné transplantace kostní dřeně u dětí s vrozenou poruchou imunity, kde dárce byl sourozenec shodný ve znacích HLA. Na dnešním území České republiky se poprvé pokusili o transplantaci kostní dřeně lékaři v Ústřední vojenské nemocnici v Praze v roce 1969. Skutečný klinický rozvoj transplantačního programu v Čechách však začal až v roce 1986, kdy vzniklo moderní transplantační centrum pro dospělé pacienty v Ústavu hematologie a krevní transfuze v Praze. U dětí se transplantace kostní dřeně provádí od roku 1989 ve Fakultní nemocnici v Motole.²³

2.9.2. Podstata léčby transplantací hematopoetickými kmenovými buňkami

U zhoubných onemocnění se princip léčby alogenní TKD zakládá na zničení patologické krvetvorby intenzivní, kombinovanou cytostatickou a radiační přípravou s následnou obnovou krvetvorby přenosem kmenových buněk kostní dřeně od zdravého,

²² VORLÍČEK, Jiří, Jitka ABRAHÁMOVÁ a Hilda VORLÍČKOVÁ. *Klinická onkologie pro sestry*. 2. přepracované dopl. vydání. Praha: Grada publishing, 2012, s 395. ISBN 978-80-247-3742-3.

²³ KAVAN, Petr, Jozef KOUTECKÝ a Jan STARÝ. *Transplantace kostní dřeně*. Praha: Makropulos, 1998, s 9. ISBN 80-86003-17-5.

shodného dárce. Dárci se vybírají mezi sourozenci, příbuznými nemocného nebo nepříbuznými dobrovolnými dárci, kteří jsou shodní v HLA-antigenech.²⁴

2.9.3. Druhy TKD

Autologní TKD je převod vlastní kostní dřeně, která je odebrána nemocnému ještě před zahájením přípravného režimu na TKD. Dřeň by neměla obsahovat nádorové buňky, proto se ATKD využívá v případech, kdy dřeň není vůbec infiltrována základním onemocněním nebo bylo dosaženo kvalitní remise.

Syngenní TKD je převod dřeně jednovaječného dvojčete. Genetická identita nevyvolává imunologické reakce.

Alogenní TKD je převod lidské dřeně
od sourozenců,
dalších členů rodiny,
od nepříbuzných dárců²⁵

2.9.4. Předtransplantační režimy

Přípravný režim před transplantací musí splňovat tři základní kritéria:

- a/ chemo-či imunoablaci krvetvorby příjemce s tzv. uprázdněním místa pro nový štěp
- b/ imunosupresi příjemce s ochranou štěpu před rejekcí (odhojením štěpu)
- c/ zničení maligních či jinak postižených buněk

Celotělové ozáření (CTO) se využívá ve frakciované formě, tzn., že je rozloženo s odstupem několika hodin do dvou denních dávek několik po sobě jdoucích dnů. Nejčastější užívaná dávka ozáření je 12 Gy. CTO pomáhá navodit imunosupresivní stav (stav snížené obranyschopnosti), nutný k přijetí alogenního štěpu.

Busulfan je alkylační agens, které způsobuje protrahovanou hlubokou dřeňovou aplázií. Hlavními toxickými projevy busulfanu jsou především venookluzivní nemoc jater (VOD) a intersticiální pneumonie. Pro riziko akutní neurotoxicity s rizikem křečí až s projevy grand-mal se preventivně podává diazepam. Busulfan se podává nejčastěji

²⁴ VAŇÁSEK, Jaroslav, Jan STARÝ, Petr KAVAN a Jaroslav VAŇÁSEK. *Transplantace kostní dřeně*. Praha: Galén, 1996, s 18. ISBN 80-85824-35-3.

²⁵ VAŇÁSEK, Jaroslav, Jan STARÝ, Petr KAVAN a Jaroslav VAŇÁSEK. *Transplantace kostní dřeně*. Praha: Galén, 1996, s 19. ISBN 80-85824-35-3.

perorálně, v šestihodinových intervalech, několik po sobě jdoucích dnů. Je možné i parenterální podání.

Cyklofosfamid je další užívanou látkou s imunosupresivním účinkem. Mezi jeho toxické projevy patří hemoragická cystitida, možná je i akutní kardiotoxicita. Hemoragické cystitidě je předcházeno důslednou hydratací, podáváním antidota (uromitexan) a preventivní irigací močového měchýře. Cyklofosfamid ve vysokých dávkách patří k cytostatikům nejvíce škodlivým pro zárodečný epitel.

V přípravných režimech mají rovněž své místo i další cytostatika, jako například etoposid, fludarabin, melphalan, treosulfan.²⁶

2.9.5. Používané druhy štěpů k transplantaci kmenových buněk krvetvorby

Kostní dřeň (KD) se odebírá v celkové anestézii z pánevních kostí dárce v objemu 10-20ml/kg příjemce. K přihojení štěpu dochází v průměru 3 týdny po převodu.

Periferní kmenové buňky (PBPC) se odebírají po stimulaci růstovým faktorem (používá se preparát Neupogen aplikovaný subkutánně) přímo z krevního řečiště, za pomoci separátoru. Pokud se nepodaří získat dostatečné množství periferních buněk, může se odběr opakovat po opětovné stimulaci růstovým faktorem. Doba přihojení štěpu je zhruba o týden kratší než u kostní dřene. Periferní stimulovaná krev je bohatší na kmenové buňky a je proto používaná s výhodou v situacích, kdy je potřeba vyšší kvalita štěpu (např. při transplantaci od dárce s výrazně nižší tělesnou hmotností oproti příjemci, v případě transplantace přes imunologické bariéry s vyšším rizikem selhání štěpu, atd.). Nevýhodami odběru periferních kmenových buněk je, že 5-10 % dárců není schopno dobře zareagovat na růstový faktor, že množství kmenových buněk v krvi je nedostatečné a že je zde vyšší riziko manifestace chronické reakce štěpu proti hostiteli.

Pupečnicková krev (CB) se odebírá z placenty a pupeční šňůry po porodu. Je zdrojem významného množství kmenových buněk. Jejich množství je ale limitováno

²⁶PERTLOVÁ, Andrea. *Ošetrovatelská péče o dítě s dg. akutní lymfoblastická leukémie po transplantaci kmenových buněk krvetvorby: Případová studie*. Praha, 2008, s 17. 000011978. Dostupné z: http://digitool.is.cuni.cz:80/R/?func=dbin-jump-full&object_id=23505. Bakalářská práce. 3. lékařská fakulta UK

oproti ostatním štěpům. Z toho důvodu je pupečnicková krev dostatečným zdrojem pro dětské pacienty, ale mnohdy nedostatečným zdrojem pro dospělé a děti s vyšší hmotností. U těchto nemocných lze použít současně dva kompatibilní štěpy pupečnickové krve. Výhodou pupečnickové krve je vyšší míra tolerance neshod v HLA antigenech. Menší počet T lymfocytů má za následek nižší incidenci akutní i chronické GVHD. Nevýhodou je však pomalejší přihojování, které trvá přibližně čtyři týdny a naivní imunita štěpu především proti virovým infekcím.²⁷

2.9.6. Potransplantační režim

Pacient je izolován a vstup do boxu je omezen většinou pouze na jednu doprovázející osobu (zpravidla jeden z rodičů dítěte), která musí zachovávat zásady sterility. Každý pokoj – box – má vlastní, velmi účinnou filtroventilaci vzduchu. Denně se mění osobní a ložní prádlo, které je sterilní. Pokoj je udržován v čistotě každodenním mytím a úklidem. Důležitou součástí je pravidelné mytí celého těla se zaměřením na citlivé oblasti (genitál, konečník, třísla, podpaží). Je potřeba věnovat pozornost také prevenci zánětů sliznic dutiny ústní pravidelným čištěním chrupu jemným zubním kartáčkem a výplachy ústní dutiny. Dítě si může s sebou vzít některé hračky, knihy, časopisy, které jsou předem sterilizovány.²⁸

2.9.7. Reakce štěpu proti hostiteli (GVHD)

Akutní forma GVHD vzniká během 2-5 týdnů po transplantaci u pacientů, kteří obdrželi HLA- neidentickou nebo nepříbuzenskou dřeň i během několika dní. Může postihnout 30-60% příjemců histokompatibilní sourozenecké dřeně a mortalita způsobená přímo nebo nepřímo GVHD může dosahovat až 50%.²⁹ Častokrát postihuje imunitní systém, kůži, játra a střeva. Postižení kůže se manifestuje vyrážkami na dlaních rukou a ploskách nohou, které mohou přejít v celotělové zarudnutí kůže s tvorbou puchýřů až s odlučováním kůže. Ke střevním příznakům patří nauzea, průjmy (někdy krvavého charakteru), bolesti břicha a neprůchodnost střev. U jaterního postižení

²⁷PERTLOVÁ, Andrea. *Ošetrovatelská péče o dítě s dg. akutní lymfoblastická leukémie po transplantaci kmenových buněk krvetvorby: Případová studie*. Praha, 2008, s 15-16. 000011978. Dostupné z: http://digitool.is.cuni.cz:80/R/?func=dbin-jump-full&object_id=23505. Bakalářská práce. 3. lékařská fakulta UK.

²⁸KAVAN, Petr, Jozef KOUTECKÝ a Jan STARÝ. *Transplantace kostní dřeně*. Praha: Makropulos, 1998, s 39-41. ISBN 80-86003-17-5.

²⁹VAŇÁSEK, Jaroslav, Jan STARÝ, Petr KAVAN a Jaroslav VAŇÁSEK. *Transplantace kostní dřeně*. Praha: Galén, 1996, s 52. ISBN 80-85824-35-3.

se projevuje žloutenka, zvýšení hodnot bilirubinu, alkalické fosfatázy a aminotransferáz v krvi. Dalším důsledkem GVHD je opožděné obnovení imunitního systému a přetrvávající těžká porucha imunity s rizikem vzniku závažných infekčních komplikací.

Chronická reakce štěpu proti hostiteli vzniká přechodem z akutní fáze. Rozvíjí se přibližně od čtvrtého měsíce po TKD a může přetrvávat měsíce i roky. Postihuje 30-60% pacientů po TKD a, není-li léčena, přežívá jen asi 18% pacientů. Projevy: kožní vyrážka, suchost sliznice dutiny ústní, kloubní záněty, postižení jater a neprospívání se sklonem k závažným infekcím.³⁰

2.9.8. Pozdní následky TKD

Pozdní následky po TKD mohou trvat několik měsíců, let nebo být trvalé. Některé z nich jsou důsledkem přípravné léčby, jiné mohou vzniknout z GVHD a objevit se i za několik let po TKD.

Ozáření dětí může vést k několika komplikacím, jako například: zpomalení růstu, poruše tvorby obličejového skeletu a zubů, onemocnění očí, poruchy menstruačního cyklu, plodnosti, radiační nefritida, sekundární maligní onemocnění. U zpomalení růstu, poruše tvorby obličejového skeletu a zubů se změny vyskytují tím pravděpodobněji, čím mladší je dítě při ozáření. Částečnou reparaci lze dosáhnout léčbou růstovým hormonem. U nemocných, kteří podstoupili celotělově ozáření dávkou 10Gy nebo vyšší, se vyskytuje ve více než 60% katarakta oční čočky, snížená tvorba slz a pocit suchých očí. U ozářených dívek dochází k pubertě později, menarché se dostaví jen u malé části, většina potřebuje podpůrnou hormonální léčbu. U chlapců obvykle později dochází k úpravě funkce Leydigových buněk a k tvorbě testosteronu, takže hormonální léčba není potřebná. U dospělých žen, které byly celotělově ozářeny, se vyskytuje neplodnost, nastane amenorrhoea a hormonální porucha, která vyžaduje podpůrnou léčbu. U nízkého procenta žen se může po letech ovariální funkce obnovit a dojít i k těhotenství. U mužů dochází po CTO k azoospermii, která je obvykle trvalá. Mezi pozdní následky ozáření patří také radiační nefritida, na jejímž vzniku se podílí i některé léky. U nízkého počtu pacientů dochází po CTO k výskytu sekundárních

³⁰ KAVAN, Petr, Jozef KOUTECKÝ a Jan STARÝ. *Transplantace kostní dřeně*. Praha: Makropulos, 1998, s 57-58. ISBN 80-86003-17-5.

maligních chorob. Přípravným režimem může být také poškozená štítná žláza, jejíž funkci je proto v potransplantačním období pravidelně nutno pečlivě sledovat. U některých pacientů může dojít k chronickému poškození jater. Výskyt osteoporózy je po TKD častý – na její vznik působí dlouhodobá léčba kortikoidy, arteficiální menopauza, případně chronická forma GVHD. Nebezpečnou plicní komplikací jsou respirační infekce, které mohou vzniknout na podkladě latentní infekce nebo nově získané. Při orgánových následcích po TKD mají nemocní i řadu psychologických, psychosociálních a sociálních problémů (strach z relapsu leukémie, strach o ztrátu zaměstnání, strach z finančních problémů,...)³¹

³¹ VAŇÁSEK, Jaroslav, Jan STARÝ, Petr KAVAN a Jaroslav VAŇÁSEK. *Transplantace kostní dřeně*. Praha: Galén, 1996, s 85-88. ISBN 80-85824-35-3.

3. Základní údaje o nemocném³²

Chlapec, 3 roky

3.1. Anamnestická data

RA: matka 37 let, psoriatická artritida, ekonomka, matka matky DM na insulinu, otec matky bypass, možná chudokrevnost

Otec 44 let, dna, otec otce bypass

Sourozenci: bratr 9 let, HLA identický, zdravý, nevlastní sestra Michaela 18 let, atopická dermatitida

OA: dítě z 2. fyziologické gravidity, porod v termínu, spontánní, záhlavím, PH 3450g, PD 51cm, pupečník 2x kolem krku, nekříšen, poporodní adaptace dobrá, očkování řádně dle kalendáře, PMV v normě, prospívá dobře.

Infekční onemocnění: běžné dětské nemoci

Úrazy: 0

Operace: 0

Hospitalizace: 0

Dispenzarizace: 0

FA: jen v souvislosti s nynějším onemocněním

SA: žije s rodiči a bratrem, měl nastoupit do MŠ

AA: krevní deriváty (plasma, trombocyty, erymasa)

Nynější onemocnění

Chlapec je léčen od 29. 9. 2011, kdy mu byla diagnostikována akutní lymfoblastická leukemie (ALL). První měsíc léčby probíhal v nemocnici v Ústí nad Labem. Terapie ALL byla zahájena 3. 10. 2011, řídila se mezinárodním protokolem AIEOP BFM 2009. V průběhu hospitalizace byl chlapci zaveden centrální žilní katétr, pro nález kandidy a výskyt febrilií byla chlapci nasazena antibiotická a antimykotická léčba. 7. 11. 2011 byl nemocný přeložen z Ústí nad Labem na Klinikou dětské hematologie a onkologie ve FN Motol.

³² Základní údaje o nemocném a průběh hospitalizace byly odebrané z lékařské dokumentace

3.2.Průběh hospitalizace na transplantační jednotce FN Motol

Stav při přijetí: Afebrilní, čilý, mírná serózní rýma, jinak bez známek infekce, bolesti ani jiné obtíže nemá, KP stabilní, eupnoický, dutina ústní čistá, dýchání bilaterálně čisté, AS pravidelná, 2 ozvy ohraničené, břicho měkké, játra+2cm, slezinu nehmatám, bez otoků či krvácivých projevů

Dárce kmenových buněk, použitý druh štěpu

Dárce kmenových buněk: bratr 2003, 32,6kg, maximální možná shoda v HLA znacích.

3.2.1. Předtransplantační příprava

V neděli 11.3.12 byl chlapec přeložen z hematologického oddělení na transplantační jednotku k zahájení přípravného režimu (celotělové ozáření, etoposid) a následné transplantaci kostní dřeně od HLA identického bratra, která je plánovaná na 16.3. Celotělové ozáření s ohledem na věk pacienta probíhalo v celkové anestezii. Dítě zvládlo přípravný režim bez obtíží, celotělové ozáření absolvovalo dvakrát denně po dobu tří dnů. První den po ozařování nastala při substituci erymasy alergická reakce s teplotou 38,1°C, zimnicí, hraniční hypotenzí, mírnou desaturací (90-93%). Po podání antihistaminik a kortikoidů se stav upravil. Přechodně byla podávána antibiotika (Unasyn inj), ale vzhledem k dalšímu afebrilnímu průběhu a normálním zánětlivým parametrům byla po 48 hodinách vysazena.

3.2.2. Potransplantační průběh na jednotce

Vlastní transplantace kostní dřeně (podání štěpu) byla provedena dle plánu s nekomplikovaným průběhem. V den převodu štěpu byla zahájena kontinuální opiátová analgezie Morfiem (15 dní). Třetí den se u chlapce rozvinula mukosítida v dutině ústní. Dítě odmítalo přijímat stravu per os, výživu podávanou nazogastrickou sondou (NGS) toleroval bez problémů. Na kůži krku, podbřišku a pravé tváři se projevíly mírné toxické změny. Šestý den u pacienta nastoupily febrilie s neutropenií, lékař naordinoval antibiotickou léčbu, zánětlivé parametry zatím nízké. ATB léčba byla vysazena po pěti dnech. Sedmý den chlapec nadále odmítá jídlo ústy, Nutrini NGS toleruje dobře. Před podáním substitucí trombocytů a erymasy byla podávána premedikace (hydrocortison, dithiaden a furosemid). Transfuze proběhly bez komplikací. Chlapec měl mírnou retenci

tekutin, proto byl opakovaně podáván furosemid, V souvislosti s retencí tekutin nastala mírná hypertenze. Odpoledne u nemocného došlo k zvýšení tělesné teploty na 38°C, po podání antipyretik snížení teploty k normálu. Devátý den dítě jedenkrát zvracelo, nepřijímá stravu per os. Pokračuje výživa do sondy. Změny na sliznicích v dutině ústní v regresi, kůže bez toxických změn. Čtrnáctý den po převodu štěpu chlapec přihojil leukocyty, drží destičky, při přihojování štěpu nastala retence tekutin s opakovanou potřebou bolusů furosemidu, ventilačně a oběhově kompenzovaný. Patnáctý den byla plánovaně provedena extrakce NG sondy (po 21 dnech), nová sonda nebyla již zavedena, chlapec velmi pozvolna zlepšuje per os příjem, nezvrací. U nemocného došlo k výsevu diskrétního exantému na vnitřních stranách dolních a horních končetin-vaskulitického charakteru, v tříselech, na břichu a hrudníku se manifestoval diskrétní makulózní exantém, také se objevilo mírné zarudnutí dlaní a tváří. Nastavením léčby Locoidem nastala postupná regrese exantému. Devatenáctý den dítě zlepšuje per os příjem, kožní toxicita v regresi (na vnitřních stranách končetin vybledlý exantém vaskulitického charakteru, mírné zarudnutí dlaní, diskrétní exantém v inguinální oblasti). Dvacátý sedmý den byla provedena sternální punkce. U dítěte se zlepšil per os příjem, jí malá množství, ale v pravidelných intervalech, příjem tekutin ústy (900ml/24hod). Dvacátý osmý den chlapec přihojil trombocyty nad 50 tisíc. V průběhu víkendu (dvacátý druhý a dvacátý třetí den) úplně ustoupil diskrétní exantém. Sandimmun byl převeden na p.o. První propustka proběhla třicátý šestý a třicátý sedmý den bez problémů. Čtyřicátý sedmý den byl chlapec propuštěn do domácí péče.

Přehled farmakoterapie v průběhu hospitalizace

Způsob podání	Název léku	Gramáž	Forma léku	Indikační skupina
p.o.	Duphalac	3ml	sirup	Laxativum
p.o.	Sumetrolim		sirup	Antimikrobiální chemoterapeutikum
p.o.	Ursofalk	2ml	sirup	disolvens cholesterolových žlučových kamenů
p.o.	APO-Allopurinol	100mg	tbl.	Antiuraticum
p.o.	Ac. Folicum		drg.	Antianemikum, vitamin
p.o.	Zovirax	200mg	tbl.	Antivirotikum

Způsob podání	Název léku	Gramáž	Indikační skupina	Podání
i.v.	Kiovig	2,5g	Imunopreparát, imunoglobulin	á 10 dnů
i.v.	Mycamine	33mg	antimykotikum	v 5% Glukóze na 60 minut
i.v.	Herpesin	150mg	antivirotikum	na 60 min
i.v.	Dithiaden	1/2amp	antihistaminikum	před podáním erymasy
i.v.	Novalgin	3ml	analgetikum, antipyretikum	při teplotě nad 38°C
i.v.	Hydrocortison	25mg	Hormon glukokortikoid	před podáním erymasy
i.v.	Furosemid	5ml	Diuretikum	podle bilance tekutin
i.v.	Kanavit	1/2 amp	Vitamin	V 5ml AQ na 15 minut 8:00 po-čt
i.v.	Maxipime	50mg	Antibiotikum ze skupiny cefalosporinů	do 50 ml 1/1 FR na 30 minut 9-17-01
i.v.	Amikin	130mg	Aminoglykosidové antibiotikum	do 50 ml 1/1 FR na 30minut á 12 hodin
i.v.	Targocid	140mg	Antibiotikum	á 12 hodin

4. Ošetrovatelská část

4.1. Úvod

„**Ošetrovatelství** je integrovaná vědní disciplína, jejímž hlavním posláním je vhodnými metodami systematicky a všestranně uspokojovat individuální potřeby člověka vzniklé nemocí a pomáhat těm, kteří sami o sebe nemohou, neumějí nebo nechtějí pečovat.“³³

Ošetrovatelský proces je série navzájem propojených aktivit, které sestra vykonává pro prospěch nemocného, případně za jeho aktivní spolupráce, při individualizované ošetrovatelské péči. Tyto ošetrovatelské činnosti umožňují sestře, aby samostatně rozhodovala o nejvhodnějším způsobu péče, dosahovala stanovených cílů a mohla měřit pokrok, kterého pacient dosáhl. Tak může zhodnotit účinnost ošetrovatelské péče.

Ošetrovatelský proces je vědecký způsob řešení problémů nemocných, které může profesionálně ovlivnit sestra. Je to logická metoda poskytování ošetrovatelské péče založená na 5 fázích ošetrovatelského procesu:

1. Zhodnocení nemocného- zjišťování informací
2. Stanovení ošetrovatelské diagnózy
3. Plánování ošetrovatelské péče
4. Provedení navržených opatření
5. Hodnocení efektu poskytnuté péče

Jednotlivé fáze ošetrovatelského procesu se vzájemně prolínají. Sestra musí nejdřív nemocného poznat, poté zjistit jeho základní problémy z ošetrovatelského hlediska, rozhodnout se na základě rozhovoru s nemocným a jeho rodinou pro správnou strategii ošetrovatelské péče a nakonec zhodnotit výsledný efekt poskytnuté péče. Souběžně

³³ PACOVSKÝ, Vladimír. *O moderním ošetrovatelství*. druhé vydání. Praha: Avicenum, zdravotnické nakladatelství n.p., 1981, s 13. ISBN 08-066-81.

s poskytováním péče sestra sbírá další informace a plán modifikuje podle aktuálních potřeb pacienta.³⁴

4.2. Marjory Gordon: Model funkčních vzorců zdraví

Marjory Gordon získala základní ošetrovatelské vzdělání na Mount Sinai Hospital School of Nursing v New Yorku. Bakalářské a magisterské studium ukončila na Hunter College of the City University v New Yorku. 1987 publikovala model funkčních vzorců zdraví.³⁵ Dr. Marjory Gordon je v současnosti profesorkou ošetrovatelství a koordinátorkou v oblasti Ošetrovatelské péče o dospělé na Boston College, Chestnut Hill, Massachusetts v USA. Přednáší, vyučuje studenty a věnuje se jak ošetrovatelské teorii, tak klinické praxi. Věnuje se výzkumu v oblasti ošetrovatelských diagnóz a plánování péče.³⁶

4.2.1. Vývoj, obsah a koncepce modelu

Model byl vyvinut v 80. letech 20. století na základě grantu, který financovala federální vláda USA. Model je odvozený z interakcí osoba – prostředí. Sestra při kontaktu s pacientem identifikuje funkční nebo dysfunkční vzorce zdraví. Těch je dvanáct a tvoří základní strukturu tohoto modelu.

Dvanáct vzorců zdraví obsahuje: 1. Vnímání zdraví 2. Výživa – metabolismus 3. Vylučování 4. Aktivita – cvičení 5. Spánek - odpočinek 6. Citlivost (vnímání) – poznávání 7. Sebepojetí – sebeúcta 8. Role – vztahy 9. Reprodukce – sexualita 10. Stres, zátěžové situace 11. Víra – životní hodnoty 12. Jiné

Dysfunkční vzorec je projevem aktuálního onemocnění jedince, případně znakem potenciálního problému. V případě, že sestra takový vzorec identifikuje, musí ho označit, zformulovat ošetrovatelskou diagnózu a pokračovat v dalších fázích ošetrovatelského procesu.

³⁴ STAŇKOVÁ, Marta. *České ošetrovatelství 3: Jak zavést ošetrovatelský proces do praxe*. Brno: Institut pro další vzdělávání pracovníků ve zdravotnictví v Brně, 2002, s. 7. ISBN 80-7013-282-5.

³⁵ PAVLÍKOVÁ, Slavomíra. *Modely ošetrovatelství v kostce*. Praha: Grada publishing, 2006, s. 99-101. ISBN 80-247-1211-3.

³⁶ TRACHTOVÁ, Eva. *Potřeby nemocného v ošetrovatelském procesu*. 2. vydání. Brno: NCO NZO, 2004, s. 196. ISBN 80-7013-324-4.

4.3. Ošetřovatelská anamnéza dle Marjory Gordon

Pomocí modelu Gordonové jsem sestavila ošetřovatelskou anamnézu u tříletého chlapce. Potřebné informace jsem získala z rozhovoru s dítětem a jeho matkou a ze zdravotnické dokumentace. Ošetřovatelská anamnéza je stanovená ke třetímu dni od transplantace kostní dřeně.

1. Vnímání zdravotního stavu, aktivity k udržení zdraví

Chlapec se narodil z druhé fyziologické gravidity, porod v termínu probíhal bez komplikací. Dítě od narození prospívalo dobře, byly dodržovány všechny preventivní prohlídky a očkování. Před nynějším onemocněním vážněji nestonal, prodělal chřipky a angíny možná neštovice. Úrazy nebo operace matka neguje. Před hospitalizací měl nastoupit do mateřské školy. Oba rodiče i sourozenec netrpí vážnějším onemocněním. Matka je plně informována o zdravotním stavu svého syna, snaží se dodržovat všechna doporučení lékaře a ošetřovatelského personálu. Po propuštění do domácího prostředí se rodiče budou co nejsvědomitěji řídit radami, které u syna povedou k co nejlepší prevenci komplikací, které mohou nastat. Otec proto v průběhu hospitalizace připravuje bezpečné prostředí pro chlapce.

2. Výživa a metabolismus

Chlapec začínal každé ráno s lahví mléka, vypil asi 200ml. Poté pokračoval běžnou stravou, kterou matka připravovala i pro ostatní členy rodiny. Podle chlapcovy maminky byl „poměrně dobrý jedlík“, jedl asi 5x denně malé porce. Tuhou stravu dokázal jíst sám z talíře lžičkou, při přijímání vývarů ho krmila matka. Alergie na jídlo nebyla pozorována. Tekutiny přijímal sám bez obtíží z dětského hrnku. Nejraději měl slazené šťávy pro děti. Denně vypil asi 1500 ml.

Stav dutiny ústní: sliznice vlhké, jazyk bez povlaku, kompletní mléčný chrup. Matka pravidelně pečovala o kůži chlapce po koupeli dětským tělovým mlékem. Nevšimla si žádných změn na kůži.

V průběhu hospitalizace na předchozím oddělení chlapec odmítá jídlo z důvodu nechutenství způsobeného farmakologickou léčbou. Matka se snaží chlapce co nejvíce povzbuzovat k jídlu, musí však dítě krmit. Chlapec sní pár lžic vývaru, zcela odmítá

druhé jídlo. Má zavedenou nasogastrickou sondu. Stravu podávanou přes NGS toleruje bez problémů. Léky přijímá bez větších obtíží, poté co mu je matka nadrtí. Sám vypije jen málo tekutin. Zatím se neobjevily žádné změny na kůži. Je růžová a přiměřeně hydratována. Dutina ústní bez změn. Výška 98cm, váha 13 kg

Po překladu na transplantační jednotku u chlapce nedošlo k žádným výraznějším změnám v příjmu potravy. První den hospitalizace na TJ byla vyměněna NGS, stravu do sondy nadále toleruje bez obtíží. Nedošlo k výraznějšímu váhovému úbytku. Do dne transplantace měl dietu menších dětí nízkobakteriální, ode dne převodu štěpu má výběrovou dietu, nízkobakteriální, bezmléčnou, nemastnou. U nutričního rizika měl chlapec vysoké riziko, bylo proto zapotřebí vyšetření nutriční terapeutkou. (příloha č. 3) V dutině ústní na bukální sliznici a jazyce mukositída. Suchá pokožka s manifestací erytému v suprapubické oblasti. Dítě má od 8. 3. zaveden centrální žilní katétr (11dní), zatím bez známek infekce. Dvakrát denně se sleduje u chlapce bilance tekutin.

3. Vylučování

Doma si chlapec sám si aktivně říkal o pomoc při vyprazdňování. Na noc nosil plenky. Vylučování moče i stolice probíhalo bez problémů. V průběhu celé hospitalizace matka dává chlapci preventivně plenky, i když si sám někdy řekne o podložní mísu. Moč má normální barvu bez příměsí, zápachu. Stolica kašovitého charakteru hnědé barvy, bez příměsí. Pocení je přiměřené fyzické aktivitě nemocného.

4. Aktivita, cvičení

V průběhu dne se hraje v postýlce sám s jeho oblíbenými hračkami, jako jsou například vláčky. Při hře nepotřebuje další osobu, stačí mu vědomí, že matka je poblíž. Kromě her s vlaky rád sleduje pohádky v televizi. V dosavadním průběhu hospitalizace chlapec spolupracuje méně, většinou za něj vše dělá matka. Každodenně za dítětem dochází rehabilitační pracovnice. Chlapec plně a rád spolupracoval s fyzioterapeutkou.

5. Spánek, odpočinek

I přestože je chlapec hospitalizován, matka se snaží o pravidelný režim dne. Dítě se ráno budí mezi sedmou a osmou hodinou. Přes den se věnuje hrám nebo sledování televize. Při pocitování únavy chlapec usne i na několik hodin. Matka uspává dítě kolem osmé hodiny večer, počká, dokud neusne, poté odchází na ubytovnu pro rodiče. Ráno se vrací asi v půl osmé. Chlapec prospí celou noc, málokdy se vzbudí a požaduje mámu.

6. Vnímání poznávání

Při vědomí, plně orientován místem, časem i osobou. Nepoužívá žádné kompenzační pomůcky. Komunikuje bez problémů. Nyní je chlapci kontinuálně podáváno morfium nitrožilně. Na bolest si stěžuje verbálně, při silných bolestech pláče, nekomunikuje, přestává spolupracovat. Při vyšetřeních, která mu způsobují bolest, se brání, hlasitě nařiká, nelze ho utišit ani odpoutat, vnímá jen pocit bolesti.

7. Sebekoncepce, sebeúcta

Chlapec je veselý a čilý dítě, které nemá problém navázat kontakt s cizími lidmi.

8. Plnění rolí, mezilidské vztahy

Dítě žije v úplné rodině s rodiči a jedním bratrem. Před hospitalizací bydleli v bytě. V průběhu hospitalizace dítěte se rodina přestěhovala do rodinného domu se zahradou. Domácí zvířata nemají, chlapec by rád měl psa. Rád tráví čas v blízkosti své rodiny, i když komunikaci s ostatními lidmi se nevyhýbá, reaguje na ně přiměřeně.

9. Sexualita, reprodukční schopnost

Genitál chlapecký, bez vývojových vad.

10. Stres, zátěžové situace, jejich zvládnání, tolerance

Nejlépe zvládá zátěžové situace za přítomnosti matky. Reaguje na ně pláčem, uzavře se do sebe. Reakce na začátek hospitalizace, která proběhla v Ústí nad Labem, byla adekvátní k věku, chtěl domů, chyběl mu otec a bratr, se kterým si hrával. Hodně mu pomáhala přítomnost matky, která s ním byla hospitalizována. Také hodně nápomocné byly pravidelné návštěvy otce a bratra. Po překladi do FN Motol brečel, ptal se na bratra, proč za ním nemůže přijít. Nyní si dle matky na nemocniční prostředí zvykl. Spíše se mu nechce domů.

11. Víra, přesvědčení, životní hodnoty

Rodiče věří, že se hoch úplně uzdraví. Nejdůležitější věcí je pro ně zdraví jejich dětí, „pro které udělají vše“.

4.4. Krátkodobý ošetrovatelský plán

Krátkodobý ošetrovatelský plán jsem si stanovila na třetí den po transplantaci kostní dřeně.

4.4.1. Nauzea a zvracení jako následek cytostatické léčby

Cíl ošetrovatelské péče:

- Dítě bude udávat zmírnění obtíží do jedné hodiny po podání antiemetik

Plán péče:

- monitorovat počet, množství, charakter, zbarvení, obsah, zápach zvratků
- zajistit vhodnou polohu dítěte
- při zvracení jistit polohu NGS ručně
- sledovat aktuální stav, nenechávat dítě bez dozoru
- všechny změny aktuálního stavu dítěte zaznamenávat do dokumentace, hlásit je lékaři
- podávat antiemetika dle ordinace lékaře
- zajistit péči o dutinu ústní, provádět výplachy, čištění chrupu

Realizace plánu:

Při zvracení jsme dítě uložili do polohy vsedě, aby nedošlo k aspiraci zvratků. Polohu nazogastrické sondy jsme jistili ručně. Na chlapce dohlížela matka, která s ním byla na pokoji, my jsme se chodili pravidelně dotazovat na aktuální stav dítěte. Všechny změny jsme hlásili lékaři a zapisovali do dokumentace. Dle ordinace lékaře jsme podali antiemetika. Sledovali jsme zbarvení, příměsi a charakter zvratků. Množství jsme měřili v odměrných válcích a zapisovali do bilance tekutin.

Hodnocení péče:

Po podání antiemetik došlo u dítěte k ústupu obtíží.

4.4.2. Horečka z důvodu narušené imunity po transplantaci kostní dřeně

Cíl ošetrovatelské péče:

- U dítěte dojde k ústupu horečky na požadovanou hodnotu do 2 hodin po podání antipyretik

Plán péče:

- sledovat aktuální stav dítěte a projevy horečky (zarudnutí v obličeji, třesavka, pocení, horkost kůže, tachykardie, hypotenze, celkové zhoršení stavu)
- zahájit kontinuální monitoraci fyziologických funkcí
- při zvýšení tělesné teploty nad 38°C odebrat hemokultury
- zajistit klid a bezpečí dítěte (postranicemi, nenechávat dítě bez dozoru)
- aktivně nabízet tekutiny
- v případě potřeby aplikovat studené obklady na čelo, třísla
- naměřené hodnoty fyziologických funkcí a každou změnu stavu zaznamenávat do dokumentace
- změny hlásit lékaři
- podat antipyretika, případně zahájit antibiotickou léčbu podle ordinace lékaře

Realizace plánu:

Při výskytu horečky jsme dítě zabezpečili v posteli postranicemi a neponechávali jej bez dozoru. Zahájili jsme kontinuální monitoraci fyziologických funkcí a sledovali stav dítěte. Všechny naměřené hodnoty jsme zaznamenali do dokumentace. Při vzestupu teploty nad 38°C jsme ihned odebrali hemokultury a odeslali je na mikrobiologické vyšetření. Lékaři jsme pravidelně hlásili změny stavu chlapce a podali antipyretika dle jeho ordinace.

Hodnocení péče:

U chlapce došlo k maximálnímu vzestupu teploty v odpoledních hodinách, kdy tělesná teplota dosáhla 38,1°C. Po podání antipyretik se stav do dvou hodin upravil na 36,9.

4.5. Dlouhodobý ošetrovatelský plán

Vzhledem k závažnosti dlouhodobých komplikací jsem se soustředila na vypracování dlouhodobého ošetrovatelského plánu péče, který je zaměřen na období po transplantaci kostní dřeně.

4.5.1. Riziko infekce z důvodu silně narušené imunity po transplantaci kostní dřeně

Cíl ošetrovatelské péče:

- Včasné odhalení projevů sepse (hypotenze, tachykardie, tachypnoe, třesavka, zimnice, oligurie)

Plán péče:

- dítě umístit na jednolůžkový pokoj vybavený klimatizací a HEPA filtrem na sterilní části TJ
- poučit matku, že dítě nesmí opouštět pokoj
- chlapec nesmí přijímat návštěvy
- minimálně jedenkrát denně provádět úklid s použitím sterilní vody a dezinfekčního roztoku dle aktuálního dezinfekčního plánu transplantační jednotky
- používat pouze sterilní pomůcky, po použití je ihned odnášet z pokoje
- do pokoje umístit dezinfekční roztoky určené k dezinfekci rukou a povrchů, roztoky pravidelně obměňovat dle dezinfekčního plánu
- používat bariérové pomůcky (ústenku, empír, rukavice)
- před vstupem do pokoje i po jeho opuštění si pečlivě umýt a vydezinfikovat ruce
- po opuštění pokoje bude doprovod dítěte používat rukavice a empír
- pravidelně, minimálně 1x týdně, provádět stěry dítěti i doprovodu k mikrobiologickému vyšetření
- FF sledovat v pravidelných intervalech po čtyřech hodinách, tělesnou teplotu měřit po 2 hodinách

- 1x denně kontrolovat laboratorní parametry odrážející výskyt infekce a možné sepse (krevní obraz, CRP, prokalcitonin, hemokoagulace)
- při vzestupu tělesné teploty nad 38°C ihned odebrat hemokultury a zahájit kontinuální monitoraci FF s důrazem na sledování septických projevů (hypotenze, tachykardie)
- podle ordinace lékaře podávat antibiotika, sledovat jejich citlivost pomocí mikrobiologického vyšetření
- při převazu, manipulaci s CŽK dodržovat aseptické podmínky

Realizace plánu:

Doprovod chlapce jsme po přijetí na transplantační jednotku poučili a prakticky zaučili. V prvních dnech pobytu (do naprostého zaučení) matka prováděla veškerou péči o dítě a čistotu na pokoji v přítomnosti sestry. Režim dítěte byl zpřísněn z důvodu osídlení Klebsiellou. Do pokoje jsme vždy vcházeli až po důkladném omytí a dezinfekci rukou, poté jsme si oblékli sterilní empír a nasadili ústenku a rukavice. Všechny výkony u chlapce jsme prováděli za dodržení podmínek asepse. Po opuštění pokoje jsme si opět umyli a vydezinfikovali ruce. Jedenkrát týdně jsme prováděli výtěry chlapci i doprovodu a posílali je k mikrobiologickému vyšetření. Denně jsme odebírali krev ke zjištění hladiny CRP; hladinu prokalcitoninu a hemokoagulaci jsme odebírali dle aktuálního stavu a ordinace lékaře. Tělesnou teplotu jsme měřili v intervalu 2 hodin, v případě potřeby častěji. Při vzestupu nad 38°C jsme odebrali hemokultury a každý výskyt febrilie hlásili lékaři. Podávali jsme antibiotika dle ordinace lékaře a sledovali výskyt příznaků značících sepsi. V případě pozitivního mikrobiologického nálezu jsme ihned informovali lékaře. Při převazu nebo manipulaci s CŽK jsme dodržovali zásady asepse.

Hodnocení péče:

V průběhu neutropenie se u dítěte opakovaně vyskytly febrilie, ale nedošlo k rozvoji sepse. Komplikace byly zvládnuty pomocí antibiotické léčby – osídlení Klebsiellou bylo přeléčeno a po třech týdnech vymizelo. Po dobu hospitalizace nedošlo k infikování okolí centrálního žilního katétru.

4.5.2. Nechutenství jako následek cytostatické léčby

Cíl ošetrovatelské péče:

- Pacient sní alespoň poloviční porci z připraveného jídla

Plán péče:

- od doprovodu dítěte zjistit stravovací návyky pacienta
- kontaktovat a zahájit spolupráci s dietní sestrou
- v rámci přísných dietních opatření se snažit maximálně vycházet vstříc chuti dítěte a umožnit výběrovou dietu
- 2x denně sledovat váhu a 1x denně laboratorní parametry odrážející stav výživy (albumin, celková bílkovina, elektrolytové hospodářství)
- pro maximální přehled o množství snědeného jídla umístit na pokoj formulář o příjmu potravy
- poučit doprovod dítěte o důležitosti zapisování množství snědeného jídla a času
- u vizity předložit formulář ke kontrole lékaři
- v případě nedostatečného příjmu potravy ústy zajistit výživu parenterálně dle ordinace lékaře a podáváním enterální výživy do NGS udržovat činnost střev

Realizace plánu:

Od maminky jsme zjistili stravovací návyky dítěte. Navázali jsme spolupráci s dietní sestrou a po rozhovoru s matkou dítěte jsme se snažili upravit dietu tak, aby odpovídala chutím chlapce a zároveň vyhovovala přísným normám nízkobakteriální stravy. Dietní sestra docházela za matkou každý den. Jídelníček na následující den spolu vybíraly podle toho, co chlapec ten den snědl. Matka se snažila chlapce co nejvíce povzbuzovat k jídlu, musela ho krmit. Váhu jsme sledovali průměrně 2x denně, hladinu albuminu a iontů 1x denně. Matka zapisovala množství snědené potravy do formuláře o příjmu potravy. Při vizitě jsme informovali ošetřujícího lékaře.

Hodnocení péče:

Nechutenství pociťoval chlapec již před nynější hospitalizací. Po příjmu na transplantační jednotku dítě nadále odmítalo jídlo. Příjem potravy ústy byl ještě zkomplikován rozvojem mukositivity v dutině ústní a bolestí s ní spojenou, která se rozvinula třetí den po transplantaci. Chlapec přibližně do patnáctého dne po TKD odmítal veškeré jídlo a pil minimálně. Po zhojení sliznic dutiny ústní dítě velmi pozvolna začal jíst a pít. Množství jídla a tekutin se postupně zvyšovalo.

4.5.3. Dlouhodobá bolest a změny na sliznicích dutiny ústní jako následek cytostatické léčby

Cíl ošetrovatelské péče:

- Dítě bude udávat snížení bolesti
- U dítěte dojde ke zlepšení stavu sliznic dutiny ústní

Plán péče:

- dítě a doprovod informovat o očekávaném průběhu onemocnění a bolestivých vyšetřeních či komplikacích
- bolest udávanou dítětem nebagatelizovat a hlásit lékaři
- při výskytu bolesti aplikovat teplý či studený obklad, Priessnitzův obklad
- první den po transplantaci zahájit kontinuální opiátovou analgezií, dávka analgetika je korigována dle potřeby a ordinace lékaře
- sledovat vedlejší účinky analgetik, zejména opiátů, jejich případné interakce s ostatními léčivými, případně kumulativní účinek, nadměrnou spavost či utlumenost dítěte, dané komplikace hlásit lékaři
- při snižování kontinuální opiátové analgezie sledovat výskyt abstinčních příznaků - změny nálad, nervozitu, agresi, plačtivost a třes končetin a případné změny hlásit lékaři
- stav vyžadující podání analgetik mimo kontinuální opiátovou analgezií zaznamenávat do protokolu „Sledování bolesti“
- hodnotit skóre bolesti dle obličejové škály, zaznamenat provedenou intervenci a sledovat nástup účinku léku
- zvýšeně dbát na hygienu dutiny ústní a ošetřovat ji Borglycerinem, Chlorhexidinem, minimálně 3x denně
- každodenně vyplachovat dutinu ústní fyziologickým roztokem (minimálně dvěma litry denně)
- pravidelně, alespoň třikrát denně, čistit zuby měkkým zubním kartáčkem

Realizace plánu:

Doprovod dítěte jsme edukovali v oblasti zvýšené péče o dutinu ústní. Minimálně třikrát denně jsme chlapci vytírali dutinu ústní Borglycerinem a Chlorhexidinem. Péči o zuby jsme prováděli taky třikrát denně a to měkkým zubním kartáčkem. Důraz jsme kladli na pravidelné vyplachování úst, minimálně 2 litry roztoku, které chlapec sám vyžadoval při zvýšených bolestech. K fyziologickému roztoku byl proto přidán 10 % Mesocain. Dítěti bylo kontinuálně podáváno morfium. Dávky opiátů jsme řídili dle ordinace lékaře a podle stížností chlapce na bolest. V případě, že si chlapec stěžoval na bolesti i přes opiátovou analgezi, aplikovali jsme ještě Algifen. Podání analgetik mimo kontinuální opiátovou analgezi jsme zaznamenávali do protokolu „Sledování bolesti“. Intenzitu bolesti jsme hodnotili podle obličejové škály bolesti. Poté jsme sledovali nástup účinku analgetik a dotazovali se dítěte na bolest. Vždy při předávání služby jsme vyplňovali protokol o záznamu bolesti, dle potřeby jsme informovali lékaře. Při postupném snižování dávky opiátů jsme se zaměřili na výskyt abstinenčních příznaků.

Hodnocení péče:

I přesto, že jsme zavedli opiátovou analgezi již v den transplantace kostní dřeně, si dítě třetí den po TKD začalo stěžovat na bolesti dutiny ústní, která se rozvinula na základě počínající mukositivity. Během snižování dávky opiátů až k jejich postupnému vysazení nedošlo k abstinenčním příznakům. Opiátová analgezie byla vysazena 15. den po převodu štěpu. I přes zvýšenou péči došlo k rozvoji změn na sliznicích, vzhledem k pravidelným výplachům nedošlo k zhoršení stavu sliznic a projevy mukositivity do 15 dnů vymizely.

4.5.4. Suchá, podrážděná pokožka jako následek radioterapie

Cíl ošetrovatelské péče:

- Zmírnění rozsahu a stupně tíže kožního poškození

Plán péče:

- dbát na důslednou hygienu, provádět celkovou koupel v roztoku sterilní vody a Betadine 2x denně
- výměna sterilního ložního prádla minimálně 1x denně
- pyžamo měnit 2x denně
- pokožku celého těla promazávat Ambiderman mastí, Locoid ung. aplikovat na ložiska exantému, Imazol ung. pomazávat erytém na genitálu, alespoň 3x denně, v případě potřeby i častěji
- do podpaží aplikovat mastný tyl, jako krytí použít pruban
- důsledně vést dokumentaci o stavu kůže a případných změnách

Realizace plánu:

Maminku dítěte jsme řádně poučili a vysvětlili jí, proč je důležitá zvýšená péče o pokožku dítěte. Sterilní koupele chlapce pravidelně prováděla matka pod dohledem sestry. Pokožku celého těla jsme chlapci promazávali Ambiderman mastí třikrát denně. Při výskytu exantému jsme postižené oblasti těla aplikovali Locoid krémem. Erytém genitálu jsme potírali Imazol ung. Do podpaží jsme dávali na odlupující se kůži mastný tyl, který jsme jistili použitím prubanu. Sterilní ložní prádlo jsme měnili 1x denně, pyžamo podle potřeby, minimálně jednou denně. Každý den jsme hodnotili a zapisovali změny na kůži do dokumentace.

Hodnocení péče:

U chlapce se čtvrtý den po absolvování radioterapie projevila radiační dermatitida v podobě odlupování kůže v podpaží a dvou ložisek exantému v oblasti pubických kostí. Osmý den ustoupily změny na kůži do pozadí. Opětovná manifestace kožních změn nastala dvacátý den po celotělovém ozáření (erytém až drobnoskvrnitý exantém v inguinách, na břichu, hrudníku, erytém s otokem tváří, na krku, končetinách, dlaních). K regresi změn došlo po pěti dnech.

4.5.5. Zvýšené riziko poranění z důvodu oslabení organismu po transplantaci

Cíl ošetrovatelské péče:

- Snížení rizika poranění dítěte na minimum

Plán péče:

- v nepřítomnosti ošetřujícího personálu nebo doprovodu dítěte a v noci používat postranice u postele
- poučit matku dítěte o možných nebezpečích
- při zhoršení stavu (febriliích, nauzea) nenechávat dítě bez dozoru
- zajistit, aby dítě vždy mělo signalizační zařízení při ruce

Realizace plánu:

Po uložení dítěte i doprovodu na pokoj jsme oběma řádně vysvětlili obsluhu signalizačního zařízení a telefonu. Názorně jsme předvedli manipulaci s lůžkem a postranicemi. Matku jsme upozornili, že by dítě nemělo opouštět lůžko a že by v její nepřítomnosti měly být zvednuté postranice postele. Dále jsme ji také seznámili s uložením pomůcek (podložní mísa, emitní misky,...). V průběhu celého dne dohlížela na bezpečí dítěte matka. V případě, že opouštěla pokoj dítěte, vždy nám nahlásila odchod a na chlapce jsme dávali pozor my. Matka dítě na noc opouštěla až po jeho usnutí, zajistila chlapcovo bezpečí použitím postranic a dále na něj dohlížela službu konající sestra.

Hodnocení péče:

V průběhu hospitalizace nedošlo k poranění dítěte.

4.5.6. Riziko aspirace z důvodu zavedení nazogastrické sondy

Cíl ošetrovatelské péče:

- Snížení rizika aspirace na minimum

Plán péče:

- minimálně 3x denně kontrolovat polohu a průchodnost nazogastrické sondy, dále vždy před podáním stravy či léků do NGS a po každém zvracení
- vždy před podáním stravy zjistit množství žaludečního rezidua
- nazogastrickou sondu řádně fixovat náplastí
- zapsat do dokumentace na kolik cm je NGS zavedena, případně udělat rysku
- přistavit k lůžku odsávací zařízení

Realizace plánu:

V den, na který jsem si stanovila plán ošetrovatelské péče, měl chlapec NGS sondu zavedenou již 9. den. Třikrát denně a před každým podáním stravy či léků jsme překontrolovali její průchodnost a polohu poslechovou zkouškou. Poté jsme ji řádně zafixovali. Před podáváním jídla nebo léků jsme vždy zjišťovali množství žaludečního rezidua. Při aplikaci léků do nazogastrické sondy zaujímal chlapec polohu vsedě nebo vleže podle toho, která mu více vyhovovala. Enterální výživa byla podávána pomocí nutri pumpy a její rychlost jsme měnili dle tolerance výživy. V případě nauzey a zvracení jsme sondu ručně přidržovali a tím jistili její polohu. Každý den jsme prováděli zápis do dokumentace - na kolik cm je sonda zavedena. K lůžku bylo přistaveno odsávací zařízení.

Hodnocení péče:

Chlapec nazogastrickou sondu dobře toleroval. NGS byla plánovaně vytažena patnáctý den po transplantaci, poté, co ustoupila mukositida dutiny ústní a dítě pomalu začalo zlepšovat příjem potravy a tekutin ústy. V průběhu zavedení NGS nedošlo k aspiraci žaludečního obsahu.

5. Edukace

Edukace v péči o dítě provádí speciálně vyškolená edukační sestra, která edukační proces zahajuje v dostatečném předstihu tak, aby dítě i doprovod měli dostatek času na pochopení a osvojení si praktických výkonů. K teoretické i praktické výuce disponuje transplantační jednotka řadou pomůcek.

Edukační sestra podává informace postupně, snaží se nezahltit edukanta nadměrným množstvím informací a volí individuální přístup ke každému pacientovi a jeho doprovodu.

V prvním roce po transplantaci je režim i péče o dítě náročný a přísný. Domácí izolace je nutná šest až dvanáct měsíců po TKD, dítě musí nosit ústenku, má zakázáno používat MHD, slunit se a koupat, musí být zamezeno přímému kontaktu se zvířaty. Při pobytu ve venkovním prostředí by mělo nosit sluneční brýle a používat krémy s vysokým ochranným faktorem. Dítě pravidelně dochází na ambulantní kontroly, má upravenou školní docházku. Očkování je povoleno pouze v očkovacím středisku pro transplantované pacienty. Důraz je také kladen na podávání perorálních léků, přípravu nízkobakteriální stravy, převaz a proplach centrálního žilního katétru.³⁷

5.1. Hlavní body edukace

5.1.1. Příprava nízkobakteriální stravy

Účelem dietních omezení je snížit rizika přenosu patogenních organismů do trávicího traktu nevhodnou stravou. Na základě rozhovorů s hygieniky a v souladu s doporučenými dietními standardy zahraničních pracovišť doporučujeme následující pravidla u pacientů hospitalizovaných na transplantační jednotce a v ambulantní péči při trvající imunosupresi po transplantaci, minimálně po dobu půl roku po transplantaci.

³⁷ PERTLOVÁ, Andrea. *Ošetrovatelská péče o dítě s dg. akutní lymfoblastická leukémie po transplantaci kmenových buněk krvetvorby: Případová studie*. Praha, 2008, s 49. 000011978. Dostupné z: http://digitool.is.cuni.cz:80/R/?func=dbin-jump-full&object_id=23505. Bakalářská práce. 3. lékařská fakulta UK.

Je zakázáno požívat:

- Čerstvé či tepelně nedostatečně upravené: maso, vajíčka, slaninu, salámy, tofu,...
- Nepasterizované mléčné výrobky, ovocné i zeleninové šťávy a džusy, pivo, studniční vodu, droždí
- Studené či chlazené saláty, dresinky
- Tepelně neupravené koření, vločky
- Domácí konzervy, kompoty
- Točené zmrzliny, prodávané zákusky a dorty

Za určitých podmínek po dohodě s lékařem je možno požívat:

- Vařená vejce
- Tavené sýry ve staniolu, hluboko mraženou zmrzlinu
- Čokoládu, tvrdé bonbóny, sušenky bez krémů
- Minerálky a kupované nápoje, trvanlivé mléko, terminované tvarohy
- Instantní polévky
- Vařené uzeniny, plátkové sýry a šunku, vakuově balené (příloha č. 7)

5.1.2. Užívání léků

Velký důraz je kladen na vysvětlení správného užívání léku. Většinou se jedná o léky, které se podávají per os formou. Rodiče také poučíme o možných vedlejších účincích.

5.1.3. Sterilní zásady zacházení s centrálním žilním katétre

Na transplantační jednotce je k dispozici model, na kterém se rodiče prakticky učí, jak pečovat o centrální žilní katetr, jak jej proplachovat. Pokud rodič zvládá tyto úkony na modelu, může je začít provádět u vlastního dítěte pod dozorem edukační sestry. (příloha č. 5)

Z důvodu nízkého věku pacienta byla edukace o péči v domácím prostředí orientovaná hlavně na matku dítěte. Před propuštěním z nemocnice byla poučena o potransplantačním režimu, o správném podávání léků a jejich nežádoucích účincích, nízkobakteriální stravě. Matka ví, jak ošetřovat CŽK. Při dimisi jsme ji dále poučili o možných zdravotních potížích chlapce (výskyt subfebrilií, nevolnost, zvracení, průjem, kožní vyrážka, slabost, krvácivé projevy a křeče), které vyžadují, aby ihned kontaktovala ošetřujícího lékaře. Pomocí zpětné vazby od matky jsme se dozvěděli, že edukaci rozuměla a ví, jak má správně pečovat o své dítě.

6. Psychosociální péče

6.1. Psychologická péče

Diagnóza a léčba onkologického onemocnění představuje vysokou psychickou zátěž nejen pro pacienty, ale i pro samotné rodiče či blízkou rodinu nemocného. Proto je psychologická péče na hematologickém oddělení zaměřena na podporu rodin. Jejím hlavním cílem je psychologické provázení léčbou a podpora při vyrovnávání se změnami a následky léčby. Transplantační jednotka úzce spolupracuje se psychologem, který vyhodnotí psychický stav dítěte i doprovodu.³⁸

Z důvodu několika měsíční hospitalizace dítěte na jiném oddělení neměla adaptace na nové prostředí zvláště těžký průběh, chlapec spíše nedokázal pochopit, proč za ním nemůže chodit bratr a otec na pravidelné návštěvy, jak tomu bylo doposud. V době, kdy se mu stýskalo po rodinných příslušnících, reagoval pláčem, útěchu nalézal u matky, která chlapce doprovázela v průběhu celé hospitalizace. Po několika dnech pobytu v novém prostředí si úplně zvykl.

Před nepříjemnými a stresujícími výkony jsme se společně s maminkou chlapce snažili na ně dobře připravit, avšak když dítě dané výkony podstupovalo a cítilo bolest nebo nepříjemné pocity reagovalo hlasitým pláčem, odmítalo dané úkony a bylo velmi těžké jej uklidnit, proto musela být matka u každého výkonu přítomna.

S personálem, pokud mu to fyzický stav dovolil, ochotně a rád komunikoval, aktivně se zapojoval do ošetrovatelské péče. V průběhu hospitalizace se choval přátelsky.

Maminka chlapce na začátku hospitalizace byla hodně nervózní, pociťovala strach a obavy z dalšího průběhu léčby. Postupně si na nový přísný režim na transplantační jednotce zvykla a plně se adaptovala. Stresovou situaci také ztěžoval fakt, že dárce dítěte byl jeho starší bratr, o kterého si též dělala starosti. V průběhu hospitalizace měla možnost požádat o pomoc psychologa, kterou nevyužila.

³⁸ Rodiče a pacienti: Psychologická péče. Klinika dětské hematologie a onkologie FN Motol [online]. 2012 [cit. 2012-06-26]. Dostupné z: <http://kdho.fnmotol.cz/rodiceapacienti/?page=5>

V době pobytu v nemocničním zařízení vstřícně a ochotně spolupracovala s personálem, komunikovala bez problémů. V případě nejasností či dotazů se nebála zeptat, k edukaci v péči o jejího syna zaujala velmi zodpovědný přístup, snažila se toho naučit co nejvíce.

6.2.Sociální péče

Transplantační jednotka dětské hematoonkologické kliniky spolupracuje se sociální pracovníci. Personál oddělení společně se sociální pracovníci pomáhá rodičům zorientovat se v přehledu dávek a výhod, případně co nejlépe zvládnout situaci, která nastala v souvislosti se závažným onemocněním dítěte. Rodiče mohou požádat o zvýšení sociálního příplatku z důvodu dlouhodobé nemoci dítěte, příspěvek při péči o osobu blízkou, mimořádné výhody I.- III. stupně = průkazky TP, ZTP, ZTP/P, příspěvek na dietu, jednorázové příspěvky a o další výhody.³⁹

³⁹ Rodiče a pacienti: sociální péče. Klinika dětské hematologie a onkologie FN Motol [online]. 2012 [cit. 2012-05-26]. Dostupné z: <http://kdho.fnmotol.cz/rodiceapacienti/?page=6>

7. Závěr

Chlapec bude muset po propuštění do domácího prostředí minimálně rok dodržovat přísný režim. Nadále bude sledován jeho celkový zdravotní stav v transplantační ambulanci, kam bude také pravidelně docházet na odběry kostní dřeně k potvrzení remise onemocnění. Postupně dle plánu mu budou vysazovány léky.

I když bylo dosaženo remise onemocnění, prognóza je nadále nejistá, stále může dojít k relapsu leukemie. Až po 3-5 letech od transplantace kostní dřeně bez recidivy bude možné hovořit o vysoké šanci, že je vyléčen. Riziko relapsu leukémie je s ohledem na dosavadní průběh v tuto chvíli asi 20%.

Seznam použité literatury

1. POVÝŠIL, Ctibor a Ivo ŠTEINER. *Speciální patologie*. 2. dopl. vydání. Praha: Galén, 2007. ISBN978-80-7262-494-2.
2. DOUBEK, Michael. Leukemie. In: [Http://www.linkos.cz/](http://www.linkos.cz/) [online]. 2006, 13.7.2010 [cit. 2012-05-12]. Dostupné z: http://www.linkos.cz/leukemie-c91-c95-1/leukemie-1/info_pacienti.php/info_pacienti.php/info_pacienti.php/info_pacienti.php/info_pacienti.php/info_pacienti.php/?Tema=Leukemie
3. MAYER, Jiří a Jan STARÝ. *Leukemie*. Praha: Grada publishing, 2002. ISBN 80-7169-991-8.
4. KOUTECKÝ, Jozef, Edita KABÍČKOVÁ a Jan STARÝ. *Dětská onkologie pro praxi*. Praha: Triton, 2002. ISBN 80-7254-288-5.
5. KOUTECKÝ, Jozef. *Nádorová onemocnění dětí a mladistvých*. Praha: Karolinum, 1997. ISBN80-7184-246-X
6. KAČÍRKOVÁ, Petra a Vít CAMPR. *Hematoonkologický atlas krve a kostní dřeně*. Praha: Grada publishing, 2007. ISBN 978-80-247-1853-8.
7. BEARDSMORE, S. a N. FITZMAURICE. Paliativní péče v dětské onkologii: Přehledová studie. *Ošetřovatelství: Teorie a praxe moderního ošetřovatelství*. 2003, roč. 5, č. 1. ISSN 1212-723X.
8. VLČKOVÁ, Irena. Psychologická problematika paliativní péče v dětské onkologii. *Nemocniční listy*.2008, IX, č. 3. ISSN 1802-0224.
9. VORLÍČEK, Jiří, Jitka ABRAHÁMOVÁ a Hilda VORLÍČKOVÁ. *Klinická onkologie pro sestry*. 2. přepracované dopl. vydání. Praha: Grada publishing, 2012. ISBN 978-80-247-3742-3.
10. KAVAN, Petr, Jozef KOUTECKÝ a Jan STARÝ. *Transplantace kostní dřeně*. Praha: Makropulos, 1998. ISBN 80-86003-17-5.
11. VAŇÁSEK, Jaroslav, Jan STARÝ, Petr KAVAN a Jaroslav VAŇÁSEK. *Transplantace kostní dřeně*. Praha: Galén, 1996. ISBN 80-85824-35-3.
12. PERTLOVÁ, Andrea. *Ošetřovatelská péče o dítě s dg. akutní lymfoblastická leukémie po transplantaci kmenových buněk krvetvorby: Případová studie*. Praha, 2008. 000011978. Dostupné z: http://digitoool.is.cuni.cz:80/R/?func=dbin-jump-full&object_id=23505. Bakalářská práce. 3. lékařská fakulta UK.

13. PACOVSKÝ, Vladimír. *O moderním ošetrovatelství*. druhé vydání. Praha: Avicenum, zdravotnické nakladatelství n.p., 1981. ISBN 08-066-81.
14. STAŇKOVÁ, Marta. *České ošetrovatelství 3: Jak zavést ošetrovatelský proces do praxe*. Brno: Institut pro další vzdělávání pracovníků ve zdravotnictví v Brně, 2002, ISBN 80-7013-282-5.
15. PAVLÍKOVÁ, Slavomíra. *Modely ošetrovatelství v kostce*. Praha: Grada publishing, 2006. ISBN 80-247-1211-3.
16. TRACHTOVÁ, Eva. *Potřeby nemocného v ošetrovatelském procesu*. 2 vydání. Brno: NCO NZO, 2004. ISBN ISBN-10: 80-7013-324-4.
17. Rodiče a pacienti: sociální péče. Klinika dětské hematologie a onkologie FN Motol [online]. 2012 [cit. 2012-05-26]. Dostupné z: <http://kdho.fnmotol.cz/rodiceapacienti/?page=6>
18. Rodiče a pacienti: Psychologická péče. Klinika dětské hematologie a onkologie FN Motol [online]. 2012 [cit. 2012-06-26]. Dostupné z: <http://kdho.fnmotol.cz/rodiceapacienti/?page=5>
19. VOKURKA ET AL., Samuel. *Ošetrovatelské problémy a základy hemoterapie: Učební texty a ošetrovatelské intervence nejen pro sestry z oboru hematologie a onkologie*. Praha: Galén, 2005. ISBN 80-7262-299-4.
20. SILVERMAN, Lewis B. Childhood Acute Lymphoblastic Leukemia: Currently Applied Prognostic Factors. In: INTERNATIONAL SOCIETY OF PEDIATRIC ONCOLOGY. 2010 SIOP Education Book [online]. 2010, s. 18-24 [cit. 2012-06-28]. Dostupné z: https://www.cure4kids.org/private/courses_documents/m_382/Childhood_ALL_Applied_Prognostic.pdf

Seznam použitých zkratk:

ALL akutní lymfoblastická leukemie
ATB antibiotika
ATKD autologní transplantace kostní dřeně
amp. ampule
CB cord blood (pupečnickova krev)
CNS centrální nervová soustava
CRP c-reaktivní protein
CTO celotělové ozáření
CŽK centrální žilní katétr
drg. dražé
DM diabetes mellitus
FF fyziologické funkce
GVHD graft versus host disease (reakce štěpu proti hostiteli)
GY Grey (jednotka užívaná v radioterapii)
inj. injekčně
KD kostní dřev
NGS nazogastrická sonda
PBCP peripheral blood stem cell (periferní kmenové buňky)
PD porodní délka
PH porodní váha
PMV psychomotorický vývoj
p.o. per os
T-ALL T- akutní lymfoblastická leukemie
tbl. tablety
TJ transplantační jednotka
TKD transplantace kostní dřeně
ung. mast
WHO světová zdravotnická organizace
ZTP zvlášť těžké postižení
ZTP/P zvlášť tělesně postižený s průvodcem

Seznam příloh

Příloha č. 1: ošetřovatelská anamnéza

Příloha č. 2: plán ošetřovatelské péče

Příloha č. 3: dětské nutriční skóre

Příloha č. 4: pokyny pro domácí proplach CŽK

Příloha č. 5: pain facies scale

Příloha č. 6: pokyny pro přípravu nízkobakteriální stravy