



Zdravotně
sociální fakulta
Faculty of Health
and Social Sciences

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

**Syndrom hypoplastického levého srdce z pohledu
všeobecných/dětských sester.**

DIPLOMOVÁ PRÁCE

Studijní program:

OŠETŘOVATELSTVÍ

Autor: Bc. Tereza Malinová, DiS.

Vedoucí práce: prof. MUDr. Miloš Velemínský, CSc., dr. h. c.

České Budějovice 2022

Prohlášení

Prohlašuji, že svoji diplomovou práci s názvem „Syndrom hypoplastického levého srdce z pohledu všeobecných/dětských sester“ jsem vypracovala samostatně pouze s použitím pramenů v seznamu citované literatury.

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

V Českých Budějovicích dne 09.05. 2022

.....

podpis

Poděkování

Chtěla bych poděkovat prof. MUDr. Miloši Velemínskému, CSc., dr. h. c. za jeho odborné vedení, cenné rady, trpělivost a vstřícnost při psaní diplomové práce. Také bych ráda poděkovala sestřám, které byly ochotné odpovědět na mé otázky. Mimo jiné bych chtěla také poděkovat mé rodině a snoubenci za trpělivost a podporu, nejen při psaní mé diplomové práce.

Syndrom hypoplastického levého srdce z pohledu všeobecných/dětských sester.

Abstrakt

Diplomová práce se věnuje vrozené vývojové vadě srdce, a to syndromu hypoplastického levého srdce z pohledu všeobecných či dětských sester.

Teoretická část slouží k seznámení s touto diagnózou, její problematikou, diagnostikou a léčbou. Začíná základy anatomie, aby se čtenář nejprve seznámil či si připomenul funkci srdce a její stavbu. Také nabízí náhled na základy genetiky pro vrozené vady srdeční, embryologii srdce a prenatální screening, který je na území České republiky velmi vyvinutý. Teoretická část obsahuje také popis ošetrovatelského procesu.

V empirické části jsou stanoveny následující cíle: Zjistit specifika ošetrovatelské péče u syndromu hypoplastického levého srdce. Zmapovat spolupráci všeobecných/dětských sester s rodiči při ošetrování dítěte se syndromem hypoplastického levého srdce. Zjistit obtížnost péče o dítě se syndromem hypoplastického levého srdce. Zmapovat zdravotnickou gramotnost dětských/všeobecných sester pracujících v dětských kardiocentrech.

Pro dosažení výzkumných cílů bylo využito kvalitativního výzkumného šetření. Sběr dat byl proveden pomocí polostrukturovaných rozhovorů s 10 dětskými a všeobecnými sestrami z kardiologických center. Dětská kardiocentra zastupují Fakultní nemocnice v Motole a Národní ústav srdečných a cévních chorob, a.s. v Bratislavě. Získané informace byly následně zpracovány otevřeným kódováním, metodou tužka-papír. Empirickou část doplňuje také kazuistika dítěte s touto diagnózou.

Z výsledků vyplývá, že poskytována péče o syndrom hypoplastického levého srdce se výrazně neliší od jiných vývojových vrozených srdečních vad. Také byl zjištěn vztah sester a rodičů, jejich zapojení do péče a edukaci. Případné zajištění návštěv nebo přítomnosti u vyšetření dítěte. V rámci ošetrovatelské péče bylo také zmapováno kojení, popřípadě krmení, či dietní opatření takto nemocných dětí. Obtížnost ošetrovatelské péče byla potvrzena komplexní a intenzivní péčí, kterou sestry uváděly, a také pomocí úkonů a ošetrovatelských intervencí, jež sestry vykonávaly.

Všeobecné či dětské sestry, pro které byly rozhovor určen, se rády vzdělávají a myslí si, že je to důležitým prvkem pro jejich práci. Také dle jejich tvrzení musí být pracovitě,

empatické, pozorné a musí umět správně zhodnotit situaci a musí ji umět předvídat. Jedinou výtkou je stále si pletoucí ošetrovatelské a medicínské diagnózy.

Jako výstup této diplomové práce je přiložen leták, jenž edukuje ve správné masáži jizvy vzniklé po operaci srdce.

Klíčová slova

Srdce; vrozené vývojové vady; pediatrie; onemocnění srdce; intenzivní péče; ošetrovatelská péče; kardiouchirurgie

Hypoplastic left heart syndrome from the perspective of general/pediatric nurses.

Abstract

The thesis focuses on the congenital heart disease namely hypoplastic left heart syndrome from the perspective of general or pediatric nurses.

The theoretical part serves to introduce this diagnosis, its problems, diagnosis and treatment. It begins with the basics of anatomy to first familiarize or remind the reader of the function of the heart and its structure. It also offers insight into the basics of genetics for congenital heart defects, cardiac embryology, and prenatal screening, which is well developed in the Czech Republic. The theoretical part also includes a description of the nursing process.

In the empirical part, the following objectives are set: to determine the specifics of nursing care in hypoplastic left heart syndrome. To map the collaboration between general/child nurses and parents in the care of the child with hypoplastic left heart syndrome. To investigate the difficulty of caring for a child with hypoplastic left heart syndrome. To map the health literacy of pediatric/general nurses working in pediatric cardiac centers.

A qualitative research inquiry was used to achieve the research objectives. Data collection was done through semi-structured interviews with 10 pediatric/general nurses from cardiac centres. Children's cardiac centres are represented by the University Hospital in Motol and the National Institute of Heart and Vascular Diseases, a.s. in Bratislava. The information obtained was subsequently processed by open coding, using the pencil-and-paper method. The empirical part is supplemented by a case report of a child with this diagnosis.

The results show that the care provided for hypoplastic left heart syndrome does not differ significantly from other developmental congenital heart defects. Also, the relationship between nurses and parents, their involvement in care and education was identified. Arrangements were made for visits or attendance at the child's examination where appropriate. Nursing care was also mapped to breastfeeding, or feeding, or dietary arrangements for children so affected. The difficulty of nursing care was confirmed by the complex and intensive care reported by the nurses and by the actions and nursing interventions performed by the nurses.

The general or pediatric nurses interviewed were keen to learn and thought it was an important element for their work. Also, according to them, they have to be hardworking, empathetic, attentive and must be able to assess a situation correctly and be able to anticipate it. The only criticism is the constant confusion between nursing and medical diagnoses.

As an output of this thesis, a leaflet is attached that educates in the proper massage of the scar resulting from heart surgery.

Key words

Heart; congenital developmental defects; pediatrics; heart disease; critical care; nursing care; cardiac surgery

Obsah

ÚVOD	10
1 SOUČASNÝ STAV	11
1.1 ZÁKLADY EMBRYOLOGIE SRDCE A VELKÝCH CÉV	12
1.2 GENETIKA A VLIVY ZE VNÍŠNÍHO PROSTŘEDÍ U VSV	12
1.3 ANATOMIE SRDCE	13
1.3.1 Prává síň	14
1.3.2 Prává komora	14
1.3.3 Levá síň	15
1.3.4 Levá komora	15
1.3.5 Koronární oběh	16
1.3.6 Převodní systém srdeční	16
1.3.7 Malý krevní oběh	18
1.3.8 Velký krevní oběh	18
1.3.9 Fetální krevní oběh	18
1.3.10 Oběhové změny po porodu	19
1.4 PRENATÁLNÍ SCREENING	19
1.4.1 Prenatální echokardiografie	21
1.5 SYNDROM HYPOPLASTICKÉHO LEVÉHO SRDCE	22
1.5.1 Epidemiologie	24
1.5.2 Hemodynamika	24
1.5.3 Klinické projevy	25
1.5.4 Předoperační příprava	25
1.5.5 Indikace a kontraindikace operace	26
1.5.6 Operace	26
1.5.7 Mímotělní oběh v dětské kardiologii	29
1.6 OŠETŘOVATELSKÁ PÉČE – PROCES	31
1.6.1 Ošetřovatelská péče o novorozence se srdeční vadou	33
1.6.2 Ošetřovatelská péče na JIP	34
1.6.3 Ošetřovatelské posouzení dle Virginie A. Henderson	35
2 CÍLE PRÁCE A VÝZKUMNÉ OTÁZKY	37
2.1 CÍLE PRÁCE	37
2.2 VÝZKUMNÉ OTÁZKY	37
3 METODIKA	38
3.1 TECHNIKA SBĚRU DAT A POUŽITÉ METODY	38
3.2 CHARAKTERISTIKA VÝZKUMNÉHO SOUBORU	39
4 VÝSLEDKY	40
4.1 IDENTIFIKAČNÍ ÚDAJE SESTER	40
4.2 INFORMACE O ODDĚLENÍ	41
4.3 OŠETŘOVATELSKÁ PÉČE U DIAGNÓZY HLHS	43
4.3.1 Hlavní náplň ošetřovatelské péče u dítěte s VSV	43
4.3.2 Četnost setkání se sester s diagnózou HLHS	45
4.3.3 Specifika ošetřovatelské péče u HLHS	46
4.3.4 Monitoring pacientů	47
4.3.5 Specifické ošetřovatelské problémy	48

4.3.6	Specifický ošetrovatelský úkon u dětí s HLHS.....	48
4.3.7	Vyšetření	49
4.3.8	Příprava dítěte na vyšetření	50
4.3.9	Lůžko	51
4.3.10	Nejčastější ošetrovatelské diagnózy.....	52
4.3.11	Vlastnosti sestry	53
4.4	EDUKACE	54
4.4.1	Náзор sester na hospitalizaci doprovodu s dítětem	54
4.4.2	Možnost hospitalizace doprovodu na oddělení.....	55
4.4.3	Nutnost edukace rodičů	56
4.4.4	Předmět edukace rodičů	57
4.4.5	Rada sester pro rodiče	58
4.4.6	Doprovod dítěte u vyšetření	58
4.5	VÝŽIVA A ŽIVOTNÍ STYL.....	59
4.5.1	Potřeby dítěte s HLHS.....	60
4.5.2	Dietní opatření	60
4.5.3	Kojení	62
4.5.4	Alternativní způsoby krmení mateřským mlékem.....	63
4.5.5	Mateřské mléko versus umělá formule	63
4.5.6	Plnohodnotný život	65
5	KAZUISTIKA	66
5.1.1	Informace o pacientce.....	66
5.1.2	Osobní anamnéza	66
5.1.3	Rodinná anamnéza	67
5.1.4	Vstupní vyšetření po narození.....	67
5.1.5	Laboratorní vyšetření	68
5.1.6	Fyziologické funkce	68
5.1.7	Medikamentózní terapie při propuštění pacientky z dětského kardiocentra.....	69
5.1.8	Průběh hospitalizace	69
5.1.9	Hodnocení pacientky dle Hendersonové	71
5.1.10	Ošetrovatelská diagnostika dle taxonomie NANDA	73
5.1.11	Zhodnocení ošetrovatelských diagnóz.....	79
5.1.12	Současný stav H.V.	82
6	DISKUSE	83
7	ZÁVĚR.....	91
8	SEZNAM POUŽITÝCH ZDROJŮ	93
9	PŘÍLOHY	99
10	SEZNAM ZKRATEK	118

Úvod

Syndrom hypoplastického levého srdce (dále jen „HLHS“) je souborem vrozených vývojových vad, který je před ostatními vrozenými srdečními vadami spíše opomíjen, neboť se vyskytuje poměrně vzácně. Pro některé nelékařské pracovníky představuje syndrom hypoplastického levého srdce velkou neznámou, Proto bych chtěla pomocí své diplomové práce tuto diagnózu lépe přiblížit.

Jedná se o spojení nejtěžších vrozených vad srdce. Je proto nutné toto onemocnění včasné detekovat, připravit psychicky rodiče a začít co nejdříve léčbu hned po porodu. Bez léčby těchto vad dochází k jistému úmrtí dítěte. HLHS obsahuje výrazně zmenšenou levou komoru srdce, jenž její funkčnost je buďto omezená či úplně nefunkční, dále nepoškozené komorové septum, a těžké zúžení nebo neprůchodnost mitrální a aortální chlopně. Pomocí chirurgických výkonů v průběhu života dítěte, je úprava této vady, například vytvoření jedné funkční komory, nebo samotná transplantace srdce.

Ošetrovatelská péče o takto nemocné dítě, hlavně v pooperačních stavech, je komplexní a náročná nejen na zručnost sestry, ale také na její psychiku. Sestra musí skvěle znát anatomii dětského těla a to především srdce, vývoj dítěte i jeho psychickou zralost. Musí zajistit dítěti ty nejlepší podmínky pro léčbu jak těla, tak i duše, a zároveň být oporou i pro rodiče dítěte.

Toto téma jsem si vybrala, jelikož mě zaujalo již v průběhu mých předešlých studií a praxi v dětském kardiocentru Fakultní nemocnice Motol. Zde moji profesní cestu a možná i životní protнула holčička a její rodiče, kterým HLHS převrátil život. Tato holčička a její diagnóza ve mě i po letech zanechává mnoho různých pocitů. Naučila mě se nevzdávat ať už je na vás život, jakkoliv krutý a přináší vám mnohé zkoušky. A i příběh této holčičky je součástí mé diplomové práce.

1 Současný stav

Název syndrom hypoplastického levého srdce (HLHS) reprezentuje jednu z nejtěžších souhrnných vrozených vad srdce (VSV), (Vojtovič, 2014). HLHS je spektrem vrozených vad jenž představuje závažnou hypoplazii levé komory, intaktní komorové septum a těžkou stenózu či atrézii aortální a mitrální chlopně (Chaloupecký, 2006). Převážně není vyvinutá funkce schopná levá komora (Šamánek, 2014). Toto onemocnění je v přirozeném průběhu velmi nepříznivé, je prokázána mortalita do šesti měsíců věku dítěte (Chaloupecký, 2006). Avšak nadějí dětem s touto vadou jsou tři časově diferencované paliativní operace nebo samotná transplantace srdce. Může však dojít ke kontraindikaci operace či odmítnutí léčby ze strany rodičů, což má za následek jisté úmrtí dítěte (Vojtovič, 2014). Syndrom hypoplastického levého srdce se vyskytuje častěji u chlapců než dívek a to v poměru 3 : 2, a jeho etiologie je neznámá (Chaloupecký, 2006).

Tato dříve velmi častá VSV, vyskytovaná až v 3,4 % ze všech vrozených srdečních vad, je v současné době diagnostikována již při prenatálním vyšetření plodu. Pokud je toto vyšetření provedeno včas, mohou rodiče dojít k rozhodnutí o přerušení těhotenství, tudíž i díky tomuto kroku je setkání se s touto vrozenou vadou nižší až ojedinělé (Šamánek, 2014).

Vrozenou srdeční vadu HLHS mohou doprovázet i přidružené srdeční vady jako je bikuspidální pulmonální chlopeň, rozštěp trikuspidální chlopně, dysplazie trikuspidální nebo pulmonální chlopně. V menší míře se může vyskytnout úplný či jen parciální anomální návrat plicních žil, atrezie koronárního sinu nebo interrupce aortálního oblouku (Vojtovič, 2014).

Popsána byla HLHS již v roce 1851 a nazývali ji jako obojživelné srdce (Shaffer, 2016). Dr. Bardeleben byl právě ten, který poprvé popsal patologické, patofyziologické a klinické rysy tohoto onemocnění (Ferreira, 2014). Zpráva, kterou Dr. Bardeleben napsal, byla pravděpodobně prvním, a též úplným popisem klinických rysů, patologicko-anatomických charakteristik a patofyziologie HLHS. Je zde zahrnuta ilustrace této malformace, hypotéza, etiologie a také úvahy o příznacích. Vše v publikaci dokumentuje správné pochopení oběhu v této poruše a uvědomuje si, že přežití závisí na otevřené Botallově dučejí (PDA). Přesnost tohoto popisu a obrázku je zarážející a zůstává zcela platný i dnes (Gehrmann, 2001). Avšak v roce 1958 pánové Jacqueline A. Noonam M.D. a Alexander S. Nadas M.D. toto onemocnění pojmenovali, a to jako hypoplastický syndrom levého srdce, ačkoliv v roce 1952 Maurice Lev, popsal skupinu charakterizovanou hypoplazií komplexů aortálního traktu, jenž

v zásadě zahrnuje i HLHS a hypertrofii pravé strany srdce. Rok 1966 přinesl HLHS další charakterizaci, a to rozdělení do různých stupňů hypo vývoje levé komory spojené s abnormalitami chlopní (Ferreira, 2014).

I přes vysokou úmrtnost má v léčbě klíčové místo dle Urbanové a Šamánka (2013) třístupňová paliace dle Norwooda. To znamená, že v novorozeneckém období jsou provedena rozšíření hypoplastické ascendetní aorty kmenem plicnice a zajištění průtoku krve plicní spojkou. Poté se postupem času vytváří ve dvou částích kavopulmonální anastomóza a ruší se spojka. Po první fázi je u pacienta nutno z pohledu kardiologa sledovat funkci pravé komory, trikuspidální chlopně, šířku oblouku aorty a funkci spojky. Vytvořením kavopulmonální anastomózy vede k celoživotnímu programu sledování funkce myokardu, atrioventrikulárních chlopní, síňové fenestrace, trombembolických příhod, poruch srdečního rytmu, počátku a rozvoji žilních kolaterál a plicních arteriovenózních spojek a také výskyt exsudativní enteropatie.

1.1 Základy embryologie srdce a velkých cév

U lidského embrya se vlastní srdeční systém zakládá z neuroektodermu a proliferací mezenchymálních buněk útrobní části mezodermu, a to v polovině třetího týdne těhotenství. Na konci třetího týdne se pomocí migrace buněk a dalším vývojem tvoří srdeční trubice. Ta má pět částí, a to sinus venosus, atrium, ventriculus, bulbus cordis a truncus arteriosus. Progresivním vývojem a rotací srdeční trubice se vytvoří srdeční oddíly, septa a také chlopně (Marek, 2006).

1.2 Genetika a vlivy zevního prostředí u VSV

Mezi nejčastější vrozenou vývojovou odchylku jsou právě vrozené vývojové vady srdce. Prevalence VSV je šest až sedm na tisíc živě narozených dětí. Udává se, že 3–5 % dětí se rodí s jakoukoliv vrozenou vývojovou vadou, z čehož přibližně jedna pětina z těchto dětí se narodí s vrozenou vadou srdce. VSV jsou nejčastější neinfekční příčinou novorozenecké mortality. Česká republika má velmi dobrou prenatální péči, a tak je přibližně jedna třetina vad srdce indikována ještě před narozením, z toho je asi 80 % kritických vrozených srdečních vad, které potřebují okamžitou péči po narození dítěte. VSV mohou v 40 % doprovázet i další chromozomální aberaci či mendelovský dědičný syndrom, avšak můžou být pouze jakožto jediná vada, tehdy mluvíme o tzv. izolované vadě. Izolovaných srdečních vad známe

celou řadu, nejčastější je defekt komorového septa, transpozice velkých arterií nebo právě hypoplazie levého srdce. U izolovaných srdečních vad můžeme říct, že vznikají souladem určité genetické dispozice a nepříznivých vlivů v období organogeneze. Tyto vady poté nazýváme jako multifaktoriálně podmíněné. Velmi nízké procento, a to 2–4 %, vzniku srdeční vady je u blízkého pokrevního příbuzného, což je dítě sourozenec, avšak závisí na typu vady. Mezi zevní vlivy působící na vznik VSV je nejčastější prodělaná infekce matky v prvním trimestru gravidity, zejména při rubeole. V prvním trimestru ohrožují plod VSV také medikamenty, které matka užívá, a to především hydantoináty, lithium, vitamin A a thalidomin. Roli pro vznik VSV má také zdravotní stav matky, a to převážně její chronická onemocnění jako je diabetes mellitus, fenylylketonurie, systémový lupus erythematosus, a velký vliv má také abúzus alkoholu či drog, převážně kokainu. Ve většině případů však etiologie vady zůstává nevysvětlitelná. Roli hraje také defektní množství chromozomů u zygot, což má asi 20–40 %. Kolem 0,6 % je vrozených chromozomálních odchylek a v 85 % situací dojde k potratu do třetího měsíce těhotenství (Grochová et al., 2007).

Chromozomální aberace se vyskytuje pravděpodobně u 40 až 50 % plodů, jenž mají vrozenou vývojovou srdeční vadu. Pro brzké odhalení chromozomální aberace slouží řada genetických diagnostických metod. Tyto metody vyšetřují strukturální a numerické chromozomální odchylky, tudíž je velmi důležitá spolupráce genetika a kardiologa. Ve 20 % je původem perinatálního úmrtí plodu právě VSV (Homola et al., 2002).

1.3 Anatomie srdce

Srdce (cor) je dutý svalový orgán uložený v mezihrudí (mediastinu) a je tvořený ze čtyř oddílů (Kolář, 2009). Tvar srdce je nepravidelný kužel s bází obrácenou dozadu nahoru, jehož hrot míří dopředu dolů a doleva. Jeho uložení je šikmé, podélná osa srdce vede zprava shora zezadu nalevo dolů dopředu (Čihák, 2016).

Srdce se skládá ze čtyř oddílů, z pravé a levé síně, a pravé a levé komory (Příloha č. 1). Pravá část srdce neboli pravé srdce je nasměřována dopředu a doprava, zatímco levé srdce je spíše vzadu, orientováno doleva a poněkud dolů. Dole, tedy na bránici leží hojná část spodní stěny, na levou plíci naléhá pravá a levá kontura. Na prekordium neboli přední hrudní stěnu naléhá přední stěna pravé a části levé komory. Bazální části srdce hraničí se zadním mezihrudím, kudy vede také jícen a sestupná aorta. Činnost pravostranných oddílů je pumpovat krev do malého neboli plicního oběhu, kdežto levostranné srdce vypuzuje krev do

systémového (velkého) oběhu. Hmotnost srdce u novorozence činí 23–27 gramů (Kolář, 2009).

Na srdeční stěně rozeznáváme tři vrstvy a to endokard, myokard a epikard. Endokard, též známý jako nitroblána srdeční, je tenká lesklá blána, vystylající právě nitro srdce. Nitroblána srdeční je tvořena jednou vrstvou endotelových buněk, jenž je podložena vazivem, vazivo je velmi různorodé, dle míst se liší tloušťkou i pevností. Další vrstvou je myokard, což je střední vrstva srdeční, tvořená příčně pruhovanou svalovinou srdeční (Čihák, 2016). Svalovina komor je silnější než svalovina síní, a myokard v levé komoře je silnější než myokard v pravé komoře. Myokard také tvoří na hrotu srdce vír. K jeho základním vlastnostem patří stažlivost (kontraktilita), automacie, dráždivost a vodivost (Kolář, 2009). Třetí vrstvou je serosní povrchový povlak srdeční stěny zvaný epikard. Tento vazivový obal kryje povrch srdce a v místě velkých cév přechází v perikard neboli osrdečník. Perikard je velmi silným vazivovým obalem, v němž je uloženo srdce (Čihák, 2016). Mezi epikardem a perikardem je malé množství tekutiny, která umožňuje klouzavý pohyb obou listů srdce (Kolář, 2009).

1.3.1 Prává síň

Do pravé síně přivádí krev horní a dolní dutá žíla, krev dále směřuje přes trojcípou (trikuspidální) chlopně do pravé komory. Zadní stěnu pravé síně tvoří mezisíňové septum (přepážka), která také rozděluje obě síně. V jeho spodním segmentu se nachází zeslabená část tvořící oválnou prohlubeň také zvanou fossa ovalis, což je uzavřený oválný otvor (foramen ovale) srdce lidského plodu. Foramen ovale je důležité hlavně během nitroděložního života, kdy umožňuje průtok krve přímo z dutých žil do levé síně. Následkem poruchy vývoje mezisíňové přepážky je defekt síňového septa. Koronární sinus, což je hlavní žilní kmen odvádějící žilní krev ze srdce do pravé předsíně, ústí mezi oválnou prohlubní a septálním cípem trojcípe chlopně (Kolář, 2009).

1.3.2 Prává komora

Prává komora začíná vtokovou jako ostium atrioventriculare dextrum s trojcípou chlopní a končí v ostium trunci pulmonalis s poloměsíčitými chlopněmi (Čihák, 2016). Prává komora je tenkostěnný oddíl tvořící převážnou část srdce. Je zejména ve spodní části členitý a skládá se ze svalových trámčů neboli trabeculae carnea. Na přední stěnu pravé komory přechází

z mezikomorové přepážky jeden z trabeculae carnea, který obsahuje část převodního systému, a to Tawarova raménka (Kolář, 2009).

V pravém síňokomorovém ústí usměrňuje tok trikuspidální chlopeň, jejíž cípy jsou uchyceny na vazivovém prstenci toho ústí. Během srdeční činnosti regulují pohyb cípů šlašinky s papilárními svaly, které jsou spojeny s volnými okraji cípů. Dutinu pravé srdeční komory od dutiny levé srdeční komory odděluje mezikomorové septum. To je umístěno svisle a probíhá zhruba v podélné srdeční ose. To znamená, že pravá komora se nachází vpředu a částečně vpravo, zatímco levá vzadu s přepážkou spíše vlevo. Při pohledu na srdce zvenci je mezikomorový žlábek shodný průběhu septa (Kolář, 2009).

Dle Koláře (2009) je membranózní septum horní vazivová část mezikomorového septa, naopak jeho dolní část je svalovinou tvořená stěna, která je vyklenutá do dutiny pravé komory. Může se stát, že obě komory mezi sebou začnou neobvykle komunikovat skrze mezikomorovou přepážku. Tento jev nazýváme defekt septa komor, který je buďto vrozený nebo vzniká rupturou při nekróze septa při akutním infarktu myokardu.

Dutina pravé komory pokračuje z vtokového traktu přes oblast hrotu nahoru do nálevkovitě formovaného výtokového traktu, známého též jako infundibulum. Infundibulum má tenké stěny neobsahující trámčinu. Na vrcholu výtokového traktu je svalovina nahrazena vazivovou tkání, vytvářející kruh na počátku kmene plicnice (truncus pulmonalis). Zde se nachází pulmonální chlopeň, která má tři poloměsíčitě neboli semilunární, kapsičkovité cípy, pravý, levý a zadní. V předu a výše, než chlopeň aortální leží chlopeň plicnice (Kolář, 2009).

1.3.3 Levá síň

Vlevo od mezisíňové přepážky se vzadu nachází levá síň. Malé jazýčkovité ouško (auricula) se nachází u horního okraje a běží dopředu a doleva nad síňokomorový žlábek. Do levé síně ústí čtyři plicní žíly, a to souměrně jedna nad druhou na každé straně. Majoritní část dutiny je jemnostěnná a z plicních žil do ní vtéká krev, která směřuje přes mitrální ústí do levé komory (Kolář, 2009).

1.3.4 Levá komora

Levá komora má na rozdíl od komory pravé stěny dutiny třikrát silnější než volné stěny pravé dutiny. Další rozdíl dutiny od pravé komory je v jejich tvaru, zatímco pravá komora je oploštěná, dutina levé komory je v průřezu téměř kruhovitá. Dobře vyvinutá je i trámčina.

Přední a zadní papilární svaly dvoucípé (mitrální) chlopně vyčnívají do dutiny levé komory a z jejich vrcholů se rozbíhají šlašinky ke dvěma cípům mitrální chlopně. Přední dominantní cíp, kterému se také říká septální cíp, leží mezi mitrálním a aortálním ústím, zadní cíp je menší. Tyto cípy jsou menší, avšak silnější než cípy trojcípé chlopně a jsou uchyceny k okrajům mitrálního prstence. Vzhůru, dozadu a mírně vpravo k aortálnímu ústí vede výtokový trakt levé komory, ten je umístěn mezi komorové septum a přední cíp dvoucípé chlopně. Aortální ústí leží vpravo a pod ústím plicnice. Obsahuje aortální poloměsíčitou chlopeň složenou ze tří kapsičkovitých cípů – zadního (nekoronárního), dále pravého a levého koronárního cípu, v nichž začínají pravá a levá koronární arterie (Kolář, 2009).

Pulmonální i aortální cípy chlopně jsou si velmi podobné. Kruhovitě ústí u uzavřené chlopně je právě díky okrajům všech tří cípů těsně uzavřené. Cípy mají kapsičkovitý tvar a vyklenují se vypoukle dolů do dutiny příslušné komory. Tlak krve při diastole nad chlopněmi rozvine cípy tak, že volné okraje přilehnou pasivně k sobě navzájem (Kolář, 2009).

1.3.5 Koronární oběh

Koronární cirkulace zajišťuje přísun kyslíku a živin srdci, převážně myokardu. Zásobování je zajišťováno zpravidla třemi hlavními tepnami. Z aortálních sinů přilehlých k plicnici odstupuje koronární arterie. Z pravého sinu odstupuje pravá koronární arterie a levá koronární arterie z levého sinu. Směrem doprava v atrioventrikulárním sulku se vine pravá koronární arterie. Silnější infibulární větve a pravá marginální větev odstupují z proximální části. Pravá koronární arterie dále pokračuje v sulcus interventricularis posterior jako ramus interventricularis posterior, jenž zásobuje různě velkou oblast diafragmatické části levé komory a atrioventrikulární uzlu. Kmen levé koronární arterie se u předního mezikomorového žlábků větví na dvě hlavní tepny, a to na přední sestupnou větev (ramus interventricularis anterior) a ramus circumflexus. Z ramus interventricularis anterior (RIA) odstupují větve zásobující svalovinu přední a částečně boční stěny levé komory, tyto větve se nazývají diagonální a jsou obvykle dvě až tři. RIA také prokrvuje mezikomorové přepážky pomocí septální větve (Kolář, 2009).

1.3.6 Převodní systém srdeční

Dle Novotného (2007) je tato specializovaná tkáň, která vytváří a vede vzruch vlastně zvláštní typ srdeční svaloviny, jenž vytváří elektrický impulz, díky kterému dochází ke stahu

srdce (kontrakci) a jeho pravidelnému rytmu. Převodní systém srdeční se skládá z pěti částí. První je sinusový (sinoatriální) uzel nacházející se v pravém srdci mezi horní dutou žílou a bází pravého ouška. Sinoatriální uzel je vyživován díky arteria nodi sinoatrialis. Jeho funkcí je udávat rytmus, proto se také nazývá primární pacemaker. Normální neboli fyziologická frekvence dospělého jedince v klidu, tak zvaný sinusový rytmus je 72 až 76 impulsů za minutu. Vzruch ze sinusového uzlu se dále přenáší do síňokomorového (atrioventrikulárního) uzlu vlákniny myokardu přednostně podél cristy terminalis, podél okrajů fossa ovalis a v septu mezi koronárním sinem a dolní dutou žílou. Atrioventrikulární uzel se nachází na rozhraní pravé síně a pravé komory, přesněji mezi lemlem koronárního sinu a úponem septálního cípu trikuspidální chlopně. Díky atrioventrikulárnímu uzlu je do myokardu vysíláno asi 40 až 50 impulsů, avšak za normálních okolností se tento rytmus neprojevuje. Ovšem pokud dojde k přerušení vedení rytmu mezi síněmi a komorami, přebírá řídicí funkci, a to se nazývá nodální rytmus. Prstenec vazivové tkáně, jenž od sebe odděluje svalovinu síní a komor je mezi nimi jedinou vodivou tkání a nazývá se síňokomorový svazek (Hisův svazek). Hisův svazek se v blízkosti komisury mezi pravým a nekoronárním cípem aortální chlopně rozděluje na pravé a levé Tawarovo raménko. Na levé straně mezikomorové přepážky můžeme vidět vějířovité větvení levého Tawarova raménka. Pravé raménko se rozbíhá do mediálního papilárního svalu a dále udržuje směr podél septomarginální trabekulu až k srdečnímu hrotu. V obou srdečních komorách nalezneme síť Purkyňových vláken, které se větví ve svalovinu komor.

Vzruch jako takový vzniká v sinoatriálním uzlu, který vysílá asi 70 elektrických impulsů za minutu, ty se rychle rozptýlí po obou síních a doputují do atrioventrikulárního uzlu, kde se mírně zpomalí a dále pokračují přes Hisův svazek, Tawarova raménka a Purkyňova vlákna do svalové buňky komor a tím vznikne stah srdce. Takto se tvoří základní sinusový rytmus neboli pacemaker. Sekundární automacie probíhá v atrioventrikulárním uzlu, v junkční oblasti se vytvoří vzruchy, které jsou tvořeny daleko pomaleji než v sinusovém uzlu, jejich frekvence je 40 až 60 elektrických impulsů za minutu. Pokud selže tvorba vzruchu v těchto dominujících centech, nastupuje třetí náhradní centrum v komorách, které tvoří náhradní vzruchy o frekvenci 20 až 40 elektrických impulsů za minutu (Novotný, 2007).

1.3.7 Malý krevní oběh

Malý krevní oběh neboli plicní oběh je jeden ze dvou oběhových okruhů. To znamená, že začíná i končí v srdci (Příloha č.2). Z pravé komory, kde tento oběh začíná, je čerpána krev s malým obsahem O₂ do plic, a to tak že z pravé komory vystupuje plicní tepna (plicní kmen) a větví se na pravou a levou plicní tepnu, těmi se krev dostává do pravé a levé plíce. V příslušné plíci se větví síť kapilár a zde dochází k výměně O₂ a CO₂. Kapiláry se znovu spojí a vytvoří čtyři plicní žíly, která vedou již okysličenou krev do levé síně (Novotný, 2007).

1.3.8 Velký krevní oběh

Systémový krevní oběh začíná v levé komoře, kdy aortou (srdečnicí) vede okysličenou krev. Aorta má tři části, a to aortální oblouk, hrudní a břišní aortu. Dále se větví na tepny, tepénky až kapiláry. Kapiláry jsou důležité pro uskutečnění základní funkce krve, což je předávání látek a plynů. Také přebírání zplodin látkové přeměny z tkání. Síť kapilár se propojuje, a tak vzniká žilní část. Nejprve se krev z kapilár dostává do venuly (žilky), poté do veny (žíly) a horní a dolní duté žíly, která ústí do pravé síně (Příloha č.2).

Velký krevní oběh můžeme rozdělit do několika obvodů. První je vratnicový, jenž shromažďuje krev procházející trávicí soustavou a odvádí ji do jater, poté ledvinný, horní a dolní systémový obvod obsahující mozek, svaly, kůži, žlázy a další orgány. Posledním a nejvíce důležitým je obvod srdeční sloužící pro zásobování srdečních svalových buněk za pomoci koronárního oběhu (Novotný, 2007).

1.3.9 Fetální krevní oběh

Lidský plod v děloze matky nemá možnost dýchat okysličenou krev, a proto je závislý na matčině krevním oběhu, i když mu již pracuje srdce. Zdrojem kyslíku a živin je tedy placenta. K okysličení krve tedy nedochází v plicích, nýbrž v placentě. Odtud teče krev pupeční žílou do pupku. Zde se dostává do jater, kde venózním duktem pod játry ústí do dolní duté žíly plodu. Vena cava inferior přivádí krev do pravé síně, kdy při jejím ústí Eustachova chlopeč směřuje přítok krve do foramen ovale do levé síně, dalším úkolem chlopeč je chránit tento tok před smícháním s přítokem z vena cava superior. Krev z horní duté žíly neobsahuje kyslík z placenty, ale je desaturovaná. Díky Eustachově chlopci tedy nevtéká do levé síně, ale z velké části z pravé síně do pravé komory a dále do plicnice. Jelikož plicní sklípky jsou

uzavřené, krev pouze protéká dále plicními žilami do levé síně a má jen nutritivní význam. Krev z levé síně pokračuje do levé komory, aorty a dále karotickými arteriemi do hlavy. Největší nároky na krevní zásobování má mozek, a proto zde krev odevzdává kyslík a živiny, nabere metabolické produkty a žilním systémem pokračuje do horní duté žíly přes pravou síň do komory a arteriálním duktem do descendentní aorty. Poté pokračuje do hrudní a břišní aorty a vnějších iliackých tepen, jenž ústí do pupečnickových arterií a zpět do placenty.

Změna přichází po porodu, kdy je vyřazena placenta a dochází k provzdušňování plic. Plicní arterioly se dilatují a díky tomu klesá plicní průtokový odpor. To zapříčiní, že odtéká postupně stále větší množství krve z kmene plicnice do její větví. Dalším dějem je uzavření arteriálního duktů, jenž jeho spontánní fyziologické uzavírání trvá jeden až tři dny. Plicní žíly postupně více plní levou síň až dojde ke zvýšení krevního tlaku v levé síni nad hodnoty v pravé síni a foramen ovale se netečně uzavře tlakovým rozdílem. Tento anatomický uzávěr trvá týdny až měsíce. Malý krevní oběh je oddělen od velkého krevního oběhu, když při poklesu plicní cévní rezistence a uzavření arteriálního duktů dojde k sekundárnímu uzavření síňové komunikace (Šamánek, 2014), (Příloha č.3).

1.3.10 Oběhové změny po porodu

Placenta s nízkým cévním odporem je odstraněna z oběhu novorozence právě ve chvíli, kdy dojde k přestřihnutí pupeční šňůry, a to vede k zvýšení novorozeneckého krevního tlaku. V tu samou chvíli se snižuje plicní rozšíření, plicní cévní odpor i tlak v plicnici. Toto má za následek zredukovaný pravolevý zkrat, což vede ke zvýšenému průtoku krve plicemi. Se zesílenou perfúzí a expanzí se zvýší saturace krve kyslíkem a dojde k uzavření PDA. Rozpětí plic vede ke snížení odporu toku krve do plic na méně než 20 % prvotního, a tak se zvyšuje tok krve přes plicní arterie. Což má za následek zvýšené množství krve, jenž se vrátí do levé předsíně. Zde stoupne tlak a dojde k uzavření foramen ovale. To zaniká do třetího měsíce věku dítěte (Beckstrom et al., 2012).

1.4 Prenatální screening

V České republice se jako první na světě začalo provádět celoplošné screeningové vyšetření. Toto vyšetření je orientační metodou, díky níž se u těhotných žen vyhledávají některé vrozené vývojové vady plodu. Při každé graviditě je riziko asi 3 až 5 %, že plod trpí nějakou vývojovou vadou, a to i u zcela zdravých párů bez genetické zátěže. Lze zjistit jak

vady drobné, neboli kosmetické, až po vady ohrožující vývoj a život jedince. Vady můžeme odhalit buď ultrazvukovým vyšetřením, nebo biochemickým screeningem (GYNFEM, © 2021).

Klíčovým účelem prenatalní odhalování VSV je detekce kritických vad ohrožující zdraví nebo život dítěte, a také diagnostikování komplexních onemocnění srdce, jenž podstatně ovlivňují dlouhodobou morbiditu a mortalitu novorozenců. Díky včasné a přesné intrauterinní diagnostice dochází ke zlepšení přežití dětí s VSV. Ale také dochází k poměrné redukci těchto diagnóz, a to zásluhou častému ukončování těhotenství (Tomek, 2018).

Prenatální screening má dvě části. V první části se v desátém až jedenáctém týdnu těhotenství odebere krev na vyšetření hodnot PAPP-A neboli těhotenského plazmatického proteinu A, a FB-hCG volných beta podjednotky choriového gonadotropinu (GYNFEM, © 2021). Ve dvanáctém až třináctém týdnu těhotenství se provádí první ultrazvukové vyšetření, při kterém zjišťujeme například průtok v cévách matky a plodu. Z těchto dvou vyšetření odhadujeme riziko postižení plodu. Pokud je riziko významné, což HLHS je, posílá se matka ke konzultaci do centra prenatalní diagnostiky. Zde je matce doporučen další postup, popřípadě další vyšetření jako odběr plodové vody, krve na volné vyšetření DNA nebo odběr choriových klků (GENNET, © 2021). Druhá část probíhá v čtrnáctém až sedmnáctém týdnu těhotenství, kdy je opět odebíraná krev, tentokrát na alfafetoprotein (AFP), choriový gonadotropin (T-hCG) a pokud byly předchozí výsledky negativní tak i na nekonjugovaný estriol (uE3). Výsledek rizika vrozené vady je získán z první i druhé části screeningu a pokud je výsledek pozitivní, je matka opět poslána do centra prenatalní diagnostiky. Screening ukončujeme ve dvacátém týdnu těhotenství, kdy se ultrazvukovým vyšetřením zaměříme podle dosavadního průběhu gravidity na vyšetření morfologie plodu a vyšetření srdce plodu. Pokud dojde k pozitivnímu výsledku screeningu, může se těhotná rozhodnout o případném ukončení těhotenství až do 24. týdne těhotenství (GYNFEM, © 2021).

Před rokem 2001 několik studií nenašlo žádnou korelaci mezi prenatalní diagnostikou HLHS a přežitím (McMann, 2014). Tworetzky et al. (2001) a Mahle et al. (2001) ukázali, že novorozenci, kteří byli diagnostikováni prenatalně, měli významně zvýšenou míru přežití a lepší neurologické výsledky ve srovnání s postnatálně diagnostikovanými novorozenci. Tworetzky et al. (2001) navrhl, aby po pozitivní prenatalní diagnostice byl umožněn porod v terciálním středisku péče, kde byli novorozenci okamžitě léčeni. Tím bylo zabráněno

hypoxemii, acidemii a dalším komplikacím. Také se udává, že zvýšené přežití po prenatální diagnostice vyplývá ze skutečnosti, že prenatální diagnostika umožňuje identifikaci plodů s jinými vrozenými anomáliemi. Pokud se ženy za této situace rozhodnou k ukončení těhotenství, snižuje to počet dětí, jenž se narodilo s HLHS a další anomálií, a tím se naopak zvyšuje přežití novorozenců pouze s HLHS (McMann, 2014).

Prenatální screening přinesl u syndromu hypoplastického levého srdce také změnu v poměru mezi prenatálně a postnatálně diagnostikované případy. Postnatálně diagnostikovaný syndrom hypoplastického levého srdce převládal do roku 1999, poté se však tento poměr obrací a již kolem roku 2002 převládá zvyšující se podíl prenatálně diagnostikovaných případů (Šípek et al., 2013).

1.4.1 Prenatální echokardiografie

Marek et al. (2002) vychází ze standardů American College of Obstetricians and Gynecologists, American College Radiology a American Institute of Ultrasound in Medicine, kteří popisují standardní, základní porodnické ultrazvukové vyšetření zahrnující vizualizaci čtyřkomorového vyšetření srdce plodu. Toto vyšetření je snadno dostupné, jsou na něm vidět velké vrozené srdeční vady a hlavní zkraslení komor je očekáváno u mnoha významných změn (Marek et al., 2002). Při čtyřkomorovém zobrazení by síně a komory měly být zhruba stejné velikosti a srdce má zabírat asi jednu třetinu v oblasti hrudníku. Optimální doba pro vizualizaci srdce a výtokových traktů je 18. až 22. týden těhotenství (Pavlíček et al., 2018). Screening však můžou zkreslit následující faktory, a to zkušenost lékaře, gestační věk, hmotnost matky a poloha plodu (Marek et al., 2002).

První screening zaměřený na ultrazvukové vyšetření srdce se v České republice provedl roku 1986. Je garantován státem, a proto patří do celonárodního programu ultrazvukového screeningu v druhém trimestru (Marek et al., 2008). Provádí jej buď to zkušený gynekolog nebo dětský kardiolog. Pokud dojde k podezření na VVV srdce, je matka odeslána přímo k specialistovi (Pavlíček, Gruszka, 2011). Možnosti fetální echokardiografie jsou nemalé, nejen že mohou stanovit srdeční vadu, díky němu vznikl také celý obor prenatální kardiologie (Marek et al., 2008). V České republice se prenatální diagnostika stále vyvíjí a význam detekce VVV se stále zlepšuje a přináší vynikající výsledky (Pavlíček, Gruszka, 2011). Při ultrazvukovém vyšetření srdeční anatomie plodu je využíváno zobrazení čtyř-dutinové projekce a odstupu velkých cév (Marek et al., 2008).

Indikace pro specializované prenatalní echokardiografické vyšetření můžeme zařadit do dvou skupin, a to ze strany matky a rodiny, a indikací ze strany samotného plodu. Ze strany matky je znakem pro echokardiografii plodu metabolické vady matky ve vyšším riziku pregestační diabetes mellitus a fenylketonurie, v nižším riziku je to gestační diabetes mellitus se špatnou kompenzací ve III. trimestru těhotenství (Gilík, 2014). Dále je to užívání léků v graviditě, ve vyšším riziku inhibitory angiotenzin konvertujícího enzymu, kyselina retinová, nesteroidní antiflogistika ve II. trimestru, a v nižším riziku užívání antiepileptik, lithia, antidepresiv a nesteroidní antiflogistika v I. a II. trimestru. Také těhotenství po IVF, či infekce v těhotenství jako jsou toxoplazmóza, cytomegalovirus, parvovirus, coxsackie virus, adenovirus, rubeola a další viry při prokázané sérokonverzi, eventuálně horečnaté onemocnění prodělané v I. trimestru těhotenství. Autoimunitní onemocnění matky s výskytem autoprotilátek třídy SSA/antiRo a SSB/antiLa. Co se rodiny týče je to přítomnost VSV, kardiomyopatii u matky, otce, sourozenců či prarodičů ve vyšší míře, a v nižší míře u jiných příbuzných než 1. a 2. stupně. Také chromosomální aberace, syndromy a jiná genetická postižení u matky nebo v rodině, jako jsou například myopatie či Marfanův syndrom. Indikací ze strany plodu je abnormální nález při screeningovém vyšetření srdce plodu, je zde vidět srdeční vada, podezření na ní či je nález nejasný. Také bradykardie plodu (menší srdeční frekvence než 100/min) nebo její opak a to tachykardie (vyšší srdeční frekvence u plodu než 180/min) a také častá nebo trvale nepravidelná srdeční frekvence. Další indikací ze strany plodu je extrakardiální vrozená vada, chromosomální vada, přítomnost výpotku nebo hydropsu u plodu, monochoriální vícečetné těhotenství, nevysvětlitelný polyhydramnion, zvýšená nuchální translucence, pulsatilní index v ductus venosus v I. trimestru těhotenství nebo absence ductus venosus, trikuspidální regurgitace v I. trimestru těhotenství, absence nosní kůstky, abnormalita pupečníku nebo placenty a arteriovenózní cévní malformace zjištěného plodu (Tomek et al., 2020).

1.5 Syndrom hypoplastického levého srdce

Syndrom hypoplastického levého srdce je spojením následujících vad, a to závažnou hypoplázií levé komory, intaktní komorové septum, těžkou stenózou nebo atrézií aortální a mitrální chlopně. Díky tomu je pravá komora dilatovaná a hypertrofická (Lebl, 2012). U HLHS se levá komora, vzestupná (ascendentní) aorta, aortální a mitrální chlopně nevyvíjí správně. Bez lékařského zásahu se ductus po narození rychle uzavře, což vede k omezenému

systémovému průtoku krve. Pokud není proveden žádný zásah, dochází ke smrti novorozence (McMann et al., 2014).

Definice dle Muntau (2014) pro syndrom hypoplastického levého srdce je následující: „*Hypoplazie, a tudíž ztráta levé komory různého stupně s mitrální atrézií, aortální atrézií a významnou hypoplazií ascendentní aorty*“ (Muntau, 2014, str. 306). Wernovsky (2008) dodává, že se jedná o velmi vzácný stav. Germann (2001) uvádí, že pokud se tento stav neléčí dochází k úmrtí dítěte do prvního měsíce života, avšak Chaloupecký (2006) ve své knize uvádí, že k smrti bez patřičné léčby dochází do šesti měsíců dítěte. Jiang (2006) udává, že klíčovým přispěvatelem ke stavu je snížený průtok levou stranou srdce, avšak jakákoliv náchylnost k myokardu není dosud definována. Slavík se Škovránkem (2007) označují HLHS jako jednu z mála vrozených srdečních malformací, jenž její kardiologická léčba i přes parciální úspěchy posledních let, nepřinesla celkové výrazné zlepšení u přeživších dlouhodobé prognózy zejména z pohledu kvality života. Také přidávají svou definici a to „*HLHS je širše definován jako soubor vad levého srdce a aorty, kde levá komora není schopna po narození samostatně a dlouhodobě udržet systémovou perfusi na úrovni kompatibilní s přežitím*“ (Slavík, Škovránek, 2007, str.37). HLHS (Příloha č.4) se projevuje velmi brzy po narození, a to těžkým šokovým stavem, a ještě do nedávna byl neléčitelnou VSV (Šamánek, 2014). Avšak u plodu in utero je syndrom hypoplastického levého srdce snášen velmi dobře. Může se také stát, že novorozenec je po narození zcela asymptomatický, problémy nastávají až po uzavření ductus arteriosus (Axt-Flidner, Enzensberger et. al., 2012).

HLHS můžeme také nazvat jako spektrum vad, které obsahují nejrůznější hypoplazie struktur levé části srdce až po atrézií aortálního a mitrálního ústí, může dojít také k úplné absenci levé komory (Hučín, 2012). Kromě kardiopulmonální patologie mají novorozenci s HLHS často i další anomálie. Mnoho novorozenců má abnormální vývoj mozku, později problémy s chováním a poruchy učení. Fyzické a neuro-vývojové komplikace stavu jsou považovány za poněkud nezávislé na samotné srdeční malformaci (McMann et al., 2014).

Dle závažnosti rozdělujeme syndrom hypoplastického levého srdce do čtyř podskupin, a to na aortální a mitrální stenózu, aortální a mitrální atrézie, aortální atrézie a mitrální stenóza a jako čtvrtou aortální stenóza a mitrální atrézie (Příloha č.5). Typickou pro atrézií aortální chlopně je ascendentní aorta, která je 2,5 mm široká, tenkostěnná a zásobující retrográdní tokem z oblouku aorty koronární arterie. Cirkulace jak systémová, tak koronární

je závislí na šířce PDA, jenž je pokračováním kmene plicnice do descendentní aorty. Pravá komora je jedinou funkční komorou. Kmen plicnice můžeme popsat jako krátký a silný, 2–3 mm nad chlopni plicnice odstupuje zpravidla pravá větev plicnice. Větvě plicnice, ač mají silný kmen, jsou poměrně tenké. U syndromu je vždy podmínkou hypoplastická levá komora, mimořádně může být normální velikosti u aortální atrézie s defektem komorového septa (Hučín, 2012).

1.5.1 Epidemiologie

HLHS tvoří přibližně 3 % všech vrozených srdečních vad, a vede k 25 % všech kardiálních úmrtí v novorozeneckém věku (Muntau, 2014). V České republice před zavedením celoplošného prenatálního screeningu byla prevalence dětí se syndrom hypoplastického srdce 0,21/1 000 živě narozených dětí a představovala 3,42 % všech VSV (Vojtovič, 2014). Naším nejsledovanějším regionem pro výskyt VSV je Moravskoslezský kraj. Zde se od roku 1999 až do konce roku 2006 jeden z nejvyšších počtů operovaných vrozených srdečních vad a to 293. Prenatálně poznaných 115 a postnatálně významných a operovaných do jednoho roku dítěte 178. Hypoplázie levé komory v uvedených osmi letech v Moravskoslezském kraji bylo celkem 32, to jsou průměrně čtyři za rok, 10,9 % z celkového počtu sledovaných. Dále toto číslo můžeme rozdělit na 23, jenž měli právě syndrom hypoplastického levého srdce a devět, jenž byly vady s hypoplazií levé komory a jinými anomáliemi chlopni nebo cév (Pavlíček, Gruszka, 2007).

1.5.2 Hemodynamika

Chaloupecký (2006) udává hemodynamiku během fetálního vývoje u HLHS jako významně neuplatněnou, jelikož veškerý srdeční výdej vypuzuje zvětšené pravá komora. Dále po narození dochází k zvýšení plicního průtoku, a to poklesem plicní cévní rezistence (Chaloupecký, 2006). Po narození je hemodynamika zcela závislá na přiměřené rovnováze plic a systémové rezistenci. Pokud dojde k poklesu plicní rezistence inhalací kyslíku, dojde k nenadálému zvýšení plicního průtoku a poklesu systémového, který je sledován známkami oběhového šoku a metabolickou acidózou se selháním parenchymových orgánů a hypoxémií mozku (Hučín, 2012). Aby nedošlo k zániku cirkulace je nutné udržovat širokou tepennou dučeť, jenž má za úkol retrográdně plnit oblouk aorty, ascendentní aortu a koronární řečiště, a prográdně plnit dolní polovinu těla (Lebl, 2012). Muntau (2014) doplňuje, že venózní krev

teče z těla dutými žilami do pravé síně, dále do pravé komory a poté do plicnice. Otevřenou Bottalovou dučejí je vlivem plicní hypertenze zásoben pravou komorou také celý systémový oběh. Vraccující se krev z plicních žil se pomocí otevřeného foramen ovale dostává do pravé síně, pravé komory, plicnice a jako smíšená arteriovenózní krev poté přes Bottalovu dučej do velkého krevního oběhu (Muntau, 2014). Jestliže dojde k uzávěru tepenné dučeje oběh se zcela zhroutí (Hučín, 2012). Dále při uzávěru tepenné dučeje dojde k rozvoji acidózy, šoku a následnému úmrtí dítěte (Lebl, 2012).

1.5.3 Klinické projevy

HLHS je vadou kritickou, avšak nemá své charakteristické rysy (Hučín, 2012). Po uzavření tepenné dučeje dochází u novorozence k velmi rychlému rozvoji kardiogenního šoku (Muntau, 2014). K tomuto dochází většinou v druhém až čtvrtém dni života (Chaloupecký, 2006). Muntau (2014) popisuje klinické projevy u novorozence jako srdeční nedostatečnosti s tachydyspnoí, zatahování, plicní edém a hepatosplenomegalii. Chaloupecký (2006) popisuje tyto projevy jako těžké srdeční a oběhové selhání s metabolickou acidózou a šokem. Také udává, že vysoký tlak v plicním řečišti s velkým podílem postkapilární hypertenze, je projevem zřetelné tachypnoe a zvýšeným dechovým úsilím. Kůži novorozence popisuje jako prošedlou, i když mnozí z nás by čekali spíše cyanotickou, děje se to tím, že do aorty přitéká krev se značnou příměsí okysličené krve, a také se na šedím zbarvení kůže podílí cirkulační selhání spolu s redistribucí krve přednostně k životně důležitým orgánům. Mezi nejdůležitější symptomy patří velmi špatně hmatatelný puls na všech periferních arteriích. Šelest nemusí být slyšitelná (Chaloupecký, 2006). Oba autoři, Muntau (2014) i Chaloupecký (2006), se shodují, že děti bez patřičné léčby umírají ve většině případech v prvních deseti dnech, nebo v prvních třech měsících.

1.5.4 Předoperační příprava

Jelikož je HLHS kritickou VVV srce je nutné, aby byli před chirurgickým zákrokem během prvního týdne života stabilizováni na JIP. Zde dochází k udržení duktální průchodnosti, zabránění nadměrnému průtoku plicní krve a zajištění dostatečného průtoku krve z levé síně do pravé síně (Kritzmire, Cossu, 2021). Jinak řečeno, je nutno dosáhnout oběhové stability kompenzací plicního i systémového oběhu, manipulací s plicní a systémovou rezistencí (Hučín, 2012). Průchodnost dučeje pro adekvátní systémový průtok

krve, má za úkol kontinuální intravenózní infuze prostaglandinu E1 (Feinstein et al., 2012). Infuze se zahajuje počáteční dávkou prostaglandinu E1 (PGE1) a to 0,05 až 0,1 mcg/kg/minutu. Jakmile se průchodnost potvrdí, je infuze postupně titrována až na 0,02 mcg/kg/minutu. Měla by být použita nejnižší účinná dávka PGE1, aby se zabránilo vedlejším účinkům respirační deprese a hypotenze (Kritzmire, Cossu, 2021).

1.5.5 Indikace a kontraindikace operace

Indikací k operaci je příznivá anatomie a funkce pravé komory, která nemá trikuspidální regurgitaci. Avšak nejvíce důležitý je informovaný souhlas rodičů (Hučín, 2012).

Naopak kontraindikace k Norwoodově fázi rekonstrukční operace je přítomnost následujících rizikových faktorů: nezralost do 34. týdne gravidity, hmotnost menší než 2 000 gramů, chromozomální a připojené extrakardiální anomálie (Hučín, 2012). Dalšími kontraindikacemi jsou také rozměr ascendentní aorty menší než 2,5 mm, 3–4 stupeň trikuspidální regurgitace, významně snížená funkce pravé komory, závažná přidružená onemocnění jako je krvácení do CNS nebo sepse, také kritický stav pacienta, jenž se nedaří stabilizovat intenzivní léčbou (Chaloupecký, 2006). Kontraindikací je také těžká metabolická acidóza, progresivní renální a hepatální selhání (Hučín, 2012).

Velmi důležité je při rozhodování o operabilitě vady, hodnotit funkci pravé komory a trikuspidální chlopně opakovaně pro zahájení náležité léčby, jelikož jejich dysfunkce mohou být přechodné (Chaloupecký, 2006).

1.5.6 Operace

Operace HLHS se také nazývá fázová rekonstrukční operace a byla navržena Dr. Wiliamem Norwoodem a jeho spolupracovníky v roce 1980 (Hučín, 2012). Tato metoda zahrnuje tři stupně léčby. První fáze je známá jako Norwoodova operace a je prováděna v novorozeneckém období, druhou fází jsou Hemi-Fontanovy nebo Glennovy výkony, jež jsou prováděné přibližně v čtvrtém až šestém měsíci života a poslední fází je Fontanova operace probíhající kolem druhého roku života dítěte (Kołcz, Skalski, 2011). Kromě chirurgických překážek, které bylo třeba překonat, byl Norwoodův úspěch závislý na souběžném vývoji novorozenecké péče. Mezi ně patří využití PGE k udržení průchodnosti dučeje (Feinstein et al., 2012). S pokrokem v oblasti kardiochirurgie a zaváděním různých modifikací v léčbě dochází k výraznému zlepšení míry přežití (Mahle, 2000). Navzdory

zlepšujícím se výsledkům a většímu počtu chirurgických zákroků vyžadují děti s HLHS neustálou multioborovou adaptační péči (Rai, 2019).

Další možností léčby HLHS je transplantace srdce u novorozence, tato operace se po světě pouze ojedinělá. Poslední možností je konzervativní postup a neoperovat dítě (Chaloupecký, 2006).

1.5.6.1 První fáze Norwoodovy operace

Operace podle Norwooda je standardem péče o novorozence s HLHS (Yabrodi, 2017). Tento zákrok umožňuje, aby se pravá komora stala systémovou komorou, zatímco plicní průtok je zajišťován pomocí štěpu z Gortexové trubice nazývané modifikovaný Blalock Taussing shunt, neboli BT shunt (Kritmire, 2021).

První fázi je nutno provést v hluboké hypotermii s dočasnou zástavou cirkulace. Pomocí střední sternotomie se kardiochirurg dostává do hrudníku, kde zavádí arteriální kanylu do kmene plicnice a jednu žilní kanylu do pravé síně. Po spuštění mimotělní perfuze uzavře operatér pomocí turniketů obě větve plicnice, dítě ochladí mimotělním oběhem na 18 °C rektální teploty a zastaví se mimotělní oběh. Dále se vypreparuje ascendentní aorta a oblouk aorty a turnikety se uzavřou karotické arterie. Tepenná dučej se podváže, kmen plicnice je resekován pod bifurkací a distální otvor v plicnici je uzavřen, a to buď přímou suturou nebo malou záplatou z perikardu. Aorta musí být podélně otevřena od istmu přes oblouk až k hypoplastické vzestupné části (Příloha č. 6). Pomocí tunelové záplaty ze stěny homografu se vytvoří anastomóza mezi proximálním koncem kmene plicnice a rozpolcenou aortou. Díky takto zrekonstruované aortě se v pravé síni vytvoří široká septektomie (Hučín, 2012). Slepě uzavřená je distální část plicnice. Pro funkci plicního průtoku je důležitá modifikovaná sukaviopulmonální spojkou z goretexu (Blalockova spojka) o průměru 3,0 až 3,5 mm (Příloha č. 7). Druhým způsobem je také modifikace dle Sana, a to všítí goretexové protézy o velikosti 5 mm, mezi pravou komoru a plicnicí (Chaloupecký, 2006), (Příloha č. 8). Mimotělním oběhem dítě opět zahřejeme, a postupně mimotělní oběh uzavřeme (Hučín, 2012). Rizikovými faktory této operace jsou významná hypoplazie ascendentní aorty, význačná regurgitace trojčipé chlopně, nízká hmotnost dítěte a v neposlední řadě nedostatečná zkušenost pracoviště s léčbou HLHS (Chaloupecký, 2006).

1.5.6.2 Konstrukce bidirekční kavopulmonální anastomózy

Druhá fáze neboli konstrukce bidirekční kavopulmonální anastomózy, je úpravou provádějí se kolem 3 až 6 měsíce života dítěte (Chaloupecký, 2006). V tomto období dochází k radikálnějšímu vzrůstu kojence, a tudíž dochází k tomu, že modifikovaná Blalockova spojka z novorozeneckého období je již nedostačující. Blalockova spojka již nevede k dobrému plicnímu průtoku, ten můžeme dále zajistit bidirekční kavopulmonální spojkou. Pro zmírnění zátěže jediné funkční komory je nutné nasměrovat objem krve anastomózou na pravé větvi plicnice do plicního arteriálního řečiště. O tento objem se tedy sníží zátěž pravé komory (Příloha č. 9). Operace je opět prováděna ze střední sternotomie v mimotělním oběhu se zavedenými kanylami do aorty, pravé síně a do brachiocefalické žíly. Na bijním srdci a mimotělním oběhu je nutné přetnout dříve vytvořenou spojkou a také v. azygos, ústící do horní duté žíly. Tu následně protne operatér napříč mezi dvěma cévními svorkami v úrovni pravé větve plicnice. Nad pravou síní vznikne pahýl, jenž je potřeba slepě uzavřít. Mezi horní dutou žílou a pravou větvi plicnice vznikne široká spojka, kterou je nutno přišít koncem ke straně. Pokud je potřeba, může operatér současně upravit či rozšířit záplatu i případně vzniklou deformaci centrální plicnice. Po tomto zákroku je konečná arteriální saturace krve v aortě zpravidla 80–85 %, zvýší se také tlak v horní duté žíle na 15–18 mm Hg (Hučín, 2012).

1.5.6.3 Fenestované totální kavopulmonální spojení

Poslední fází úpravy HLHS je fenestované totální kavopulmonální spojení. Dochází k němu po druhém roku života dítěte, a je doplněním úplného kavopulmonálního spojení. Při něm se dolní dutá žíla spojí s pravou větvi plicnice, a to nejčastěji extrakardiálním konduitem z cévní protézy (Chaloupecký, 2006).

Dle Hučina (2012) je před operací nutné provést několik zákroků, a to nová katetrizace se zobrazením kapacitních centrálních větví plicnice bez deformit, změření plicní cévní rezistence, vyhodnocení kontraktility a poddajnosti pravé komory a domykavosti trojčipé chlopně. Zapojí se i Holterovo EKG, nímž se zjistí stabilita sinusového rytmu.

Samotná operace se provádí jako dvě předešlé, a to v mimotělním oběhu a přístupem ze střední sternotomie. Dochází ke kanylaci ascendentní aorty, brachiocefalické žíle a dolní duté žíle přes pravou síň. Původně slepě přišitý konec horní duté žíly našitý nad pravou síní je

otevřen a našit zespodu do pravé větve plicnice koncem ke straně pod původní bidirekční kavopulmonální anastomózu. K zástavě srdeční činnosti je využita kardioplegická infuze, dále se podélně otevře pravá síň. Zbývající část síňového septa se resekuje a vytvoří se široká komunikace z pravé do levé síně. Pravá síň je následně rozdělena tunelovou záplatou z goretexové protězy tak, že se odvodí systémový žilní návrat z ústí dolní duté žíly laterálním tunelem v pravé síni pod ústí horní duté žíly a poté zbylou proximální část horní duté žíly nad pravou síní rovnou do plicnice. Goretexovou záplatu v pravé síni je nutno fenestrovat, neboli vytvořit otvor o průsvitu 3 mm (Příloha č. 10). Takto vytvořený otvor slouží k dekompresi zvýšeného tlaku v žilním systému. Uzavření pravé síně dojde k obnovení srdeční činnosti a ukončení mimotělního oběhu. Pro lepší cirkulaci je doplněn krevní objem, aplikace katecholaminů a vazodilatační infuze, pro vyvážení tlaků venozního a v plicnici (Hučín, 2012).

1.5.7 Mimotělní oběh v dětské kardiologii

Při mimotělním oběhu u dětí používáme podobná pravidla jako u dospělých klientů a je využíván stejný přístroj (Příloha č. 11). Pouze oxygenátor je uzpůsoben požadavkům na perfuzi u dětí a vyrábí se obvykle ve 3 různých velikostech. Jsou užívány kapilární membránové oxygenátory, v nichž dutinou kapiláry prochází směs plynů, zatímco krev protéká okolo kapilár. Přes stěnu semipermeabilní kapiláry z mikroporézního polypropylenu je vytvářena plynová výměna. „*Systém přístroje je uspořádán tak, že venózní krev se přivádí žilními kanyly z horní a dolní duté žíly do venózního rezervoáru odkud je čerpán rotační rolnicovou pumpou plastovou hadicí přes kapilární oxygenátor a arteriální filtr do arteriální kanyly zavedené do ascendntní aorty*“ (Hučín, 2012, str. 277). Je nutné, aby spojovací hadice přístroje byly maximálně kráceny a přístroj byl umístěn co nejbližší operovanému klientovi tak, že objem náplně v přístroji (priming volume), tedy objem dárcovské krve, byl co nejmenší. Podle tabulek se nastaví minutový objem, který je vztažen na m² tělesného povrchu nebo na hmotnost dítěte. Odpovídající perfuze v průběhu zákroku se řídí a koriguje podle kontrolních hodnot acidobazické rovnováhy a hladiny krevních plynů klienta.

Perfuze mimotělním oběhem má však svou zvláštní problematiku, jenž se spolupodílí také na pooperační morbiditě. U dospělých klientů ovlivňují pooperační rekonvalescenci zejména problémy mikroembolizace partikulí nebo vzduchu z mimotělního oběhu do centrálního nervového systému.

Jiná reakce je u dětí, zejména pak novorozenců, kteří vnímají nociceptivní podněty z mimotělního oběhu bouřlivěji a mnohem rychleji. Dítě je po narození rychle se vyvíjející organismus, v němž každý orgánový systém zraje různě rychle. Mimotělní oběh představuje proto velkou zátěž pro funkce vyvíjejících se orgánů a systémů, nejvíce pro centrální nervový a imunitní systém. U dětí se uplatňuje vzájemné působení z kontaktu krve se syntetickými povrchy oxygenátoru a hadic mimotělního oběhu ještě více než u dospělých. Toto působení aktivuje koagulační a fibrinolytické kaskády a další humorální kaskády, jež vyvolávají celotělovou zánětlivou reakci. Navíc tímto působením je postihnut i imunitní systém dítěte a to tak, že neutrofilové ztrácejí granula, uvolňují se lyzozomální enzymy, dále se snižují jejich fagocytóza a chemotaktická aktivita, z cirkulujících monocytů se uvolňuje interleukin 1, jež aktivuje interakci leukocytů s endotelem a působí poruchy plicní mikrocirkulace.

Změny zapříčiněné kardiopulmonálním mimotělním oběhem u kojenců a novorozenců jsou velmi významné. Komplikací je u nich syndrom kapilárního úniku s celotělovým otokem a syndrom postperfuzní plicce. Podílí se na něm nerovnost objemu krve dítěte a objemu náplně přístroje pro mimotělní oběh a jeho krystaloidní náplň. Dále ke kapilárnímu úniku napomáhají velké převody dárcovské krve a také i délka zástavy cirkulace v hypotermii. Na rozvoj postperfuzního plicního otoku působí navíc i bronchopulmonální kolaterální oběh s levo-pravým zkratem v plicích i velké krevní převody. V konečném důsledku je snížena orgánová perfuze z úniku tekutiny z oběhu do intersticia s pravděpodobností ischemických poruch orgánových funkcí.

Na následky interakce krve s plastovými materiály v přístroji pro mimotělní oběh u dětí jsou přímo úměrné délce perfuze a velikosti kontaktní plochy v přístroji upozornil Kirklin. Doporučil také zredukovat dobu mimotělního oběhu v průběhu srdečních operací a zmenšit kontaktní plochy miniaturizací přístroje. Podstatná redukce doby mimotělního oběhu při srdečních operacích přinesla metoda zástavy cirkulace v hluboké hypotermii. Tento miniaturní přístroj má podstatně zmenšenou náplň (350 ml), jež se plní plazmou, albuminem, hemacellem a erytrocytární masou zbavenou leukocytů. Pro zvýšení hematokritu se ke konci perfuze provádí účinná ultrafiltrace, čímž se krev zbavuje nadbytku krystaloidů. (Hučín, 2012).

1.6 Ošetrovatelská péče – proces

„Ošetrovatelství je láska k lidem, moudrost a pomoc. I když prošlo během svého vývoje velkými změnami, stále si zachovalo svůj osobitý charakter“ (PLEVOVÁ, 2011, str. 13).

Ošetrovatelství je samostatná vědní disciplína, která staví na samostatnosti sestry v její péči, práci a rozhodování ve spolupráci s lékařem a jinými nelékařskými zdravotníky. Ošetrovatelský proces je metodou zabývající se poskytováním ošetrovatelské péče jednotlivci, jeho rodině i komunitě. Používá se ve všech zdravotnických zařízeních (Plevová, 2011). Systematická racionální metoda plánování a poskytování ošetrovatelské péče, takto popisuje Tóthová (2014) ošetrovatelský proces. Ten se dále skládá z několika vzájemně se propojujících fází, jenž mají za cíl změnu zdravotního stavu pacienta. Správně realizovaný ošetrovatelský proces vede k uspokojení individuálních, biologických, psychologických, sociálních a spirituálních potřeb pacienta. Toto se dá zajistit pouze kompletním přehledem o všech oblastech pacienta, a to kvalitním posouzením, stanovením ošetrovatelského problému, vytyčením cílů, výsledných kritérií a naplánováním ošetrovatelské aktivity. Hlavním domněnkou ošetrovatelského procesu je holistický pohled na člověka. Správné plánování intervencí, vede k uspokojení deficitu v potřebách pacienta, což má velký vliv na jeho spokojenost (Tóthová, 2014). Díky ošetrovatelskému procesu můžeme zhodnotit klientův zdravotní stav, vyřešit současné problémy jeho zdravotního stavu a podchytit potenciaální problémy. Dále také stanovujeme plán a poskytovanou ošetrovatelskou péči k uspokojování potřeb klienta (Farkašová, 2006).

Ošetrovatelská péče v pediatrii neboli péče určená dětem jde ruku v ruce s medicínským oborem – pediatrie (Vacušková, 2009). Boledovičová (2010) navazuje na toto propojení tím, že oba obory zahrnují vývojové období člověka od narození do osmnáctého roku života. Cílem je zabezpečit souladný rozvoj tělesných a duševních schopností jednotlivce a celé mladé populace. Nahlíží na dítě jak ve zdraví, tak i v nemoci, bere jej jako celek i s jeho okolím, které na něj působí. Zabezpečuje prevenci i léčbu dítěte, a to i jako primární prevenci do onemocnění dospělého věku, a tím ovlivňuje zdravotní stav a délku života obyvatelstva (Boledovičová, 2010). Při péči o dětského pacienta musíme klást důraz na individualitu pacienta. Nesmíme také zapomenout na jeho doprovod, tudíž zahrnovat je do organizovaného a systematického přístupu ošetrovatelského procesu. Tento komplexní přístup pomáhá zdravotnickému personálu dokonale poznat, analyzovat a uspokojovat

potřeby dítěte. Důležitou schopností při péči o dítě, je dobrá znalost vývoje dítěte jak už po psychologické, tak i anatomické stránce (Sedlářová, 2008).

Ošetrovatelský proces se skládá z pěti fází:

- Posouzení

Již při prvotním setkáním s dítětem a jeho rodiči musí sestra sbírat anamnestická data, ověřovat a třídit údaje o zdravotním stavu klienta. Musí se zaměřit na klientovu rodinu a prostředí, v kterém žije (Sedlářová, 2008). Zdrojem údajů je s ohledem na věk samostatný klient, osoby, které pečují o dítě, další zdravotničtí pracovníci, kteří přišli do styku s klientem, zdravotní záznamy dítěte a jeho výsledky vyšetření. Údaje můžeme získat pozorováním klienta například při hraní si, rozhovorem s klientem nebo s rodiči a fyzikálním vyšetřením (Plevová, 2011). U novorozence je nutné se zaměřit na průběh poporodní adaptace jako je skóre Apgarové, odchod smolky, způsob krmení dítěte, chování dítěte, porodní váha, úbytek váhy, novorozenecká žloutenka a další. Důležitá jsou také aktuální fyziologická vyšetření jako obvod hlavy a hrudníku, srdeční akce, dýchání, tělesná teplota, barva kůže, či jakékoliv jiné anomálie (Boledovičová, 2010).

- Diagnostika

Ošetrovatelská diagnostika je analyticko – syntetický proces. Informace, které jsme získali při ošetrovatelském posouzení nejprve analyzujeme, a následně pomocí syntézy vytyčíme ošetrovatelské diagnózy. Musíme také rozlišit aktuální a potencionální problémy, které se netýkají jen oblasti zdravotní, ale také sociální a psychické (Sedlářová, 2008).

- Plánování

Třetí fází je plánování ošetrovatelské péče. Zde stanovujeme priority v péči o dětského klienta, dále stanovujeme cíle a měřitelná kritéria. V souvislosti na průběhu léčby se mění i priority. Dále musí být ošetrovatelský plán shodný s ordinovanými postupy lékaře (Sedlářová, 2008).

- Realizace

V této fázi začínáme realizaci naplánovaných intervencí. Při realizaci ošetrovatelské péče je kladen důraz na skloubení plánu ošetrovatelské péče

s realizací. Ošetrovatelskou činnost musíme naplánovat tak, aby bylo docíleno očekávaných výsledků, také musíme naplánovat postup při provádění ošetrovatelské péče a četnost prováděných intervencí (Sedlářová, 2008).

- **Hodnocení**

Při hodnocení ošetrovatelské péče dochází k porovnání ošetrovatelského plánu s jeho realizací. A tak zjistíme, jestli jsme dosáhli určeného cíle. Hodnocení je důležité, jelikož můžeme posoudit, zda je ošetrovatelská péče úspěšná a můžeme v ní pokračovat, nebo není a můžeme jí změnit či ukončit úplně (Sedlářová, 2008).

1.6.1 Ošetrovatelská péče o novorozence se srdeční vadou

Díky plošnému zavedení prenatalního echokardiografického vyšetření plodu, může gynekolog vadu zachytit včas, a tudíž směřovat porod do specializovaného dětského kardiocentra FN Motol (Urbanová, Šamánek, 2013). Pokud k tomuto odhalení nedojde, ať už jej gynekolog neurčí, či žena prenatalní vyšetření vynechá, je nutno dítě po porodu včas stabilizovat, a kontaktovat dětské kardiocentrum. Nutné je domluvit optimální transport dítěte, nutná vyšetření a druh počáteční léčby před transportem. Jako jediný šetrný transport, můžeme označit transport in utero, ostatní převozy jsou svým způsobem pro novorozence rizikové. Dosáhnout se musí neoptimálnějšího a nejšetrnějšího postupu, který nemá za následek zhoršení stavu dítěte. Zdravotní stav dítěte musí být zajištěn před transportem, aby se mohlo využít poučky co nejrychleji pro dítě, s dítětem již pomaleji. (Fendrychová, Borek, 2012).

Novorozence projevující se cyanózou, srdečním selháním, nebo šokem je nutno zajistit komplexní neodkladnou péči s otevřením Botallovovy dučeje, za pomoci infuze s prostaglandinem E1. Dalším krokem je zajištění dýchacích cest, pro adekvátní ventilaci. U HLHS je nutno paušálně neventilovat 100% frakcí O₂, ale spíše je frakce uzpůsobená k dosažení arteriální saturace O₂ okolo 80 %. Jestliže je přístupná pupečnicková žíla, dojde k její kanylaci, pokud nelze takto zajistit cévní přístup, je nutno zajistit jiný spolehlivý. Kanylace pupeční artérie ulehčuje invazivní monitoraci krevního tlaku, acidobazické rovnováhy a oxygenace dítěte (Hladík, 2008).

Intervencí sestry je monitorovat a zaznamenávat fyziologické funkce novorozence, sledovat případnou cyanózu a dyspnoe, uložit dítě do zvýšené polohy i zajistit EKG, RTG a ECHO vyšetření. Dále odebírat krev pacienta, dle ordinace lékaře a sledovat krevní hodnoty.

Zajistit adekvátní výživu sondou ať už podáváním OMM, CMM či umělého mléka. Podávat léky dle ordinace lékaře. Postupovat asepticky a tím zamezit infekci. Sledovat vylučování dítěte, odsávání dýchacích cest, kontrolovat hmotnost a zajistit správnou oxygenoterapii. Edukovat rodiče a být pro ně emocionální oporou (Boledovičová, 2010).

Komplexní systém České republiky v péči o dětského kardiaka má ve světě své jméno. Díky spolupráci lékařů napříč obory, jako je gynekologie, pediatrie a kardiologie, v návaznosti na další specialisty, poskytujeme kardiakům celkovou péči od narození do devatenácti let s návazností i na dospělý život pacienta. Pro takto nemocné děti máme u nás celou síť specializovaných center a vysoce specializovaných center, jako je například Dětské kardiocentrum v Praze – Motole pro odbornou péči (Vacušková et al., 2009).

1.6.2 Ošetrovatelská péče na JIP

Intenzivní dětskou péči můžeme definovat jako službu pro podporu zdraví dětí a mládeže v ohrožení života nebo zhoršeném stavu či selhávání orgánů v důsledku akutního onemocnění či traumatu (Barry et al., 2017). Pediatrická intenzivní péče je omezena právě rozmezím věku. Toto věkové období je tedy od narození do ukončeného devatenáctého roku života, tedy v jednoduché rovnici osmnáct let a 364 dní. Novorozenecké období je zajišťováno neonatologií (Plevová, Slowik, 2010). Neonatologie obsahující intenzivní péči spadá do neonatologie III. stupně, a je součástí pracoviště perinatologického centra. Perinatologické centrum zajišťuje péči o novorozence v plném rozsahu, soustřeďují nejzávažnější neonatální a nezralostní stavy v daném regionu. Při těchto centrech působí také Centrum vývojové péče, což je ambulantní sféra zajišťující komplexní péči o perinatálně ohrožené a poškozené děti (Fendrychová, Borek et al., 2012). Intenzivní péče a pediatrie spolu měly vždy blízký vztah, vyplývající ze specifických rostoucího a vyvíjejícího organismu. Dětský organismus má totiž vysoký nárok na energii, avšak malé rezervy, a to může vést k velmi rychlému ohrožení základních životních funkcí. Takto ohrožené základní životní funkce, které selhávají nebo selhaly a vyžadují trvalou náhradu nebo podporu, zajišťuje právě intenzivní péče (Plevová, Slowik, 2010). Sedlářová (2008) podotýká, že intenzivní péče je druhem vysoce specializované péče a je podmíněna postgraduálním vzděláním, kterým sestra získá potřebné znalosti, dovednosti a kompetence k péči o kriticky nemocné dítě. Znalosti sestry se zakládají na znalostech napříč všech věkových kategorií u

děti, a to především v znalostech fyziologických hodnot základních životních funkcí. Fendrychová (2005) podotýká, že sestra pracující na jednotce intenzivní péče musí taktéž, jako sestra na neintenzivním oddělení, umět zhodnotit zdravotní stav dítěte, dále by měla zjišťovat aktuální a potencionální problémy, stanovovat krátkodobé a dlouhodobé cíle, vytyčovat plány péče, skýtat specifické ošetrovatelské činnosti a hodnotit jejich účinnost.

Dítě v jakékoliv věkové kategorii léčené na jednotce intenzivní péče je vystaveno stresu, jenž vytváří stav důvodu přijetí. Hospitalizace na JIP může vést k dalším nepříjemným aspektům, které mají vliv na psychiku dítěte, a to delší oddělení od rodiny, rušivé zvuky v okolí, taktilní a světelné podněty, bolestivé procedury, narušení schématu noc – den a léky ovlivňující psychiku a vědomí dítěte (Plevová, Slowik, 2010).

1.6.3 Ošetrovatelské posouzení dle Virginie A. Henderson

První dáma ošetrovatelství, tak je nazývána Virginie Avenel Henderson a je to pravděpodobně nejvýznamnější zdravotní sestra 20. století. Hendersonová přišla s humanistickým modelem teorie základní ošetrovatelské péče a tím naprosto změnila koncept ošetrovatelství. Pacienta bere jako bio-psycho-sociální bytost s duchovními potřebami, nejdůležitější však je, že se stává aktivním účastníkem ošetrovatelské péče. On je hlavním strůjcem péče, sestra se stává jeho asistentem, rozhodování a jednání za pacienta přebírá pouze v případě, pokud je pacient plně závislý. Ošetrovatelská péče je také především ovlivněna věkem, kulturní výchovou, emocionální rovnováhou, fyzickými a duševními schopnostmi pacienta (Farkašová, 2006).

Více používaný ve zdravotnických zařízeních je model Marjory Gordon, avšak pro zjišťování a uspokojování potřeb dítěte je vhodnější model Hendersonové. Pro Hendersonovou byl inspirací psycholog Abraham Maslow a jeho teorie potřeb. Vytvořila teoretický model obsahující 14 principů ošetrovatelství, ty by měla sestra zahrnout do individualizované ošetrovatelské péče. Principy formulovala takto:

1. Normální dýchání
2. Adekvátní příjem vody a potravy
3. Vylučování tělesných výměšků
4. Pohyb a udržování žádané polohy
5. Spánek a odpočinek
6. Výběr vhodného oblečení, oblékání a svlékání

7. Udržování tělesné teploty v normálním rozmezí
8. Udržování tělesné čistoty a ochrana celistvosti těla
9. Odstraňování rizik z životního prostředí a zabraňování vzniku poškození sebe i druhých (nákazy, úrazy, násilí)
10. Komunikace s jinými osobami, vyjádření emocí, potřeb, obav, názorů
11. Vyznání vlastní víry
12. Smysluplná práce
13. Hry nebo účast na různých formách odpočinku a relaxace
14. Učení, obnovování nového, zvědavost, která vede k normálnímu vývoji a zdraví a využívání dostupných zdravotnických zařízení (Farkašová, 2006).

2 Cíle práce a výzkumné otázky

2.1 Cíle práce

Cíl 1: Zjistit specifika ošetrovatelské péče u syndromu hypoplastického levého srdce.

Cíl 2: Zmapovat spolupráci všeobecných/dětských sester s rodiči při ošetřování dítěte se syndromem hypoplastického levého srdce.

Cíl 3: Zjistit obtížnost péče o dítě se syndromem hypoplastického levého srdce.

Cíl 4: Zmapovat zdravotnickou gramotnost dětských/všeobecných sester pracujících na kardiologické JIP a kardiochirurgii.

2.2 Výzkumné otázky

Následující výzkumné otázky byly stanoveny na základě stanovených cílů této práce.

Výzkumná otázka 1: Jaká jsou specifika ošetrovatelské péče u dětí se syndromem hypoplastického levého srdce?

Výzkumná otázka 2: Jak jsou rodiče edukováni o péči dítěte se syndromem hypoplastického levého srdce?

Výzkumná otázka 3: Jak se orientují sestry v ošetrovatelské péči u syndromu hypoplastického levého srdce?

Výzkumná otázka 4: Jaké jsou hlavní zásady ošetrovatelské péče o dítě se syndromem hypoplastického levého srdce?

Výzkumná otázka 5: Jakou úroveň zdravotnické gramotnosti mají sestry pečující na jednotkách intenzivní péče a kardiochirurgiích o děti se syndromem hypoplastického levého srdce?

3 Metodika

3.1 *Technika sběru dat a použité metody*

Pro získání odpovědí na stanovené výzkumné cíle a dané výzkumné otázky, bylo využito kvalitativního výzkumného šetření. Nezbytná data byla získávána polostrukturovaným rozhovorem s informanty, které tvořily dětské a všeobecné sestry z dětských kardiocenter FN Motol a NÚSCH Bratislava.

Kritérii pro výběr informantů bylo, aby jejich vzdělání bylo buďto Všeobecná sestra nebo Dětská sestra a pracovaly na jednom z oddělení dětského kardiocentra. Důležitá byla také jejich ochota a setkání se s diagnózou hypoplastického levého srdce.

Podkladem pro rozhovor bylo 30 předem připravených otázek, které byly zaměřeny na problematiku HLHS a rozděleny do 5 oblastí (Příloha č.15). Tyto otázky byly vytvořeny pro všechna oddělení kardiocenter a nijak se nelišily. Úvodem rozhovoru bylo zjistit osobní údaje týkající se sester, následovaly otázky zaměřené na chod oddělení, další sada otázek se věnovala ošetrovatelské péči o dítě s HLHS. Čtvrtá oblast zahrnovala otázky platící pro hospitalizaci rodičů s pacientem a jejich následnou edukaci. Pátá oblast se zaměřovala na potřeby dítěte, stravu dítěte, jeho následný život a obsahovala také otázku jaká má být sestra starající se o takto nemocné dítě.

Všichni informanti byli předem seznámeni s tématem mé práce a jejími cíli. Rozhovory byly uskutečněny na základě schválení vedení nemocnic a po souhlasu všech informantů. Účast na tomto výzkumném šetření byla zcela dobrovolná, anonymní a bez nároků na odměnu. K rozhovorům docházelo buďto telefonicky nebo písemnou komunikací. Pro získávání informantů bylo využito metody sněhové koule, kdy docházelo k náhodnému doporučení od počátečních informantů (Dudovskiy, 2022).

Po uskutečnění rozhovorů byly přepsány do elektronické podoby ve formátu word a následně kódovány pomocí otevřeného kódování, a to metodou tužka a papír. Kódování touto formou umožňuje složit získaná data novým způsobem. Nově získána data jsou kategorizována a rozložena na jednotky, těm je následně přiřazen kód, který vystihuje danou sekvenci dat (Švaříček, Šedřová et. al., 2014). Po zpracování dat výše popsanou metodou a jejich přehlednost jsou data znázorněna pomocí diagramů, či tabulek a následně popsána s použitím doslovných odpovědí sester.

3.2 Charakteristika výzkumného souboru

Výzkumný soubor byl vytvořen z celkem 10 všeobecných a dětských sester pracujících na oddělení dětské kardiologické JIP, a na oddělení dětské kardiochirurgie. Oddělení JIP zastupuje dohromady 6 rozhovorů, a 4 rozhovory z kardiochirurgie. Tyto oslovené sestry jsou z dětských kardiocenter FN Motol a NÚSCH Bratislava.

Pro přehlednost výzkumu byly sestry označeny jako S1 – S2, bez ohledu na to, jestli jsou to dětské sestry nebo všeobecné. Všechny jejich základní údaje byly zaznamenány do přehledné tabulky níže.

Dotazované sestry byly ve věku v rozmezí od 27 do 53 let. Převážná většina sester vystudovala bakalářské či magisterské vzdělání, menší zastoupení měly sestry s vyšším odborným vzděláním a se střední zdravotnickou školou. Z celého zastoupení mají tři sestry specializační vzdělání v intenzivní péči. Délka praxe byla rozmanitá, pohybovala se od pár let, po desítky. Stejně na tom byla i délka praxe na oddělení, některé sestry byly na oddělení prakticky celou svou profesní kariéru.

4 Výsledky

4.1 Identifikační údaje sester

V této kategorii jsou popsány identifikační údaje sester, jež byly osloveny. Pro lepší přehlednost v údajích byla zpracována následující tabulka.

Tabulka 1- Osobní údaje sester

OSOBNÍ ÚDAJE						
Respondent	Věk	Vzdělání	Délka praxe	Specializace	Oddělení	Praxe na oddělení
S1	40 let	VŠ – Mgr.	23 let	-	JIP	16 let
S2	27 let	VŠ – Mgr.	5 let	Intenzivní péče v pediatrii	JIP	5 let
S3	45 let	VOŠ – DiS.	27 let	Intenzivní péče v pediatrii	JIP	27 let
S4	46 let	VŠ – Mgr.	28 let	-	JIP	28 let
S5	53 let	VŠ – Bc.	36 let	-	Kardiochirurgie	15 let
S6	46 let	VŠ – Mgr.	28 let	-	Kardiochirurgie	28 let
S7	40 let	SZŠ	22 let	-	JIP	22 let
S8	29 let	VŠ – Bc.	7 let	-	Kardiochirurgie	4 roky
S9	36 let	VŠ – Mgr.	10 let	-	JIP	5 let
S10	35 let	SZŠ	15 let	Intenzivní péče v pediatrii	Kardiochirurgie	8 let

4.2 Informace o oddělení

Tato podkategorie byla po analýze získaných dat rozdělena na následující 2 podkategorie: *Počet sester na směně, Lůžková kapacita oddělení*. Výsledkem šetření bylo zjistit organizaci kardiocenter a počet sester, které se starají o děti s vrozenou vývojovou vadou.

Počet sester na směnách je znázorněn pomocí Tabulky 2, níže. Veškeré informace od sester se lišily v závislosti na oddělení, na kterém pracují. Počet sloužících sester se povšechně pohybuje kolem 4 sester na denní i noční službě. S1 také dodala: „*Celkový počet sester, které jsou zaměstnány na našem oddělení JIP je 19.*“ S3 také neopomněla praktické sestry, jenž doplňují jejich směny, a to vždy v počtu 4 všeobecné/dětské sestry a 2 praktické sestry. Přítomnost staniční sestry neopomenula S4 „*Denní směnu přes týden zajišťuje 5 sester, pátou je staniční sestra. Na nočních a o víkendech či svátcích jsou to sestry čtyři.*“ Na oddělení kardiochirurgie se však počet sester na směnu lehce liší, a to v tom, že je menší. Přesněji chod tohoto oddělení zajišťují dvě sestry na denní směně a stejný počet sester na nočních (S5, S8, S10).

Lůžková kapacita oddělení je znázorněná pomocí tabulky číslo 3. Ve většině případů je lůžková kapacita 10 lůžek (S1, S2, S5, S8, S9, S10). Vyšší počet a to 12 udávají sestry S4, S6, S7. Problematiku momentální situace na oddělení a vytíženost sester objasnila S2 „*Celkově máme 10 lůžek, momentální obsazenost je 8 – každá sestra má maximálně 2 pacienty.*“ K obsazenosti se také vyjadřuje S4, která udává „*Celkově máme 12 lůžek, momentálně obsazených 7.*“ Druh lůžek popisuje S7 „*Máme 12 lůžek z toho je 5 uzavřených a 7 lůžek otevřených, polohovatelných s postranicemi pro větší děti.*“

Tabulka 2- Počet sester na směně

Počet sester na směně			
Respondent	Denní směna	Noční směna	Celkový počet sester na oddělení
S1	4	4	19
S2	4	4	-
S3	4 + 2 praktické sestry	4 + 2 praktické sestry	-
S4	4 + staniční sestra	4	-
S5	2	2	-
S6	4	4	-
S7	4	4	-
S8	2	2	-
S9	4	4	-
S10	2	2	-

Tabulka 3- Lůžková kapacita oddělení

Lůžková kapacita		
Respondent	Počet lůžek	Počet lůžek v době výzkumu
S1	10	-
S2	10	8
S3	7	-
S4	12	7
S5	10	-
S6	12	-
S7	12	-
S8	10	-
S9	10	-
S10	10	-

4.3 Ošetrovatelská péče u diagnózy HLHS

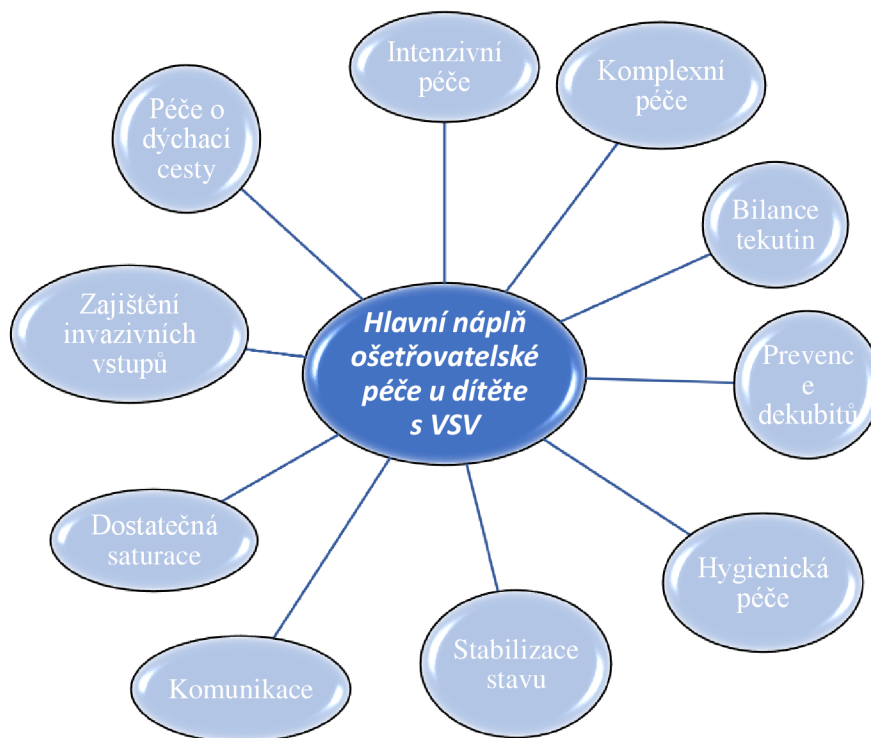
Tato kategorie je nejobsáhlejší a zabývá se poskytovanou ošetrovatelskou péčí, nejen přímo o diagnózu hypoplastického levého srdce, ale také obecně o VSV. Také se dozvíme o vyšetřeních, jenž děti s HLHS podstupují a jak probíhá příprava dítěte na toto vyšetření. Sestry byly také dotázány na nejčastější ošetrovatelské diagnózy, se kterými se setkávají, hodnotí a řeší je, či předcházejí jejich vzniku. Poslední podkategorie je věnována přímo sestřám, a to tomu jaké vlastnosti má mít sestra pečující o dětské pacienty se syndromem hypoplastického levého srdce.

4.3.1 Hlavní náplň ošetrovatelské péče u dítěte s VSV

Podkategorie *Hlavní náplň ošetrovatelské péče u dítěte s vrozenými srdečními vadami* znázorňuje také diagram č.1. Všechny sestry v této podkategorii od S1 po S10 shodně odpověděly, že ošetrovatelská péče u dětí musí být hlavně komplexní a intenzivní. Důležitost monitoringu fyziologických funkcí, prevenci dekubitů, péči o dýchací cesty, sledování

bilance tekutin a hygienickou péči vyzdvihují sestry S1, S4, S6, S7, S9. „Důležitá je také komunikace. Komunikace musí s lékařem, a nesmíme zapomenout taky na rodiče těch dětí. A pak ta komplexní péče o dítě, ta musí být jak před tak i po operaci.“ udává S2. Hlavní náplň ošetrovatelské péče u dětí s onemocněním srdce hodnotí sestra S5 jako „Komplexní a intenzivní péče se specializovanou ošetrovatelskou péčí.“ více specializovanou péčí nechce komentovat pro různorodost. S7 uvedla „Komplexní a intenzivní péče, která je důležitá pro stabilizování stavu pacienta. Důležité je také zajištění invazivních vstupů, hydratace a dostatečná saturace.“ Že se nesmí zapomínat o péči o kůži připomněla sestra S4 „Nesmíme zapomínat na péči o kůži, jasný je, že se staráme o hygienu a taky aby nevznikaly dekubity, které by mohly dítě oslabit.“ S10 se vyjádřila k hlavní ošetrovatelské náplni následovně „Zajistit dobré podmínky při léčbě.“

Diagram 1- Hlavní náplň ošetrovatelské péče u dítěte s VSV



4.3.2 Četnost setkání se sester s diagnózou HLHS

Syndrom hypoplastického levého srdce je komplikovanou srdeční chorobou, a díky skvělému prenatálnímu screeningu a brzkému rozpoznání vady, se rodiče dítěte rozhodnou pro ukončení těhotenství. V této podkategorii se dozvíme, zda se sestry s touto diagnózou setkávají často (Tabulka č.4).

Odpovědi ano, a ne byly vcelku vyrovnané. Často se s pacienty trpící diagnózou hypoplastického levého srdce setkávají sestry S1, S5, S8 a S10. Naopak ne odpověděly S4, S6 a S7. Variantu občas či nárazově zvolily sestry S2, S3 a S9. S2 na položenou otázku odpověděla následovně „Nevím, co znamená často, není to u nás nejčastější diagnóza, ale setkáváme se s touto diagnózou.“ S10 odpověděla na tuto otázku „Za 8 let co pracuji na kardiologii jsem měla tu možnost se potkat s pacienty, co trpí HLHS poměrně často. Proto ano. I když starší kolegyně říkají, že dříve těchto pacientů bylo více a poslední roky ubývají.“

Tabulka 4- Četnost setkání se sester s diagnózou HLHS

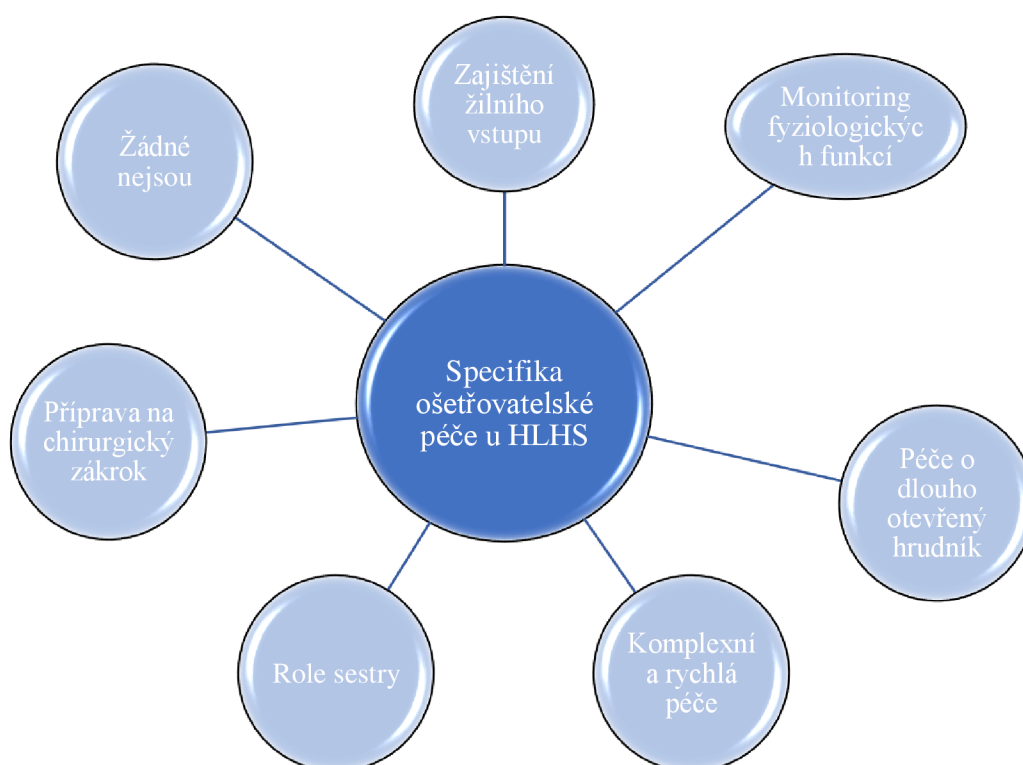
Četnost setkání se sester s diagnózou HLHS	
Respondenti	Odpověď
S1	Ano
S2	Občas
S3	Nárazově
S4	Ne
S5	Ano
S6	Ne
S7	Ne
S8	Ano
S9	Občas
S10	Ano

4.3.3 Specifika ošetrovatelské péče u HLHS

Jelikož je u pacienta s onemocněním srdce důležitá komplexní a intenzivní péče, zajímalo mě, o jaké specifika tato ošetrovatelské péče přináší. Výsledky podkategorie *Specifika ošetrovatelské péče u HLHS* jsou také zpracovány v diagramu 2.

Jako nejdůležitější ošetrovatelský úkon, berou S1 a S4 zajištění spolehlivého žilního vstupu pro podávání nezbytně důležitých léků, také přidávají nezbytné sledování fyziologických funkcí. „*Pro dítě je důležitý Prostín (Alprostan), který udrží otevřený ductus arteriosus, proto potřebujeme mít spolehlivý žilní vstup. U pacienta se sledují fyziologické funkce a plánuje se co nejdříve opera.*“ odpovídá S1. Žádné specifika ošetrovatelské péče u dětí s HLHS nevidí S2, S3 a S5, která otázku hodnotí takto: „*nemyslím si, že se nějak liší od jiných srdíčkářů.*“ Další sestry se shodují, že specifikum vidí hlavně v dlouhodobě otevřeném hrudníku (S6, S8, S9). Odpověď S6, je následující: „*Péče o otevřený hrudník, ten je otevřený dýl jak u jiných vad.*“ S7 vidí specifikum ošetrovatelské péče v přípravě na včasný chirurgický zákrok, přípravu dále nerozebírá. S10 jako jediná odpověděla „*Musí být hlavně fakt komplexní a rychlá, to je asi fakt základ. Taky je důležité, aby sestra odhadovala situaci, a taky možné komplikace.*“

Diagram 2- Specifika ošetrovatelské péče u HLHS

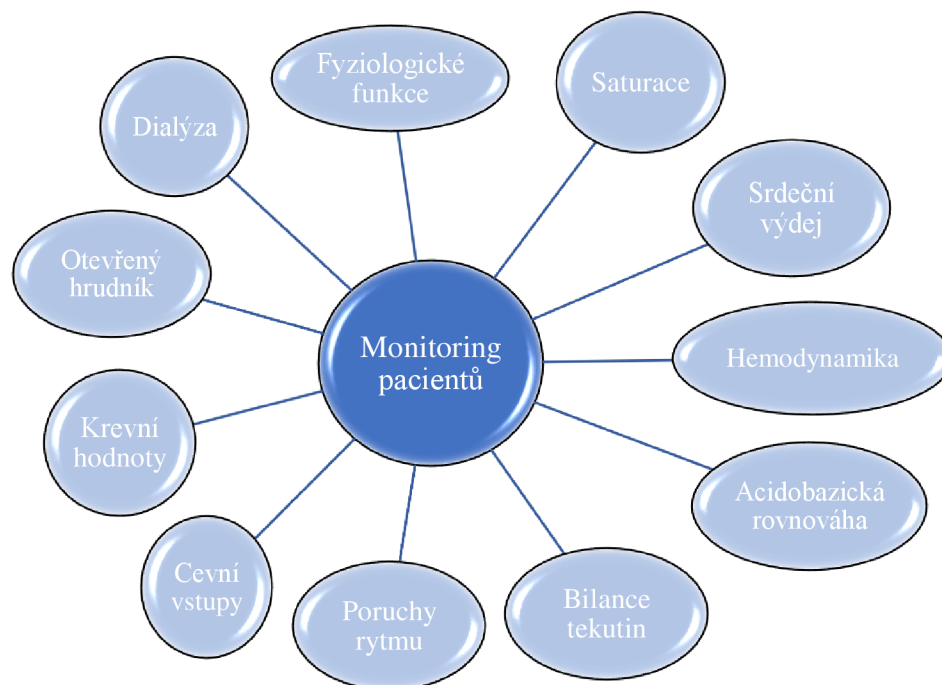


4.3.4 Monitoring pacientů

Podkategorie Monitoring pacientů, se věnuje všemu, co je dle dotázaných sester nutné na pacientovi pozorovat či u něj monitorovat (Diagram č. 3).

V této otázce se sestry až na S7 shodly, že je nutno u pacienta sledovat vitální funkce (puls, dechy, tělesnou teplotu, tlak, saturaci) a bilanci tekutin. S2 sděluje „... *důležitá je také sledování hemodynamiky a srdečního výdeje.*“ S1 odpověděla co vše sledují na jejich oddělení takto: „*Ideální saturace kyslíku je 70–80 %, pacienty necháváme v tomto případě bez inhalace kyslíku. Fyziologické funkce jako je tlak, pulz, dýchání, saturaci kyslíku a krevní plyny monitorujeme především. Důležité je sledovat také jaterní a ledvinové parametry dítěte.*“ S5 a S8 přidávají další parametry, které S5 popisuje takto: „... *také výpotky, cévní vstupy, pak krevní parametry jako zánětlivé markery a taky například krevní obraz.*“ S7 jako jediná udává pouze dva parametry, které jsou dle ní důležité sledovat u pacienta se syndromem hypoplastického levého srdce „*Nutné je u těchto dětí sledovat hlavně otevřený hrudník, a dodržovat asepti, a jako druhá věc je dialýza.*“

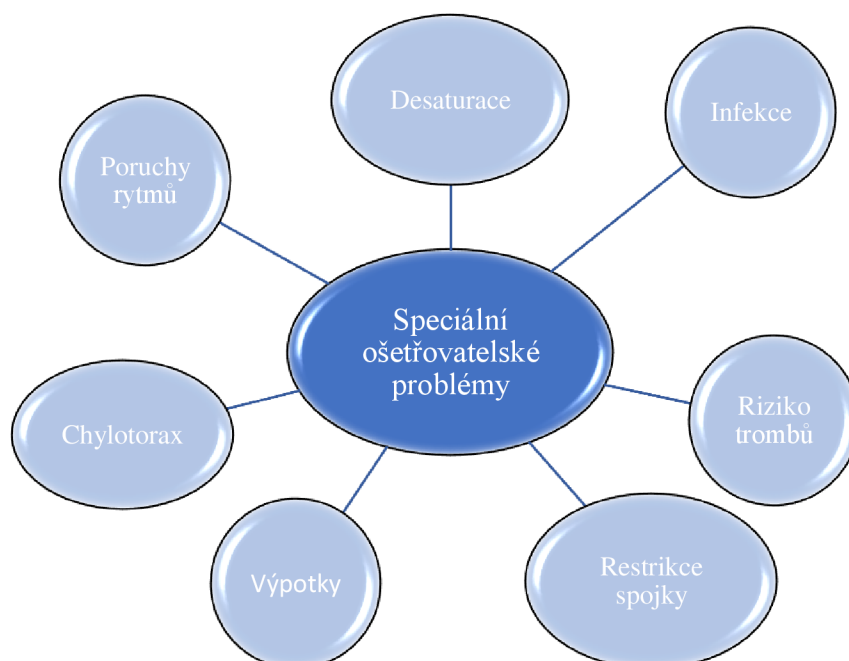
Diagram 3- Monitoring pacientů



4.3.5 *Specifické ošetrovatelské problémy*

U páté podkategorie byla položena otázka týkající ošetrovatelských problémů, které se mohou vyskytovat pouze u syndromu hypoplastického levého srdce. Většina sester odpověděla, že žádné specifické problémy u dětí s HLHS nepozorují (S1, S2, S3, S4, S9). S1 „Nemyslím si, že by byl nějaký specifický oše. problém jen u syndromu.“ S4 odpověděla „Nejsem si vědoma, že by nějaký spešl problém pro tuto diagnózu“ a S10 odpověděla „Neliší se od jiných vývojových srdečních vad.“ Naopak S5, S7, S8 uvádí častou desaturaci, infekce a riziko trombů. S5 vyjmenovává ošetrovatelské problémy „Desaturace, restrikce spojky, výpotky, chylothorax, poruchy rytmu, infekce, riziko trombů.“ S7 dodává „Specifický je také dlouhodobě otevřený hrudník, takže velké riziko infekce, a to i z hlediska dialýzy.“ Všechny tyto sestrami sdělené specifické ošetrovatelské problémy nalezneme v diagramu č. 4.

Diagram 4- Speciální ošetrovatelské problémy

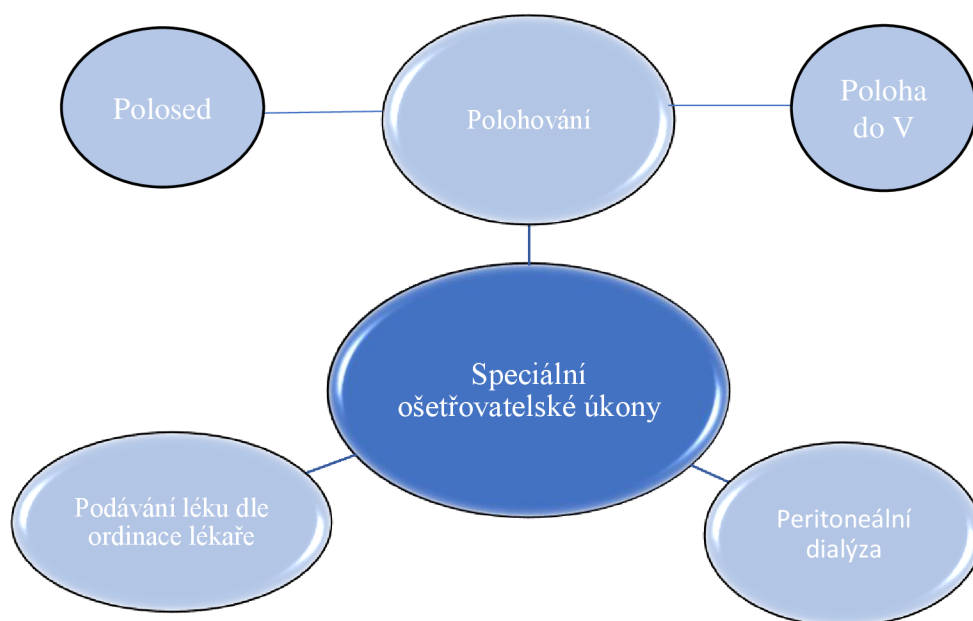


4.3.6 *Specifický ošetrovatelský úkon u dětí s HLHS*

V této podkategorii byla sestram položená otázka, zda u pacientů s hypoplastickým levým srdcem existuje nějaký specifický ošetrovatelský úkon, který by se lišil například od jiné vývojové vady srdce. Pět dotázaných sester odpovědělo, že žádný specifický úkon

neexistuje (S2, S3, S4, S6, S9). S1 uvedla, že je důležité podávat medikaci dle ordinace lékaře „...*podává se prostín – vazodilatancia*).“ Na speciálním polohování se shodly S5, S8 a S10. S5 polohování popsala následovně „*Při 2 stupni BDG operaci musí být upravená poloha pacienta (polosed), to znamená že horní polovina těla je zvýšená pro možný nepokoj pacienta a pro zvýšené tlaky v systému horní duté žíly, a tedy i v hlavě. Fontánovská operace úprava polohy pacienta do tzv. V. Horní i dolní polovina těla jsou ve zvýšení poloze.*“ S7 jako jediná uvedla speciální ošetrovatelský úkon „*Peritoneální dialýza je specifický úkon.*“ Specifické ošetrovatelské úkony, které sestry uvedly vyjadřuje diagram číslo 5.

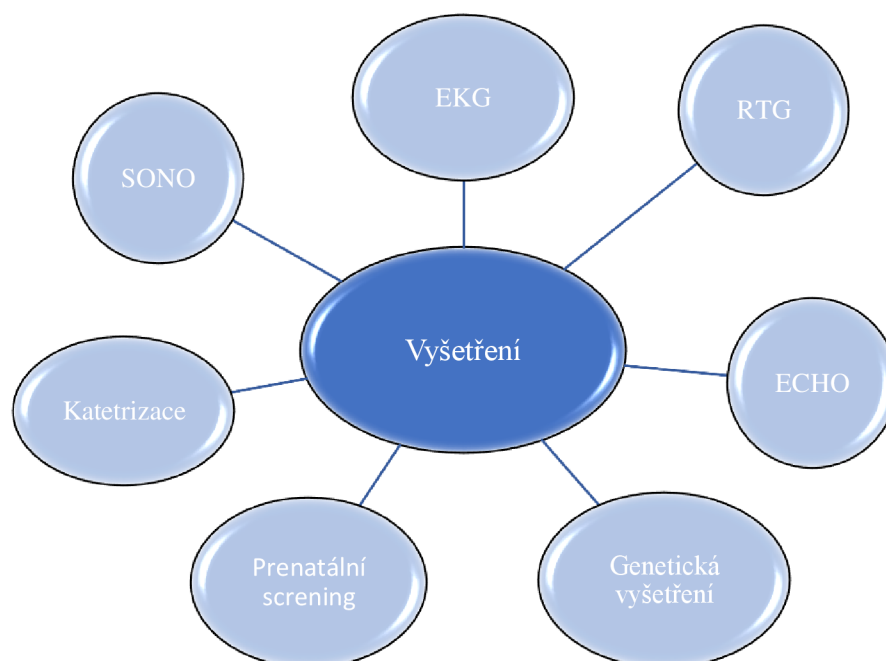
Diagram 5- Speciální ošetrovatelské úkony



4.3.7 Vyšetření

Sedmá podkategorie se zabývá otázkou vyšetření, které jsou pro HLHS specifická (Diagram č. 6). Nejvíce se sestry shodly na vyšetření rentgenovém, elektrokardiografu a echokardiografií (S1, S3, S4, S5, S8, S9, S10). S5 a S8 přidávají k těmto třem také katetrizaci. Že je důležité i sonografické vyšetření si myslí S9 „...*myslím si, že důležité je také SONO.*“ Dále „*Nejdůležitější je prenatální screening a po narození různá genetická vyšetření, v těch já se ale podrobně nevyznám*“ udává S2. S6 tvrdí toto „*Žádná extra vyšetření nemají.*“

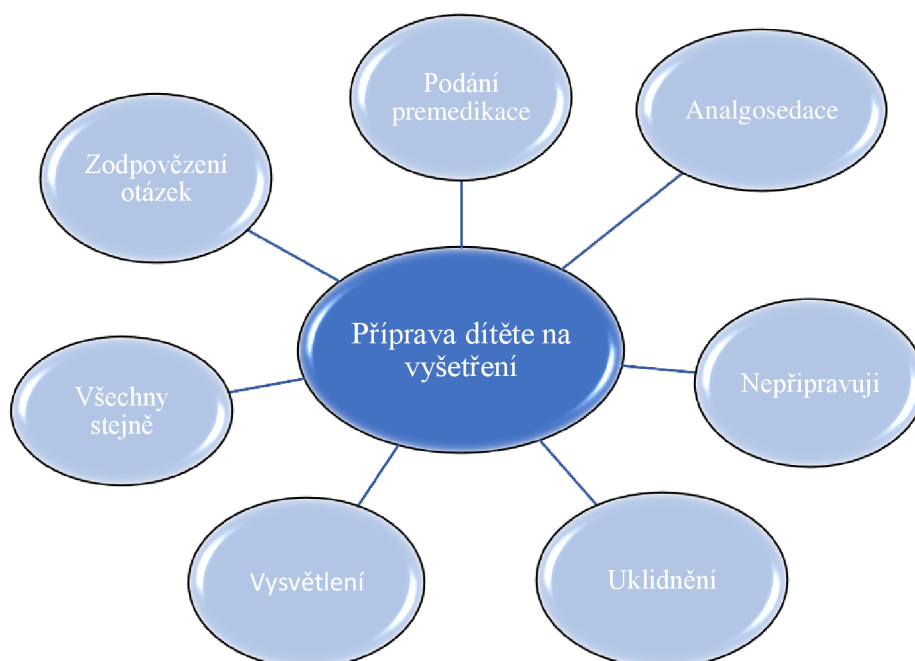
Diagram 6- Vyšetření



4.3.8 Příprava dítěte na vyšetření

V předchozí podkategorii sestry uvedly sedm vyšetření, které děti s HLHS podstupují. Tato podkategorie navazuje otázkou, jak sestry děti na toto vyšetření připravují. Nejčastěji uvádí podání léků dle ordinace lékaře a to premedikaci, nebo analgosedaci (S1, S5, S7, S8, S10). Na vyšetření nepřipravují děti S2 ani S6. „Všechny děti připravuju stejně“ říká S4. Volbu uklidnění, vysvětlení vyšetření vybrali S3, S8, S9, S10. Poslední jmenovaná tedy S10 popisuje odpověď takto „Pacientovi dle jeho věku, či mentálního věku vysvětlím, jak bude vyšetření probíhat, pokud se jedná například o ECHO vysvětlím, že ho to nebude bolet a nemusí se bolesti obávat. Také odpovím na všechny jeho otázky.“ Podkategorie Příprava dítěte na vyšetření je zanesená do diagramu č. 7.

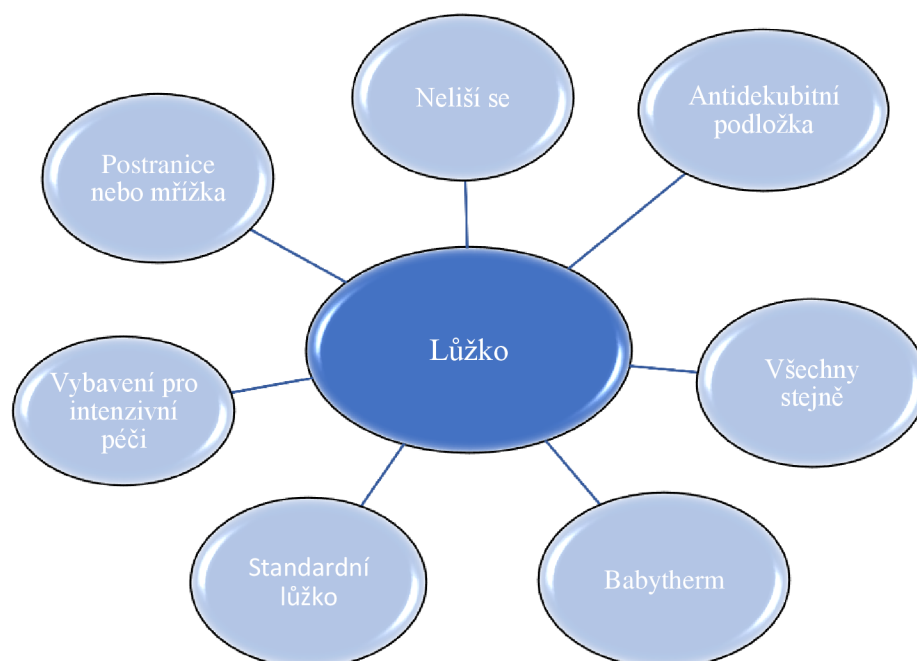
Diagram 7- Příprava dítěte na vyšetření



4.3.9 Lůžko

V této podkategorii byly položeny dvě otázky zároveň, a to, jak vypadá lůžko pro pacienty na odděleních kardiocentra a zda se výbava lůžka pro děti s HLHS nějak od ostatních liší (Diagram č.8). S1 uvedla „všechny vypadají stejně a neliší se.“ S7 také odpověděla „Neliší se od standardních lůžek, pouze mají antidekubitní podložky“ s první částí odpovědi souhlasily také S2, S4 a S6. Že se jedná o vyhřívané lůžko uvedla S3 „Je to vyhřívané lůžko s antidekubitní podložkou.“ Lůžka a případné odlišnosti na svém oddělení popsala S5 takto „Na oddělení máme Babytherm, klasické postýlky s bočnicemi anebo mřížkami. Každá postel je s O₂, vzduchem, vakuem na odsávání a centrálním monitorem vitálních funkcí.“ K tomu se připojuje i S8 a S9. Podobně jako S5 odpovídá také S10 „Pro novorozence máme Babytherm s klasickou výbavou a antidekubitní podložkou, pro větší děti standardní lůžko s výbavou pro intenzivní péči.“

Diagram 8- Lůžko

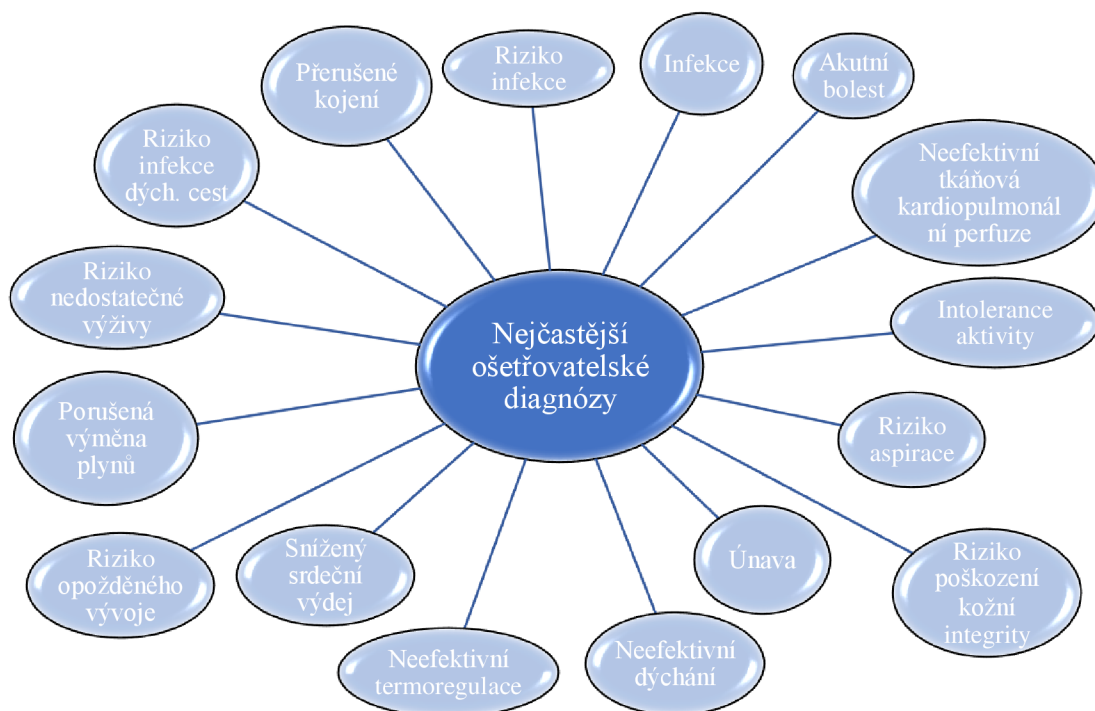


4.3.10 Nejčastější ošetrovatelské diagnózy

Tato podkategorie se zabývá otázkou nejčastějších ošetrovatelských diagnóz, které sestra posuzuje u dítěte s HLHS. S1 odpověděla „*Infekce, neefektivní tkáňová kardiopulmonální perfuse, akutní bolest.*“ Další ošetrovatelské diagnózy přidala S2 „*Intolerance aktivity, únava, riziko aspirace, riziko vzniku dekubitů, neefektivní dýchání, riziko infekce.*“ S3 uvedla správně pouze neefektivní termoregulaci, dále jmenovala medicínské diagnózy. S4 vyjmenovala následující „*Neefektivní tkáňová kardiopulmonální perfuse, porušená výměna plynů, snížený srdeční výdej.*“ S5 na tom byla podobně jako S3, vyjmenovala několik medicínských diagnóz správně uvedla „*riziko infekce, snížený srdeční výdej, riziko poškození kožní integrity.*“ S6 uvedla pouze „*snížený srdeční výdej a riziko infekce.*“ S7 vyjmenovala následující „*riziko infekce, riziko dekubitů, riziko nedostatečné výživy a riziko infekce dýchacích cest.*“ S8 správně jako její kolegyně uvedla riziko infekce dále „*... porušená výměna plynů, riziko opožděného vývoje, přerušené kojení.*“ S9 odpověděla „*Nejčastěji se setkávám s rizikem infekce, rizikem poškození kožní integrity, bolestí, únavou a špatným vývojem dítěte.*“ S10 také uvedla riziko infekce a pokračovala „*nedostatečná výměna plynů, riziko dekubitů, snížená srdeční výdej.*“ Snad nejčastější

odpovědí sester bylo riziko infekce, přehled nejčastějších ošetrovatelských diagnóz, které informanti uvedli je znázorněn v diagramu č. 9.

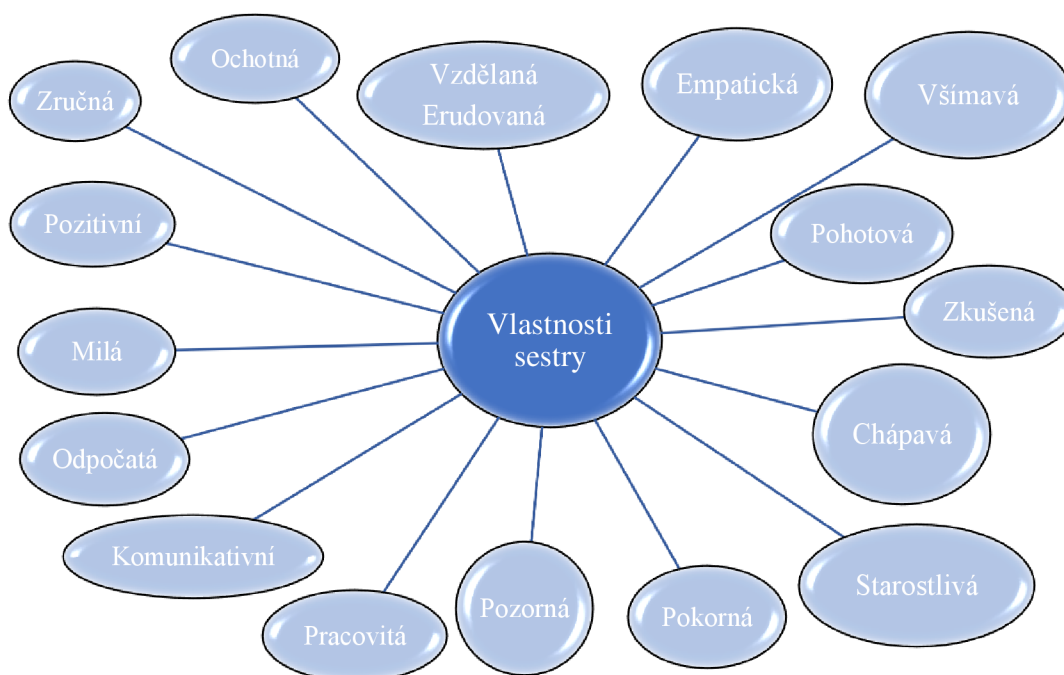
Diagram 9- Nejčastější ošetrovatelské diagnózy



4.3.11 Vlastnosti sestry

V poslední podkategorii dostali informanti otázku, jaká by podle nich měla být sestra pečující o dítě s HLHS a vlastně nejen o něj, ale o všechny vrozené vývojové srdeční vady. Stejně jako S1 odpověděly ve většině sestry, že musí být vzdělaná. S2 popsala sestru takto „Empatická, všímavá, pohotová, zkušená, vzdělaná.“ Na tom, že má být hlavně zkušená se shodly S3, S4 a S6. „Erudovaná, empatická, starostlivá, pozorná, pokorná“ takovou sestru popsala S5. S7 si myslí, že by měla být „Dostatečně vzdělaná, empatická, pracovitá, komunikativní, chápavá a hlavně odpočatá.“ Popis sestry vyhotovený S8 je „Empatická, vzdělaná, pozorná.“ S9 k tomu dodává „bystrá a pohotová.“ A S10 se vyjadřuje „Vzdělaná, pečlivá, ochotná, zručná, milá a pozitivní.“ Sestry se v mnoha bodech výrazně shodly, přehled vlastností viz. diagram č. 10.

Diagram 10- Vlastnosti sestry



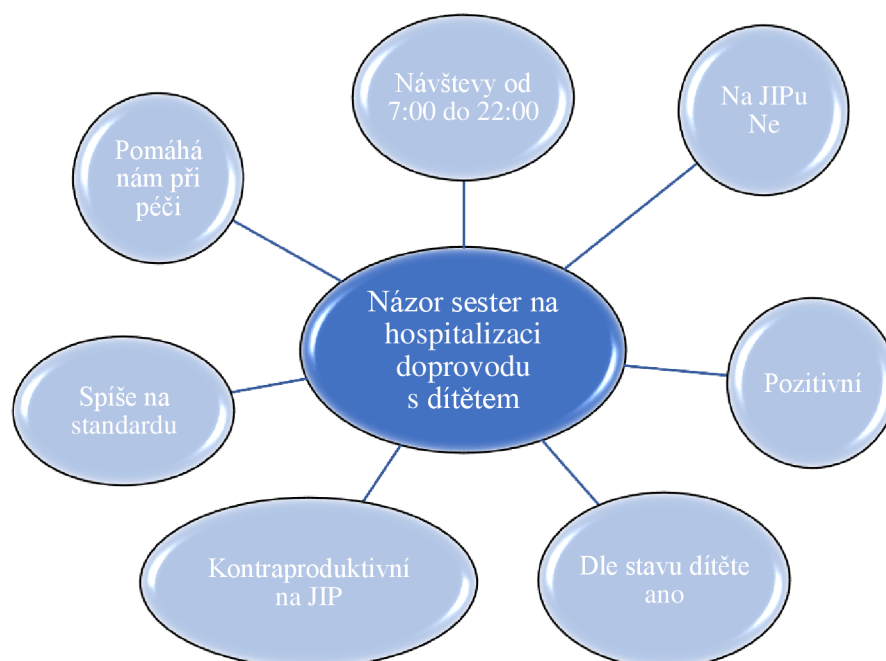
4.4 Edukace

Kategorie číslo čtyři je zaměřena na edukaci rodičů dětí se syndromem hypoplastického srdce, a také na jejich přítomnost v době hospitalizace.

4.4.1 *Názor sester na hospitalizaci doprovodu s dítětem*

Podkategorie *názor sester na hospitalizaci doprovodu s dítětem* (Diagram č. 11), obsahuje otázku, která se zabývá hospitalizací doprovodu přímo na pokoji pacienta. S1 uvádí, že „Na JIP jsou rodiče přítomni od 7:00 do 22:00“ S2 k tomu dodává „rodiče odchází v případě, když se u jiného dítěte vykonává nějaký zákrok, mnohokrát jsou rodiče pro dítě pomoc a psychická podpora.“ S3 spolu se sestrou S4, se vyjadřují naprosto podobně „U nás určitě ne, pouze standard.“ S5 svůj názor na hospitalizaci dítěte s doprovodem má následující „ve většině případů pozitivní.“ „Pokud to umožní stav dítěte tak jsem pro pobyt rodiče“ udává S6. Vyjádření S7 je „Doprovod v určité míře schvaluji, ale spíše na standard, ne na JIP – dle stavu dítěte.“ S8 odpověděla „Nevadí mi pomáhá nám při péči.“ Další názor vyjádřila S9 a to takto „Na JIP je hospitalizace s dítětem kontraproduktivní, na standartním oddělení je výhodou.“ Pro S10 je společná hospitalizace pozitivní záležitostí, dále uvedla proč „dítě je klidnější se svou blízkou osobou. Navíc doprovod může pomoc sestře s některými oš. úkony – hygiena.“

Diagram 11 - Názor sester na hospitalizaci doprovodu s dítětem



4.4.2 Možnost hospitalizace doprovodu na oddělení

V této podkategorii byla položena otázka, zda je možné hospitalizovat rodiče či jiného příbuzného přímo na oddělení s pacientem. S1 odpovídá, že hospitalizace není možná „na JIP přímo ne, máme hotelovou část, kde jsou příbuzní přijatí a můžou být přes den u dítěte.“ Odpověď ne zvolily také S2, S3, S4, S7 a S9, která dodává „rodiče využívají hotelové ubytování poskytované nemocnicí a hrazené pojišťovnou.“ Hospitalizace je naopak možná na oddělení, kde pracují S5, S8, S10 a S6 ta odpověděla takto „Ano, ale na standardním oddělení.“ Odpovědi jsou také zpracovány v tabulce číslo 5.

Tabulka 5 - Možnost hospitalizace doprovodu na oddělení

Možnost hospitalizace doprovodu na oddělení		
Respondenti	Odpovědi	Dodatečné odpovědi
S1	Ne	Na hotelové části
S2	Ne	-
S3	Ne	-
S4	Ne	-

S5	Ano	-
S6	Ano	Na standardním oddělení
S7	Ne	-
S8	Ano	-
S9	Ne	Na hotelové části
S10	Ano	-

4.4.3 Nutnost edukace rodičů

Třetí podkategorie klade sestřám otázku, zda je nutné edukovat rodiče, či jiného pečujícího, o péči po propuštění dítěte. Zde se všechny dotazované sestry shodly, že je edukace rodičů nutná, S2 dodala „... každý rodič musí vědět, čeho si má na dítěti všimnout a co má sledovat.“ Výsledky byly shrnuty do tabulky č. 6.

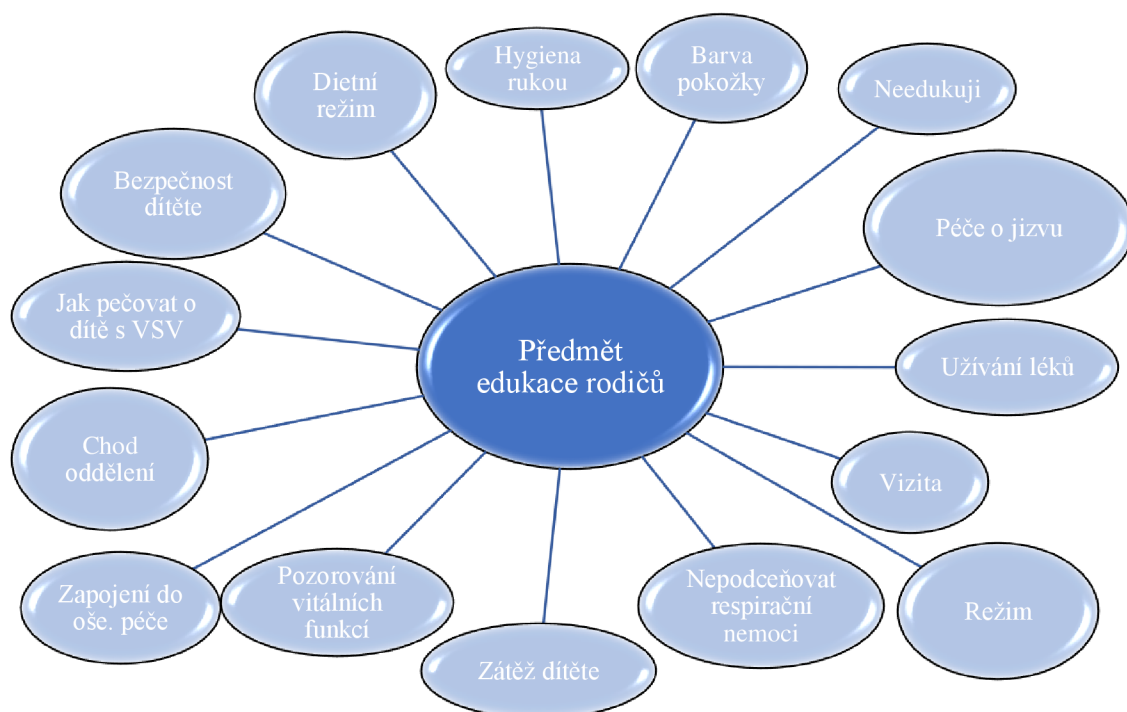
Tabulka 6- Nutnost edukace rodičů

Nutnost edukace rodičů	
Respondenti	Odpovědi
S1	Ano
S2	Ano
S3	Ano
S4	Ano
S5	Ano
S6	Ano
S7	Ano
S8	Ano
S9	Ano
S10	Ano

4.4.4 Předmět edukace rodičů

Podkategorie čtyři se věnuje edukaci rodičů obecně, co vše sestra má předávat rodičům při návštěvách dítěte, jaké rady dává k péči o dítě, nejen při hospitalizaci, ale také po propuštění do domácí péče. S1 edukuje rodiče o správné hygieně rukou a péči o jizvu. S2 je v edukaci rodičů náročnější „Edukuji rodiče o zátěži dítěte, sledování saturace, dechů, barvy pokožky. Také co dělat, když dítě zmodrá, o tom, že nesmí podceňovat onemocnění dýchacích cest a v poslední řadě o hygieně.“ S3, S9 a S10 shodně edukují o péči o jizvu, užívání léků a režimu jenž musí dítě dodržovat. S4 odpovídá „Jak pečovat o dítě s vrozenou vadou srdce.“ Odpověď S5 je „O chodu oddělení a vizitě. Matky zapojujeme do oše. péče proto je edukujeme, jak přebalovat, krmit svoje děti, rehabilitovat a vést bilanci tekutin...“ S6 odpovídá, že není sestrou, která má edukovat „Pracuji na jednotce intenzivní péče, rodiče edukují pouze sestry na standardním oddělení.“ S7 edukuje „o bezpečnosti dítěte a dietním režimu.“ Také S8 se zapojuje do edukace jako její kolegyně, a to o péči o jizvu. Diagram č. 12 shrnuje všechny zmíněné edukace sester.

Diagram 12 - Předmět edukace rodičů



4.4.5 Rada sester pro rodiče

V této podkategorii byly sestry dotázány, zda je něco na co by rodiče ráda upozornila. Tato podkategorie rozdělila sestry přesně na polovinu. Pět sester a to S1, S2, S3, S4, S6 neví o ničem, co by rodičům chtěli sdělit. Naopak zbylé sestry by rodiče rády upozornili na pár problémů. S5 přesně na „*Dodržování hygieny, dezinfekci rukou, udržování pořádku na pokojích, bezpečnost – riziko pádu dítěte z postýlky*“ S7 odpověděla „*Je to individuální, každý rodič je jiný – více pochopení pro personál.*“ „*Dodržování hygieny, náročnost psychická, která na ně bude působit*“ takto se vyjádřila S8. Na otázku odpověděla také S9, která by ráda rodiče upozornila „*Že péče o takto nemocné dítě je velmi psychicky náročné, neměli by také zapomínat na sebe.*“ Upozornit rodiče chce S10 na „*Závažnost stavu jejich dítěte, aby neměli přehnané nároky na dítě.*“ (Diagram č.13).

Diagram 13- Rada sester pro rodiče



4.4.6 Doprovod dítěte u vyšetření

Zde se bylo tázáno sester, zda je možné, aby rodiče doprovázely děti u vyšetření, popřípadě u jakých vyšetření lze dítě doprovodit. Tuto možnost nemají rodiče na pracovišti, kde pracuje S1. Odpověď, ano u echokardiografie udávají sestry S3, S4 a S6, další dvě, a to

elektrokardiografie a sonografie, může dítě navštívit spolu s rodiči na pracovišti S2. Na sonografické vyšetření doprovodí rodiče pacienta také u sester S7, S9 a S10. „*Ano. V našem zařízení doprovází rodiče pacienty na všechny vyšetření (EKG, RTG, ECHO), taktéž rodič své dítě doprovází v den operace na operační sál*“ odpovídá S5 a s tímto souhlasí také S8. Tyto údaje jsou zaneseny do tabulky č. 7.

Tabulka 7- Doprovod dítěte u vyšetření

Doprovod dítěte u vyšetření		
Respondenti	Odpověď	Upřesnění
S1	Ne	-
S2	Ano	EKG, ECHO, SONO
S3	Ano	ECHO
S4	Ano	ECHO
S5	Ano	U všech vyšetření, doprovod na operační sál
S6	Ano	ECHO
S7	Ano	SONO
S8	Ano	U všech vyšetření, doprovod na operační sál
S9	Ano	SONO
S10	Ano	SONO

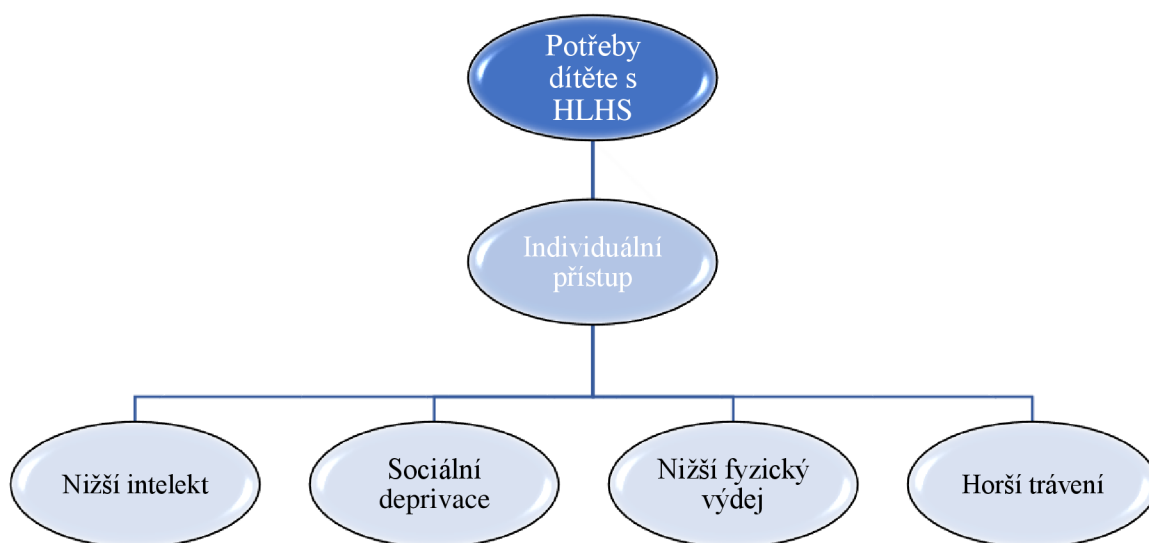
4.5 Výživa a životní styl

V poslední, a to páté kategorii jsem se při tvorbě otázek zaměřila na život dětí se syndromem hypoplastického levého srdce, na jejich potřeby a následný život. Také na stravování, během hospitalizace, ale i v následných letech života.

4.5.1 Potřeby dítěte s HLHS

Pro podkategorii jedna byla vytvořena otázka, jestli dítě s HLHS má jiné potřeby než jinak nemocné děti (Diagram č. 14). Zda nejsou odlišné například kvůli některým komplikacím, jež jejich onemocnění přináší. Na tuto otázku neznala odpověď S1 „Omlouvám se, ale neumím to posoudit“ odpověděla. „Mají nižší fyzický výdej, horší trávení, při dlouhodobé hospitalizace je dítě ohrožené sociální deprivací a nižším intelektem“ uvádí S2. Jednoduše „Ano“ bez dalších dodatků odpověděly S3 a S4. „Ano potřebuje individuální přístup ze strany zdravotnických pracovníků, pedagogů, psychologů, logopedů...“ S5. Že žádné individuální potřeby dítě s HLHS nemá odpověděly S6 a S7 „Ne.“ Obdobně jako S5 odpovídá také S8 „Ano, je důležité mít k němu individuální postoj, jak ze strany zdravotníku, tak později i pedagogů.“ S9 svůj názor vyjadřuje takto „Každé dítě je individuální, ale co se diagnózy týče, jsou potřeby stejné jako u jiných srdečních vad.“ S10 vidí potřebu ve zvýšeném výdeji energie „Ano, rychleji se unaví, proto je důležité brát na to ohled.“

Diagram 14- Potřeby dítěte s HLHS



4.5.2 Dietní opatření

Podkategorie Dietní opatření (Tabulka č. 8) se zabývá otázkou, zda pacienti se syndromem hypoplastického levého srdce mají nějaké stravovací omezení, a to v jakémkoli věku. Pouze S7 nevěděla, zda pacienti s HLHS mají nějaká dietní opatření. S1, S9 a S10 se

shodly na beztukové stravě, S10 k tomu dodává „Může k ní dojít už v kojeneckém věku, kde jsou poté nasazeny speciální umělé formule.“ S2 označila stravu dětí s HLHS jako „Odlehčená strava.“ S3 se vyjádřila takto „Ano, zvýšený příjem bílkovin, dieta bez tuků.“ S4 odpověděla „Mohou mít.“ S5 také odpověděla beztukovou dietu a takto to popsala „Ano v případě, že se u pacienta vyvine chylotorax je dítě převedené na beztukové mléko MONOGEM, NUTRILON ADC, přísně beztukovou dietu v případě, že to není dostačující tak se ordinuje totální parenterální nutrice.“ S6 odpověděla stručně „Ano.“ A S8 odpověděla následovně „Beztuková, vysokobílkovinová, u kojenců například podávání beztukového mléka Monogen či Nutrilin ADC.“

Tabulka 8 - Dietní opatření

Dietní opatření		
Respondenti	Odpovědi	Upřesnění
S1	Ano	Beztuková strava
S2	Ano	Odlehčená strava
S3	Ano	Zvýšený příjem bílkovin, dieta bez tuků
S4	Mohou mít	-
S5	Ano	Beztuková dieta, totální parenterální nutrice
S6	Ano	-
S7	Nevím	-
S8	Ano	Beztuková, vysokobílkovinová
S9	Ano	Beztuková strava
S10	Ano	Beztuková strava

4.5.3 Kojení

Předmětem této podkategorie byla otázka kojení (Tabulka č. 9). Je vůbec možné dítě s takovouto srdeční vadou kojit? A pokud, ano za jakých podmínek? Kojení je pro dítě a matku velmi důležitým rituálem, pomocí kterého se utvrzuje vazba matky s dítětem, důležité je nejen pro tuto vazbu, ale také pro mnoho dalších.

Až na sestru S6, která razantně odpovídá „Ne“ všechny sestry odpovídají, že kojení možné je, avšak za určitých podmínek. „Ano, pokud je dítě stabilizované“ odpovídá S1. „V případě, jak to dovoluje jeho zdravotní stav, a hemodynamicky to dítě zvládá kojení je umožněné“ odpovídá S2. Za příznivého zdravotního stavu dítěte podporují kojení S3, S7 a S9 ta dodává „...podmínky musí být hlavně sterilní.“ „Většinou jsou sondováni GS, kojení až po zvládnutí poop. péče“ udává S4. S5 také odpovídá ano, za následujících podmínek „Pokud je pacient hemodynamicky stabilizovaný a má dobrý pooperační výsledek a matka má dostatečné množství MM a ochotu kojit. Kojení se realizuje vždy na pokoji, kde je spolu s matkou hospitalizovaný.“ S kojením za příznivého zdravotního stavu souhlasí také S8 a dodává „Probíhá na pokojích, kde jsou společně hospitalizováni, a kde mají soukromí a klid“ s tím také souhlasí S10 „Kojení probíhá na pokoji s naprostým soukromím.“

Tabulka 9- Kojení

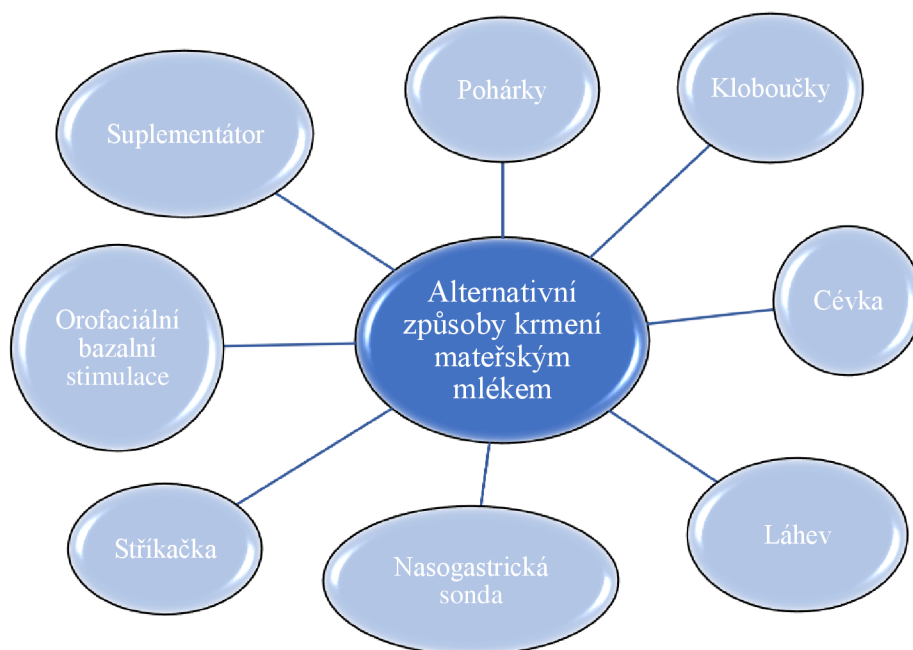
Kojení	
Respondenti	Odpověď
S1	Ano
S2	Ano
S3	Ano
S4	Ano
S5	Ano
S6	Ne
S7	Ano
S8	Ano
S9	Ano
S10	Ano

4.5.4 Alternativní způsoby krmení mateřským mlékem

Podkategorie *Alternativní způsoby krmení mateřským mlékem* (Diagram č. 15), je podkategorie, v které sestry odpovídají, jakým způsobem je dítě krmeno, pokud není možné zahájit kojení, a to z jakéhokoliv důvodu.

S1, S3, S4, S6, S7, S9, S10 se shodují a všechny jednoznačně odpovídají „*Nasogastrickou sondou.*“ S touto odpovědí souhlasí také S2 a S8, které přidávají ještě dvě metody „*Pomocí láhve nebo stříkačky.*“ S5 celou situaci popisuje „*V případě, že dítě ještě neumí papat, sát z prsu z různých důvodů, tak realizujeme edukaci matky dítěte v oblasti orofaciální bazální stimulace, naše laktační poradkyně vždy ví poradit tak, aby se laktace rozběhla a dítě začalo papat. Používáme různé laktační pomůcky – cévky, pohárky, stříkačky, suplementátor, kloboučky na vpáčené bradavky.*“

Diagram 15- Alternativní způsoby krmení mateřským mlékem



4.5.5 Mateřské mléko versus umělá formule

Pokud dojde k zástavě laktace ať už z jakéhokoliv důvodu, je nutné zajistit dítěti náhradní stravu. Pro dítě můžeme zajistit cizí mateřské mléko, které máme z banky mateřského mléka, nebo sběren, či umělou formuli. Darované mateřské mléko je vždy vyšetřeno a řádně zpracováno. Podávání zajišťuje některou z alternativních způsobů krmení z předchozí podkategorie. Otázku, jak je zajišťována strava dětí v zařízeních dotazovaných sester, řešíme v této podkategorii (Tabulka č. 10).

„Podporujeme kojení, laktaci, pokud je předpoklad kojení ze strany matky, dáváme mateřské mléko z banky mateřského mléka, pokud tato možnost není, nasazuje se dítě na umělou formuli“ odpovídá S1. S tím souhlasí také S2 „V první řadě se snažíme u matky, podporovat laktaci, co nejdéle, jak však laktace u matky není možná, dítě dostává v prvních dnech mateřské mléko z banky, později umělé mléko.“ S3, S4, S6, S7 udávají, že druh mléka, které se u nich podává je mléko umělé, S3 také dodává „...nemáme banku mateřského mléka.“ S9 si povzdechla „Bohužel mateřského mléka od dárcyň je málo, proto ve většině případech podáváme umělé.“ S5 se vyjadřuje k této problematické takto „Pokud jde o novorozence, který byl akutně přijatý na hospitalizaci, objednáme vždy do příchodu matky mateřské mléko. Po propuštění matky z porodnice se snažíme o rozběhnutí laktace. Na umělé formuly přecházíme až v případě, kdy jsme vyčerpali všechny dostupné varianty.“ S8 odpověděla „Upřednostňujeme cizí mateřské mléko, k umělému se ubíráme pouze v nezbytné situaci jako je např. dietní omezení.“ S10 na svém oddělení také upřednostňuje cizí mateřské mléko „Vždy nejprve mateřským mlékem z banky.“

Tabulka 10- Mateřské mléko versus umělá formule

Mateřské mléko versus umělá formule			
Respondenti	Cizí mateřské mléko	Umělá formule	Podpora laktace
S1	Ano	V nezbytných případech	Ano
S2	Ano	V pozdější době	Ano
S3	-	Vždy	-
S4	-	Vždy	-
S5	Ano	V nezbytných případech	Ano
S6	-	Vždy	-
S7	-	Vždy	-
S8	Ano	V nezbytných případech	-
S9	Pokud je tak ano	Převážně	-
S10	Ano	-	-

4.5.6 Plnohodnotný život

Poslední podkategorie nabídla sestřám otázku, zda je možné, aby dítě s diagnózou syndrom hypoplastického levého srdce prožilo plnohodnotný život (Tabulka č. 11).

K této otázce byla nejčastější odpověď „Ne“ takto odpověděla většina sester. Stručné „Ne“ odpověděly S1, S2, S3, S4. S7 odpověděla „Spíše ne.“ S5 se nad touto otázkou zamyslela a vyjmenovala několik faktorů „*Plnohodnotný život určitě ne. Podstupují vícero operací, katetrizací, vyšetření, taky ta bolest, množství komplikací, neustálé kontroly, užívání léků, nezvládají zátěž, jsou omezováni ve sportu, mnozí mají nižší intelekt...*“ Podobně odpověděla i S8 „*Ne, už i kvůli přidruženým onemocněním nebo nižšímu intelektu.*“ S10 „*Plnohodnotný ne, ale asi takový, aby naplnil nějaké lidské potřeby, jo.*“ Naopak S6 si myslí, že plnohodnotný život prožít mohou, odpověděla „*Ano.*“ Také S9 je za to, že lidé s HLHS mají plnohodnotný život „*Ano, v jistých mezích.*“

Tabulka 11- Plnohodnotný život

Plnohodnotný život	
Respondenti	Odpověď
S1	Ne
S2	Ne
S3	Ne
S4	Ne
S5	Ne
S6	Ano
S7	Spíše ne
S8	Ne
S9	Ano v jistých mezích
S10	Ne

5 Kazuistika

5.1.1 Informace o pacientce

Tabulka 12- Informace o pacientce

Jméno:	H.V.
Pohlaví:	Dívčí
Psychický stav:	Novorozenec
Narozen:	05.12.2017
Hmotnost:	3390 g
Délka:	51 cm
Obvod hlavy:	34,5 cm
Paže:	12 cm
APGAR skóre	9 – 10 -10
Prenatální diagnostika:	Ano, HLHS
Důvod přijetí:	Operace
Lékařská diagnóza:	Syndrom hypoplastického levého srdce Mitrální atréza Otevřená foramen ovale Otevřená tepenná dučej Akutní plicní nedostatečnost Kardiogenní šok Posthemoragický hydrocefalus

5.1.2 Osobní anamnéza

Dnes již čtyřletá H.V., ze IV. gravidity, III. para, narozena v Dětském kardiocentru pro prenatálně zjištěný syndrom hypoplastického levého srdce v termínu 38 + 3. Nekříšená. Druhý poporodní den byla provedena Norwoodova operace srdce I. stupně se Sano shuntem 5 mm (Příloha č.12), také provedena resekce koarktace aorty, plastika oblouku stěnou pulmonálního homografu. To vše provedeno s následnou pooperační komplikací, a to krvácení do mozkových komor (IVH) III. stupně, tudíž s rozšířením komor, provedena byla zevní komorová drenáž a poté ventrikuloperitoneální shunt (zkrat). Opakovaně

hospitalizována pro IVH, záněty ventrikuloperitoneálního shuntu, jeho zrušení a opětovného zavedení po nezdařilém propojení komor, a také pro likvoreu. Novorozeneckou žloutenku neměla, očkována 30.4. 2022 hexavakcínou. Psychomotorický vývoj je zpožděn o dva až tři měsíce. V listopadu 2018 provedena bidirekční kavopulmonální anastomóza s podvazem Sano shuntu 8–9 mm.

5.1.3 Rodinná anamnéza

Matka 1982, zdravá, bratr (2002) zdrav, bratr (2009) zdrav. Bratr matky srdeční VVV, matka matky léčena pro hypofunkci štítné žlázy a diabetes mellitus, otec matky zemřel tragicky.

Otec 1986, zdrav. Rodiče otce zdraví.

5.1.4 Vstupní vyšetření po narození

Pacientka je růžová, zahřátá, dobře prokrvená, afebrilní, eupnoe, AS pravidelné, šelest nediferencující, dýchání čisté, ojediněle vlhké fenomény, diastáza břišních svalů, břicho měkké, prohmatné, pupek klidný, nekrvácí, játra jsou nezvětšená a periferní pulzy jsou hmatné.

Pediatrický nález 10 minut po porodu:

- Eutrofický novorozenec, vitální, bez poruchy vědomí, dle somatické a neuromuskulární znalosti, odpovídá gestačnímu týdnu.
- Bez známek bolesti, bez zjevných známek onemocnění či malignity
- Bezprostřední poporodní adaptace dobrá

Tabulka 13- Pediatrické vyšetření po porodu

Porodní poranění:	0
Barva:	Růžová
Prokrvení:	V pořádku
Tonus:	Přiměřený
Novorozenecké reflexy:	Vybavené, symetrické
Hlava:	Mesocefalická
Dutina ústní:	Čistá, patro celistvé
Plíce:	Dýchání čisté, eupnoe
Srdce:	AS pravidelná, bez šelestu

Břicho:	Měkké, játra a slezina nezvětšeny
Pupečník:	Bpn.,3 cévy, podvázán, nekrvácí
Genitál:	Dívčí
Končetiny:	Volné, bez deformit
Zjevné VVV:	0
Mimořádné nálezy	0

5.1.5 Laboratorní vyšetření

Tabulka 14-Krevní obraz

VYŠETŘENÍ KRVE	HODNOTA	REFERENČNÍ MEZ
Hemoglobin	176 g/l	145–225 g/l
Hematokrit	0,50 l/l	0,45 – 0,60 l/l
Erytrocyty	4,95 * 10 ¹² /l	4,3 – 5,7 * 10 ¹² /l
Leukocyty	31,6 * 10 ⁹ /l	20 * 10 ⁹ /l
Trombocyty	309*10 ⁹ /l	150–300 * 10 ⁹ /l
Střední objem erytrocytu	84,1 fl	95–121 fl
Střední objem hemoglobinu	30,3 pg	28–40 pg
Koncentrace hemoglobinu v erytrocytech	359,6 g/l	380 g/l
Střední objem trombocytu	8,9 fl	5,7 – 7,5 fl

5.1.6 Fyziologické funkce

Tabulka 15- Fyziologické funkce

FUNKCE	HODNOTA	REFERENČNÍ MEZ	HODNOCENÍ
Puls:	134/min	100–180/min	Normokardie
Dech:	66/min	30–60/min	Tachypnoe
Teplota:	36.8 °C	36,5 – 37,5 °C	Normotermie
SpO ₂ :	83 %	95–100 %	Desaturace
Krevní tlak:	PHK: 62/34		

	LHK: 66/32 DK: 52/26	50–70 / 25–45	Normotenze
--	-------------------------	---------------	------------

5.1.7 *Medikamentózní terapie při propuštění pacientky z dětského kardiocentra*

Tabulka 16- Léky

NÁZEV LÉKU	DÁVKOVÁNÍ	INDIKAČNÍ SKUPINA
Furosemid sirup	2 x 4 mg	Diuretika
Tensiomin cps	3 x 0,5 mg	Hypotenziva
Omeprazol sirup	2 mg	Antacida
Hydrocortison inj	1 mg ráno	Hormony
Letrox 50 µg	½ tbl. ráno	Hormony
Infants dophilus	3 x ½ odměrky	Doplněk stravy
Maltofer ggt	3 x 3 kapky	Antianemika
Vigantol ggt	1 kapka denně	Vitamíny
Ceftazidim inj. i.v.	100 mg po 8 hodinách	Antibiotika

5.1.8 *Průběh hospitalizace*

První den života je H.V. monitorována na oddělení JIP. Zde byla připravována na zákrok, jenž měl proběhnout následující den. Lékař dítě vyšetřil, sepsal anamnézu a doplnil celou zdravotnickou dokumentaci. U pacientky byly provedeny předoperační vyšetření jako EKG, RTG srdce a plic, dále ECHO, krevní odběry jako krevní obraz a diferenciál, biochemické vyšetření, glykémii CRP, hemokoagulační vyšetření a vyšetření krevní skupiny, dále moč na biochemii a sediment, a také mikrobiologické vyšetření, a to výtěr z krku a nosu. Je provedeno anesteziologické posouzení. Krmena je savičkou, a to Nutrilonem AC, poslední dávka mléka je podána čtyři hodiny před operací. Večer je pacientce provedena celková koupel.

Ráno přijíždí na oddělení matka, která byla doposud hospitalizována na gynekologické JIP. Podepisuje informované souhlasy a je jí vysvětlen postup hospitalizace dívky. Matka si svou dceru také poprvé chová (Příloha č.13). Následně je pacientka převezena na operační

sál, kde je provedena Norwoodova operace I. stupně se Sano shuntem o velikosti 5 mm. H.V. je uvedena do celkové anestezie a byla zahájena ATB profylaxe pomocí Cefrazidimu. Hrudník byl otevřen střední sternotomií, podán heparin a poté se zahájil mimotělní oběh s chlazením na 25 °C. Operace proběhla bez komplikací a mimotělní oběh trval 165 minut. Dítě je předáno na JIP v 13:40 na umělé plicní ventilaci pomocí endotracheální rourky. Je zavedený centrální žilní katetr ve vena jugularis interna, arteriální katetr v arteria femoralis a dále je zaveden permanentní močový katetr. V následujících čtyřech hodinách se pacientka radikálně horší, SpO₂ klesá až na 65 %, oběhově nestabilní, dochází k rozvoji pooperačních komplikací, proto je opět převezena na operační sál. Kde dochází k revizi Sano shuntu, jemuž předcházela hypoxémie a stenóza levé větve plicnice a uvolnění levé větve plicnice. Následkem komplikací dochází u pacientky k posthemoragickému hydrocefalu, krvácení do CNS III. stupně a krvácení do pravé nadledviny. Později je zjištěna hypothyreóza nejspíše jako důsledek těžkého pooperačního průběhu. Po příjezdu na oddělení dětské JIP je uložena do Babythermu a připojena na umělou plicní ventilaci v režimu CPAP, pomocí endotracheální rourky, je zavedený centrální žilní katetr ve vena jugularis interna, arteriální katetr v arteria femoralis a dále je zaveden permanentní močový katetr a také drén z pravé nadledviny (Příloha č. 14). Čtvrtý den dochází k výraznému váhového úbytku a to 15 % z porodní váhy.

Následujících 8 dní je stále otevřen hrudník, osmý den dochází k jeho uzavření. Pro přechodné selhání ledvin je nutnost zavedení dialýzy. Příjem pacientky je zajišťován pomocí nasogastrické sondy, podáván je Nutrilon AC. V průběhu dalších dní dochází k rozpadu operační rány a její následné nekróze, z mikrobiologického vyšetření vychází stafilococcus epidermis, je nasazena antibiotická léčba a léčba pomocí aktivního stříbra. Postupně dochází k vytažení drénu zavedeného do pravé ledviny, jedenáctý den po operaci dochází k obnovení diurézy. Celkový počet dní na umělé plicní ventilaci je devět. Dochází také k postupnému zhojení operační rány, proto je znovu proveden hrudní uzávěr, v příloze č. 15 můžete vidět hrudník po zahojení a vytažení stehů. Postupně je k nasogastrické sondě, přidávána strava per os, Nutrilon 1, který pacientka toleruje. V průběhu hospitalizace dochází také k váhové úpravě. Dne 16.1.2018 je přeložena na oddělení dětské neurochirurgie (Příloha č.16).

5.1.9 *Hodnocení pacientky dle Hendersonové*

1. Normální dýchání

Po narození je pacientka hypotonický, podává se prostaglandin E1 na udržení otevřené dučejí a dostatečného mísení krve. Dále až do anatomické korekce se SpO₂ pohybuje kolem 87 % na kyslíkové sprše. Na operačním sále je H.V. zaintubována endotracheální rourkou na asistované plicní ventilaci v režimu CPAP se saturací 99 %. Pravidelně co dvě hodiny odsáváme sekret z dolních a horních dýchacích cest. Devátý pooperační den dochází k extubaci klienta bez jakýkoliv následných problémů.

2. Adekvátní příjem stravy a potravy

Pacientce je naordinována kojenecká strava Nutrilon AC osmkrát denně, postupně eventuálně i mateřské mléko podávané savičkou nebo přímo kojením, bohužel postupem hospitalizace dochází k zástavě laktace. V den operace dáváme pacientce čtyři hodiny před operací 15 ml Nutrilonu AC poté již nic per os. Příjem stravy je zahájen až třetí den po operaci, kdy je opět nařízena kojenecká strava, a to Nutrilon AC osmkrát denně 20 mililitrů nasogastrickou sondou. Čtvrtý den hospitalizace nastávají váhové výkyvy, kdy pacientka přijímá málo potravy. Desátý pooperační den je podáván Nutrilon 1 osmkrát denně 50 mililitrů pomocí savičky či nasogastrické sondy, dle stavu dítěte. Další příjem je již dle chuti.

3. Vylučování tělesných výměšků

Smolka odešla, pacientka močí. Před anatomickou korekcí je zaveden permanentní močový katetr. Vyprazdňuje se pravidelně. Diuréza je obnovena jedenáctý pooperační den.

4. Pohyb a udržování žádané polohy

První dny po operaci má pacientka nastavený klid na lůžku. Novorozenec je uložen v babythermu do hnízdečka. Je uložena na antidekubitní podložce v babythermu, prvních dvanáct hodin po operaci se dítě nesmí polohovat. Pouze otáčíme hlavičku, ze strany na stranu dle intervalu odsávání z dýchacích cest. Po intubaci a uzávěru hrudníku je možné dítě chovat.

5. Spánek a odpočinek

Snažíme se co nejméně manipulovat s dítětem, aby nebylo rušeno v odpočinku a spánku. Lůžko se nachází v jednom z boxů, a tak má dítě klid. Po operaci je nutné sledovat známky bolesti, dítě je od operace samozřejmě analgosedováno.

6. Výběr vhodného oblečení, oblékání a svlékání

Dítě je uloženo v babythermu, a přikryto měkkou a lehkou přikrývkou.

7. Udržování tělesné teploty v normálním rozmezí

Udržování tělesné teploty je zajištěno pomocí vyhřívaného lůžka, takzvaného babythermu. Babytherm dává novorozenci ideální tepelně neutrální prostředí proti prochlazení či tepelným stresem.

8. Udržování tělesné čistoty a ochrana celistvosti těla

Po porodu je dítě očištěné a je ošetřen pupečník. Staráme se asepticky o všechny invazivní vstupy, na překrytí používáme transparentní, semipermeabilní krytí, díky němuž méně často převazujeme, a tak nemusíme tolik kůži vystavovat desinfekčním přípravkům a hojnému odlepuvání náplastí. Kůži promazáváme dětským olejíčkem či jinými dětskými krémy. Po sepsi rány, používáme krytí s aktivním stříbrem. Důležitá je také péče o oči, a tak jako prevenci zasychání oční rohovky co hodinu prokapáváme očními kapkami.

9. Odstraňování rizik z životního prostředí a zabraňování vzniku poškozování sebe i druhých (nákazy, úrazy, násilí)

Jako ochrana před pádem, přehřátí či prochlazení organismu slouží babytherm. Po porodu musíme dávat pozor na nezahojený pupeční pahýl, hrozí nebezpečí infekce. Podstatná je i péče o invazivní vstupy, aby nevzniklo riziko infekce. Infekce může také vzniknout z operační rány, hrudních drénu či infekce dýchacích cest kvůli zavedené endotracheální rource, proto je důležitý aseptický postup při ošetřování. Klíčová je také průchodnost hrudních drénu, při jejich ucpání může dojít k tamponádě srdeční. Uložení dítěte na antidekubitní podložku a polohování dítěte, či ETR zamezuje vzniku dekubitů. Pravidelné prokapávání očí zamezuje osychání oční rohovky a správné podávání kyslíku

zamezuje vzniku novorozenecké retinopatie. Významná je především správná ošetrovatelská péče.

10. Komunikace s jinými osobami, vyjádření emocí, potřeb, obav, názorů

Zde můžeme zařadit pocit přítomnosti matky u novorozence. Matka je hospitalizována na gynekologickém oddělení, druhý den po operaci je spolu s otcem puštěná za H.V., při dalších návštěvách se již musí rodiče u novorozence střídat. Po svolení lékařů mohou dítě chovat a matka se postupně učí spolu se sestrami péči o dítě, jako je krmení a základní hygiena.

5.1.10 Ošetrovatelská diagnostika dle taxonomie NANDA

Akutní ošetrovatelské diagnózy

1. Porušená výměna plynů
2. Snížený srdeční výdej
3. Neefektivní tkáňová kardiopulmonální perfuze
4. Akutní bolest
5. Neefektivní průchodnost dýchacích cest
6. Neefektivní termoregulace
7. Neefektivní krmení kojence
8. Přerušené kojení

Potencionální ošetrovatelské diagnózy

1. Riziko infekce
2. Riziko oslabení vazby rodičů a dítěte
3. Riziko poškození kožní integrity

Tabulka 17 - Plán ošetrovateľskej péče – Aktuální ošetrovateľské diagnózy č.1

Číslo	Ošetrovateľská diagnóza	Ciele ošetrovateľskej péče	Intervence
1	Doména: 3. Vylučování a výměna	Pacientka je oběhově stabilní.	Sledovat fyziologické funkce pacientky.
	Třída: Respirační funkce	U pacientky došlo ke zlepšení ventilace a okysličení tkání.	Zhodnotit barvu kůže.
	Diagnóza: Porušená výměna plynů	Laboratorní hodnoty pacientky jsou v normě.	Porovnat laboratorní výsledky.
	Kód: 00030	Pacientka je klidná.	Polohovat pacientku podle potřeby.
	UZ: Neklid, nízká SpO₂		Podávat kyslík.
	SF: Syndrom hypoplastického levého srdce		Podat léky dle ordinace lékaře.

Tabulka 18- Plán ošetrovateľskej péče – Aktuální ošetrovateľské diagnózy č.2

Číslo	Ošetrovateľská diagnóza	Ciele ošetrovateľskej péče	Intervence
2	Doména: 4. Aktivita, odpočinek	Pacientka je hemodynamicky stabilní.	Sledovat fyziologické funkce pacientky po 30 minutách.
	Třída: Kardiovaskulární a pulmonální odezva	U pacientky došlo ke zmírnění tepové frekvence.	Zhodnotit stav kůže.
	Diagnóza: Snížený srdeční výdej		Porovnat laboratorní výsledky.
	Kód: 00029		Sledovat vědomí pacientky.
	UZ: Tachykardie		Podávat kyslík.
	SF: Syndrom hypoplastického levého srdce		Podat léky dle ordinace lékaře.

Tabulka 19- Plán ošetrovateľskej péče – Aktuálné ošetrovateľské diagnózy č.3

Číslo	Ošetrovateľská diagnóza	Ciele ošetrovateľskej péče	Intervence
3	Doména: 4. Aktivita, odpočinek	Hodnoty krevných plynů pacientky jsou v normě. Fyziologické funkce pacientky jsou v normě.	Zhodnotit celkový stav pacientky. Posoudit laboratorní výsledky. Aplikovat kyslík Sledovat fyziologické funkce pacientky. Sledovat stupeň cyanózy Podávat léky dle ordinace lékaře.
	Třída: Kardiovaskulární a pulmonální odezva		
	Diagnóza: Neefektivní tkáňová kardiopulmonální perfuze		
	Kód: 00024		
	UZ: Nízká hladina krevních plynů		
	SF: Syndrom hypoplastického levého srdce		

Tabulka 20- Plán ošetrovateľskej péče – Aktuálné ošetrovateľské diagnózy č.4

Číslo	Ošetrovateľská diagnóza	Ciele ošetrovateľskej péče	Intervence
4	Doména: 12. Komfort	Pacientka při jakékoliv manipulaci má klidný výraz v obličeji. Pacientce se při ošetrovateľských činnostech nezvyšuje tepová frekvence.	Při jakékoliv ošetrovateľské činnosti sledovat výraz a tepovou frekvenci pacientky. Manipulovat s pacientkou co nejopatrněji. V případě bolesti informovat lékaře.
	Třída: Tělesný komfort		
	Diagnóza: Akutní bolest		
	Kód: 00132		
	UZ: Mimické projevy, neklid		
	SF: Operační rána, invazivní vstupy		

Tabulka 21- Plán ošetrovatelské péče – Aktuální ošetrovatelské diagnózy č.5

Číslo	Ošetrovatelská diagnóza	Cíle ošetrovatelské péče	Intervence
5	Doména: 11. Bezpečnost – ochrana	Pacientka bude klidná a bude volně dýchat. Saturace bude 92–100 % Pacientka nebude zahleněná.	Uložit pacientku do zvýšené polohy, 45°. Pravidelně odsávat dýchací cesty. Zajistit dostatečné zvlhčení vzduchu.
	Třída: Tělesné poškození		
	Diagnóza: Neefektivní průchodnost dýchacích cest		
	Kód: 00031		
	UZ: Nízká saturace, neklid		
	SF: Umělá plicní ventilace		

Tabulka 22- Plán ošetrovatelské péče – Aktuální ošetrovatelské diagnózy č.6

Číslo	Ošetrovatelská diagnóza	Cíle ošetrovatelské péče	Intervence
6	Doména: 11. Bezpečnost – ochrana	Pacientka bude mít tělesnou teplotu okolo 37 – 37,5 °C. Pacientka nebude mít chladné akrační části těla.	Uložit pacientku do babythermu a přikrýt ji lehkou přikrývkou. Pravidelně měřit tělesnou teplotu, jak kožní, tak i rektální. Infuzní roztoky podávat ohříváné.
	Třída: Termoregulace		
	Diagnóza: Neefektivní termoregulace		
	Kód: 00008		
	UZ: Nízká tělesná teplota		
	SF: Uvedení do hluboké hypotermie při operaci, nedostatečné rozvádění tepla krví z důvodu VSV		

Tabulka 23- Plán ošetrovatelské péče – Aktuální ošetrovatelské diagnózy č.7

Číslo	Ošetrovatelská diagnóza	Cíle ošetrovatelské péče	Intervence
7	Doména: 2. Výživa	Dítě přibírá na váze adekvátně jeho věku. Pacientka přijímá denně minimálně 250 mililitru mateřského mléka nebo Nutrilonu.	Zhodnotit váhovou křivku dítěte. Edukovat matku o správném krmení dítěte. Dbát na správnou polohu dítěte a zajistit mu klidné prostředí. Střídat způsoby krmení. Přizpůsobit porci jídla a frekvenci krmení u pacientky.
	Třída: Přijímání potravy		
	Diagnóza: Neefektivní krmení kojence		
	Kód: 00107		
	UZ: Váhový úbytek		
	SF: Vrozená vývojová srdeční vada		

Tabulka 24- Plán ošetrovatelské péče – Aktuální ošetrovatelské diagnózy č. 8

Číslo	Ošetrovatelská diagnóza	Cíle ošetrovatelské péče	Intervence
8	Doména: 7. Vztahy	Pacientka bude plně kojena. Matka udrží laktaci v období, kdy je dítě operováno, a kdy nesmí přijímat nic per os.	Edukovat matku o správné technice kojení. Naučit matku způsobu odstříkání mléka v době, kdy dítě nemůže samo sát. Naučit matku masáži prsů. Zajistit matce i dítěti intimitu při kojení.
	Třída: Vykonávání rolí		
	Diagnóza: Přerušené kojení		
	Kód: 00105		
	UZ: Oddělení matky od dítěte		
	SF: Operace dítěte		

Tabulka 25 - Plán ošetrovatelské péče – Potencionální ošetrovatelské diagnózy č.1

Číslo	Ošetrovatelská diagnóza	Cíle ošetrovatelské péče	Intervence
9	Doména: 11. Bezpečnost – ochrana	Pacientčina kůže kolem operační rány a invazivních vstupů je bez začervenání, sekrece a má přiměřenou teplotu. Pacientka nejeví žádné další známky infekce. Rána se hojí per primam.	Postupovat přísně asepticky.
	Třída: Infekce		Krýt sterilně ránu i invazivní vstupy.
	Diagnóza: Riziko infekce		Pravidelně pacientku odsávat z dýchacích cest.
	Kód: 00004		Pravidelně měnit sterilní krytí nebo pokud dojde k namočení či jinému znečištění.
	RF: Operační rána, invazivní vstupy, ETR		Používat hypoalergenní náplasti. Pátrat po místních známkách infekce

Tabulka 26- Plán ošetrovatelské péče – Potencionální ošetrovatelské diagnózy č. 2

Číslo	Ošetrovatelská diagnóza	Cíle ošetrovatelské péče	Intervence
10	Doména: 7. Vztahy	Matka i otec mají pravidelný přístup k dítěti.	Zajistit rodičům přístup k dítěti.
	Třída: Rodinné vztahy	Pacientka psychicky nestrádá.	Edukovat rodiče o péči dítě.
	Diagnóza: Riziko oslabení vazby rodičů a dítěte		Zapojit rodiče do péče o dítě.

	Kód: 00058		Povzbuzovat a motivovat rodiče.
	RF: Separace matky od dítěte		Zajistit kontakt s psychologem.

Tabulka 27- Plán ošetrovatelské péče – Potencionální ošetrovatelské diagnózy č. 3

Číslo	Ošetrovatelská diagnóza	Cíle ošetrovatelské péče	Intervence
11	Doména: 11. Bezpečnost – ochrana	Pacientka nejeví známky porušení kožní integrity.	Uložit pacientku na antidekubitní podložku.
	Třída: Tělesné poškození		Pravidelně pacientku přebalovat.
	Diagnóza: Riziko poškození kožní integrity		Pravidelně novorozence polohovat, nezapomenout polohovat i ETR.
	Kód: 00047		Udržovat kůži dítěte suchou a čistou.
	RF: Mechanické faktory, vlhko, mokro		Kontrolovat predilekční místa.

5.1.11 Zhodnocení ošetrovatelských diagnóz

Akutní ošetrovatelské diagnózy:

1. Porušená výměna plynů (00030)

Cíle:

- Pacientka je oběhově stabilní.
- U pacientky došlo ke zlepšení ventilace a okysličení tkání.
- Laboratorní hodnoty pacientky jsou v normě.

- Pacientka je klidná.

Hodnocení: Cíle byly splněny.

2. *Snížený srdeční výdej (00029)*

Cíle:

- Pacientka je hemodynamicky stabilní.
- U pacientky došlo ke zmírnění tepové frekvence.

Hodnocení: Cíle byly splněny.

3. *Neefektivní tkáňová kardiopulmonální perfuze (00024)*

Cíle:

- Hodnoty krevních plynů pacientky jsou v normě.
- Fyziologické funkce pacientky jsou v normě.

Hodnocení: Cíle byly splněny.

4. *Akutní bolest (00123)*

Cíle:

- Pacientka při jakékoliv manipulaci má klidný výraz v obličeji.
- Pacientce se při ošetrovatelských činnostech nezvyšuje tepová frekvence.

Hodnocení: Cíle byly splněny.

5. *Neefektivní průchodnost dýchacích cest (00031)*

Cíle:

- Pacientka bude klidná a bude volně dýchat.
- Saturace bude 92–100 %
- Pacientka nebude zahleněná.

Hodnocení: Cíle byly splněny.

6. *Neefektivní termoregulace (00008)*

Cíle:

- Pacientka bude mít tělesnou teplotu okolo 37 – 37,5 °C.
- Pacientka nebude mít chladné akrální části těla.

Hodnocení: Cíle byly splněny.

7. *Neefektivní krmení kojence (00107)*

Cíle:

- Dítě přibírá na váze adekvátně jeho věku.

- Pacientka přijímá denně minimálně 250 mililitru mateřského mléka nebo Nutrilonu.

Hodnocení: Cíle byly splněny.

8. *Přerušené kojení (00105)*

Cíle:

- Pacientka bude plně kojena.
- Matka udrží laktaci v období, kdy je dítě operováno, a kdy nesmí přijímat nic per os.

Hodnocení: První cíl nebyl splněn. Druhý cíl byl splněn, zástava laktace proběhla až v pozdějším období hospitalizace.

Potencionální ošetřovatelské diagnózy:

9. *Riziko infekce (00004)*

Cíle:

- Pacientčina kůže kolem operační rány a invazivních vstupů je bez začervenání, sekrece a má přiměřenou teplotu.
- Pacientka nejeví žádné další známky infekce.
- Rána se hojí per primam.

Hodnocení: Cíl číslo jedna byl splněn částečně, podařilo se jej splnit v bodech invazivních vstupů, bohužel ne kolem operační rány. Druhý cíl byl splněn. Třetí cíl se nepodařilo naplnit.

10. *Riziko oslabení vazby rodičů a dítěte (00058)*

Cíle:

- Matka i otec mají pravidelný přístup k dítěti.
- Pacientka psychicky nestrádá.

Hodnocení: Cíle splněny.

11. *Riziko poškození kožní integrity (00047)*

Cíl:

- Pacientka nejeví známky porušení kožní integrity.

Hodnocení: Z důvodu rozpadu operační rány cíl nesplněn.

5.1.12 Současný stav H.V.

Momentálně se H.V. těší adekvátnímu zdraví, v prosinci oslavila čtvrté narozeniny. Za sebou má v dubnu 2022 i své první očkování, které lékaři z důvodu zdravotního stavu odkládali. Čeká ji také nástup do speciální školky, v kolektivu si s dětmi rozumí je přátelská, hravá, a i když její vývoj je zpožděn o 2 až 3 měsíce od vrstevníků, zvládá věci na jedničku. Co se kardiologické stránky týče, je sledována ve spádové kardiologické ambulanci, kde v minulých týdnech proběhlo i Holterovo vyšetření. Pro podstoupení třetí části operace – fenestrovaného totálního kavopulmonálního spojení, je důležité aby H.V. splnila podmínky jako je například váha patnáct kilogramů a příznivé podmínky neurologického vyšetření. Na fotografii H.V. v současnosti se můžete podívat v příloze č. 14.

6 Diskuse

Námětem výzkumného šetření této diplomové práce byla srdeční vrozená vývojová vada, a to syndrom hypoplastického levého srdce z pohledu všeobecné/dětské sestry. Spolu s teoretickou částí, výzkumným šetřením a kazuistikou se zaměřuje na ošetrovatelskou péči o dítě, kterému byl syndrom diagnostikován. Úkolem bylo popsat ošetrovatelskou péči, kterou sestry pracující v dětských kardiocentrech poskytují.

Cíle práce byly čtyři: Zjistit specifika ošetrovatelské péče u syndromu hypoplastického levého srdce. Zmapovat spolupráci všeobecných/dětských sester s rodiči při ošetrování dítěte se syndromem hypoplastického levého srdce. Zjistit obtížnost péče o dítě se syndromem hypoplastického levého srdce. Zmapovat zdravotnickou gramotnost dětských/všeobecných sester pracujících na kardiologické JIP a kardiochirurgii. Položeno bylo také pět otázek: Jaká jsou specifika ošetrovatelské péče u dětí se syndromem hypoplastického levého srdce? Jak jsou rodiče edukováni o péči dítěte se syndromem hypoplastického levého srdce? Jak se orientují sestry v ošetrovatelské péči u syndromu hypoplastického levého srdce? Jaké jsou hlavní zásady ošetrovatelské péče o dítě se syndromem hypoplastického levého srdce? Jakou úroveň zdravotnické gramotnosti mají sestry pečující na jednotkách intenzivní péče a kardiochirurgiích o děti se syndromem hypoplastického levého srdce?

Pro provedení kvalitativního výzkumu bylo vytvořeno 30 otázek k polostrukturovanému rozhovoru s 10 sestrami, které pracují v dětských kardiocentrech. Pro získání většího počtu různorodých odpovědí, byly kontaktovány nejen sestry z České republiky, ale také i ze Slovenské republiky. Problém nastal v návaznosti na pandemii Covid19, pro vyčerpanost sester, které mnohdy byly přeraženy vypomáhat na jiné oddělení. Aby nedošlo k většímu zatížení sester, byly rozhovory provedeny pomocí telefonických rozhovorů či emailů. Mým názorem je, že pokud by došlo k osobnímu setkání, sestry by se více uvolnily a rozpovídaly o otázkách. Odpovědi by tedy byly více květnaté, zajímavé a správně pochopené.

Rozhovor byl dále rozdělen do 5 kategorií, kde byly zapsány odpovědi sester. Kategorie jsou následující: Identifikační údaje sester, Informace o oddělení, Ošetrovatelská péče u diagnózy HLHS, Edukace a Výživa a Životní styl. Třetí, čtvrtá a pátá kategorie byly dále rozděleny na podkategorie. Ošetrovatelská péče u diagnózy HLHS na tyto podkategorie: Hlavní náplň ošetrovatelské péče u dítěte s VSV, Četnost setkání se sester s diagnózou

HLHS, Specifika ošetrovateľskej péče u HLHS, Monitoring pacientů, Specifické ošetrovateľské problémy, Specifický ošetrovateľský úkon u dětí s HLHS, Vyšetření, Příprava dítěte na vyšetření, Lůžko, Nejčastější ošetrovateľské diagnózy, Vlastnosti sestry. Kategorie Edukace vlastní tyto podkategorie: Názor sester na hospitalizaci doprovodu s dítětem, Možnost hospitalizace doprovodu na oddělení, Nutnost edukace rodičů, Předmět edukace rodičů, Rada sester pro rodiče a Doprovod dítěte u vyšetření. Podkategorie pro Výživa a životní styl: Potřeby dítěte s HLHS, Dietní opatření, Kojení, Alternativní způsoby krmení mateřským mlékem, Mateřské mléko versus umělá formule a Plnohodnotný život.

První částí rozhovorů bylo představení sester z pohledu pracovních zkušeností a vzdělání. Přesněji byl zjišťován věk sester, nejvyšší dosažené vzdělání, délka praxe, specializace, oddělení, na kterém pracuje a délka praxe na oddělení (viz. Kategorie 1).

Druhou část tvořily otázky pomoci, kterých jsme zjistili chod oddělení, a to kolik sester pracuje na denních i nočních směnách. Také jaká je lůžková vybavenost oddělení (viz. Tabulka č. 2).

Třetí již rozmanitější kategorií je Ošetrovateľská péče u diagnózy HLHS. První otázkou, jenž tvořila první podkategorii, byla hlavní náplň péče u dítěte s HLHS. Zde se sestry shodly, že poskytovaná péče musí být hlavně komplexní a intenzivní. Rosypal (2002) popisuje intenzivní péči jako vysoce specializovanou diagnostickou a léčebnou činnost. Fendrychová (2005) udává, že sestra musí hodnotit zdravotní stav kriticky nemocného dítěte, zjišťovat jeho potřeby aktuální, ale i potencionální. Péče musí být také efektivní a účinná. S2 zmínila, že důležitá je také komunikace nejen s lékařem, ale také s rodiči. Dle našeho názoru se nesmí zapomínat ani na komunikaci s dítětem. Plevová, Slowik (2010) uvádí, že komunikace s dětským pacientem je pokaždé velmi specifická. Předpokladem úspěšné ošetrovateľskej péče je také aktivní komunikace (Boledovičová, et al. 2010). Nejen komunikace s dítětem, ale i s jeho rodiči vyžaduje velkou dávku trpělivosti, empatie, profesionálního vystupování, lidskosti a důslednosti (Matějček, 2001).

V další podkategorii nás zajímalo, zda se sestry s danou diagnózou setkávají často. Naši vlastní domněnkou bylo, že je toto onemocnění vzácné, a to nejen díky rozsáhlé prenatální péči, která je u nás na velmi dobré úrovni, a proto se matky po zjištění této diagnózy rozhodují spíše pro ukončení těhotenství. Odpovědi sester byly velmi vyrovnané polovina udává, že je HLHS diagnózou, s kterou se setkávají často, druhá půlka toto vyvrací. Naši dedukci

potvrzuje také sestra S10 „*Za 8 let co pracuji na kardiouchirurgii jsem měla tu možnost se potkat s pacienty, co trpí HLHS poměrně často. Proto ano. I když starší kolegyně říkají, že dříve těchto pacientů bylo více a poslední roky ubývají.*“ Šamánek (2014) taktéž souhlasí. Dle něj bylo dříve procento výskytu 3,4 % ze všech VSV. Při včasném zjištění vývojové vady se mohou rodiče rozhodnout pro přerušování těhotenství, což má za následek, že se diagnóza vyskytuje podstatně méně.

Podkategorie 3.3 měla za úkol zjistit specifika ošetrovatelské péče, jenž sestry u HLHS provádějí. Dvě sestry (S1 a S4) viděli specifikum v zavedení spolehlivého žilního vstupu. Dále se setkáváme i s názorem, že se péči nijak neliší od jiných vrozených vývojových vad srdce (S2, S3 a S5). Což se vyvrací dále ve výzkumu. Sestry také neopomenuly zmínit otevřený hrudník, který je u dětí s HLHS zpravidla otevřen déle. Hučín (2012) popisuje otevřené sternum, které se nechává otevřené až do doby kdy dojde k stabilizaci krevního oběhu, dítě také musí tolerovat snížení katecholaminové podpory a snížení kyslíkové koncentrace ve směsi plynů, také se nesmí rozvíjet žádné další orgánové selhání.

Dále se v rozhovoru věnujeme monitoringu pacientů, kde se sestry shodly na důležitosti sledování vitálních funkcí a bilanci tekutin. S1 dodala „*Ideální saturace kyslíku je 70–80 %, pacienty necháváme v tomto případě bez inhalace kyslíku. Fyziologické funkce jako je tlak, pulz, dýchání, saturaci kyslíku a krevní plyny monitorujeme především. Důležité je sledovat také jaterní a ledvinové parametry dítěte.*“ Toto hodnocení je dalším ukazatelem toho, že péče o dítě s HLHS musí být intenzivní a komplexní.

Specifické ošetrovatelské problémy u dětí s HLHS sestry spíše nepozorují (S1, S2, S3, S4, S9, S10). Uvádějí, že péče poskytovaná dětem s HLHS je stejná jako u jiných onemocnění. Zde vidíme problém, že ne všechny sestry se nezamýšlí například nad délkou otevřeného hrudníku, či jiných zvláštností syndromu, které také mohou přinést specifické problémy. Dále se setkáváme také s tím, že sestry si pletou ošetrovatelství a medicínu, a to také díky jejich prolínání.

V další části, která byla zaměřena na specifický ošetrovatelský úkon se nám potvrzuje, již zmíněné, a to, že HLHS svá specifika v ošetrovatelství má. Možná je negativní odpověď, zkusená druhem oddělení, například, že některé úkony se nedělají na JIP, ale pouze na kardiouchirurgii. Na tomto specifickém úkonu se shodly S5, S8 a S10, které pracují na kardiouchirurgii. S5 tento úkon v podobě polohování popsala následovně „*Při 2 stupni BDG*

operaci musí být upravená poloha pacienta (polosed), to znamená že horní polovina těla je zvýšená pro možný nepokoj pacienta a pro zvýšené tlaky v systému horní duté žíly, a tedy i v hlavě. Fontánovská operace úprava polohy pacienta do tzv. V. Horní i dolní polovina těla jsou ve zvýšení poloze.“ To že sestry neví o těchto metodách se také dá připsat k tomu, že HLHS již není tolik častou diagnózou, proto se mohlo stát, že si zrovna nevzpomněly.

Při rozhovoru také přišla řeč na vyšetření, která děti podstupují. Zde sestry nejvíce uváděly ECHO, EKG a SONO. To potvrzuje i Šamánek (2014), který jako nejstarší metodu uvádí právě elektrokardiografii, také dodává, že základním vyšetřením je celkové vyšetření dítěte lékařem. Na to navazuje další otázka, a to příprava dítěte na toto vyšetření. Mnoho dotazovaných sester odpovědělo analgosedací či premedikací. Nejvíce se nám líbila odpověď S10 *„Pacientovi dle jeho věku, či mentálního věku vysvětlím, jak bude vyšetření probíhat, pokud se jedná například o ECHO vysvětlím, že ho to nebude bolet a nemusí se bolesti obávat. Také odpovím na všechny jeho otázky.*“ Dle Plevové a Slowik (2010) ale ne vždy s tímto mohou rodiče souhlasit. Volí raději strategii překvapení a přemožení dítěte, například i silou. Sedlářová (2008) však uvádí metodu, kdy je nejprve vše vysvětleno rodičům, kteří sami informace dítěti sdělí. Naše pozitivní zkušenosti jsou s oběma možnostmi. Důležité je také vyšetření, pokud je dítě při vědomí, zpestřovat, mluvit na přímo na něj, upozorňovat ho například na bolestivé podněty. Fendrychová a Klimovič (2005) upozorňují abychom dítěti nestavěli příliš vzdálené ideály. Toto by mělo za následek nejen šok dítěte, ale také ztrátu naší důvěryhodnosti.

Po sestrách jsme také chtěli popsat druh a vybavenost jejich lůžka. Nepřekvapilo nás, že se mnohdy neliší. Ve většině případů oddělení disponuje výhřevným lůžkem Babytherm či postelí typu intenzivního lůžka. S5 lůžka na jejich oddělení popisuje *„Na oddělení máme Babytherm, klasické postýlky s bočnicemi anebo mřížkami. Každá postel je s O₂, vzduchem, vakuem na odsávání a centrálním monitorem vitálních funkcí.*“ Fendrychová a Borek (2012) vidí také nevýhodu vyhříváných otevřených lůžek, jako je Babytherm a to ve zvýšeném riziku infekce pro vystavení zevnímu prostředí. Také ve zvýšených ztrátách vody a tepla odpařováním přes kůži dítěte.

Vyjmenování nejčastějších ošetrovatelských diagnóz, jež jsme po sestrách chtěli, nás utvrdilo v problému prolínání se medicíny a ošetrovatelství. Stává se často, že sestry nevidí rozdíl mezi těmito dvěma oborami. Nevíme, zda toto přisoudit rozmanitému vzdělávání

sester, které nás v předchozích letech potkávalo, ve formě změn vzdělávání všeobecných a dětských sester. Anebo je tento problém v tom, že se již v nemocničních zařízení opouští od vypracovávání ošetrovatelských diagnóz. Nejčastější odpověďmi byly: riziko infekce, porušená výměna plynů, neefektivní tkáňová kardiopulmonální perfuse, akutní bolest, snížený srdeční výdej, riziko vzniku dekubitů, neefektivní dýchání.

Poslední otázkou v této kategorii bylo popsát jaká má být sestra pečující o děti s vrozenou vývojovou vadou srdce. Sestry se ve velkém shodly na vzdělanosti sester, jejich zkušenosti, pohotovosti, empatii, milé povaze a pracovitosti. Vacušková (2009) udává, že sestra pečující o dítě, nemá být jen vzdělaná, ale má mít i osobnostní vlastnosti a předpoklady jako je láska k dětem, citlivost k dětskému trápení a bolesti, velkou míru trpělivosti, vytržité pozorovací schopnosti, logickou úvahu, rozhodovací schopnosti, také míru předvídativosti, smysl pro zodpovědnost, sebekázeň a obětavost.

Kapitola čtvrtá se zabývala doprovodem dítěte, tedy jeho rodiči či jinými blízkými osobami, jenž o dítě pečují. První podkategorie směřovala k hospitalizaci doprovodu spolu s dítětem. Názory sester se odvíjely podle typu oddělení, kde pracují. Snad všechny se shodly na tom, že na standardním oddělení je hospitalizace s dítětem správná, avšak na jednotkách intenzivní péče ne. Na toto téma navazuje i další otázka, zda je v jejich zařízení hospitalizace možná. Sestry odpovídaly převážně ne, což je pochopitelné i z důvodů zaměření oddělení. Některé dodávaly, že je možnost ubytování hotelového typu a rodiče tak mohou docházet na návštěvy. Avšak našly se i takové sestry, které odpověděly, že na jejich oddělení rodiče jsou, a dokonce to vítají, převážně se jednalo o kardiochirurgická oddělení (S5, S8, S10). Fendrychová a Klimovič (2005) poukazují na výzkumu, které prokazují, že délka pobytu dítěte v nemocnici závisí také na přítomnosti matky či jiného člena rodiny, při hospitalizaci. Takto hospitalizované děti mají kratší pobyt než ty bez doprovodu. Také poukazují na zahraniční výzkumy, které dokazují přínosnost hospitalizace rodiče u dítěte, v podobě zkvalitnění péče a je velmi přínosná i u závažných medicínských zákroků, jako je například resuscitace.

Další části rozhovoru se upínaly na edukaci rodičů, ať už během návštěv dítěte, společnou hospitalizací, či co se týče následné péče. Sestry se shodly, že edukace je opravdu důležitá a nutná. O jakou edukaci se jedná, odpovídaly sestry převážně o péči o jizvu a hygieně nejen rukou. S2 odpověděla „*Edukuji rodiče o zátěži dítěte, sledování saturace,*

dechů, barvy pokožky. Také co dělat, když dítě zmodrá, o tom, že nesmí podceňovat onemocnění dýchacích cest a v poslední řadě o hygieně“ tato odpověď je řazena spíše na následnou péči. Naopak o edukaci během hospitalizace se rozpovídala S5 *„O chodu oddělení a vizitě. Matky zapojujeme do oš. péče proto je edukujeme, jak přebalovat, krmit svoje děti, rehabilitovat a vést bilanci tekutin...“* Znepokojivá pro nás byla odpověď S6 *„Pracuji na jednotce intenzivní péče, rodiče edukují pouze sestry na standardním oddělení.“* Sestra buďto otázku správně nepochopila anebo opravdu rodiče needukuje. Toto můžeme také přisuzovat nevýhodě emailového rozhovoru, kdy nemůžeme reagovat a sestře otázku řádně vysvětlit. S předchozími otázkami souvisí také další, a to jakou radu by sestry rády rodičům předaly. Zde se objevilo několik odpovědí jak z psychické podpory, tak v chybách v péči či chodu oddělení. S5 *„Dodržování hygieny, dezinfekci rukou, udržování pořádku na pokojích, bezpečnost – riziko pádu dítěte z postýlky.“* S7 prosí rodiče o více pochopení pro personál. S9 myslí také na rodiče *„Že péče o takto nemocné dítě je velmi psychicky náročné, neměli by také zapomínat na sebe.“* Péče o takto nemocné dítě je náročná jak pro rodiče, tak i sestru pracující u lůžka dítěte, proto je důležité jejich souznění, udržování dobrých vztahů a dodržování zásad slušného chování v jakkoli vypjaté situaci.

Doprovod dítěte u vyšetření je velmi důležitý jak pro dítě, kterému je rodič pevným bodem v neznámé či nepříjemné situaci, ale také pro rodiče. Určitě by nemělo být rodičům ani dětem tato možnost zakazována. Doprovod u vyšetření není možný na pracovišti u S1. Jiné sestry S5 a S8 naopak doprovod vítají *„Ano. V našem zařízení doprovází rodiče pacienty na všechny vyšetření (EKG, RTG, ECHO), taktéž rodič své dítě doprovází v den operace na operační sál.“* Pokud toto není možné mělo by dle Fendrychové a Klimoviče (2005) být dítě povzbuzováno a například ujištěno, že na něj maminka myslí a určitě za ním po vyšetření dříve nebo později dorazí.

Poslední část kvantitativního výzkumu byla otázkami zaměřena na potřeby dítěte s HLHS a jeho stravování. Na otázku, zda dítě s HLHS má nějaké odlišné potřeby odpovídaly sestry, že má. Přesněji popsaly fyzickou i psychickou stránku dítěte. *„Mají nižší fyzický výdej, horší trávení, při dlouhodobé hospitalizace je dítě ohrožené sociální deprivací a nižším intelektem“* uvádí S2. Podobně odpovídají S5 a S8 *„Ano, je důležité mít k němu individuální postoj, jak ze strany zdravotníku, tak později i pedagogů.“* Syndrom hypoplastického levého

srdce je souborem více srdečních vad, proto je dítě více zatěžováno než například dítě s vadou lehčího charakteru, a to se odráží i na jeho potřebách.

Téma stravy dítěte otevřela otázka podkategorie *Dietní opatření*. Zde byly sestry dotazovány, zda mají děti nějakou dietu, a popřípadě jakou. Ve většině případů se sestry shodly na dietě bez tuků, také s vyšším obsahem bílkovin. S5 připomněla také komplikaci HLHS a to chylothorax, při němž se dietní opatření řeší následovně, „...*přísně beztukovou dietu v případě, že to není dostačující tak se ordinuje totální parenterální nutrice.*“ Hučín (2012) u chylothoraxu doporučuje zastavení perorálního příjmu, včetně tekutin a zavedení totální parenterální výživy. V kontinuální infuzi je podáván somatostatin, který snižuje žilní průtok v splanchické oblasti.

Další podkapitola se zabývá samotným kojením. Ve většině případů sestry kojení podporují, samozřejmě v případech, kde to dovoluje zdravotní stav dítěte. Dítěti i matce zajišťují soukromí, a proto probíhá na pokoji kde mohou být společně hospitalizováni. Sestra S6 s ostatními kolegyněmi nesouhlasí a udává, že kojení možné není. S ní by nesouhlasil Velemínský, Tomšíková a kol. (2009) ti popisují kojení jako nejpřirozenější způsob výživy kojence. Dále udávají, že při kojení se vytváří blízký citový vztah mezi dítětem a matkou. Avšak také dodávají, že podmínkou je dobrý zdravotní stav dítěte. S výše uvedeným souhlasíme, chápeme, že vše se odvíjí od zdravotního stavu dítěte, avšak si myslíme, že mateřské mléko a vazba s matkou jsou nenahraditelné.

Pokud kojení není možné přichází na řadu alternativní krmení, což je další podkapitolou. Sestry v této otázce sdělovaly další možnosti krmení mateřským mlékem. Nejčastěji zmiňovaly nasogastrickou sondu, také stříkačky, láhve, kádinky, cévky, nebo dokonce orofaciální bazální stimulaci, jenž má dítě podpořit v sání. Myslíme si, že všechny výše zmíněné metody jsou spolehlivé. S láhví nesouhlasí Macků a Kadlčíková (2022) dle jejich názoru není sání z láhve alternativní metodou, od sání z prsu se liší, dítě se učí sát dvěma odlišnými způsoby, což je pro ně matoucí a začne preferovat láhev, z které je sání jednodušší. Dále pokračují popisem alternativního krmení, jako využití technik, jež zapojují obličejové svalstvo a jazyk podobně jako při kojení. Díky tomu není problém po stabilizaci stavu opět přejít na kojení.

Předposlední podkapitola a poslední týkající se výživy je výsledkem otázky: Pokud se u matky nerozběhla laktace, či byla zastavena, upřednostňujete na vašem oddělení krmení

cizím mateřským mlékem (např. z banky mateřského mléka) nebo umělou formulí? Výsledky této podkapitoly můžete vidět v tabulce č. 10. Většina oddělení podporuje laktaci matky. Pokud však laktace není možná, tak se zde setry shodly na lepší variantou mateřského mléka z banky. „*Podporujeme kojení, laktaci, pokud je předpoklad kojení ze strany matky, dáváme mateřské mléko z banky mateřského mléka, pokud tato možnost není, nasazuje se dítě na umělou formuli*“ odpovídá S1 a souhlasí s ní také S2, S5, S8 a S10. Sestra S9 otevírá problematiku nedostatku mateřského mléka v bankách, a proto nutný zástup umělou formulí. Zbytek sester využívá na oddělení pouze umělé formule, a to nejspíše z důvodů absence bank mateřského mléka či sběrný mateřského mléka. Myslíme si, že problematika kojení je krásným tématem, a nejdůležitější je laktaci podporovat. Pokud však není tato možnost, preferujeme banky mateřského mléka. Velemínský a Tomšíková (2009) popisují banku mateřského mléka jako místo kde se mléko sbírá a vyšetřuje. Mléko se pasterizuje, bakteriologicky a chemicky vyšetřuje. Při chemickém vyšetření se dozvídáme hustotu a kyselost mléka a podle toho se přidává voda a bílkoviny kravského mléka. Následně se mléko zmrazí, takto zamrazené vydrží ve mrazících pultech v teplotě minus 20 stupňů celsia po dobu 3 měsíců nejdéle. Mléko jde také převést do sušené formy, tzv. lyofilizovat.

Závěrečnou otázkou výzkumu bylo, zda děti s HLHS mohou dle názor sester prožít plnohodnotný život. V této podkapitole převládala odpověď ne. „*Plnohodnotný život určitě ne. Podstupují vícero operací, katetrizací, vyšetření, taky ta bolest, množství komplikací, neustálé kontroly, užívání léků, nezvládají zátěž, jsou omezováni ve sportu, mnozí mají nižší intelekt...*“ konstatovala S5. My souhlasíme se sestrou S10 „*Plnohodnotný ne, ale asi takový, aby naplnil nějaké lidské potřeby, jo.*“

7 Závěr

Pro nezbytnost této diplomové práce s názvem „Syndrom hypoplastického levého srdce z pohledu všeobecných/dětských sester“ byly zadány čtyři cíle, na které nasedalo pět výzkumných otázek. Všechny cíle byly splněny.

Pro vypracování empirické části byl zvolen kvalitativní výzkum, jenž zaštitil rozhovor s 10 sestry pracujících v dětských kardiocentrech v České a Slovenské republice. Položeno jim bylo 30 otázek, díky nimž bylo zodpovězeno pět výzkumných otázek.

Prvním cílem bylo zjistit specifika ošetrovatelské péče u dětí se syndromem hypoplastického levého srdce. Ve většině podkategoriích, které vedly k tomuto zodpovězení, se dotazované sestry shodly, že péče není velmi odlišná od jiných srdečních vad, avšak drobné odchylky se našly. A to například v polohování pacientů po výkonech typických pro HLHS. Specifická je také dieta, která je bez tuková, vysoko bílkovinná, nebo také přístup k pacientům, na kterých se podepisuje náročnost syndromu.

Zmapována byla také spolupráce sester a rodičů pacientů. Edukace rodičů a také jejich podpora. Sestry udávaly výpomoc rodičů při péči jako plusovou stránku. Rády rodiče zapojovaly do péče, a i když ne vždy byla možná hospitalizace za přítomnosti doprovodu, snažily se alespoň o zapojování při návštěvách, nebo doprovodu při vyšetření. Velmi přínosným považují doprovod rodičů dítěte na operační sál. A to jak ze strany dítěte, tak i rodiče a vlastně i zdravotnického personálu, kterému toto určitě usnadňuje práci.

Sestry také hodnotily poskytovanou péči jako komplexní a intenzivní a tím pádem obtížnou. Z popisu vlastností sestry vyvozují, že je kladen velký důraz na pozornost sestry, její pracovitost, empatii a schopnost předvídat. Jedna ze sester udala, že sestra musí být hlavně odpočatá. Myslíme si, že narážela na nejen na nedostatek sester, ale také na náročnost práce a také psychickou náročnost této práce.

Milým překvapením je fakt, že sestry pracující na jednotkách intenzivní péče dětského kardiocentra a jejich kardiouchirurgiích jsou sestry vzdělané. Snad až na jednu výjimku, kdy má sestra po maturitě specializační zkoušku, jsou všechny sestry vysokoškolsky vzdělané, či absolvovaly vyšší odbornou školu. Z doby praxe můžeme také vydedukovat, že své studium vykonávaly spolu s prací což je obdivuhodné, při náročnosti, které kardiocentrum přináší. Pevně věřím, že nejen u školního vzdělávání sestry zůstaly, ale že také využívají samostudia, kurzy a další přednášky o novinkách v oboru.

Součástí empirické části je také kazuistika, která má přiblížit práci sester na jednotce intenzivní péče o dítě se syndromem hypoplastického levého srdce. Nejen tato kazuistika, ale i celá diplomová práce má přiblížit sestřím syndrom hypoplastického levého srdce a ošetrovatelskou péči u něj vykonávanou. Bohužel již při tvorbě jsem narazila na to, že toto téma nebylo doposud moc publikováno, spíše jsem se setkávala s obecnými věcmi, týkající se celé problematiky vrozených vývojových vad srdce.

Také pro mne bylo znepokojující zjištění, že takové zařízení jako dětské kardiocentrum nemá banku mateřského mléka nebo alespoň sběrnou mléka, která by zajistila dětem mateřské mléko, a proto je podáváno mléko umělé. Dle odpovědí některých sester není ani usilováno o podporu laktace, nebo jiné zajištění mateřského mléka. Tímto je vlastně porušováno status Baby friendly hospital, neboli nemocnice přátelská dětem.

Jako výstup diplomové práce byl vypracován edukační leták, jenž má za úkol pomoc sestřím s edukací a rodičům lépe pochopit masáž jizvy, vzniklou nejen po otevřeném hrudníku (Příloha č. 16).

8 Seznam použitých zdrojů

1. AXT-FLIEDNER, R., ENZENSBERGER, C., et al., 2012. *Aktuelle Daten zur pränatalen Diagnose, zu assoziierten Anomalien und Outcome bei hypoplastischem Linksherz*. *Ultraschall In der Medlzin*. 33(7). 51–56. ISSN 1438-8782. Dostupné také z: <https://dx.doi.org/10.1055/s-0032-1312830>
2. BARRY, P. et al., 2017. *Paediatric intensive care*. New York. Oxford University press. 944. ISBN 0198807015.
3. BECKSTROM, A.C., et al., 2012. *Fetal circulation*. *Pediatric research*. 71(5), 338–344. ISSN 0031-3998.
4. BOLEDOVIČOVÁ, M., et al., 2010. *Pediatrické ošetrovatel'stvo*. Martin. Osveta. 215(3). ISBN 978-80-8063-331-8.
5. ČIHÁK, R., 2016. *Anatomie 3*. Praha. Grada Publishing. (3). 27–97. ISBN 978-80-247-5636-3.
6. DUDOVSKIY, J., ©2022. Snowball sampling [online] *Research Methodology*. [cit. 14.04.2022]. Dostupné také z: <https://research-methodology.net/sampling-in-primary-data-collection/snowball-sampling/>
7. FARKAŠOVÁ, D., et al., 2006. *Ošetrovatel'ství – teorie*. Martin. Osveta. 212(1). ISBN 80-8063-227-8.
8. FEINSTEIN, J. A., et al., 2012. *Hypoplastic left heart syndrome: current considerations and expectations*. *J Am Coll Cardiol*. 59(3), 1–42. PMID 22192720. Dostupné také z: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/22192720/>
9. FENDRYCHOVÁ, J., BOREK, I., et al., 2012. *Intenzivní péče o novorozence*. Brno. NCO NZO. 447(2). ISBN 978-80-7013-547-1.
10. FENDRYCHOVÁ, J., KLIMOVIČ, M., et al., 2005. *Péče o kriticky nemocné dítě*. Brno. NCO NZO. 414. ISBN 80-7013-427-5.
11. FERREIRA, C. R., AIELLO, V. D., et al., 2014. *Classic form of hypoplastic left heart syndrome diagnosed post-natally: an autopsy report*. *Autopsy CaseReports*. 4(3). 21–30. Dostupné také z: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5444395/>
12. GEHRMANN, J., et al., 2001. *Hypoplastic Left-Heart Syndrome. The first description of the pathophysiology in 1851*. *CHEST Journal*. 120(4). ISSN 1368-

1371. Dostupné také z: [https://journal.chestnet.org/article/S0012-3692\(16\)35547-7/abstract](https://journal.chestnet.org/article/S0012-3692(16)35547-7/abstract)
13. GENNET, © 2021. *Prenatální screening*. [online]. Praha. [cit. 14.05.2021]. Dostupné z: <https://www.gennet.cz/prenatalni-screening>
14. GILÍK, J., JIČÍNSKÁ, H., TOMEK, V. et al., 2014. *Prenatální diagnostika vrozeých srdečních vad v České republice 1986-2012*. Actual Gyn. 6. 67-72. ISSN 1803-9588. Dostupné také z: http://www.actualgyn.com/pdf/en_2014_136.pdf
15. GROCHOVÁ, I. et al., 2007. *Genetika v kardiologii, Část II. Základní pojmy v genetice, vyšetřovací metody, typy dědičnosti, chromosomální aberace, genetika vrozeých vad*. Cor et Vasa. 49(6). 229–236. ISSN 0010-8650. Dostupné také z: <https://www.e-coretvasa.cz/pdfs/cor/2007/06/11.pdf>
16. GYNFEM, © 2021. *Prenatální screening vrozeých vývojových vad a plodu*. [online]. Praha. [cit. 14.05.2021]. Dostupné z: <https://www.gynfem.cz/prenatalni-screening-vrozenych-vyvojovych-vad-u-plodu>
17. HLADÍK, M., 2008. *Dětské lékařství pro studentky ošetrovatelství*. Opava. Slezská univerzita. 222(1). ISBN 978-80-7248-472-0.
18. HOMOLA, J., et al., 2002. *Chromosomální aberace u plodů s prenatálně diagnostikovanou vrozeou srdeční vadou*. Československá pediatrie. 58(4). 183–186. ISSN 0069–2328.
19. HUČÍN, B., ŽÁČEK, P., 2012. *Dětská kardiochirurgie*. Praha: Grada Publishing. 22(2). 211-216. ISBN 978-80-247-4497-1.
20. CHALOUPECKÝ, V. et al., 2006. *Syndrom hypoplastického levého srdce*. Praha: Galén. (1), 227–230. ISBN 8072624067.
21. JIANG, Y., HABIBOLLAH, S., TILGNER, K., et. al. 2016. *An Induced Pluripotent Stem Cell Model of Hypoplastic Left Heart Syndrome (HLHS) Reveals Multiple Expression and Functional Differences in HLHS-Derived Cardiac Myocytes*. PHC Comporation of America. 533. 452–454. Dostupné také z: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/24591732>
22. KOLÁŘ, J. et al., 2009. *Kardiologie pro sestry intenzivní péče*. Praha: Galén, (4). 5–23. ISBN 978-80-7262-604-5.

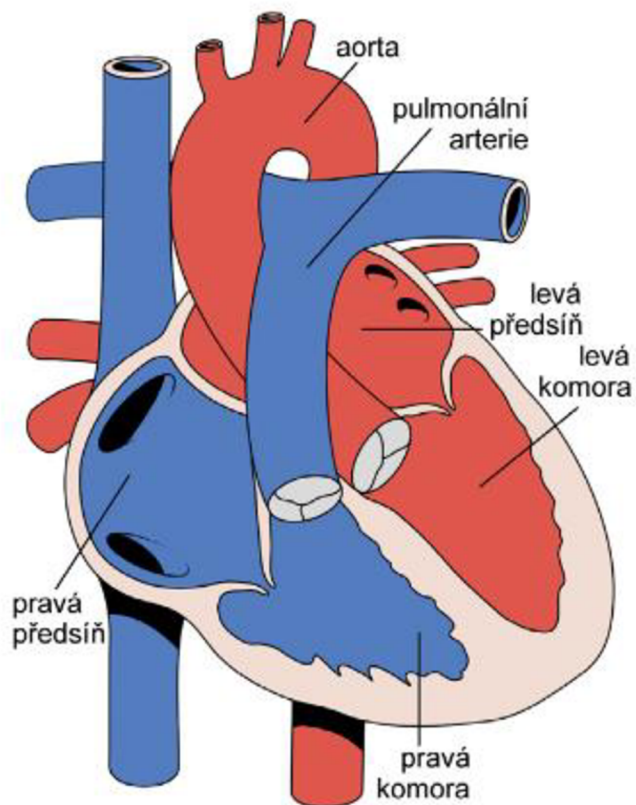
23. KOŁCZ, J., SKALSKI, J., 2011. *Contemporary strategies of the hypoplastic left heart syndrome treatment*. *Kardiol Pol.* 69(3). 275–280. Dostupné také z: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/21432802/>
24. KRITZMIRE, S. M., COSSU, A. E., 2021. *Hypoplastic Left Heart Syndrome*. StatPearls Publishing. PMID 32119463. Dostupné také z: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/32119463/>
25. LEBL, J. et al., 2012. *Klinická pediatrie*. Praha. Galén. 698(1). 488-489. ISBN 978-80-7262-772-1.
26. MACKŮ, M., KADLČÍKOVÁ, M., 2022. Kojení fyziologického novorozence. Specifický ošetrovatelský postup Krajské nemocnice Tomáše Bati ve Zlíně
27. MAHLE, WT. et al., 2000. *Survival after reconstructive surgery for hypoplastic left heart syndrome: a 15-year experience from a single institution*. *Circulation.* 102(7). 136–146. Dostupné také z: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/11082376/>
28. MAHLE, WT. et al., 2001. *Impact of prenatal diagnosis on survival and early neurologic morbidity in neonates with the hypoplastic left heart syndrome*. *American Academy of Pediatrics.* 107(6). 1277–1282. Dostupné z: <https://pediatrics.aappublications.org/content/107/6/1277.long>
29. MAREK, J. et al., 2002. *Prenatální diagnostika vrozených srdečních vad v České republice*. *Moderní gynekologie a porodnictví.* 11(2). 213–226. ISSN: 1211–1058.
30. MAREK, J., 2006. *Základy embryologického vývoje krevního oběhu*. Praha: Galén. (1), 19–23. ISBN 8072624067.
31. MAREK, J., ŠKOVŘÁNEK, J., ŠAMÁNEK, M. et al., 2008. *Prenatální ultrazvukový screening vrozených srdečních vad v České republice*. *Kardiologie v primární péči.* 3(1). 7–12. ISSN 1802-1379.
32. MATĚJČEK, Z., 2001. *Psychologie nemocných a zdravotně postižených dětí 3*. Jinočany. HŠH. 147. ISBN 80-86022-92-7.
33. MCMANN, C., et al., 2014. *Ethical issues in fetal diagnosis and treatment*. *American Journal of Perinatology.* 31(7). 637–644. ISSN 1098-8785. Dostupné také z: <https://dx.doi.org/10.1055/s-0033-1364190>.
34. MUNTAU, A. 2014. *Pediatrie. Grada.* 12.1.5.(2). 306–307. ISBN 9788024745886.

35. NOVOTNÝ, I., HRUŠKA, M., 2007. *Biologie člověka*. Fortuna Libri. (3). -. ISBN 80-7373-007-3.
36. PAVLÍČEK, J., GRUSZKA, T., 2007. *Syndrom hypoplastického levého srdce – příspěvek do diskuze*. Československá pediatrie, 62(6). 423-424. ISSN 0069-2328; 1805-4501.
37. PAVLÍČEK, J., GRUSZKA, T., 2011. *Vývoj a stav prenatálního screeningu vrozených srdečních vad v Moravskoslezském kraji*. Cor et Vasa. 53(12). 703–711. Dostupné z: <https://www.e-coretvasa.cz/pdfs/cor/2011/12/06.pdf>
38. PAVLÍČEK, J., KLÁSKOVÁ, E., DOLEŽÁLKOVÁ, E. et al., 2018. *Vývoj prenatální diagnostiky vrozených srdečních vad, zisk z jednotlivých ultrazvukových projekcí*. Česká gynekologie. 83(1). 17-23. ISSN 1805-4455. Dostupné také z: <https://www.medvik.cz/bmc/link.do?id=bmc18007571>
39. PLEVOVÁ, I., SLOWIK, R., 2010. *Komunikace s dětským pacientem*. Praha. Grada Publishing, a.s. 256(1). 171-179. ISBN 978-80-247-2968-8.
40. PLEVOVÁ, I., et. al., 2011. *Ošetřovatelství I*. Praha. Grada Publishing, a.s. 288(1). 13. ISBN 978-80-247-3557-3.
41. RAI, V., et al., 2019. *Hypoplastic left heart syndrome (HLHS): treatment options in present era*. Indian J Thorac Cardiovasc Surg. 35(2). 196–202. Dostupné také z: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC7525540/>
42. ROZSYPAL, H., 2002. *Intenzivní péče v infektologii*. [online]. Praha. [cit. 01.05.2022]. Dostupné z: <https://www1.lf1.cuni.cz/~hrozs/infjip1.htm>
43. SEDLÁŘOVÁ, P., et al., 2008. *Základní ošetrátecká péče v pediatrii*. Praha. Grada Publishing, a.s. 248(1). ISBN 978-80-247-6667-6.
44. SHAFFER, V. A., ALPERT, P. T., 2016. *Hybrid Palliation in the Treatment of Hypoplastic Left Heart Syndrome*. Journal of Doctoral Nursing Practice. 9(1). 91–97. Dostupné také z: <http://dx.doi.org/10.1891/2380-9418.9.1.91>
45. SLAVÍK, Z., ŠKOVŘÁNEK, J., 2007. *Syndrom hypoplastického levého srdce – cui bono?* Československá pediatrie. 62(1). 37–39. ISSN 0069-2328; 1805–4501.
46. ŠAMÁNEK, M., 2014. *Průvodce onemocněním srdce u dětí*. Praha. Mladá Fronta. 7(1). 7-41. Dostupné také z: <http://docplayer.cz/1382200-Pruvodce-onemocnenim-srdce-u-deti.html>

47. ŠÍPEK, A. et al., 2013. *Prevalence vybraných vrozených vad v České republice: vývojové vady ledvin, srdce a vrozené chromozomové aberace*. Epidemiologie, mikrobiologie, imunologie. 62(3). 112-128. ISSN 1210-7913. Dostupné také z: <https://www.medvik.cz/bmc/link.do?id=bmc13034512>
48. ŠVAŘÍČEK, R., ŠEĐOVÁ, K., 2014. *Kvalitativní výzkum v pedagogických vědách*. Praha: Portál. ISBN 978-80-262-0644-6.
49. TOMEK, V., GILÍK, J., JIČÍNSKÁ, H. et al., 2018. *Prenatální detekce srdečních vad a její důsledky*. Československá pediatrie. 73(5). 284-290. ISSN 1805-4501. Dostupné také z: <https://www.medvik.cz/bmc/link.do?id=bmc18037546>
50. TOMEK, V. et al., 2020. *Odborné stanovisko k organizaci prenatální kardiologie v České republice*. Cor et Vasa. 62(1). 60-63. Dostupné z: <https://www.e-coretvasa.cz/pdfs/cor/2020/01/10.pdf>
51. TÓTHOVÁ, V., et al., 2014. *Ošetrovatelský proces a jeho realizace*. České Budějovice. Triton 226(2). 159. ISBN 978-80-7387-785-9.
52. TWORETZKY, W. et al., 2001. *Improved surgical outcome after detal diagnosis of hypoplastic left heart syndrome*. Circulation. 103(9). 1269–1273. Dostupné z: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/11238272/>
53. URBANOVÁ, Z., ŠAMÁNEK, M., 2013. *Dětská kardiologie: do kapsy*. Praha. Mladá fronta, (1), 55–60. ISBN 978-80-204-3082-3.
54. VACUŠKOVÁ, M. et al., 2009. *Vybrané kapitoly z ošetrovatelské péče v pediatrii I*. Brno. NCO NZO. 225(1), 18. ISBN 978-80-7013-491-7.
55. VOJTOVIČ, P. et al., 2014. *Long-term results of children operated for hypoplastic left heart syndrome in Children's Heart Centre*. Cor et Vasa. (56) 449–455, Dostupné také z: <http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0010865014000757#>
56. VELEMÍNSKÝ, M., TOMŠÍKOVÁ, Z. a kol. 2009. *Vybrané kapitoly z pediatrie*. Jihočeská univerzita v Českých Budějovicích Zdravotně sociální fakulta. (6) 178, ISBN 978-80-7394-182-6
57. WERNOVSKY, G. 2008. *The paradigm shift toward surgical intervention for neonates with hypoplastic left heart syndrome*. Archives of Pediatrics & Adolescent Medicine. 162(9). 849–854. Dostupné také z: [10.1001 / archpedi.162.9.849](https://doi.org/10.1001/archpedi.162.9.849)

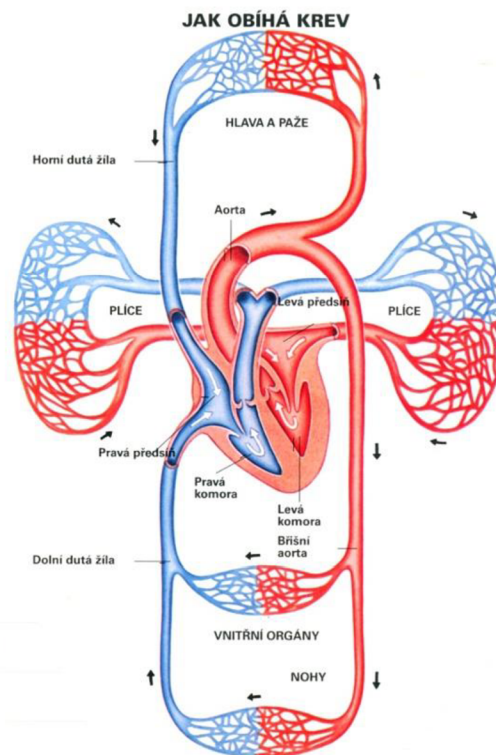
58. YABRODI, M., MASTROPIETREO, CW. 2017. *Hypoplastic left heart syndrome: from comfort care to long-term survival*. *Pediatr Res.* 81(1-2). 142–149. Dostupné také z: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5313512/>

9 Přílohy



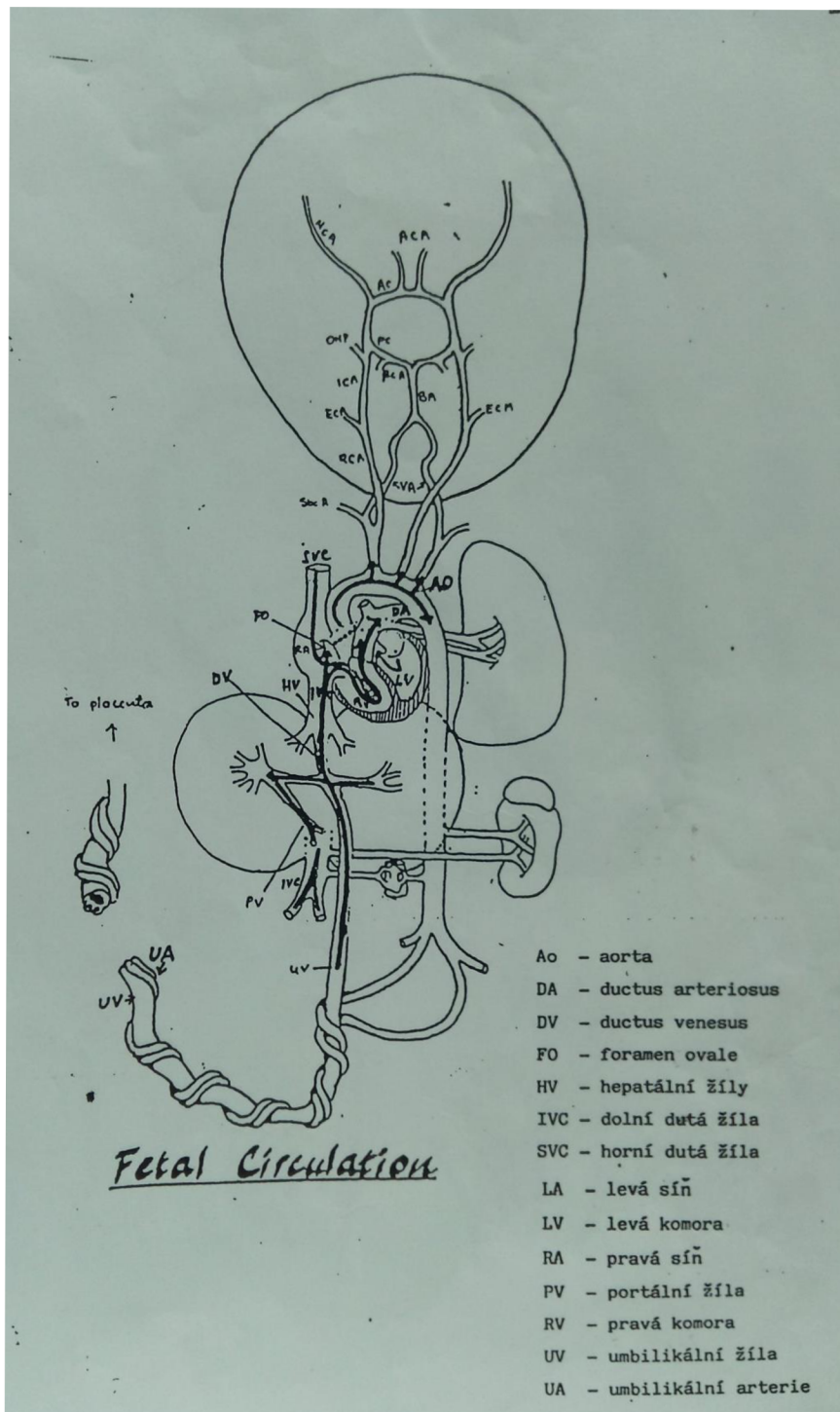
Příloha č. 1 - Srdce

Zdroj: Průvodce onemocněním srdce u dětí – PDF. [online]. Copyright © DocPlayer.cz [cit. 14.04.2021]. Dostupné z: <http://docplayer.cz/1382200-Pruvodce-onemocnenim-srdce-u-deti.html>



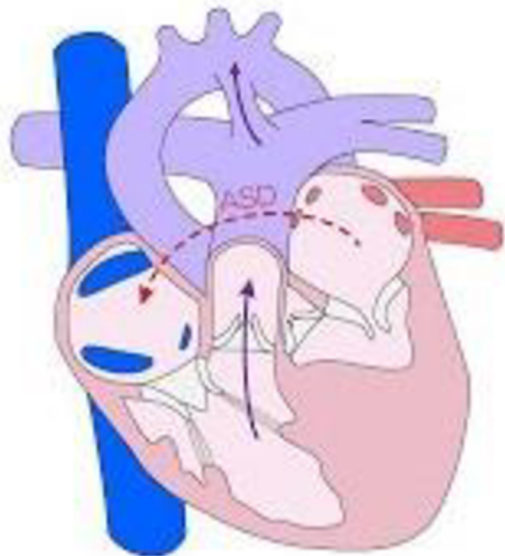
Příloha č. 2 - Krevní oběh

Zdroj: Výukový portál | Základní škola Třebíč, ul. Kpt. Jaroše 836 [online]. Copyright © [cit. 28.04.2021]. Dostupné z: <http://vyuka.zsjarose.cz/data/swic/lessons/663.jpg>



Příloha č. 3 - Fetální krevní oběh

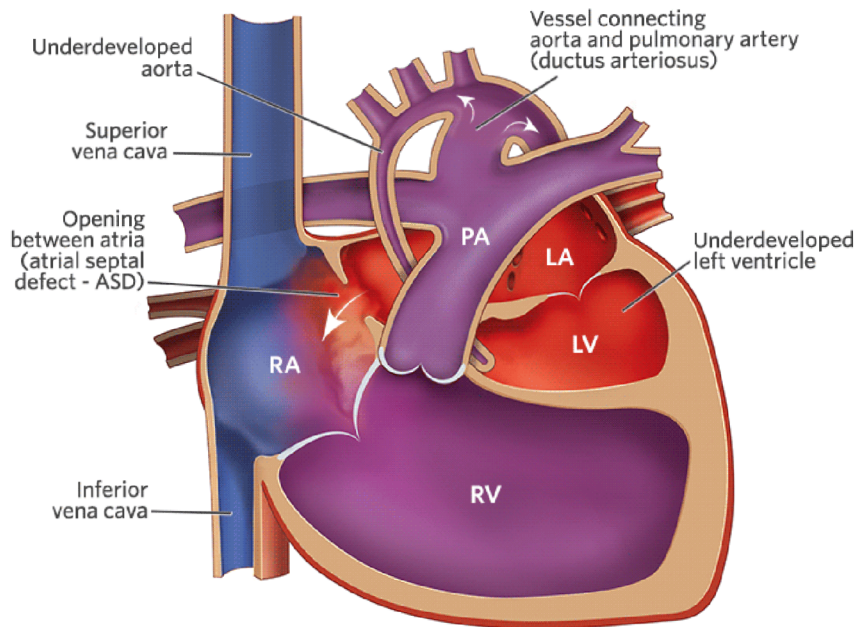
Zdroj: Archiv FN Motol



Příloha č. 4 - Syndrom hypoplastického levého srdce

Zdroj: Zdravotní magazín a katalog rehabilitací | Rehabilitace.info [online]. Copyright © [cit. 03.05.2021]. Dostupné z: <https://www.rehabilitace.info/nemoci/syndrom-hypoplastickeho-leveho-srdce-priznaky-priciny-a-lecba/>

Hypoplastic Left Heart Syndrome (HLHS)

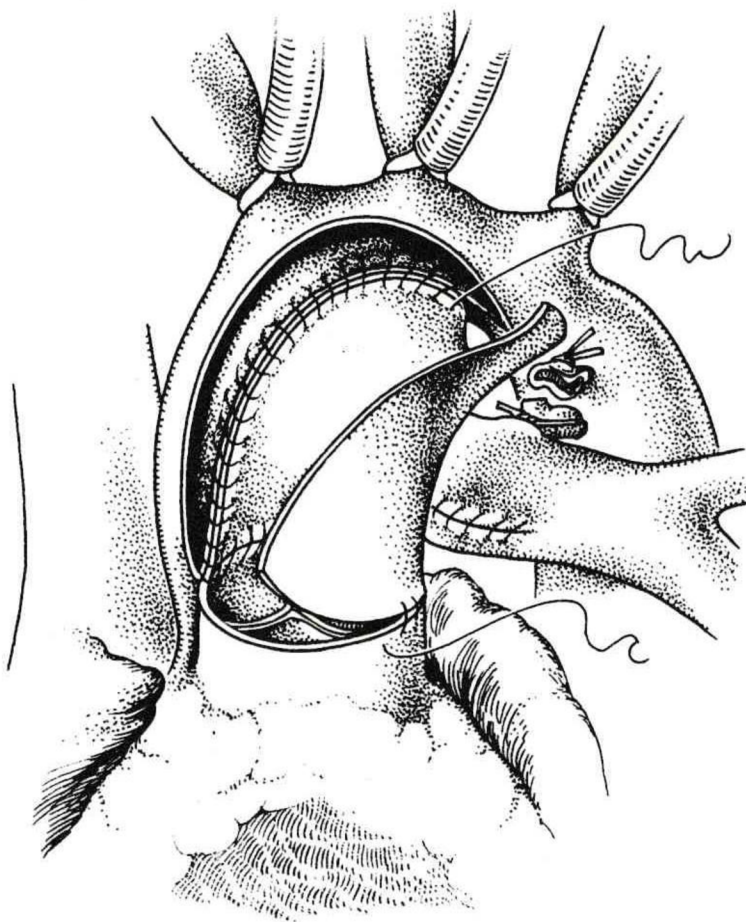


- | | | |
|---------------------|------------------|----------------------|
| ● Oxygen-rich blood | AO: Aorta | PA: Pulmonary artery |
| ● Oxygen-poor blood | LA: Left atrium | LV: Left ventricle |
| ● Mixed blood | RA: Right atrium | RV: Right ventricle |
| ● Mixed blood | | |

© 2014 The Children's Hospital of Philadelphia®

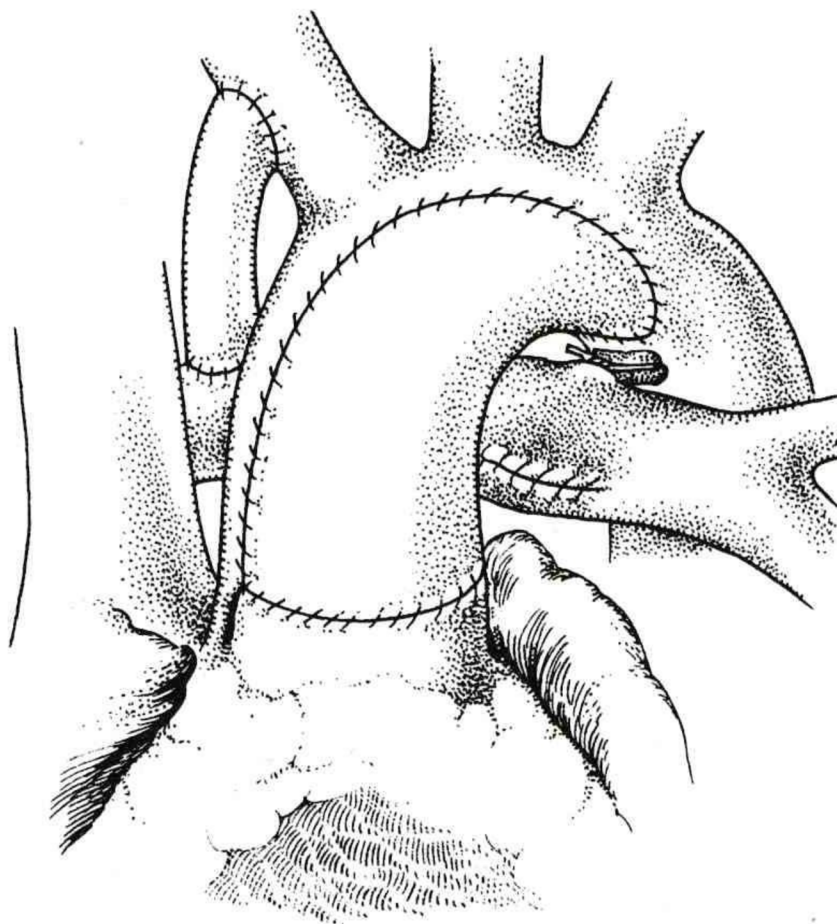
Příloha č.5 – HLHS schéma

Zdroj: Children's Hospital of Philadelphia. Chop.edu [online]. Copyright © [cit. 21.06.2021]. Dostupné z: <https://www.chop.edu/conditions-diseases/hypoplastic-left-heart-syndrome-hlhs>



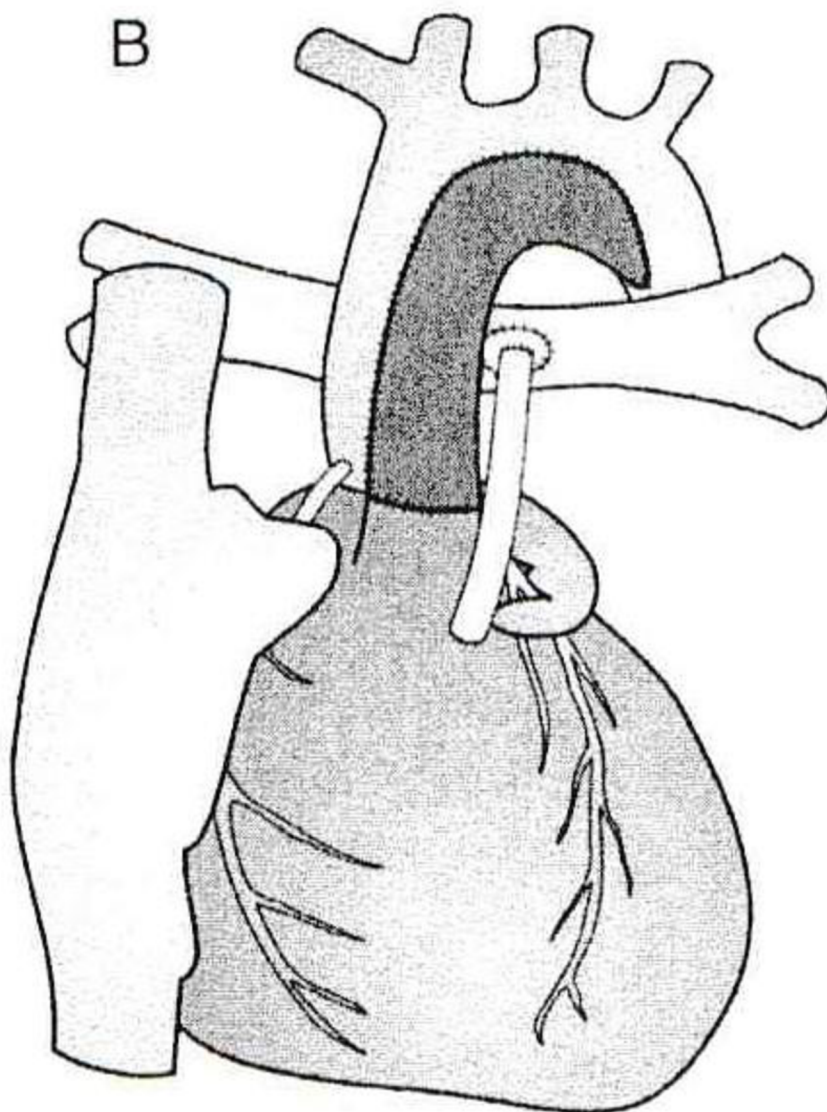
Příloha č. 6 - Norwoodova rekonstrukce aorty plicnici

Zdroj: HUČÍN, B., ŽÁČEK, P., 2012. *Dětská kardiologie*. Praha: Grada Publishing. 22(2). 213. ISBN 978-80-247-4497-1.



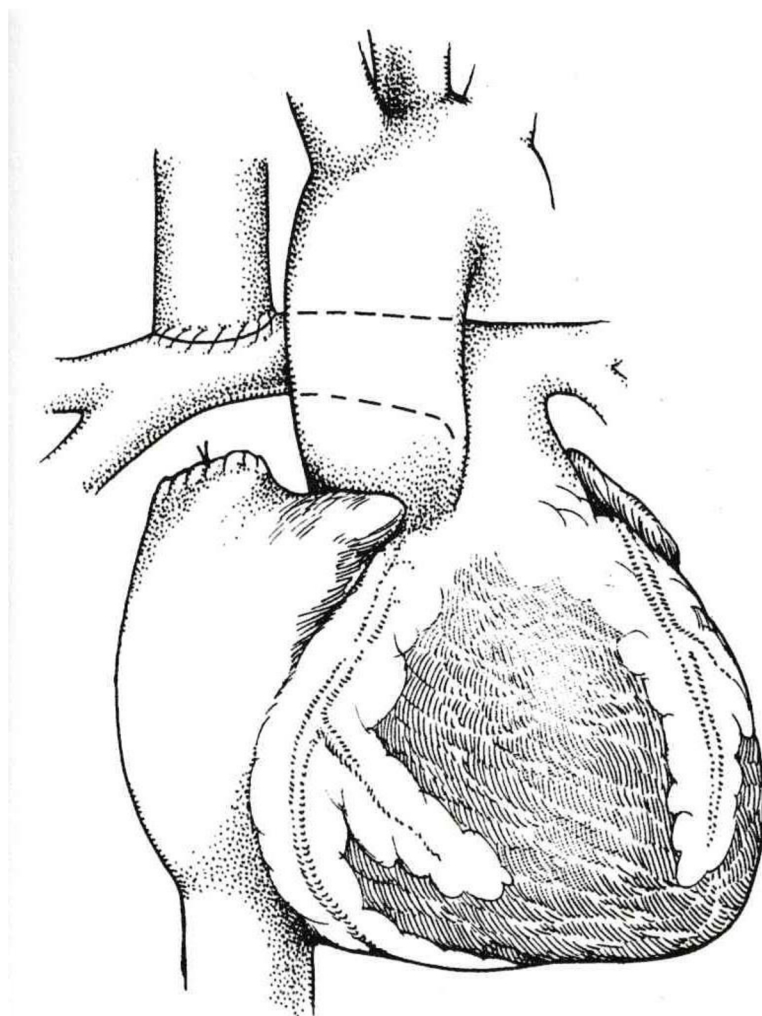
Příloha č. 7 – Blalocková spojka

Zdroj: HUČÍN, B., ŽÁČEK. P., 2012. *Dětská kardiologie*. Praha: Grada Publishing. 22(2). 213. ISBN 978-80-247-4497-1.



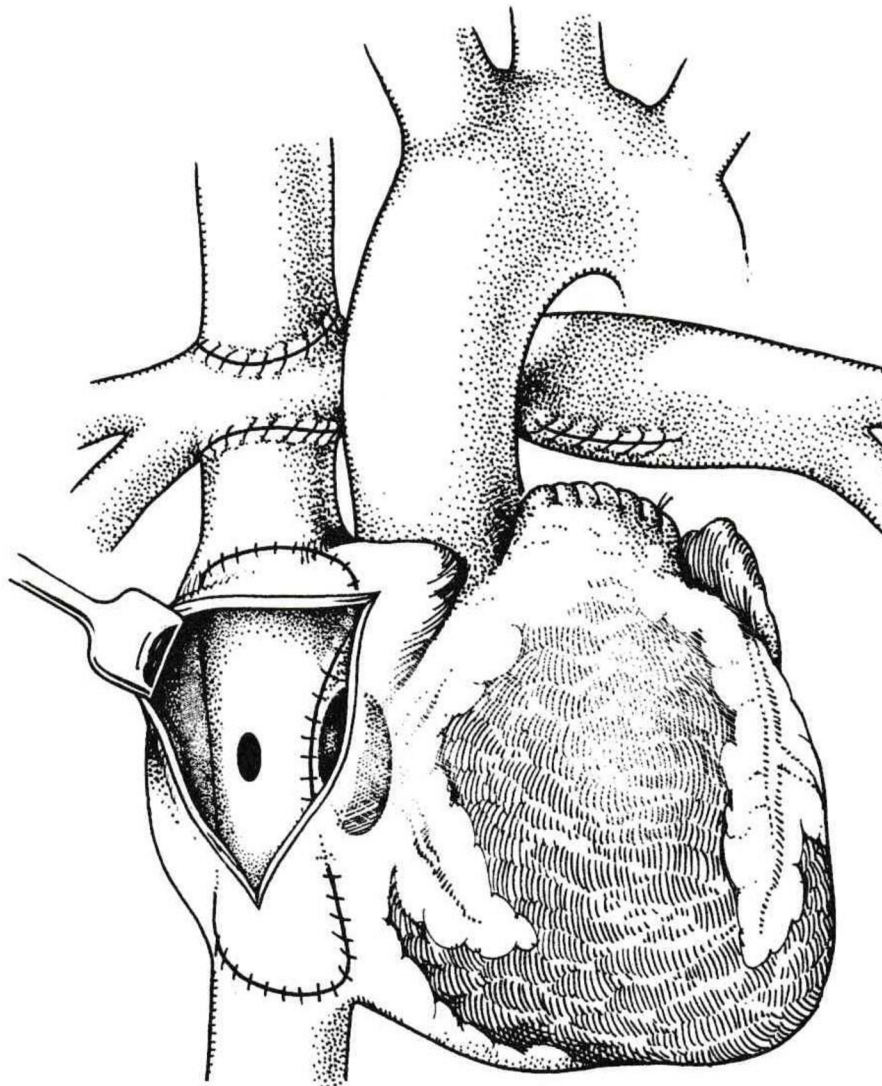
Příloha č. 8 – Modifikace dle Sana – cévní protéza mezi pravou komorou a plicnicí

Zdroj: CHALOUPECKÝ, V. et al., 2006. *Syndrom hypoplastického levého srdce*. Praha: Galén. (1), 229. ISBN 8072624067.



Příloha č. 9 – bidirekční kavopulmonální spojka

Zdroj: HUČÍN, B., ŽÁČEK. P., 2012. *Dětská kardiologie*. Praha: Grada Publishing. 22(2). 153. ISBN 978-80-247-4497-1.



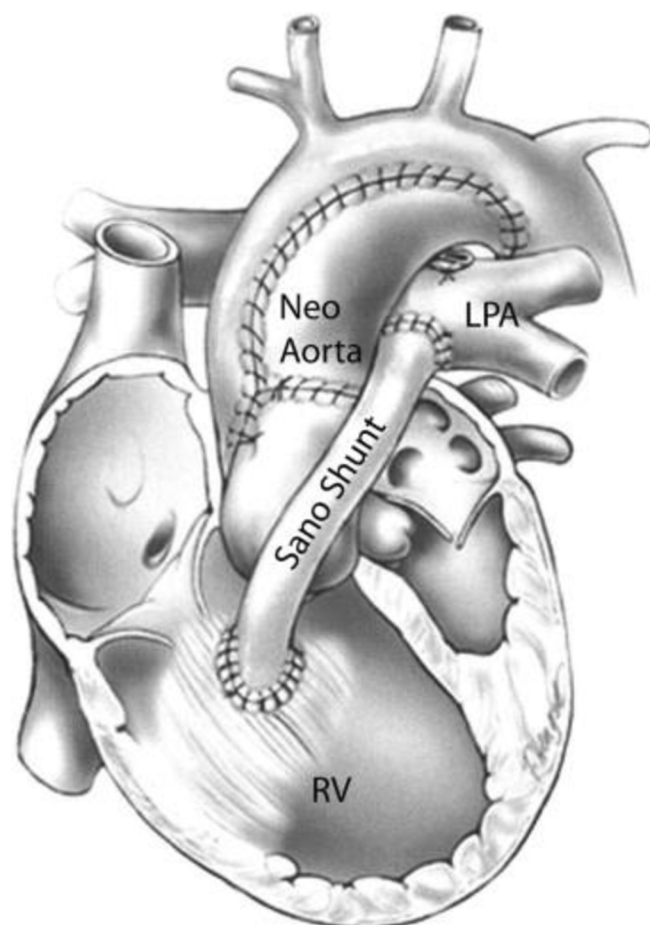
Příloha č. 10 – Modifikovaná Fontanova operace

Zdroj: HUČÍN, B., ŽÁČEK. P., 2012. *Dětská kardiologie*. Praha: Grada Publishing. 22(2). 156. ISBN 978-80-247-4497-1.



Příloha č. 11 - Mimetělní oběh

Zdroj: Vlastní zpracování



Příloha č. 12 – Norwoodův postup se Sano shuntem

Zdroj: PIETERS, D., et al. 2007. *Resistant hypoxemia in an infant with a right ventricle-to-pulmonary artery (Sano) shunt*. *Journal of Cardiothoracic and Vascular Anesthesia*. Dostupné také z: [https://www.jcvaonline.com/article/S1053-0770\(06\)00454-X/references](https://www.jcvaonline.com/article/S1053-0770(06)00454-X/references)



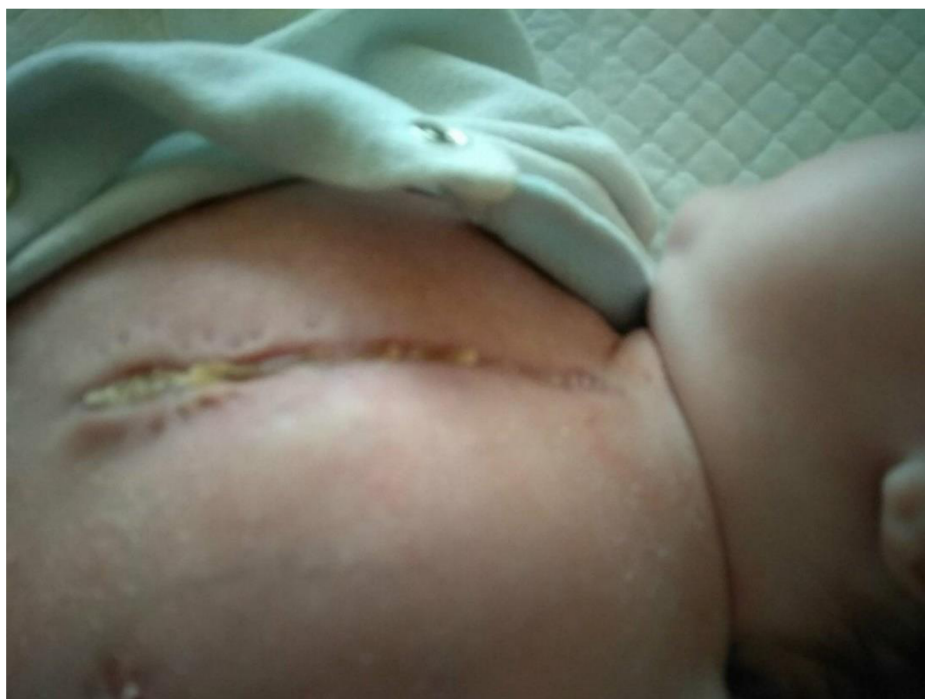
Příloha č. 13- H.V. s matkou

Zdroj: Archiv rodičů H.V.



Příloha č. 14 - H.V. uložena v Babythermu

Zdroj: Archiv rodičů H.V.



Příloha č. 15 - Jizva po zahojení

Zdroj: Archiv rodičů H.V.



Příloha č. 13 1- H.V. při překladi na neurochirurgické oddělení

Zdroj: Archiv rodičů H.V.



Příloha 14 - H.V. v současnosti

Zdroj: Archiv rodičů H.V.

Příloha č. 15 – Polostrukturovaný rozhovor

- 1) Kolik Vám je let?
- 2) Jaké je Vaše nejvyšší dosažené vzdělání?
- 3) Jak dlouho pracujete ve zdravotnictví?
- 4) Na jakém oddělení pracujete?
- 5) Jak dlouho na tomto oddělení pracujete?
- 6) Kolik sester na Vašem oddělení standardě zajišťuje denní a noční směnu?
- 7) Jaká je lůžková kapacita na Vašem oddělení?
- 8) Co je hlavní náplní ošetrovatelské péče u dítěte s onemocněním srdce?
- 9) Setkáváte se často s diagnózou syndromu hypoplastického levého srdce?
- 10) Čím je ošetrovatelská péče o takto nemocné dítě specifická?
- 11) Co je vše nutné u těchto dětí sledovat?
- 12) Setkáváte se s nějakým specifickým ošetrovatelským problémem, u dětí s HLHS?
- 13) Je nějaký specifický ošetrovatelský úkon, který vykonáváte u dětí s HLHS?
- 14) Jsou nějaká specifická vyšetření, která takto nemocné děti nejčastěji podstupují?
- 15) Jak popřípadě dítě na toto vyšetření připravujete?
- 16) Jak vypadá lůžko, na kterém je takto nemocné dítě uloženo, liší se něčím od ostatních lůžek? (např. výbavou)
- 17) Jaký máte názor na hospitalizaci s doprovodem dětí (rodiče, či jiného příbuzného), přímo na pokoji s dítětem?
- 18) Je ve vašem zařízení možná hospitalizace doprovodu přímo na pokoji dítěte?
- 19) Je nutno edukovat rodiče, či jiného příbuzného, který se o dítě bude starat, o péči po propuštění?
- 20) O čem rodiče nejčastěji edukujete?
- 21) Je něco na co byste rodiče ráda upozornila?
- 22) Má doprovod možnost být u některých vyšetření dítěte? Uveďte u kterých.
- 23) Má dítě se syndromem hypoplastického levého srdce odlišné potřeby od jinak nemocných dětí?
- 24) Mívají tyto děti dietní opatření? Například v pozdějším věku u dalších fázích operace.
- 25) Je možné kojení takto nemocných dětí? Popřípadě za jakých podmínek kojení probíhá?

- 26) Jak jinak je zajišťováno krmení dítěte mateřským mlékem?
- 27) Pokud se u matky nerozběhla laktace, či byla zastavena, upřednostňujete na vašem oddělení krmení cizím mateřským mlékem (např. z banky mateřského mléka) nebo umělou formulí?
- 28) S kterými ošetrovatelskými diagnózami se potýkáte nejčastěji, při péči o dítě s HLHS?
- 29) Jaká podle Vás má být sestra, která pečuje o dítě se syndromem hypoplastického levého srdce, a onemocněním srdce obecně?
- 30) Myslíte si, že dítě s HLHS může prožít plnohodnotný život?

Zdroj: vlastní

MASÁŽ JIZVY

ČÍM?

NEJVHODNĚJŠÍM PROSTŘEDKEM K MASÁŽI JIZVY JE DOMÁCÍ NESOLENÉ VEPŘOVÉ SÁDLO, DÁLE NEPARFÉMOVANÉ KRÉMY, NEBO ÉVERIT MAST.

JAK ČASTO?

JIZVU SE DOPORUČUJE MASÍROVAT 1x AŽ 2x DENNĚ PO DOBU 10 MINUT PŘIBLIŽNĚ 6 MĚSÍCŮ NEBO DO DOBY, NEŽ ZAČNE JIZVA POMALU BLEDNOUT.

KDY?

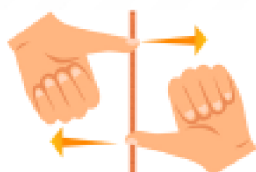
MASÁŽ SE MŮŽE ZAČÍT PROVÁDĚT AŽ PO VYTAŽENÍ STEHŮ A NAPROSTÉM ZHOJENÍ JIZVY. OPTIMÁLNÍ JE PROVÁDĚT MASÁŽ PO VEČERNÍM KOUPÁNÍ DÍTĚTE, KDY JE JIZVA ZMĚKLÁ. I PŘI SAMOTNÉM KOUPÁNÍ MŮŽEME JEMNÝMI TAHY MYCÍ HOUBOU NEBO MALÝM PŘOUDEM VODY JIZVU MASÍROVAT.

CO NEDĚLAT?

NIKDY NESMÍME JIZVU ROZTAHOVAT!

ZÁKLADNÍ HMATY PŘI MASÁŽI JIZVY:

1. JEŠTĚ PŘED NASAZENÍM MASÁŽNÍHO PROSTŘEDKU, PALCEM PRAVÉ A LEVÉ RUKY, POSOUVÁME JIZVU ZÁROVEŇ NA JEDNU I DRUHOU STRANU.



2. NANESEME SÁDLO A VTÍRÁME JEJ DO OBLASTI JIZVY. PALCEM NEBO UKAZOVÁKEM JEDNÉ RUKY KROUŽIVĚ ZATLAČÍME NA JIZVU (NESMÍ BOLET). TOTO PROVÁDÍME V PRŮBĚHU CELÉ JIZVY.



3. KROUŽIVÝ TLAK PALCI NYNÍ PROVÁDÍME NA JIZVĚ, ALE PODÉLNĚ, PŘIČEMŽ TLAK SMĚRUJEME VŽDY K JIZVĚ. TLAK NESMÍ SMĚŘOVAT OD JIZVY, ABYCHOM JI NEROZTAHOVALI.



4. VLNOVÉ HNĚTENÍ – OBA UKAZOVÁKY PŘILOŽÍME K JEDNÉ STRANĚ JIZVY A PALCE PROTI NIM Z DRUHÉ STRANY. JIZVA JE UPROSTŘED. VYTVOŘÍME TAK KOŽNÍ ŘASU, KTEROU POSOUVÁME VLNIVITĚ NAHORU A DOLŮ.



5. PALCE PŘILOŽÍME DO STŘEDU JIZVY, KTEROU VYTAHUJEME DO DÉLKY TÍM, ŽE PALCE ODSEBE ODDALUJEME.



Příloha č.16 – Edukační leták

Zdroj: vlastní

10 Seznam zkratek

AFP	Alfafetoprotein
Bc.	Bakalář
BT shunt	Blalock Taussing shunt
CMM	Cizí mateřské mléko
CNS	Centrální nervová soustava
CO ₂	Oxid uhličitý
cps	Kapsle
CRP	C-reaktivní protein
DNA	Deoxyribonukleová kyselina
DiS.	Diplomovaný specialista
ECHO	Echokardiografie
EKG	Elektrokardiografie
ETR	Endotracheální rourka
FB-hCG	Volné beta podjednotky choriového gonadotropinu
FN	Fakultní nemocnice
ggt	Kapky
HLHS	Syndrom hypoplastického levého srdce
inj	Injekčně
i.v.	Intra venózně
IVF	In vitro fertilizace neboli asistovaná reprodukce
IVH	Intravenózní hyperalimentace
JIP	Jednotka intenzivní péče
mg	Miligram
Mgr.	Magistr

mm	Milimetr
mm Hg	Milimetr rtuťového sloupce
NÚSCH	Národní ústav srdečních a cévních chorob
O ₂	Kyslík
OMM	Odstříkané mateřské mléko
PAPP-A	Těhotenský plazmatický protein A
PDA	Otevřená Bottalova dučej
PGE1	Prostaglandin E1
RIA	Ramus interventricularis anterior
RTG	Rentgenové vyšetření
SZŠ	Střední zdravotnická škola
tbl	Tableta
T-hCG	Choriový gonadotropin
uE3	Nekonjugovaný estriol
VVV	Vrozené vývojové vady
VSV	Vrozené srdeční vady
VOŠ	Vyšší odborná škola
VŠ	Vysoká škola