



Zdravotně
sociální fakulta
Faculty of Health
and Social Studies

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

Jihočeská univerzita v Českých Budějovicích
Zdravotně sociální fakulta
Katedra ošetrovatelství a porodní asistence

Diplomová práce

Role sestry v péči o dětského pacienta s hemangiomem

Vypracoval: Bc. Růžena Šestáková
Vedoucí práce: Mgr. Dita Nováková, Ph.D.

České Budějovice 2014

ABSTRAKT

Role sestry v péči o dětského pacienta s hemangiomem

Jednou z nejdůležitějších oblastí celospolečenských úkolů ovlivňujících zdraví celé populace je péče o dítě. Mezi ně patří i péče o děti s hemangiomem. Hemangiom je nejčastější benigní (nezhoubný) cévní nádor dětského věku. Tento benigní nádor je přítomen již při narození nebo se objeví během prvních týdnů života. Obvykle se vyskytuje na povrchu kůže nebo pod kůží, může však postihnout i vnitřní orgány. Ačkoliv hemangiom může postihnout jakoukoliv část těla, nejčastěji se objeví na hlavě a krku. Hemangiom je diagnostikován u desetiny narozených dětí. Typický výskyt hemangiomů je pro novorozenecký a kojenecký věk. Jedná se sice o nádory svým charakterem nezhoubné a mající tendenci spontánně vymizet, přesto mohou významně poškodit či ohrozit na životě v závislosti na lokalizaci růstu hemangiomu. Proto je léčba hemangiomu posuzována případ od případu a při jeho výskytu je vhodné kontaktovat dětské specializované pracoviště.

Cíle diplomové práce Role sestry v péči o dětského pacienta s hemangiomem jsou zaměřeny na role sestry při péči o dětského pacienta s hemangiomem očima rodičů (matek) a na to, která z těchto rolí je pro rodiče (matky) nejdůležitější. Dále se zjišťovalo, zda sestry při této péči řeší nějaké problémy a zda výskyt hemangiomu u dítěte má vliv na jeho rodinu. Zjišťovali jsme také, zda se u léčby dětí s hemangiomem vyskytují nějaké komplikace.

K dosažení těchto cílů bylo stanoveno pět výzkumných otázek. 1. Jaké role zaujímá sestra v péči o dítě s hemangiomem? 2. Kterou z těchto rolí považují rodiče za nejcennější? 3. Jaké problémy řeší sestry při ošetrovatelské péči u dětí s hemangiomem? 4. Změnil hemangiom u dítěte přístup rodičů k dítěti? 5. Vyskytují se komplikace v léčbě hemangiomů u dětí?

Při zpracování dat byl použit kvalitativní výzkum. Metod sběru dat bylo využito několik. Byla využita kazuistika podle modelu Virginie Henderson, polostrukturovaný rozhovor s matkami pacientů, obsahová analýza dat a zúčastněné skryté pozorování při ambulantních kontrolách. Poslední použitou metodou byla anketa, která byla zaměřena

na sestry, které pečují o děti s hemangiomem a na to, zda u těchto dětí řeší nějaké problémy a komplikace.

První výzkumný soubor tvořilo deset dětských pacientů, kteří byli vybráni záměrně podle předem daných kritérií. Prvním kritériem bylo, že děti mají hemangiom, pět pacientů bylo s hemangiomem hospitalizováno a podstoupilo léčbu propranololem, pět pacientů s hemangiomem podstoupilo pouze konzervativní léčbu. Posledním, avšak nejdůležitějším kritériem bylo, že matky pacientů s hemangiomem souhlasily s výzkumným šetřením. Tyto matky pak tvořily druhý výzkumný soubor a byl s nimi proveden polostrukturovaný rozhovor, který byl zaměřen jednak na osobní zkušenost s hemangiomem, a také na práci sester právě pohledem matek. Poslední výzkumný soubor tvořilo deset sester, které byly taktéž vybrány záměrně, podle důležitého kritéria a tím byla práce s dětskými pacienty s hemangiomem.

Podle zjištěných informací je zjevné, že matky dětských pacientů s hemangiomem shodně se sestrami, které se o tyto děti starají, uvádějí tři role sester: edukátorky, poskytovatelky ošetrovatelské péče a manažerky. Bylo zjištěno, že matky více než na role sester poukazovaly na jejich povahové vlastnosti, které jsou pro ně důležitější. Přestože matky neuváděly, která role je nejdůležitější, z rozhovorů můžeme vyvodit, že nejdůležitější byla role edukátorky, o které matky hovořily nejvíce, ale nevnímají ji jako nejdůležitější, spíše ji berou jako samozřejmost.

Dále bylo zjištěno, že sestry neřeší u těchto dětí žádné problémy, ale setkávají se s komplikacemi. Ukázalo se, že sestry opět shodně s matkami pacientů uvádějí tři komplikace: ulcerace, krvácení a ulcerace s krvácením. Tyto komplikace jsou spojeny s hemangiomem jako takovými. Co se týká komplikací spojených s léčbou hemangiomu pomocí propranololu, žádná z pěti matek, jejichž děti tuto léčbu podstoupily, ani všech deset sester se nesetkalo s žádnými komplikacemi, které by byly spojené s touto léčbou.

Ukázalo se, že většina matek své dítě, ať už má hemangiom léčený konzervativně či propranololem, začne své děti více hlídat. Shodně to uvedlo osm matek z deseti. Dále bylo zjištěno, že je nejen více hlídají, ale mají zpočátku pocity strachu, obav, pochybností či se jim mísí všechny tyto pocity dohromady.

Tato práce by měla být přínosem nejen pro personál, který je v kontaktu s dětmi, které mají hemangiom, ale může posloužit i jako prohloubení všeobecného rozhledu ostatního zdravotnického personálu, který se s tímto onemocněním může setkat jak ve svém profesionálním, tak soukromém životě. Na základě informací získaných během zpracování diplomové práce byla vytvořena přednáška pro sestry na téma: Dětský pacient s hemangiomem - nový způsob léčby, která bude prezentována na odborných seminářích.

Klíčová slova: dítě, hemangiom, role sestry, ošetrovatelská péče, rodiče, propranolol.

ABSTRACT

Nurse's Roles in Care of a Child Patient with a Hemangioma

One of the most important areas of society-wide tasks influencing the health of the whole population is child care. It includes care of children with a hemangioma. Hemangiomas are the most common benign (not malignant) vascular tumours of a child age. This benign tumour may be present as early as at birth or appear in the first weeks of life. It is usually located on or under the skin surface but may also affect internal organs. Although a hemangioma may affect any body part, it is mostly located on the head and neck. A hemangioma is diagnosed in a tenth of new-born children. Hemangiomas typically appear at neonatal age or infancy. These tumours are benign and tend to disappear spontaneously but may cause considerable damage or life endangerment, depending on the localisation of the hemangioma growth. Therefore, the treatment of a hemangioma is assessed on a case-by-case basis and it is appropriate to contact a specialised child ward if a hemangioma appears.

The objectives of the diploma thesis "Nurse's Roles in Care of a Child Patient with a Hemangioma" are to examine the roles of nurses in care of a child patient with a hemangioma, as seen by parents (mothers) of the children, and to identify which of the roles is the most important for the parents (mothers). It has also been ascertained whether nurses deal with any problems while providing this care and whether occurrence of a hemangioma in a child has any influence on the child's family. It has also been ascertained whether any complications are encountered in the treatment of children with a hemangioma.

Five research questions were set in order to achieve these objectives. 1. What roles does a nurse perform in care of a child with a hemangioma? 2. Which of those roles is considered by the parents as the most valuable? 3. What problems do nurses deal with when providing a nursing care of children with a hemangioma? 4. Has a hemangioma changed an approach of parents to their child? 5. Are there any complications encountered in the treatment of hemangioms in children?

A qualitative research was used for data processing. Several methods of data collection were used. The researcher used a case history according to the model of Virginia Henderson, semi-structured interview with mothers of patients, data content analysis and secret participant observation during outpatient checks. The last method used was a survey aimed at nurses who took care of children with a hemangioma, asking them whether they dealt with any problems and complications in such children.

The first research set consisted of ten child patients who were selected on purpose on the basis of pre-set criteria. The first criterion was presence of a hemangioma; five patients were hospitalised with a hemangioma and underwent a treatment with propranolol, while the other five patients with a hemangioma underwent only a conservative treatment. Last but the most important criterion was that mothers of patients with a hemangioma granted their consent to the research. These mothers formed the second research set and underwent a semi-structured interview focused on their personal experience with a hemangioma and on the work of nurses as seen by mothers. The last research set consisted of ten nurses who were also selected on purpose on the basis of a very important criterion, which was care of child patients with a hemangioma.

According to the collected information, mothers of child patients with a hemangioma and nurses who take care of such children apparently state the same three roles of nurses, namely the roles of an educator, nursing care provider and manager. It has been ascertained that mothers referred rather to the personality traits of nurses, which were more important for them than their roles. Although the mothers did not state which role was the most important, it may be deduced from the interviews that the most important role was the educating role, which was mentioned by the mothers most frequently, but they did not consider it as the most important – they rather took it for granted.

It has also been ascertained that nurses do not deal with any problems in such children but encounter complications. Nurses and mothers of patients indicate the same three complications: ulceration, bleeding and ulceration with bleeding. These complications are connected with hemangiomas as such. As far as complications

connected with a hemangioma treatment with propranolol is concerned, neither any of the five mothers whose children underwent this treatment nor any of the ten nurses encountered any complication that might be connected with this treatment.

It has come out that a majority of mothers begin to watch over their child more carefully, no matter whether the hemangioma is treated conservatively or with propranolol. Eight mothers of ten stated so. It has also been ascertained that they not only watch over them more carefully but also feel fear, worries or doubts or a mix of all these feelings at the beginning.

This thesis may be of a benefit not only for professionals who are in contact with children with a hemangioma but may also serve to deepen general knowledge of other healthcare professionals who may encounter this disease either in their professional or private life. Based on the information acquired for the diploma thesis, a lecture on the topic “Child Patient with a Hemangioma – New Method of Treatment” was prepared for nurses and will be presented at professional workshops.

Keywords: child, hemangioma, nurse’s role, nursing care, parents, propranolol.

Prohlášení

Prohlašuji, že svoji diplomovou práci jsem vypracovala samostatně pouze s použitím pramenů a literatury uvedených 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 jejich 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 kvalifikační práce. Rovněž souhlasím s porovnáním textu mé kvalifikační práce s databází kvalifikačních prací Theses.cz provozovanou Národním registrem vysokoškolských kvalifikačních prací a systémem na odhalování plagiátů.

V Českých Budějovicích dne 19. 5. 2014

.....

Bc. Růžena Šestáková

Poděkování

Touto cestou bych ráda poděkovala Mgr. Dítě Novákové, Ph.D. za odborné vedení, cenné rady, připomínky a trpělivost při zpracování této diplomové práce. Dále bych chtěla poděkovat MUDr. Pavlovi Timrovi a MUDr. Aleně Smrčkové, na které jsem se mohla kdykoliv obrátit při psaní diplomové práce. A velký dík patří také mé rodině, které děkuji za jejich trpělivost a velkou podporu při psaní této práce.

OBSAH

ÚVOD.....	12
1 SOUČASNÝ STAV.....	13
1.1 HISTORICKÉ POZNÁMKY	13
1.2 VZNIK HEMANGIOMŮ	15
1.3 HEMANGIOMY JAKO SOUČÁST SYNDROMŮ	16
1.4 KLINICKÉ VLASTNOSTI HEMANGIOMŮ	17
1.4.1 Povrchové (kapilární) hemangiomy	18
1.4.2 Hluboký (kavernózní) hemangiom	18
1.4.3 Smíšené hemangiomy	19
1.5 VÝVOJ HEMANGIOMŮ	19
1.6 KOMPLIKACE HEMANGIOMŮ	20
1.7 DIAGNOSTIKA	20
1.7.1 Anamnéza	21
1.7.2 Fyzikální vyšetření.....	22
1.7.3 Laboratorní vyšetření.....	22
1.7.4 Vyšetřovací metody	23
1.8 TERAPIE	25
1.8.1 Kortikosteroidy	25
1.8.2 Chemoterapeutické prostředky	26
1.8.3 Chirurgická léčba.....	27
1.9 LÉČBA PROPRANOLOLEM (SOUČASNÝ LÉČEBNÝ POSTUP).....	27
1.9.1 Lékové formy propranololu	28
1.9.2 Léčebný protokol	29
1.9.3 Nežádoucí účinky	31
1.10 ROLE SESTRY	31
1.10.1 Sestra – poskytovatelka ošetrovatelské péče	32
1.10.2 Sestra – manažerka	33
1.10.3 Sestra – edukátorka.....	34

1.10.4 Sestra – advokátka	35
1.10.5 Sestra – nositelka změn	36
1.10.6 Sestra – výzkumnice	37
2 CÍL PRÁCE	38
2.1 CÍLE PRÁCE	38
2.2 VÝZKUMNÉ OTÁZKY	38
3 METODIKA.....	39
3.1 POUŽITÉ METODY	39
3. 2 CHARAKTERISTIKA ZKOUMANÉHO SOUBORU	40
4 VÝSLEDKY	43
4.1 KAZUISTIKY PACIENTŮ	43
4.2 KATEGORIZACE VÝSLEDKŮ.....	71
5 DISKUSE	81
6 ZÁVĚR	91
7 SEZNAM POUŽITÝCH ZDROJŮ.....	93
8 PŘÍLOHY.....	98
8.1 SEZNAM PŘÍLOH.....	98

Seznam použitých zkratek

CNS	Centrální nervový systém
CT	Počítačová tomografie
ECHO	Echokardiografie
EKG	Elektrokardiografie
ISSVA	International Society for the Study of Vascular Anomalies (Mezinárodní společnost pro studium cévních anomálií)
MR	Magnetická rezonance
PELVIS syndrom	Perineal hemangioma, external genitalia malformations, lipomyelomeningocele, vesicorenal abnormalities, imperforate anus, and skin tag (perineální hemangiomy, externí genitální malformace, lipomyelomeningokélu, vezikorenální malformace, atřezie anu a kožní výrůstky)
PHACES syndrom	Posterior fossa malformations–hemangiomas–arterial anomalies–cardiac defects–eye abnormalities–sternal cleft and supraumbilical raphe syndrome (malformaci zadní jámy lebeční, hemangiomy, arteriální anomálie, koartace aorty, anomálie oka, sternální malformace nebo supraumbilikální rozštěpy)
SACRAL syndrom	Spinal dysraphism, anogenital, cutaneous, renal and urologic anomalies, associated with an angioma of lumbosacral localization (spinální rozštěpy, anogenitální malformace, kožní anomálie, renální malformace a angiomy v lumbální oblasti)
UZ	Ultrazvukové vyšetření

ÚVOD

Jednou z nejdůležitějších oblastí celospolečenských úkolů ovlivňujících zdraví celé populace je péče o dítě. Péče o zdravé i nemocné dítě má velmi dlouhou tradici a zajišťuje ji obor nazývaný se pediatrie. Dětská oddělení poskytují veškerou zdravotnickou péči dětem od 1 měsíce do 18 let včetně. Mimo standardní zdravotní péče o děti poskytuje i specializovanou péči na specializovaných odděleních.

Diplomová práce je zaměřena na hemangiomy u dětí. Hemangiomy jsou nezhoubné nádory z krevních cév. Typickou dobou výskytu těchto nezhoubných nádorů je novorozenecký a kojenecký věk. Výskyt hemangiomů u dětí je udáván mezi 3 - 10 %. Ve většině případů hemangiomy v dětském věku spontánně regredují, často zcela vymizí. Některé hemangiomy však setrvávají a mohou významně poškodit či ohrozit dítě na životě v závislosti na lokalizaci růstu hemangiomu.

Diplomová práce nese název „Role sestry v péči o dětského pacienta s hemangiomem“. Toto téma jsem si vybrala nejenom proto, že s těmito dětmi přicházím ve své práci do styku, ale hlavně proto, že k nám přicházejí vystrašení rodiče, kteří nevědí co to hemangiom je. Společně s naším lékařem jsme usoudili, že by bylo vhodné zpracovat toto téma a dostat hemangiom do podvědomí zdravotníků, a tím zvýšit jejich všeobecný přehled. Dalším důvodem, proč jsem si vybrala toto téma, je nová možnost léčby hemangiomů. Je to poměrně mladá metoda, kdy se hemangiomy léčí pomocí betablokátoru, jakým je propranolol. Mým zájmem je zjistit, jakou roli hraje sestra při péči o děti s hemangiomem, zda hemangiom nějakým způsobem ovlivní rodinu a zda se v léčbě hemangiomu vyskytují nějaké komplikace.

Diplomová práce je rozdělena na dvě části. Teoretická část je věnována teorii, která popisuje, co je to hemangiom, jeho klinické vlastnosti, diagnostiku, terapii. Taktéž je zde teoreticky popsána role sestry. Výzkumné šetření proběhlo na Dětské klinice nemocnice České Budějovice, a.s. na hematologickém oddělení. Výzkumné šetření bylo zaměřeno na děti s hemangiomem, z nichž polovina podstoupila léčbu propranololem a druhá polovina podstoupila konzervativní léčbu. Bylo využito kvalitativního výzkumného šetření.

1 SOUČASNÝ STAV

Cévní „mateřská znaménka“ nebo vrozené cévní anomálie jsou léze, které se mohou vyskytovat ve velmi pestrých tvarech a po mnoho let byly zařazovány do široké skupiny nazývané jako „hemangiomy“. V roce 1982 Mulliken a Clowacki nastínili první klasifikaci těchto lézí. Tato klasifikace se v roce 1996 stala podkladem pro oficiální systém klasifikací vaskulárních lézí stanovený Mezinárodní společností pro studium cévních anomálií (International Society for the Study of Vascular Anomalies, ISSVA). Vaskulární léze se dělí na dvě základní skupiny: nádory a malformace (Mališ, 2014).

Hemangiom je nejčastější benigní (nezhoubný) cévní nádor dětského věku. Tento benigní nádor je přítomen již při narození nebo se objeví během prvních týdnů života. Obvykle se vyskytuje na povrchu kůže nebo pod kůží, může postihnout i vnitřní orgány. Ačkoliv hemangiom může postihnout jakoukoliv část těla, nejčastěji se vyskytuje na hlavě a krku. Hemangiom je diagnostikován u desetiny narozených dětí. Typickým obdobím výskytu hemangiomů je novorozenecký a kojenecký věk. Jedná se sice o nádory svým charakterem nezhoubné, které mají tendenci spontánně vymizet, přesto mohou významně poškodit zdraví či ohrozit na životě, a to v závislosti na lokalizaci a rychlosti růstu hemangiomu. Proto je léčba hemangiomu posuzována případ od případu a je vhodné kontaktovat dětské specializované pracoviště (Michalusová, 2011).

1.1 Historické poznámky

Viditelné abnormální vaskulární útvary byly prvními vrozenými cévními malformacemi uvedenými v literatuře. První příspěvek pochází od Guidiho Guidy, který byl osobním lékařem francouzského krále Francise I, v XVI. století. Popsal mladého florentského muže s výrazně rozšířenými cévami, které vypadaly jako extrémní křečové žíly. Poslal tohoto pacienta k známému chirurgovi Gabriellu Fallopiovi, který odmítl takový složitý případ operovat. Jelikož v té době ještě nebyl pochopen koncept

hemodynamiky, byl tento a několik dalších případů považovány za nezvykle rozšířené cévy (Mattasi, 2009).

V roce 1628 anglický lékař William Harvey publikoval ve Frankfurtu nad Mohanem svou knihu „Excercitatio Anatomica de Motu Cordis et Sanquinis in Animalibus“, ve které vysvětlil krevní oběh. Tento objev poskytl základ, na kterém je třeba chápat abnormální oběh jako arteriovenózní spojení. V následujících letech bylo popsáno několik arteriovenózních spojení, které byly prezentovány v roce 1889 Americkou chirurgickou asociací a uzavřeny jako převážně vrozené případy (Mattasi, 2009).

V 19. století se objevilo mnoho popisů a případů viditelných difuzních žilních anomálií. Byly popisovány rozšířené povrchové žíly na různých místech lidského těla. Nový krok v diagnostice zaznamenal rok 1923 po představení arteriografie ve Francii. Arteriografie umožnila lépe studovat hemodynamiku cévních malformací. Dalším podstatným přispěním k pochopení odlišných typů vrozených cévních malformací bylo jasné rozlišení mezi cévními malformacemi a žilním angiomem, které v roce 1932 provedl De Takatse. Rozlišení mezi hemangiomem a cévní malformací bylo složité (Mattasi, 2009).

V roce 1940 byl definován hemangiom jako nádor krevních cév, odlišný od žilní malformace. První monografie „Abnormální arteriovenózní komunikace“ byla publikována v roce 1968 a byla následována mnohými knihami, které se zabývaly touto tematikou. Jelikož tato problematika byla velice zajímavá, tak v roce 1976 Anthony Young z Londýna a John Mulliken z Bostonu zorganizovali malé sympóziu, při kterém si vyměnili zkušenosti a prodiskutovali různé případy s jinými kolegy, kteří se zajímali o tyto problémy. Tato sympózia se začala konat každé dva roky a zájem o ně se neustále zvyšoval. V roce 1988 vydali publikaci, první, jež byla schopna definitivně objasnit rozdíl mezi hemangiomem a cévní malformací. Dva roky na to, během kongresu v Amsterdamu, skupina expertů odsouhlasila potřebu zřízení vědeckého sdružení, jehož účelem bude scházet se s lékaři, kteří se zajímají o cévní malformace a hemangiomy. Sdružení bylo založeno roku 1992 v Denveru nad Mohanem. Na první schůzi se dohodli na názvu „Mezinárodní společnost pro studium vaskulárních

anomálií“. Dodnes se schází každé dva roky. Spolupracuje zde multidisciplinární skupina expertů z celého světa, která se věnuje dané problematice a přibližuje tato složitá témata jednotlivým oborům. Jak sám Mattasi (2009) uvádí, zájem o tyto choroby roste na celém světě (Mattasi, 2009).

1.2 Vznik hemangiomů

Oběhová soustava je jedna z prvních soustav, která se vyvíjí během embryogeneze. Vývoj dalších orgánů vyžaduje dostatečný přísun kyslíku a živin, který zprostředkovávají cévy tvořící součást oběhové soustavy. Tvorba cév hraje významnou roli v růstu a vývoji orgánů embrya, stejně jako při hojení ran a regeneraci orgánů v dospělosti. Vznik oběhové soustavy představuje dvoustupňový proces. Během vaskulogeneze vytvářejí endoteliální prekurzory primitivní vaskulární síť. Tato primitivní síť se v průběhu angiogeneze rozšiřuje vyrážením a růstem preexistujících cév, čímž vznikají nové cévy. Výsledkem je vysoce organizovaná vaskulární síť složená z tepen, žil a vlásečnic. Vzhledem k zásadní roli angiogeneze v životě není překvapením, že tento proces je základem přesných regulačních mechanismů vyžadujících jemně vyladěnou rovnováhu mezi pro- a anti-angiogenními faktory. Nerovnováha těchto mediátorů a následně narušená regulace růstu cév jsou spojeny s patogenezí mnoha poruch, zejména vznikem a růstem nádorů. Blanke (2013) dále uvádí, že v roce 1971 byl Folkman prvním lékařem, který naznačil klíčovou roli angiogeneze v růstu nádorů a metastáz. Zatímco angiogeneze je nezbytná pro tvorbu nových cév v embryogenezi, většina cév zůstává v dospělosti v klidovém stádiu. Nicméně při vzniku nádorů dochází k posunu ve prospěch proangiogenních faktorů, které vyvolávají angiogenezi a ve svém důsledku tvorbu nových cév. Základní mechanismy, jak angiogeneze podporuje růst nádorů, dosud nejsou úplně objasněny. V minulosti se výzkumy stále více zaměřovaly na vliv mezerových spojů při vzniku a růstu nádorů (Blanke, 2013).

1.3 Hemangiomy jako součást syndromů

Většinou jsou děti postiženy jedním hemangiomem (v 75 - 90 % případů). Mohou se však vyskytovat i ve větším počtu, pak hovoříme o hemangiomatóze. Jde o stav charakterizovaný přítomností velkého počtu ložisek hemangiomů, které jsou diseminovány po poměrně rozsáhlé ploše kůže. Jejich přirozený vývoj je obvykle příznivý s kompletní regresí do 3 let věku. Může být přítomno současně i viscerální (útrobní) postižení hemangiomy. Viscerální hemangiomy nejčastěji postihují gastrointestinální trakt, játra, slezinu, centrální nervový systém (CNS), plíce a jsou většinou asymptomatické. Nicméně se mohou objevit i závažné a život ohrožující komplikace: městnavé srdeční selhání, krvácení z gastrointestinálních hemangiomů nebo do dýchacích cest, obstrukční hydrocefalus. Jestliže tyto průvodní komplikace nejsou adekvátně řešeny, mohou být smrtelné až v 77 %. Proto se provádí dětem vstupní ultrazvukové vyšetření parenchymatózních orgánů (Kwon, 2013; Mališ, 2014).

Faberová (2004) zmiňuje PHACE syndrom, který v sobě zahrnuje malformaci zadní jámy lebeční, hemangiomy, arteriální anomálie, koartace aorty, anomálie oka. Můžeme se setkat i s označením PHACE(S), jako v článku Mališe (2014), jelikož sternální malformace nebo supraumbilikální rozštěpy mohou být také přítomny jako součást syndromu. Skutečná incidence PHACES syndromu není známa. Dále jsou to syndromy PELVIS a SACRAL. PELVIS syndrom zahrnuje perineální hemangiomy, externí genitální malformace, lipomyelomeningokélu, vezikorenální malformace, atrezie anu a kožní výrůstky. Syndrom SACRAL byl definovaný v roce 2007 a zahrnuje spinální rozštěpy, anogenitální malformace, kožní anomálie, renální malformace a angiomy v lumbální oblasti. Všichni novorozenci s rozsáhlými hemangiomy v perineální oblasti by měli podstoupit vyšetření magnetickou rezonancí na oblast míchy a pánve (Faberová, 2004; Mališ, 2014).

Hemangiomy jsou také součástí závažných syndromů jako je Sturge-Weberův (nevus flammeus obličeje, angiom mozkových plen a glaukom), Gorham-Stoutův (angiomatóza skeletu), Maffucciho (mnohočetný výskyt hemangiomů na kůži a vnitřních orgánech, rozvinutá asymetrická chondromatóza a dyschondroplázie se znetvořením končetin), Kasabach-Merrittové (trombocytopenie sdružená s rozsáhlým

hemangiomem). Při podezření na podobná onemocnění se provádí komplexní vyšetření – krevní obraz, hemokoagulace, oční, neurologické, ultrazvukové vyšetření (UZ), počítačová tomografie (CT), magnetická rezonance (MR) (Bang, 2010).

1.4 Klinické vlastnosti hemangiomů

Cévní anomálie jsou rozděleny do dvou kategorií na základě klinicko-patofyziologického chování endoteliálních buněk na cévní malformace a hemangiomy. Mališ (2014) uvádí, že hemangiomy jsou charakterizovány růstem, proliferací – typickou známkou nádorového procesu, což je odlišuje od cévních malformací, které jsou patrné většinou již při narození a nemění se ve svém tvaru a velikosti po celý další vývoj. Taktéž Enjolras (2007) uvádí, že hemangiomy se histologicky vyznačují neustále proliferujícími buňkami. U malformací histologicky nedochází k proliferaci endoteliálních buněk, ale k rozšiřování cév. Důležitost rozlišení hemangiomů od cévních malformací z hlediska léčby uvádí i Faberová (2004). Udává, že je nutná správná diagnostika, která se opírá nejenom o klinický obraz cévní anomálie, ale také o ultrazvukové vyšetření, angiografii, magnetickou rezonanci a také o histologické vyšetření.

Hemangiom není obvykle přítomen při narození, ale objeví se v průběhu prvního měsíce života s incidencí 5 - 10 % všech dětí, a až 30 % předčasně narozených dětí, zejména s porodní hmotností nižší než 1500 g. Vyšší riziko je u kojenců ženského pohlaví než u kojenců mužského pohlaví (Dreyfus, 2013).

Nejjednodušší rozdělení hemangiomů je podle klinického vzhledu:

- 1) povrchové hemangiomy (kapilární)
- 2) hluboké hemangiomy (kavernózní)
- 3) smíšené hemangiomy (kombinace povrchových a hlubokých hemangiomů)

Povrchové hemangiomy se vyskytují přibližně u 50 – 60 % případů, smíšené hemangiomy se vyskytují u 25 – 30 % případů, hluboké hemangiomy u 15 % dětí s hemangiomy. Hemangiom je vzácně přítomen při narození, většinou se vyvíjí během prvních týdnů života. Je-li však plně vyvinutý hemangiom patrný již při porodu, pak se jedná o hemangiom kongenitální. Nejčastější lokalizace hemangiomů je na hlavě a na

krku. Velikost hemangiomů se také může lišit v rozmezí od několika milimetrů do několika centimetrů v průměru. Kromě rozdílné velikosti existují rozdíly ve tvaru hemangiomů. Většina nádorů vykazuje kulatý nebo oválný tvar, ale v některých případech mohou kopírovat tvar postižené oblasti (Blanke, 2013; Faberová, 2009).

1.4.1 Povrchové (kapilární) hemangiomy

Povrchové hemangiomy jsou nejčastější formou hemangiomů. Jsou to abnormálně husté shluky krevních kapilár. Inzulinu podobný růstový faktor 2 je v místě těchto lézí produkován ve vysoké koncentraci a může být jedním z faktorů vyvolávajících abnormální růst cév. Počáteční léze u kojenců jsou erytematózní makuly (začervenalé skvrny), mohou také tvořit skupinky drobných papulek, velikosti špendlíkových hlaviček obklopené výbledem. Jindy se objevují lividní makuly (nařiaovělé skvrny), které se podobají modřinám. V průběhu prvních týdnů jsou hemangiomy dobře vaskularizované (dobré krevní zásobení v tkáni) a rostou do podoby „jahody“. Odtud pochází název „jahodový“ hemangiom. Klasický povrchový hemangiom je červenofialový tumor, ostře ohraničený, s velikostí od dvou do dvaceti centimetrů v průměru (Blanke, 2013; Sadler, 2011).

1.4.2 Hluboký (kavernózní) hemangiom

Hluboký hemangiom je složen z větších, rozšířených, dobře diferenciovaných cév, sinusoidních krevních prostor, které jsou ohraničené jednoduchou výstelkou endotelových buněk ve vazivovém skeletu. Na rozdíl od povrchového hemangiomu je umístěn v inervované vazivové vrstvě pod pokožkou a v podkoží, kde vytváří teplou podkožní masu, která vzniká proliferací (chorobný růst tkáně) tumoru v hlubší části kůže nebo podkoží. Kůže nad ním je normální nebo mírně namodralé či nařiaovělé barvy. Tyto hemangiomy utlačují okolní tkáňové struktury a mohou tak být příčinou anatomické funkční překážky (Blanke, 2013; Faberová, 2004).

1.4.3 Smíšené hemangiomy

Smíšené hemangiomy kombinují klinické příznaky povrchových nebo hlubokých hemangiomů. Kožní hrbol červené barvy s laločnatou strukturou zasahuje do hloubky (podkoží, fascie a svaly), kde tvoří často četné kaverny (dutiny). Tento typ bývá také kombinován s lymfatickou složkou a pak tvoří lymfangio-hemangiom (Faberová, 2004; Mališ, 2014).

Každý z těchto tří typů může být ještě rozdělen podle jejich velikosti, anatomické lokalizace nebo podle morfologie na lokalizovaný, segmentální, neurčité velikosti a tvaru a multifokální. Nejčastěji vyžadují intervenci segmentální hemangiomy. Při nálezů pěti a více segmentálních hemangiomů na kůži je nezbytné provést zobrazovací vyšetření k vyloučení viscerálního postižení. Při rozsáhlém postižení obličeje se často vyskytují viscerální hemangiomy v oblasti dýchacích cest. Při této lokalizaci je zapotřebí vyloučit hemangiomy, které by mohly postihovat životně důležité funkce. Riziko komplikací roste s velikostí hemangiomu – čím větší hemangiom, tím větší riziko komplikací (Léauté-Labréze, 2011).

1.5 Vývoj hemangiomů

Patogeneze hemangiomů není podrobně známá. Vaskulogeneze a angiogeneze jsou příčinou vzniku hemangiomů. Vývojové defekty v 8. až 10. týdnu gestačního vývoje nebo abnormální tvorba cévního utváření z endoteliálních prekursorů vede k abiogenezi. Tyto procesy jsou předmětem dalšího zkoumání, zatím bez jednoznačně přesvědčivých výsledků (Mališ, 2014).

Hemangiom zobrazuje charakteristický životní cyklus, který má tři fáze: *fázi růstu (proliferace)* trvající 6 - 8 měsíců, *fázi stacionární (stagnace)* trvající 9 - 18 měsíců a *fázi regrese (involutione)*, která začíná od 12. měsíce věku dítěte a trvá roky. Většina hemangiomů několik týdnů od narození začne růst. Prvních šest měsíců je tento růst poměrně rychlý, později se zpomaluje. Doba trvání fáze růstu se může výrazně lišit. V této fázi mohou hemangiomy až čtyřnásobně zvětšit svoji velikost. Maximální velikosti dosahují v prvním roce života, ve fázi stacionární hemangiomy nerostou. Fáze

regrese (útlumu, ústupu) může trvat 5 - 10 roků. V tomto období se nádor zmenšuje a změkčuje. Povrchové hemangiomy se odhojí bez zanechání kožních změn, pouze někdy zůstane v místě hemangiomu snížená pigmentace, fibrózně změněná tuková tkáň, atrofie či zjizvení (Blanke, 2013; Michalusová, 2011).

1.6 Komplikace hemangiomů

Povrchová ulcerace je nejčastější komplikací, která postihuje 5 - 13 % všech hemangiomů. Ulcerace bývá hlavní komplikací hlavně u hemangiomů v anogenitální oblasti v důsledku macerace močí a stolicí. Ulcerózní hemangiomy jsou bolestivé, bývají často provázené krvácením a infekcí. Krvácení z hemangiomu je vždy akutní komplikací. Sekundární bakteriální infekce hemangiomu může průběh léčby hemangiomu značně zkomplikovat. Prevence ulcerace je nejdůležitějším cílem v těchto případech. Ulcerózní hemangiomy musí být léčeny jako jiné chronické rány prostřednictvím hydrokoloidních obvazů, ev. antibiotiky. Po vyléčených ulcerózních hemangiomech mohou vzniknout plošné jizvy s nedostatečnou pigmentací (Mattasi, 2009; Mihál, 2012).

Mezi další komplikace, které mohou být spojeny s hemangiomy, patří také poruchy vidění. Hemangiom víčka může být zodpovědný za stlačení oka nebo za uzávěr oční štěrbin. Vizuelní funkce tak mohou být změněny, s trvalými následky astigmatismu, a tedy nebezpečí tupozrakosti, amblyopie, strabismu. Vzácněji se může objevit atrofie zrakového nervu následkem jeho komprese. Hemangiomy v lokalizaci ucha mohou způsobit uzavření zvukovodu s opakujícími se infekcemi a neschopností vyšetřit bubínek. Komplikací ohrožující život postiženého jedince je lokalizace hemangiomu na bradě, rtech a zvláště při postižení ve tvaru „plnovousu“ mohou potencionálně působit obstrukci dýchacích cest. Dále již zmíněně viscerální postižení především jater - zvýšené riziko u hemangiomatóz (Dreyfus, 2013; Mališ, 2014).

1.7 Diagnostika

Základem péče o nemocného pacienta je stanovení jeho onemocnění - diagnózy. Správně postavená diagnóza umožní naplánovat potřebná vyšetření. Diagnostika rychle

rostoucích hemangiomů a hemangiomů, které jsou jasně viditelné při narození, je poměrně jednoduchá, a to zrakem, palpací, a u viscerálních hemangiomů pomocí ultrazvuku. U početnějších kožních hemangiomů se provádí i sonografické vyšetření vnitřních orgánů k odhalení případně skrytých hemangiomů. V případě, že lékař zvažuje léčbu hemangiomu pomocí beta-blokátoru (propranolol), musí být u pacienta vyloučeno srdeční onemocnění (Olchava, 2007; Česká televize, 2012).

Rozhodování, zda je nutné hemangiom léčit, ovlivňuje několik faktorů: velikost a lokalizace hemangiomu, věk dítěte, rychlost růstu a také předpoklad dalšího vývoje hemangiomu. Rozhodnutí o aktivní intervenci v terapeutickém přístupu k hemangiomům by mělo zabránit rozvoji život nebo funkci ohrožujících komplikací nebo již existující komplikaci zvrátit (Mališ, 2014).

Asi 90 % hemangiomů nevyžaduje žádný aktivní přístup a hemangiomy přirozeně přejdou do fáze involuce. Tomu se říká aktivní neintervence. Opakovanou fotodokumentací je možné objektivizovat tendenci ke spontánní involuci, případně se včas rozhodnout o zahájení vhodné terapie, jakmile se objeví některý z prognosticky nepříznivých znaků hemangiomu (Mališ, 2014).

1.7.1 Anamnéza

Správně odebraná anamnéza je prvním předpokladem stanovení správné diagnózy. U dětí je to často pohovor s rodiči dítěte, popřípadě s dítětem samotným. Získání anamnézy vyžaduje zkušenost, dostatek času a spolupráci dítěte i rodičů. Zjišťujeme hlavně, kdy onemocnění vzniklo, jak se projevuje, zda dítě nedostává nějaké léky, jaké onemocnění dítě již prodělalo. Zajímá nás i zdravotní stav rodičů a sourozenců. Čím podrobnější a přesnější údaje od rodičů získáme, tím je stanovení diagnózy přesnější. Jelikož je sestra s dítětem a jeho doprovodem častěji než lékař, může přispět k doplnění anamnestických údajů v průběhu hospitalizace. Sestra vytváří optimální podmínky pro otevřenou komunikaci mezi rodinou, dítětem a jí. Otevřená komunikace a zároveň profesionální odstup umožňuje sestře včasný záchyt podrobnějších informací (Sikorová, 2011; Šafránková, 2006).

1.7.2 Fyzikální vyšetření

Fyzikální vyšetření provádí lékař za účelem stanovení diagnózy, ale i sestře poskytuje informace o dítěti a jeho aktuálním zdravotním stavu. Pokud je provedeno správně, pomůže nám ze subjektivních informací získaných od dítěte a rodičů vytvořit objektivní nález. Na začátku vyšetření musí sestra brát v úvahu věk a předchozí zkušenost dítěte. Změny jako barva kůže, počet dechů může sestra pozorovat už tehdy, když je dítě v klidu u rodičů. Sestra dále musí znát vývojová stádia dětí, aby mohla získané informace správně vyhodnotit. Aby bylo fyzikální vyšetření úspěšné, provádí jej sestra v klidné místnosti, vybavené hračkami, tváří se pozitivně, respektuje stud dítěte. Sestra udržuje stálý slovní kontakt s dítětem i rodiči. Po celou dobu vyšetření by jim měla sestra popisovat - co dělá, co bude dělat, a poskytované informace by měly být přiměřené věku a schopnostem dítěte. Při vyšetření může být dítě v náruči rodičů nebo u velmi malých dětí může probíhat během krmení či spánku. Toto vše vede nejen k úspěšnému vyšetření, ale také k vytvoření dobrého vztahu mezi dítětem a sestrou (Boledovičová, 2010; Olchava, 2007).

1.7.3 Laboratorní vyšetření

Laboratorní vyšetřovací metody jsou doplňujícím vyšetřením. Musí probíhat s maximální ochranou jak zdravotnického personálu, tak nemocných proti přenosným onemocněním. Biologický materiál se odebírá do standardizovaných nádob. Sestra musí dbát na to, aby byl materiál řádně odebrán, skladován a přepravován tak, aby nedošlo k jeho znehodnocení. Dále musí sestra zkontrolovat, zda je řádně vyplněna žádanka, která nesmí být při transportu kontaminována biologickým materiálem. Toto vše velmi ovlivní kvalitu odebraného vzorku a následné výsledky (Navrátil, 2008; Wichsová, 2013).

Jelikož se hemangiom nejčastěji řeší v kojeneckém věku, musíme myslet na to, že u novorozenců a dětí do tří let by měla tyto činnosti provádět jen sestra se specializovanou způsobilostí – dětská sestra. Při odběru spolupracují dvě sestry. Matce by měla být umožněna přítomnost u dítěte, zvláště je-li neklidné. U novorozenců a kojenců nepoužíváme k zatažení končetiny gumový popruh, ale končetinu zatáhne

asistující sestra rukou. U malých dětí využíváme žíly na končetinách nebo na hlavičce (Sedláková, 2008).

Mezi základní laboratorní vyšetření v souvislosti s léčbou hemangiomu patří vyšetření krevního obrazu a biochemické vyšetření. Tato vyšetření se provádí z důvodu základního vyšetření dítěte a výsledky nám ukážou, zda je dítě zdravé a nemá žádné skryté choroby. Krevní obraz nám může poukázat na případnou anémii, v biochemickém vyšetření nás zajímá hlavně funkce ledvin, jater, mineralogram a hormony štítné žlázy. Potvrdila se souvislost onemocnění štítné žlázy s velikými hepatálními hemangiomy. Obrovský růst hemangiomů a zvýšená inaktivace tyroxinu může vyústit v hypotyreoidismus. Ten vede k nevratnému mentálnímu poškození (Gricová, 2011; Vorkman, 2006).

1.7.4 Vyšetřovací metody

Ultrazvukové vyšetření

Hemangiomy je možné zviditelnit sonograficky, zobrazují se jako hyperechogenní noduly s nepatrným posteriorním akustickým zvýrazněním. Ultrazvukové vyšetření nám dává informaci o tvaru, velikosti a často i funkci mnoha orgánů a tkání, které nejsou chráněny kostí nebo neobsahují plyn. Vlastní ultrazvukové vyšetření je neinvazivní a většinou nevyžaduje žádné zvláštní přípravy pacienta. Vyšetření provádíme na ležátku vleže na zádech, na břicho nebo na boku. Povrch vyšetřované části těla je nutno pokrýt vrstvou vhodného vazebného media k zajištění dobrého akustického kontaktu mezi kůží a vyšetřovací sondou. Nejčastěji se používá bezbarvého hydrofilního gelu. Vzhledem ke své neinvazivnosti a praktické bezpečnosti je cennou diagnostickou zobrazovací metodou i v dětském věku. Řada indikací k ultrazvukovému vyšetření je stejná jako u dospělých. Rozdíl je v menší velikosti orgánů a v menší přístupové ploše. Pediatrické sondy mají vyšší kmitočet a menší výstupní plochu (Rosina, 2006; Olchava, 2007).

EKG – elektrokardiografie

Elektrokardiografie je vyšetření snímající elektrickou aktivitu srdečního svalu, jehož zobrazení informuje o správnosti funkce srdečního svalu, patří mezi neinvazivní

kardiologické metody. Přístroj, který k tomu slouží, nazýváme elektrokardiograf. Grafická křivka vznikající při záznamu je elektrokardiogram. Změny potenciálů v činném srdci zachycujeme pomocí snímacích elektrod a vodivých kabelů. Moderní elektrokardiologické přístroje jsou vybaveny počítačovou technikou a tiskárnou. Přístroje automaticky vyhodnocují křivky a uchovávají je v paměti. Pacient spočívá v pohodlné poloze na zádech s rukama volně položenýma podél těla. Je důležité, aby nemocný byl klidný a bez obav z prováděného vyšetření. Sestra nesmí zapomínat na zásady při natáčení EKG. Sestra dále myslí na vhodnou teplotu ve vyšetřovně, protože chlad může způsobit zvýšené napětí svalů a jejich třes, což se odrazí na grafické křivce. Také zkřížené kabely mohou rušit grafickou křivku. Optimální je mít přístroj v nohách lůžka, na němž vyšetřovaný leží. Hrudní elektrody nepřikládáme podle oka, ale sestra vždy odpočítá příslušná mezižebří a pečlivě stanoví vertikální čáry, než přiloží elektrody. Sestra také klade důraz na to, aby spojila správný kabel s příslušnou elektrodou (Kolář, 2009; Šafránková, 2006).

U dětí je toto vyšetření problematické zejména proto, že před vyšetřením musí sestra aplikovat elektrody. To je často spojeno s neklidem dítěte, pláčem a strachem. Proto je zapotřebí, aby sestra společně s matkou dítě uklidnila. Sestry si uvědomují, že každé dítě reaguje individuálně. Proto musí sestra znát rozmanité možnosti a postupy, často musí tyto metody kombinovat a střídat. Jelikož se jedná nejčastěji o kojence, vysvětlí předem techniku vyšetření rodičům. Poté při vyšetření se spolu s rodiči snaží hledat nejlepší techniky odpoutání pozornosti dítěte od výkonu: zpěvem oblíbené písničky, různými hrajícími hračkami či klidným slovem (Sedláková, 2008; Šafránková, 2006).

ECHO – Echokardiografie

Echokardiografie je neinvazivní diagnostická metoda. Princip metody vychází z rozdílného šíření ultrazvuku v tkáních a tělních tekutinách a na jeho zpětném odrazu. Pomocí ultrazvukového vlnění zobrazuje srdce a velké cévy, ale i směr proudění a množství krve v srdečních dutinách. Vyšetření se provádí za pomoci echokardiografické sondy přiložené na hrudník. Aby se zabránilo přítomnosti vzduchu

mezi sondou a kůží, nanáší se na sondu před přiložením gel. Ultrazvukové vlny jsou elektronicky zpracovány a zobrazeny na monitoru přístroje tak, že různé amplitudě vln odpovídá různý stupeň šedi (Kolář, 2009; Lebl, 2012).

Při podrobném komplexním vyšetření může lékař naordinovat ještě mnoho dalších vyšetření jako například hemokoagulační, oční, neurologické, CT, MR či biopsii (Mattasi, 2009).

1.8 Terapie

Ve většině případů není nutno z důvodu spontánní regrese hemangiomu v průběhu několika let nijak terapeuticky zasahovat. Pokud je hemangiom velkého rozsahu a ohrožuje pacienta svými komplikacemi, které ovlivňují dýchání, vidění, stravování, slyšení, rychle roste nebo je doprovázen velkou bolestí, je indikován k rychlému zahájení léčby. Další indikace k léčbě jsou hemangiomy, u nichž dochází k tvorbě vředů nebo krvácení, hemangiomy, které znamenají pro pacienta kosmetický handicap, hemangiomy lokalizované na nose, rtech, uších, rozsáhlé hematomy tváře a stopkaté hemangiomy (Blanke, 2013; Michalusová, 2011).

V minulosti se s oblibou používala kryoterapie. Hemangiom se zmrazil působením tekutého oxidu dusného. Předpokládalo se jeho postupné odloučení. Výsledky byly sice uspokojivé, ale bohužel jen dočasné. Hemangiomy měly tendenci často recidivovat. Léčba hemangiomů je nejednotná z důvodu jejich různorodosti a závisí na několika faktorech, jako je umístění a velikosti, hloubce, věku pacienta, stejně jako na vyskytujících se komplikacích. Proto je léčba hemangiomu posuzována případ od případu a je vhodné kontaktovat dětské specializované pracoviště (Blanke, 2013; Kocmichová, 2003).

1.8.1 Kortikosteroidy

Mezi metodu konzervativní řadíme léčbu pomocí kortikosteroidů. Kortikoidy patří mezi základní medikamentózní léčbu hemangiomů, poprvé byly použity v roce 1960. Nejčastěji se užívají v dávce 2 - 3mg/kg/den, minimální délka léčby je 3 měsíce. Léčba

kortikoidy (Prednison) by měla být zahájena v proliferační fázi, kdy má největší efekt. Rychlost odezvy na kortikoidy je velmi proměnlivá. U většiny pacientů je efekt na léčbu patrný po 2 týdnech. Kortikoterapie je však zatížena významnými vedlejšími účinky. Ty se mohou projevovat podrážděností, poruchami spánku, gastrointestinálními potížemi, vyšší náchylností k infekcím (imunosuprese), opožděným růstem, hypertenzí nebo cushingoidními změnami. Jako profylaxe gastrointestinálních potíží se často předepisují anti-H₂ antihistaminika jako Ranitidin. Kortikoidy mohou být aplikovány lokálně nebo celkově například perorálně, nesmí být vysazeny náhle. Reakce na tuto léčbu se velice liší. Kromě toho kortikoidy fungují nejlépe na zastavení dalšího růstu hemangiomu, ale ke zmenšování dochází pouze u jedné třetiny pacientů (Barrio, 2005; Craiglow, 2013).

1.8.2 Chemoterapeutické prostředky

Nejčastější chemoterapeutika používaná v léčbě hemangiomů jsou Vincristin a Alfa-interferon. Vincristin byl podle Mališe (2014) používán zcela vyjíměčně u rozsáhlých na kortikoidy rezistentních hemangiomů nebo u viscerálních hemangiomů. Má významné vedlejší účinky včetně periferní neuropatie, nerovnováhy elektrolytů. Jako další následek léčby se u pacientů objevuje těžká zácpa. Alfa-interferon byl nejdříve přivítán s velkým nadšením při léčbě těžkých hemangiomů a byl dokonce doporučován jako náhrada systémových kortikoidů. Vedlejší projevy této léčby byly opět závažné – horečka, slabost, malátnost, někdy se objevila i anémie, neutropenie a elevace jaterních transamináz (Menezes, 2011). Závažné byly neurologické projevy, podle Mališe (2014) až u 20 % dětí. Bylo zjištěno, že podávání Alfa-interferonu v dětství výrazně zasahuje do myelinizace, následkem toho může být i diplegie. Barrio (2005) i Mališ (2014) se shodují, že by tato léčba měla být vyhrazena jen pro nejzávažnější, život ohrožující hemangiomy. Pokud je již chemoterapeutikum podáváno, měl by být pečlivě sledován neurologický stav dítěte. U této léčby lze také vidět nežádoucí neurologické účinky jako snížení šlachových reflexů, hypotonie končetin, zpoždění hrubé motoriky a řeči.

1.8.3 Chirurgická léčba

Mezi chirurgickou léčbu ředíme excizi hemangiomu nebo jeho laserové ošetření. Chirurgická excize je doporučována po řádné konzultaci mezi chirurgem a onkologem. Je nutné odstranit celou tkáň hemangiomu, pokud to lze, spolu se zbytkovou fibrózní tkání a přebytkovou kůží. Excizí hemangiomu lze dosáhnout rychlého, efektivního řešení a pacient je ušetřen celkové systémové léčby. Chirurgie excizí je rozumnou volbou ve vybraných případech, mezi ně patří stopkaté hemangiomy, kde je zbytková abnormalita prakticky nevyhnutelná. Na druhou stranu je nutné předpokládat možnost recidivy, proto tedy zůstává dítě i nadále v dispenzární péči na daném oddělení s pravidelnými kontrolami (Barrio, 2005; Michalusová, 2012).

K moderní léčbě patří laserové ošetření. Vzhledem k tomu, že hemangiomy mají obzvláště vysokou schopnost spontánní regrese, indikace pro aktivní terapii laserem je pouze v případech, kdy k spontánní regresi dochází příliš pozdě nebo je přítomen nadměrný růst. Cílem laserové terapie je navodit regresi. Jakémukoliv dalšímu poškození okolní tkáně způsobené laserovou terapií musí být zabráněno. To znamená, že je nutné používat různé lasery a laserové postupy. Specifická absorpce není jen otázkou vlnové délky a vlastností tkání: záleží také na době expozice. Pro léčbu hemangiomů se používají superselektivní laserové systémy, které mají dobu expozice kratší než 100 ms (krátké pulzní lasery). Zákroky se provádějí každé dva až čtyři týdny do vyhojení. Dalším typem je Nd:YAD laser, který se používá pro hlubší hemangiomy, jejichž hloubka je větší než 0,4 mm a velikost hemangiomu je větší než 1 cm (Aksamitová, 2011; Mattassi, 2009).

1.9 Léčba propranololem (současný léčebný postup)

V posledních letech došlo k výraznému pokroku v léčbě hemangiomů za použití neselektivního beta blokátoru - propranololu. V roce 2008 publikoval Léauté-Labrèze a spol. první zprávu o úspěšné léčbě propranololem. Tento lék je znám a užíván v klinické praxi kardiologie po mnoho desetiletí. U kojenců je používán při různých indikacích, jakými jsou arteriální hypertenze, supraventrikulární tachykardie, městnavé srdeční selhání a tyreotoxikóza. Uvedení propranololu do léčby hemangiomů bylo zcela

náhodné. Čtyřměsíční dítě s kapilárním nazálním (povrchovým nosním) hemangiomem bylo léčeno vysokými dávkami kortikoidů bez efektu, hemangiom stále rostl a zároveň se u dítěte rozvíjela obstrukční hypertrofická kardiomyopatie. Kardiologem byla indikována léčba propranololem. Po zahájení léčby bylo s překvapením pozorováno dramatické odbarvení hemangiomu a rychlá regrese. Poté byl tento léčebný efekt propranololu úspěšně vyzkoušen u dalších dětí s hemangiomem a Léauté-Labrèze mohl jako první publikovat zprávu o použití propranololu v léčbě hemangiomů u 11 dětí (Mhanna, 2011; Mihál, 2011).

Tyto výsledky inspirovaly další dermatology, pediatriy, onkology a následovaly další četné studie, které potvrzují tento inhibiční účinek propranololu na růst hemangiomů, a proto se neselektivní beta-blokátor stal první linií terapie pro hemangiom (Blanke, 2013). Až do dneška není přesně znám účinek propranololu na hemangiom. Předpokládá se, že propranolol vede k 1) potlačení angiogeneze, 2) zúžení kapilár a 3) indukci apoptózy. Tyto mechanismy odpovídají za včasné zblednutí povrchu hemangiomu, dále zástavu růstu a dlouhodobou regresi (Mihál, 2011; Sklenář, 2012).

Léčba by měla být zahájena co nejdříve v proliferační fázi růstu hemangiomu, což je nejpozději do 8. - 10. měsíce věku dítěte. V České republice byl propranolol poprvé použit k léčbě hemangiomu ve FN Motol v Praze v květnu roku 2009. V Nemocnici v Českých Budějovicích a. s. byl tento lék poprvé použit v dubnu roku 2012 (Mališ, 2014; Timr, 2014).

1.9.1 Lékové formy propranololu

Propranolol se s úspěchem užívá při léčbě hemangiomů. V České republice v současné době není k dispozici žádné registrované léčivo s obsahem propranolol-hydrochloridu. V zahraničí jsou registrovány léčivé přípravky určené pouze pro dospělé pacienty s příslušnými velikostmi dávek. Od června 2011 je dostupná farmaceutická substance propranolol-hydrochlorid pro přípravu léčivých přípravků v lékárnách. To umožňuje individuální přípravu vhodné lékové formy pro použití v pediatrii (Sklenář, 2012).

Propranolol je hydrofobní neselektivní beta-blokátor bez vnitřní sympatomimetické aktivity s poměrně krátkým biologickým poločasem 3 - 6 hodin. Metabolizuje se v játrech a řadí se mezi antihypertenziva a antiarytmika třídy II (beta-blokátory). Propranolol je bílý krystalický prášek hořké chuti, dobře rozpustný ve vodě i v etanolu. Lze připravit různé perorální lékové formy: dělené prášky v tvrdých želatinových tobolkách, sirupy, perorální kapky. Dělený prášek v tvrdé želatinové tobolce se připraví důkladným smísením příslušného množství účinné látky s indifferntním plnivem např. laktózou. Před podáním dítěti se tobolka otevře, obsah vysype a podá ve vhodné tekutině. Sirup se připraví rozpuštěním substance ve vodě s přidavkem vhodných chuťových korigencí (látky upravující nepříjemnou chuť léku) a úpravou pH vodného roztoku. Optimální stabilitu má roztok v kyselém pH 2,8 - 4,0. Perorální kapky se připravují také rozpuštěním léčiva s náležitou úpravou pH roztoku (Sklenář, 2012).

Podávání léků patří k běžným ošetrovatelským činnostem a je primární povinností sestry. Při podávání léků si sestra musí být zcela jista, že postupuje tak jak má. Podávání léků ústy patří k nejčastějším způsobům aplikace. Sestra musí podávat léky velmi přesně podle ordinace lékaře, způsobem vhodným vzhledem k věku dítěte. Při podávání léků se vždy snažíme spolupracovat s matkou a nesmíme zapomenout na edukaci hlavně z toho důvodu, že matka pak bude podávat léky i doma. Sestra nesmí opomenout poučit matku o tom, že léky je nutné podávat dítěti v bdělém stavu, aby nedošlo k aspiraci (Sedlářová, 2008).

1.9.2 Léčebný protokol

První léčebný protokol pro léčbu hemangiomu propranololem předložili ve své práci Léauté-Labréze a spol., ten byl pak mírně modifikován. Postupně byly vymezeny kontraindikace pro léčbu propranololem a to následující: riziko astma bronchiale v anamnéze, reaktivní nemoci dýchacích cest, porušená funkce ledvin, onemocnění CNS, vrozené vady srdce a arytmie s kontraindikací pro použití betablokátorů, novorozenci do věku 2 týdnů, nezralí novorozenci před dovršením gestačního věku čtyřiceti týdnů. Po odebrání podrobné anamnézy a provedení fotodokumentace je dítěti ještě před zahájením léčby provedeno vstupní vyšetření. Jednak ho vyšetří dětský

kardiolog – zhodnotí natočené EKG a provede echokardiografii. Dále sestra změří dítěti krevní tlak a puls, lékař provede celkové vyšetření a eventuálně indikuje ultrazvukové vyšetření. Dále se vyšetřují hodnoty krevního obrazu, sérové hodnoty urey, kreatininu, glykémie, aminotransferáz, minerálů a funkční testy štítné žlázy. Rodičům se dávají podepsat dvě kopie informovaného souhlasu s léčbou propranololem (Příloha 5). Jednu si ponechávají rodiče a druhá se zakládá do dokumentace pacienta (Mihál, 2011; Sklenář, 2012).

Při zahájení léčby se dítě hospitalizuje obvykle v doprovodu rodičů po dobu 48 - 72 hodin. Léčebné schéma je následující: první den se perorálně podává propranolol v dávce 1mg/kg/den rozdělený do dvou dávek, zpravidla ráno a večer. Druhý den hospitalizace se dávka zvyšuje na 2 mg/kg/den a to v případě, že dítě lék dobře toleruje. Dávka je opět rozdělena do dvou dávek. Vždy hodinu po podání propranololu je monitorován krevní tlak, puls a glykémie (kapilární krev, odběr z prstu). Tlak a puls jsou monitorovány i v poledne a ve spánku dítěte. Pokud dítě propranolol dobře snáší, je třetí den propuštěno do ambulantní péče na dávce propranololu 2mg/kg/den, který podávají rodiče opět ve dvou dávkách denně. Další kontroly se provádí po 1 týdnu, dále po 1 měsíci a do ukončení léčby každé 2 měsíce, při kterých se provádí kompletní pediatrické vyšetření, měření krevního tlaku a pulzu, glykémie a fotodokumentace. Pokud jde o periorbitální hemangiom jsou pacienti vyšetřeni vždy navíc dětským oftalmologem (Mihál, 2011; Timr, 2014).

Při kontrole je dávka propranololu upravována podle aktuální hmotnosti dítěte. V léčbě se doporučuje pokračovat až do přesáhnutí 12 měsíců věku dítěte. Po dosažení klinického efektu se dávka propranololu snižuje po dobu 4 týdnů na 1mg/kg/den a následně se přerušuje. Při podávání propranololu se můžou vyskytnout vedlejší nežádoucí účinky, mezi které zahrnujeme hypotenzi, bradykardii, bronchospasmus, hypoglykémii a vzácně i hyperkalémii. Dále únava, ospalost, chladné končetiny. Rizikem hypoglykémie jsou více ohroženy děti, které byly léčeny systémovými kortikoidy před zahájením léčby propranololem (Mihál, 2011; Sklenář, 2012).

1.9.3 Nežádoucí účinky

Jak bylo již zmíněno propranolol patří do lékové skupiny beta-blokátorů, a proto i nežádoucí účinky při léčbě hemangiomu jsou spojeny spíše s tímto lékem. Betablokátory mají velmi příznivý poměr prospěch versus riziko, respektive i přes nežádoucí účinky mají výrazný přínos v léčbě. Kromě poklesu krevního tlaku a snížení minutového výdeje, není výskyt nežádoucích účinků závislý na dávce. Mezi nejčastější klinické nežádoucí účinky patří bronchospasmus neboli zúžení průdušek, celková únava a pocit chladu v končetinách. Nebezpečné mohou být i jejich metabolické nežádoucí účinky - projevy hypoglykémie.

Pacienti, kteří používají propranolol, musí znát časné příznaky hypoglykémie. Mírná hypoglykémie se může projevit jako pocení, třes, tachykardie, úzkost a hlad. Samozřejmě, že tyto příznaky je obtížné odhalit u kojenců. Příznaky těžké hypoglykémie se manifestují letargií, záchvaty křečí, ztrátou vědomí, špatným příjmem potravy, apnoí a hypotermií (Holland, 2010). Holland (2010) dále uvádí, že trvalá neurologická postižení jsou naštěstí vzácná. Většina pacientů s hemangiomy jsou malé děti ve věku do 1 roku. Ti mají nižší zásoby glykogenu v játrech, nízkou masu svalových bílkovin a menší množství tělesného tuku než dospělí a navíc je s nimi omezená možnost komunikace. Pokud dítě onemocní při podávání propranololu, je lepší podávání na nějakou dobu přerušit a snížit tak pravděpodobnost hypoglykémie. Zejména v případě, že je při nemoci snížen příjem potravy. V případě, že není možné léčbu propranololem přerušit, je potřeba dodat glukózu intravenózně. Nízká porodní hmotnost je významným rizikovým faktorem pro hemangiom i hypoglykémii. Proto je třeba dodržovat léčebný protokol, který nařizuje sledování hladiny cukru v krvi (Muntau, 2009).

1.10 Role sestry

Každá profese je náročná na určitou osobnostní výbavu, ale jen málo povolání prošlo v poslední době takovými změnami jako profese sestry. Profese sestry je náročná fyzicky i psychicky a je velmi pestrá. Každý den se sestry setkávají s různými okamžiky, které často mění hodnoty člověka. K tomu, aby mohla sestra dobře

vykonávat své povolání, je nutné, aby měla určitý osobnostní profil. V současné době se od sestry požaduje, aby byla vzdělaná a měla odborné kompetence pro výkon svého povolání. Sestra by měla být ochotná a schopná komunikovat nejenom s pacienty, ale také se svými spolupracovníky. Dále by měla být sestra přívětivá, laskavá, mít pochopení, být empatická. A to nejenom k pacientovi, ale opět i ke svým spolupracovníkům, protože vzájemná součinnost a shodné cíle a společné úsilí je základ úspěšného léčení. Pro roli sestry je charakteristické, že její práce vychází z potřeb nemocného, pochopení jeho problémů, schopnosti zajistit nemocnému pocit jistoty a předpokladu být emocionálně neutrální. Komunikovat s člověkem, který je v nelehké situaci, má nějakou starost, bolest není jednoduché (Kutnohorská, 2010; Zacharová, 2011).

Role sestry jsou ovlivněné změnami ve společnosti, systémem zdravotnictví, novými technologiemi a poznatky, zdravotním stavem obyvatelstva. Zvýšily se nároky na sestru, na vyšetřování, ošetřování, mění se také role pacienta, který se z pasivního konzumenta mění na aktivního účastníka. Na tyto změny reaguje vzdělávání sester i ošetrovatelská praxe. Sestra v ošetrovatelské praxi působí v různých rolích, které se vzájemně prolínají (Fendrychová, 2004).

Role sestry v současnosti jsou poskytovatelka ošetrovatelské péče, manažerka, edukátorka, advokátka, nositelka změn a výzkumnice.

1.10.1 Sestra – poskytovatelka ošetrovatelské péče

Tato role je spojena s poskytováním základní ošetrovatelské péče. O nemocné pečuje sestra samostatně, identifikuje jejich ošetrovatelské problémy a zajišťuje plán jejich řešení. Tato role představuje holistický přístup k jedinci a skupinám (Farkašová, 2006; Plevová, 2011).

Sestra je zapojena do všech stránek péče o dítě s cílem podporovat růst a zdravý vývoj dítěte. Stejně jako dítě přichází z rozdílného rodinného zázemí, tak i každá sestra má své individuální vlastnosti, které ovlivní vztah sestra – pacient/rodina. Nezbytným základem pro kvalitní ošetrovatelskou péči je, aby byl tento vztah smysluplný. Sestra musí umět rozpoznat jejich potřeby a pocity od svých a udržet si tak hranici

profesionalitu. Sestra vytváří podmínky pro otevřenou komunikaci mezi rodičem, dítětem a jí. Otevřená komunikace a profesionální odstup umožňují sestře včas odhalit deficitní potřeby dítěte/rodiny. Rodiče vnímají ošetrovatelskou péči a hodnotí ji jako kvalitní právě tehdy, když sestra pozitivně oceňuje přítomnost rodiče u dítěte, naslouchá jim, zapojuje je do péče o dítě, při ošetrování dítěte je citlivá, komunikuje s dítětem i rodinou, vykonává individualizovanou zdravotní péči. Právě pozitivní vztah mezi dítětem/rodičem a sestrou je nedílnou součástí kvalitní ošetrovatelské péče (Sikorová, 2011).

Dětská sestra by měla mít především dobré znalosti o psychomotorickém vývoji dítěte. To ji pomůže včas rozpoznat různé odchylky a informovat o nich lékaře a rodiče. Sestra má své vědomosti a zkušenosti umět uplatnit v každodenní práci, aby věděla, jak přistupovat k dítěti různých věkových kategorií. Tím se vyhne zbytečným nedorozuměním. Ke každému dítěti musí sestra přistupovat individuálně, protože chování dítěte je ovlivněno mnoha skutečnostmi (Fendrychová, 2004).

1.10.2 Sestra – manažerka

Manažerská role je součástí všech ošetrovatelských činností – v jejich plánování i realizaci. Sestra řídí a organizuje práci na různých úrovních a úzce spolupracuje i s ostatními členy zdravotnického týmu. Pokud se sestra s touto rolí neztotožní, stává se její ošetrovatelská péče nekoordinovaná, neefektivní a doplácí na to nejen pacient, ale také multidisciplinární tým (Farkašová, 2006; Plevová, 2011).

Pro sestru manažerku je specifické, že svoji vedoucí roli často vykonává při běžné práci, čímž se liší od většiny běžných manažerů. Pokud sestry pracují ve vedoucí pozici, plní mnoho běžných pracovních úkolů jako ostatní sestry a manažerkou jsou jaksí navíc, což na ně klade zvýšené nároky. Sestra musí zvládnout nároky nadřízeného, sester na stejné úrovni, podřízených, systémové a v neposlední řadě také nároky, které si klade sestra sama na svoji osobu (Hekelová, 2012; Kilíková, 2008).

V oboru zdravotnictví se sestry často pohybují v atmosféře strachu z nemoci. Z toho vyplývá i větší míra stresu v porovnání s jinými obory. Většina podřízených, které sestra řídí, jsou ženy. Na jedné straně to s sebou přináší mnoho kladů - zejména

jedná-li se o dětské oddělení. Sestry jsou výrazně empatické a intuitivní a to nejen k sobě, ale hlavně k dětskému pacientovi. Na druhou stranu jsou sestry emotivnější a dramatičtější prožívají konflikty. Pak sestřám může scházet racionální prvek, který musí v případě potřeby vnést právě vedoucí týmu. Jen na ní záleží, zda dokáže vytvořit takové prostředí, v němž bude možné poskytovat kvalitní ošetrovatelskou péči (Hekelová, 2012; Plevová, 2012).

1.10.3 Sestra – edukátorka

Edukátorka formuje a utváří u nemocného a jeho rodiny zodpovědné chování s cílem zachovat a navrátit zdraví. Dále se sestra podílí na rozvoji soběstačnosti osob s porušeným zdravím, předchází komplikacím, napomáhá v samoobslužných činnostech. Svou edukační rolí sestra napomáhá nemocným a jejich rodinám získat nové vědomosti, které mnohdy změny jejich postoj k nemoci. Následkem je změna chování nemocného, který se naučí žít spokojený život (Farkašová, 2006; Plevová, 2011).

Sikorová (2012) uvádí, že role sestry edukátorky nabývá většího rozměru v práci s dětmi. Proces edukace nesmí být jednorázovým poučením, ale musí prolínat celou hospitalizací. Přijetí do nemocnice je pro dítě každého věku náročnou životní situací, proto potřebují dostatek informací, aby se s novou situací mohly vyrovnat. S malými dětmi sestra komunikuje prostřednictvím matky a snaží se získat jejich důvěru a spolupráci otevřeným jednáním (Sedlářová, 2008).

S matkou pracuje sestra tak, aby ji postupně dovedla k samostatné péči o dítě. Nejdříve ji sestra musí o problému dostatečně teoreticky poučit. Je třeba, aby matka věděla, jaké mohou nastat komplikace, jak jim předcházet a jak na ně reagovat. Výkony, které je třeba matku naučit, ji nejdříve sestra prakticky ukáže sama a poté je provádí matka pod dohledem sestry, která jí podle potřeby pomáhá, podporuje ji a učí, aby péči o dítě dokonale zvládla a mohla být společně s dítětem propuštěna domů. Sestra během edukačního procesu matku sleduje a dle potřeby aktivně zasahuje. Také musí matce dát dostatečný prostor pro kladení otázek nebo ji vhodným způsobem k dotazům vyzývat. Před propuštěním sestra shrne jak pokračovat správně v ošetrování dítěte v domácím

prostředí a zkontroluje, zda mají rodiče vše, co budou doma k péči potřebovat. Dále by měla matka dostat telefonický kontakt na oddělení, aby mohla v případě potřeby požádat o radu (Sedlářová, 2008).

1.10.4 Sestra – advokátka

Být advokátem pacientů je nedílnou součástí zdravotnické profese. Sestra využívá svou roli k zabezpečení pohody a zájmů svého pacienta, zajistí, že si je pacient vědom svých práv a má přístup k informacím, aby mohl činit informovaná rozhodnutí. Sestra pomáhá nemocnému, aby si zachoval autonomii a byl z něj informovaný pacient. O tom, co je pro pacienta nejdůležitější, nerozhoduje lékař ani sestra, ale zejména pacient sám. Pokud s pacientem komunikujeme s respektem, cítí se jistější, umí se lépe rozhodnout, spolupracuje s námi a stává se součástí léčebného týmu. Většina pacientů v nejistotě svého zdravotního stavu hledá jistotu právě u sestry, která je poskytovatelkou ošetrovatelské péče a s nemocným tráví nejvíce času. Sestry vědí, že empatický a důvěryhodný vztah nemocného se sestrou snižuje pocit strachu, úzkosti či frustrace. Pokud má pacient k sestře důvěru, obrátí se na ni a svěří se jí se svými problémy. Sestra obhajuje pacientovi zájmy, vysvětluje jim jejich práva, předává přání a názory pacientů dalším členům léčebného týmu (Farkašová, 2006; Škrla, 2008).

Pokud je péče o pacienta ohrožena nevhodným chováním či jednáním jiného zdravotníka je sestra povinna účinně zasáhnout. Hlavním motivem role „advokátky pacienta“ jsou potřeby pacienta, kvalita péče a bezpečnost péče. Tato sesterská role vyžaduje vysokou úroveň profesionality. Jednak se sestra musí zaměřit na kvalitu a bezpečnost péče, pracovat metodou ošetrovatelského procesu, řešit ošetrovatelské problémy a potřeby pacienta (nejen somatické, ale i psychické, sociální a spirituální). Sestra by se měla kontinuálně vzdělávat, mít vysokou míru osobní odpovědnosti, umět argumentovat, přesvědčovat, protože pouze sestra na vysoké profesionální úrovni může naplňovat roli advokátky – obhájce – ochránce pacienta (Leifer, 2004; Špirudová, 2006).

Dětská sestra se stává obhájkyňou zájmů dětí. Sestra má obhajovat nejenom fyzické, ale také emocionální zdraví dítěte a do obhajoby bývají u dětí zapojeni i ostatní rodinní

příslušníci. Hospitalizace dítěte je vždy zásah do běžného rytmu dítěte. Dítě hospitalizací ztrácí oporu a pocit bezpečí, který je velmi důležitý pro jeho citový stav a průběh onemocnění. Hospitalizované děti nejsou často schopné rozhodnout o svých potřebách nebo je vyjádřit. Jeho reakce na hospitalizaci závisí na jeho věku, diagnóze, předchozí zkušenosti se zdravotníky, ale také na jeho rodinném zázemí a podpoře. Vzhledem ke specifickým péče o nemocné dítě, byla chválena na I. evropské konferenci o hospitalizovaných dětech v roce 1988 „Charta práv hospitalizovaných dětí“, která upozorňuje na důležitost uspokojování potřeb dítěte, a sestře napomáhá k plnění role obhájkyň. Dítě vnímá sestru jako člověka, který se o něj fyzicky stará, ale také ji vnímá jako zdroj jistoty, bezpečí a útěchy. Proto je důležité, aby sestry své aktivity dokumentovaly, následně s nimi pracovaly a pokud někdo s dítětem nejedná v nejlepším zájmu, musí na tuto skutečnost upozornit okolí (Leifer, 2004; Plevová, 2010).

1.10.5 Sestra – nositelka změn

Ošetrovatelství, podobně jako jiná odvětví, podléhá neustále změnám. To je spojeno s neustálým prohlubováním odborných znalostí a tím i postupným zvyšováním kompetencí. Je tedy na sestře, aby se účastnila vzdělávacích programů, kurzů, konferencí apod. Pokud nechceme, aby bylo ošetrovatelství stagnující profesí, musí sestry přijmout roli nositelky změn. Pokud se sestra s touto rolí ztotožní, stane se hnacím motorem v prosazování a zavádění změn a přestane být jejích odpůrcem (Farkašová, 2006; Kutnohorská, 2010).

Kritickou roli hraje sestra při vytváření standardů ošetrovatelské péče, které umožňují efektivní výměnu informací. Každá sestra, která se chce zapojit do budování moderního ošetrovatelství, by se měla o tyto informace zajímat. Sestra, která umí kriticky myslet a má dobré znalosti a dovednosti ve své profesi, si může udržet svoji primární roli jako komunikátorka a advokátka pacienta. Jsou to právě sestry, které řídí tok informací mezi pacientem a zdravotnickým personálem (Plevová, 2012).

1.10.6 Sestra – výzkumnice

Výzkum v ošetrovatelství umožňuje sestrám zkoumat a kriticky hodnotit jak zavedené postupy, tak i nové či nově navrhované postupy. Výsledky výzkumu mohou ovlivnit jak ošetrovatelskou praxi, tak vzdělávání sester. V současnosti jsou sestry vysokoškolsky vzdělané. Takto vzdělaná sestra by měla chápat potřebu výzkumu jako součást své myšlenkové výbavy a výsledky výzkumu umět aplikovat do praxe. Dále si musí sestra uvědomovat, že nabyté vědomosti jsou dočasné a proto je třeba neustále se kontinuálně celoživotně vzdělávat (Farkašová, 2006; Kutnohorská, 2009).

Cílem profesního vzdělávání je zhodnocení znalostí a dovedností v příslušné oblasti. Nejsnadnějším způsobem, jak se sestra může podílet na odborném výzkumu, je to, že začne číst odborné články a posuzuje, zda jsou aplikovatelné do vlastní praxe. Hlavním cílem péče založené na důkazech je zlepšení pacientových výsledků. Až poté může posílit či popřít tradiční ošetrovatelskou péči na základě shromážděných dat, ze kterých vypracovává odborné studie (Kolektiv autorů, 2008).

2 CÍL PRÁCE

2.1 Cíle práce

1. Zjistit, jakou roli v péči o dítě s hemangiomem zaujímá sestra.
2. Zjistit, která z těchto rolí je pro rodiče dětí s hemangiomem nejcennější.
3. Zjistit, jaké problémy řeší sestry při ošetrovatelské péči u dětí s hemangiomem.
4. Zjistit, jaký vliv má hemangiom na rodinu dítěte.
5. Zjistit, zda se vyskytují komplikace v léčbě hemangiomů u dětí.

2.2 Výzkumné otázky

1. Jaké role zaujímá sestra v péči o dítě s hemangiomem?
2. Kterou z těchto rolí považují rodiče za nejcennější?
3. Jaké problémy řeší sestry při ošetrovatelské péči u dětí s hemangiomem?
4. Změnil hemangiom u dítěte přístup rodičů k dítěti?
5. Vyskytují se komplikace v léčbě hemangiomů u dětí?

3 METODIKA

3.1 Použité metody

Tato diplomová práce je členěna na dvě části. První část je tvořena současným stavem dané problematiky a druhá vlastním výzkumem. Pro získání potřebných dat bylo zvoleno kvalitativního výzkumného šetření, které má informativní charakter. Informace byly získány několika metodami. První metodou, která byla použita, byla kazuistika. Kazuistiky dětí s hemangiomem byly zpracovány podle modelu Virginie Henderson, jak v rámci hospitalizace, tak v rámci ambulantní péče v době od března 2013 do února 2014. Kazuistiky zahrnují biologické, psychologické, sociální a spirituální složky, které jsou souhrnem 14 elementárních potřeb dítěte (Příloha 2). V diplomové práci jsou uvedeny skácené verze kazuistik, kompletní kazuistiky jsou zaznamenány na kompaktním disku (Příloha 8).

Jako druhá byla použita kombinace obsahové analýzy dat a zúčastněného skrytého pozorování. Po každé návštěvě matky s dítětem v ambulanci byl proveden záznam průběhu návštěvy a přiřazen k příslušné kazuistice. Tento záznam je uveden jako součást nezkrácené kazuistiky na kompaktním disku.

Další, třetí metoda, která byla použita, pro sběr informací, jsou polostrukturované rozhovory s matkami dětí s hemangiomem. Matky odpovídaly na připravené otázky (Příloha 3) dobrovolně, bez nátlaku. Rozhovory probíhaly v klidném a příjemném prostředí, vždy po předchozí domluvě s matkami. Rozhovory se uskutečnily v měsících listopad a prosinec roku 2013 a v měsících leden a únor roku 2014. Byly zaznamenávány na diktafon a pro větší autentičnost byly přepisovány přímou transkripcí v programu Microsoft Office Word 2007. Plný text rozhovorů je zaznamenán na kompaktním disku.

Poslední metodou, která byla v diplomové práci použita, je anketa mezi sestrami. Tato anketa (Příloha 4) byla zaměřena na zjištění, zda sestry řeší nějaké problémy a komplikace v péči o děti s hemangiomem. V rámci ankety odpovídaly sestry dobrovolně a anonymně. Anketa obsahovala otevřené otázky, které umožnily sestrám volný prostor k odpovědím.

Ke zpracování výsledků byla použita technika otevřeného kódování - metoda papír a tužka. Otevřené kódování představuje operace, při kterých jsou údaje rozebrány, konceptualizovány a složeny novým způsobem. Analyzovaný text (přepsaný rozhovor) je rozdělen na jednotky, kdy některé významové jednotky se mohou překrývat a každé vzniklé jednotce je přidělen kód (Švaříček a Šed'ová et al., 2007). Na podkladě opakovaného čtení a vytvořením kódů vznikaly hlavní kategorie a jejich podkategorie, které byly dále zpracovány a pomocí schémat znázorněny vzájemné souvislosti mezi nimi. Schémata byla vytvořena v programu Microsoft Office Word 2007 (SmartArt).

V práci jsou publikované fotky hemangiomů (Příloha 6) čtyř dětí, které podstoupily léčbu betablokatory - propranololem. Fotky byly publikovány se souhlasem matek. Tyto souhlasy nejsou součástí práce, ale jsou k nahlédnutí u autorky práce z důvodu zachování anonymity pacientů.

3. 2 Charakteristika zkoumaného souboru

První výzkumný soubor tvořilo deset dětských pacientů, kteří byli vybráni záměrně podle daných kritérií. Prvním kritériem bylo, že všechny děti měly hemangiom. Část pacientů bylo s hemangiomelem hospitalizováno a podstoupili léčbu propranololem, část pacientů s hemangiomelem podstoupilo pouze konzervativní léčbu. Posledním avšak nejdůležitějším kritériem bylo, že matky pacientů s hemangiomelem souhlasily s výzkumným šetřením.

Respondent	Pohlaví dítěte	Věk dítěte	Lokalizace hemangiomu	Léčba Propranololem
R1	Dívka	5 měsíců	Přechod čela a vlasů, pravá lopatka, levý bok, pravý bok a prst	Ano
R2	Chlapec	3 měsíce	Levý bok	Ano
R3	Dívka	6 měsíců	Pravé velké labium	Ano
R4	Chlapec	4 měsíce	Levý bok, temeno hlavy, levá dolní končetina	Ano

R5	Dívka	2roky 4 měsíce	U levé prsní bradavky	Ano
R6	Dívka	15 let	V břišní stěně	Ne
R7	Dívka	9 měsíců	Na hrudníku vlevo, nad klíční kostí	Ne
R8	Dívka	1 měsíc	Levé stehno, levá paže, pravé předloktí, na hrudníku a na špičce jazyka	Ne
R9	Chlapec	6 měsíců	Nad kořenem nosu	Ne
R10	Dívka	2 měsíce	Pravá hýždě	Ne

Druhý výzkumný soubor tvořilo deset matek, které souhlasily s výzkumným šetřením u svých dětí, které mají hemangiom. S těmito matkami byl proveden polostrukturovaný rozhovor.

Matka	Její dítě	Věk matky	Kolikáté dítě	Hospitalizace s dítětem
M1	R1	29 let	První	Ano – léčba propranololem
M2	R2	31 let	Druhé	Ano – léčba propranololem
M3	R3	36 let	První (3 těhotenství)	Ano – léčba propranololem
M4	R4	31 let	První	Ano – léčba propranololem
M5	R5	36 let	Druhé	Ano – léčba propranololem
M6	R6	41 let	Třetí	Ne – konzervativní léčba
M7	R7	25 let	První	Ne – konzervativní léčba
M8	R8	34 let	Druhé	Ne - konzervativní léčba
M9	R9	27 let	První	Ne - konzervativní léčba
M10	R10	34 let	Třetí (z dvojčat)	Ne - konzervativní léčba

Třetí výzkumný soubor tvořilo deset sester, které byly vybrány záměrně. Podmínkou bylo, aby tyto sestry pečovaly o děti s hemangiomem. S těmito sestrami byla provedena krátká anketa.

Sestra	Věk	Dosažené vzdělání	Délka praxe
S1	43	středoškolské + ARIP v pediatrii	24 roků
S2	49	středoškolské + ARIP v pediatrii	30 roků
S3	43	středoškolské	12 roků
S4	40	bakalářské	22 roků
S5	48	středoškolské + ARIP v pediatrii	28 roků
S6	39	středoškolské	6 roků
S7	44	středoškolské + ARIP v pediatrii	20 roků
S8	39	středoškolské	17 roků
S9	45	středoškolské + ARIP v pediatrii	26 roků
S10	28	bakalářské	8 roků

4 VÝSLEDKY

4.1 Kazuistiky pacientů

Kazuistika 1

Na dětské oddělení, stanici hematonekologie, byla přijata pětiměsíční holčička narozená roku 2013. Hemangiomy měla pacientka na kůži na přechodu čela a vlasů již při narození o velikosti 2 x 1,6 cm, nyní začal růst 2 mm do šířky, ale hlavně 8 mm do výšky. Dále měla hemangiom nad pravou lopatkou o velikosti 2 x 2 cm a na levém boku pět tečkovitých hemangiomů. Od třetího měsíce věku hemangiomy více rostly a přibýly ještě drobné hemangiomy na pravém boku a na prstíku. Od tohoto třetího měsíce je sledována v dětské onkologické ambulanci, pro váhové neprospívání bylo doplněno screeningové vyšetření na vrozenou poruchu metabolismu, které dopadlo bez patologie. Jelikož pacientka již dobře prospívá a růst hemangiomů se nezastavil, byla indikována léčba progredujících hemangiomů beta-blokátorem. Matka podstoupila na vlastní žádost také kontrolu ve FN Motol, kde byla taktéž doporučena léčba hemangiomů pomocí beta-blokátoru. Přichází plánovaně v doprovodu matky k zahájení léčby propranololem na doporučení lékaře z dětské onkologické ambulance.

Lékařské diagnózy:

D 180 Hemangiomatosa – Hemangiom v parientální krajině

Při příjmu byl nabrán krevní obraz a biochemie, laboratorní výsledky byly v pořádku. Dále bylo natočeno EKG, zajištěno ECHO srdce a kardiologické vyšetření dětským kardiologem: závěr byl normální nález na srdci. Dále proveden ultrazvuk břicha, kde byla jaterní tkáň zcela normální konzistence bez ložiskových změn, žlučník zcela prázdný, ledviny bez patologického nálezu.

Nutriční screening: (Příloha 1)

Při příjmu zhodnocen sestrou a výsledná hodnota byla 1 bod, což je nízké riziko, kontrola váhy a zhodnocení nutričního screeningu za týden.

Měření sester v průběhu hospitalizace:

Hospitalizace	Čas	TK	P	G	Dávka propranololu
<u>1. den</u>	8.00	-----	----	----	-----
	12.00	95/55	124´	----	-----
	20.00	90/60	118´	6,3	19.00 – 0,3 ml
<u>2. den</u>	8.00	90/55	126´	5,3	7.00 – 0,7 ml
	12.00	90/55	120´	----	-----
	20.00	90/50	124´	5,9	19.00 – 1,3 ml
<u>3. den</u>	8.00	95/55	116´	5,8	7.00 – 2,6 ml
	12.00	90/50	118´	----	-----
	20.00	-----	----	----	-----

Pětiměsíční pacientka z prvního těhotenství, průběh těhotenství byl fyziologický. Narodena byla v 34 + 4, porodní váha 2250 g, délka 46 cm. Po porodu Apgar score 9/9/10, byla 7 dní v inkubátoru, dva dny na infuzní terapii, prodělala ikterus z nezralosti, na který byla naordinována dvoudenní fototerapie. Domů byla propuštěna 21. den života, plně kojena. Rodina je úplná, matka měla v dětství epilepsii, nyní zdravá, otec má alergii na prach a trávy, trpí často na migrény, oba nekuřáci. Preventivní prohlídky u praktického dětského lékaře dodržují, očkována dle očkovacího kalendáře. Pacientka byla na oddělení přijata společně s matkou. Byla bez známek akutního respiračního onemocnění s dechovou frekvencí 32´. Po celou dobu hospitalizace bylo dýchání čisté, bez prodlouženého expiria.

Pacientka je kojeneček drobné konstituce, která je kojena mateřským mlékem a příkrmována Nutrilonem 1. Pije tak 6 – 7 krát denně. Jelikož matka chce kojit, pro zvýšení tvorby mléka nejprve 5 minut pouze kojí z prsu, poté přiloží k bradavce ještě hadičku, která je spojena s malou skleničkou s Nutrilonem. Pacientka tak má dostatečný příjem potravy a zároveň matce stimuluje bradavky k větší tvorbě mléka. Matka si tuto

metodu velice chválí a pacientka vypadá spokojeně. Pije tedy mateřské mléko společně s 30 ml Nutrilonu na jedno denní krmení. Denně k mateřskému mléku vypije 120 ml Nutrilonu. Její váha je 5,27 kg, měří 61 cm, BMI 13,97. Kůže pacientky je dostatečně hydratovaná, bez vyrážky.

Frekvence vylučování moči odpovídá příjmu potravy, je žluté barvy, výměna plenek průměrně 7 krát denně. Potíže při močení matka nepozoruje. Vylučování stolice je u pacientky pravidelné, 3-5 krát týdně, stolice je bez příměsí, žluté barvy, řídké konzistence. V průběhu hospitalizace na oddělení neměla problémy s vylučováním. Pacientka má pohodlí v souladu se svým věkem. Její pokožka je suchá, čistá.

Postýlka pacientky vyhovuje jejímu věku, má vysoké postranice, aby nemohla pacientka vypadnout. Na krmení si ji matka bere k sobě a dodržuje vše, aby neohrozila bezpečnost dítěte. Výměna lůžkovin se uskutečňuje dle potřeby. Pohybová aktivita pacientky odpovídá pohybu pětiměsíčního dítěte. Matka s ní pravidelně 3krát denně cvičí Vojtovu metodu. Pacientka při cvičení pláče, matka však ví, že ji netrápí, ale pomáhá. Matka chodí s pacientkou pravidelně ven na procházky, jelikož je její dcera zvyklá usínat v kočárku. Dýchání pacientky je klidné, pravidelné s frekvencí 34'. Srdeční akce pravidelná, 124', srdeční ozvy dvě, ohraničené, TK: 95/55.

Spánek pacientky je doma i v nemocnici nenarušený. Před spaním je pacientka zvyklá na koupel a kojení. Nepotřebuje k usínání dudlík. Přes den spí pacientka dle potřeby, zpravidla 2 krát. Začátek nočního spánku se pohybuje kolem půl deváté. Po vyspání je pacientka usměvavá a veselá. Ve výběru oblečení je pacientka plně odkázána na matku, která ji obléká adekvátně ročnímu období a přiměřeně k pobytu na oddělení. Matka používá ráda pohodlné bavlněné oblečení, je vždy čisté a voňavé. Po celou dobu hospitalizace měla pacientka normální hodnoty tělesné teploty, které nepřesáhly 36,4°C. S udržováním čistoty, úpravou těla a ochranou pokožky je pacientka plně závislá na své matce, která toto zvládá velice pečlivě a svědomitě. Večerní koupání je pro ně zároveň takový rituál před spaním, který probíhá v klidu a příjemné atmosféře. Matka používá neparfémovanou kosmetiku vhodnou pro pokožku pětiměsíčního dítěte.

Matka cvičí s pacientkou reflexní rehabilitaci dle Vojty třikrát denně a při cvičení vždy dbá na bezpečnost svého dítěte. Taktéž, když je pacientka v postýlce a matka

odchází připravovat stravu, postýlku vždy pečlivě vytáhne postranice, aby nezůstala postýlka otevřená. Léky jsou uloženy v ledničce a nosí je matce ráno i večer sestry. Matka je poučena o aseptickém režimu na oddělení, který dodržuje ona i její rodina. U pacientky taktéž probíhá základní očkování dle očkovacího kalendáře.

Komunikace probíhá s matkou i s pacientkou. Verbální komunikace s matkou je velmi dobrá, s pacientkou je používána také neverbální komunikace, na kterou pacientka reaguje převážně úsměvem. Pokud matka něčemu nerozumí, nebojí se zeptat sester, s kterými ráda komunikuje i o věcech mimo nemocnici.

Rodiče jsou bez vyznání, nic neovlivňuje jejich každodenní život. Snaží se žít zdravě a hlavně v klidném prostředí, jelikož po narození dcery žili několik měsíců ve stresu. Nejdříve měli problémy s krmením, poté s hemangiomem, ale nejdůležitější pro ně je, že je dcera zdravá. Naštěstí jsou rodiče nekonfliktní typy, vzájemně jsou si oporou a vše zvládli.

Pacientka měla při příjmu naplánovaná vyšetření, která musela zvládnout před zahájením léčby propranololem. O další náplň dne se jí starají její rodiče. Dopoledne je to matka, která je s dcerou doma i v nemocnici a odpoledne se zapojí i otec, který přijde z práce. Na pacientce je vidět spokojenost, která je největší odměnou pro rodiče.

Oba rodiče, ale zejména matka, jsou průběžně informováni o vhodném dávkování propranololu, o možných komplikacích této léčby a v neposlední řadě o samostatné podávání léku, který si rodiče zkouší podávat sami, aby byli připraveni na všechny možné varianty, které je mohou po propuštění potkat. Pacienta třetí den dosáhla požadované dávky propranololu a byla propuštěna. Matka byla poučena, že musí sledovat celkový stav, dále o možnosti rizika snížení hladiny cukru po podání propranololu a snížení frekvence srdeční činnosti (projev apatie, bledosti, hypotonie nebo naopak zvýšené dráždivosti). Taktéž bylo znova připomenuto dodržování pravidelných intervalů v podávání jídla. Matce byl také sdělen termín kontroly v dětské onkologické ambulanci a předán telefonický kontakt pro možné dotazy.

Kazuistika 2

Na dětské oddělení, stanici hematoonkologie, byl přijat tříměsíční chlapec narozen roku 2013, který přichází plánovaně k zahájení léčby propranololem na doporučení lékaře z dětské onkologické ambulance. Na levém boku, v místě zalepování plen, má chlapec rostoucí tmavě červený hemangiom o velikosti 2,5 x 2 cm, vystupující nad úroveň pokožky o 0,5 cm. Hemangiom vyrostl až po narození a neustále se zvětšuje.

Lékařské diagnózy:

D 180 Hemangiom kterékoliv lokalizace

Při příjmu byl nabrán krevní obraz a biochemie, laboratorní výsledky byly v pořádku. Dále bylo natočeno EKG, zajištěno ECHO srdce a kardiologické vyšetření dětským kardiologem: závěr byl normální nález na srdci. Dále proveden ultrazvuk břicha a centrálního nervového systému. Na ultrazvuku břicha nebyly nalezeny žádné ložiskové změny na břišních orgánech odpovídající hemangiomu – játra, slinivka, slezina i ledviny jsou beze změn. V místě hemangiomu jsou zaznamenány jen povrchové struktury nezasahující výrazně do podkoží. Na nervovém systému popisován zcela normální nález.

Nutriční screening:

Při příjmu zhodnocen sestrou a výsledná hodnota byla 1 bod, což je nízké riziko, kontrola váhy a zhodnocení nutričního screeningu za týden.

Měření sester v průběhu hospitalizace:

Hospitalizace	Čas	TK	P	G	Dávka propranololu
<u>1. den</u>	8.00	-----	----	----	-----
	12.00	112/65	130´	----	-----
	20.00	123/43	118´	4,6	19.00 – 0,4 ml

<u>2. den</u>	8.00	106/62	96'	5,1	7.00 – 0,8 ml
	12.00	104/55	88'	----	-----
	20.00	136/85	124'	5,8	19.00 – 1,7 ml
<u>3. den</u>	8.00	105/55	108'	6,1	7.00 – 2,4 ml
	12.00	103/50	118'	----	-----
	20.00	-----	----	----	-----

Tříměsíční pacient z druhého těhotenství, z druhého porodu. Od 27. týdne těhotenství začala mít matka kontrakce, v gestačním týdnu 31 + 4 byl pro patologický monitor a hrozící hypoxii proveden císařský řez. Porodní hmotnost dítěte byla 1 480 g, délka 41 cm. V poporodní adaptaci byla nutná neinvazivní mechanická ventilace, odpojování zahájeno 8. den, nitrily vysazeny 12. den života, poté ještě sedmidenní oxygenoterapie. Příjem stravy byl zahájen 5. den života, podávána infuzní terapie, antibiotika, transfuze erytrocytů. Postupně byly dávky stravy zvyšovány, stravu dobře toleroval. Po měsíci od porodu byl pacient propuštěn s matkou domů. Rodina je úplná, oba rodiče jsou zdraví, nekouří. Osmiletá sestra je astmatička. Preventivní prohlídky u praktického dětského lékaře dodržují, očkován zatím nebyl. Pacient je klidný, bez známek akutního respiračního onemocnění, v dobrém celkovém stavu.

Po narození nebyl pacient plně kojen, v současné době je na umělé stravě: Beba HA 1. Pije 7x denně, na jednu dávku vypije 120 - 130 ml mléka, což mu zajišťuje dostatečný příjem potravy. Při krmení je klidný, z lahvičky saje pěkně, nehltá. Jeho současná váha je 4,9 kg, měří 57 cm, BMI 15,1. Kůže pacienta je čistá, dostatečně hydratovaná, bez vyrážky.

Vyprazdňování stolice je nepravidelné, stolice je bez příměsí, hnědé barvy, řídké konzistence, plyny odcházejí. Frekvence vyprazdňování moči odpovídá příjmu potravy, moč je žluté barvy, výměna plenek přibližně 6 - 7 krát denně. Potíže při močení matka nepozoruje. Jelikož matka pacienta obléká přiměřeně teplotě v pokoji, nedochází k nadměrnému pocení. Pacient je vždy čistý a voňavý.

Postýlka pacienta vyhovuje jeho věku, má vysoké postranice a pod matrací vložený klín, aby měl pacient mírně vyvýšenou hlavičku, má to rád, je na tuto polohu zvyklý

z domova. V postýlce spí, ale také zde má hračky, které aktivují jeho vjemy. Pohybová aktivita a reflexy jsou mírně opožděné, hlavičku stáčí raději na levou stranu, matka cvičí Vojtovu metodu 4x denně. Pacient při cvičení pláče, po cvičení má jídlo jako zaslouženou odměnu a většinou usne. Matka s ním chodí odpoledne pravidelně ven na procházky. Dýchání pacienta je klidné, pravidelné s frekvencí 30'. Srdeční akce pravidelná, 130', srdeční ozvy dvě, ohraničené, TK: 112/65.

Taktéž jako doma i v nemocnici je pacientův spánek nenarušený, je zvyklí na používání dudlíku. Denně spí přibližně 17 hodin, spánek je klidný. Nejraději usíná na zádech, občas sebou ve spánku škubne, ale neprobudí ho to. Při probuzení mívá pacient spokojený výraz obličeje.

Celková schopnost reagovat a vnímat zvuky je u pacienta dobře vyvinuta. Rozpozná matku podle hlasu, nemá rád hluk, na rychlé pohyby reaguje pláčem. Sleduje předměty pohledem, fixuje. Při hře s matkou se usmívá, spokojeně si pobrukuje, pokud je vzhůru, matka jej pozitivně stimuluje jak mluvením, tak hračkami. Pacient nevykazuje žádné známky bolesti.

Po celou dobu hospitalizace působí pacient spokojeným dojmem. V přítomnosti matky se usmívá, při vlídném rozhovoru obdaří úsměvem i personál. Při měření tlaku nejspíše necítí pocit bezpečí, někdy pláče, pak se však opět zklidní.

Rodina pacienta je úplná, starší sestra se k pacientovi chová velmi starostlivě, až jí matka musí někdy napomenout. Vztahy mezi jednotlivými členy rodiny jsou kladné. S udržováním čistoty, úpravou těla a pokožky je pacient plně závislý na svých rodičích. Ti tuto péči zvládají a provádí ji velice svědomitě.

Otázky týkající se sexuality pacient zatím nevnímá, rodiče spolu mají dvě děti a na rodině je patrné, že fungují spokojeně, problémy nejsou patrné.

Hospitalizaci zvládl pacient bez větších problémů, k čemuž přispěla velice neustálá přítomnost matky. Ta udává, že stresové situace zvládá celkem dobře, má velkou oporu ve svém partnerovi.

Pro rodiče je důležité zdraví jejich dětí, ale i jejich, radí ho na první místo v žebříčku hodnot. Zvláště po současné zkušenosti si jeho důležitost připomněli. Do budoucna si plánují dobře vychovat své děti, žít spokojeným rodinným životem. Matka

byla průběžně informována o dávkování propranololu, o možných komplikacích této léčby a v neposlední řadě o samostatném podávání léku, které si matka při hospitalizaci zkusila podávat sama, aby byla připravena na všechny možné varianty, které ji mohou po propuštění potkat. Pacient třetí den dosáhl požadované dávky propranololu a byl propuštěn. Matka byla poučena o nutnosti sledování celkového stavu, o možnosti rizika snížení hladiny cukru po podání propranololu a snížení frekvence srdeční činnosti (projev apatie, bledosti, hypotonie nebo naopak zvýšené dráždivosti). Zdůrazněna byla nutnost dodržování pravidelných intervalů v podávání jídla. Matce byl také sdělen termín kontroly v dětské onkologické ambulanci a předán telefonický kontakt pro možné dotazy.

Kazuistika 3

Na dětské oddělení, stanici hematoonkologie, byla přijata šestiměsíční holčička narozená roku 2012, která přichází plánovaně k zahájení léčby propranololem na doporučení lékaře z dětské onkologické ambulance. Ulcerující hematom je na pravém velkém labiu, v průměru 2 cm, prominující 0,5 cm, v centru je nekrvácějící mělká ulcerace. Dále se nachází drobný tečkovitý hematom na pravé paži.

Lékařské diagnózy:

D 180 Hemangiom kterékoliv lokalizace

Při příjmu byl nabrán krevní obraz a biochemie, laboratorní výsledky byly v pořádku. Dále bylo natočeno EKG, zajištěno ECHO srdce a kardiologické vyšetření dětským kardiologem: závěr byl normální nález na srdci. Proveden ultrazvuk břicha - zde nebyly nalezeny žádné ložiskové změny na břišních orgánech odpovídající hemangiomu – játra, slinivka, slezina i ledviny jsou beze změn. Taktéž ultrazvuk nervového systému neprokázal přítomnost hemangiomu.

Nutriční screening:

Při příjmu zhodnocen sestrou a výsledná hodnota byla 1 bod, což je nízké riziko, kontrola váhy a zhodnocení nutričního screeningu za týden.

Měření sester v průběhu hospitalizace:

Hospitalizace	Čas	TK	P	G	Dávka propranololu
<u>1. den</u>	8.00	-----	----	----	-----
	12.00	107/62	110´	----	-----
	20.00	106/75	108´	6,2	19.00 – 2 mg
<u>2. den</u>	8.00	104/53	112´	7,7	7.00 – 4 mg
	12.00	98/55	124´	----	-----
	20.00	94/45	120´	6,4	19.00 – 6 mg
<u>3. den</u>	8.00	118/57	104´	7,7	7.00 – 8 mg
	12.00	121/53	100´	----	-----
	20.00	122/67	96´	5,4	19.00 – 8 mg
<u>4. den</u>	8.00	121/60		5,8	7.00 – 8 mg
	12.00	90/54		----	-----
	20.00	120/60		7,2	19.00 – 8 mg
<u>5. den</u>	8.00	95/52		----	7.00 – 8 mg
	12.00	105/44		----	-----
	20.00	102/63		----	19.00 – 8 mg
<u>6. den</u>	8.00	101/52		----	7.00 – 8 mg

Šestiměsíční pacientka z třetího těhotenství, z prvního porodu, dvakrát spontánní potrat. Těhotenství bylo po umělém oplodnění rizikové, matka měla těhotenskou cukrovku, v průběhu těhotenství krvácela kvůli myomům, porod byl dva týdny před termínem, císařským řezem. Porodní hmotnost dítěte byla 3 010 g, délka 49 cm.

Poporodní adaptace byla dobrá. Matka je sledována na gynekologii pro endometriózu a recidivující myomy. Otec pacientky je zdravý, sourozence nemá.

Po narození byla pacientka plně kojena do 1,5 měsíce, následovala umělá strava: Beba HA 1 a v současné době se stravuje mlékem Beba 2 – vypije 6x denně 250 ml. Při krmení je pacientka klidná. Její současná váha je 8,2 kg, měří 67 cm, BMI 18,3. Matka také přidává zeleninový příkrm a na noc kaši, což pacientce zajišťuje dostatečný příjem potravy. Kůže pacientky je čistá, dostatečně hydratovaná, bez vyrážky. Na pravém velkém labiu je ulcerující hematoma a na pravé paži se nachází drobný tečkovitý hematoma.

Vyprazdňování stolice je pravidelné zpravidla dvakrát denně, stolice je bez příměsí, hnědé barvy, řídké konzistence, plyny odcházejí. Frekvence vyprazdňování moči odpovídá příjmu potravy, moč je žluté barvy, výměna plenek přibližně 6 - 7 krát denně, podle potřeby. Potíže při močení matka nepozoruje. Jediný problém je ulcerující hemangiom, který má pacientka na velkém labiu, a tudíž působí problém při vyprazdňování, jelikož jej matka nemůže udržet v suchém a nedráždivém prostředí. Protože matka pacientku obléká přiměřeně teplotě v pokoji, nedochází k nadměrnému pocení. Pacientka je vždy čistá a voňavá.

Postýlka pacientky vyhovuje jejímu věku, má vysoké postranice. V postýlce převážně spí, ale hraje si zde také s hračkami, které aktivují její rozvoj. Pohybová aktivita a reflexy jsou přiměřené věku pacientky. Matka chodí s dcerou odpoledne pravidelně ven na procházky. Dýchání pacientky je klidné, pravidelné s frekvencí 30'. Srdeční akce pravidelná, 110', srdeční ozvy dvě, ohraničené, TK: 107/62.

Taktéž jako doma i v nemocnici je spánek pacientky nenarušený, je zvyklá na používání dudlíku. Denně spí přibližně 15 - 16 hodin, spánek je klidný. Nejraději usíná na břiše, přes den spí ještě dvakrát denně dvě hodiny. Při probuzení působí pacientka spokojeným dojmem.

Celková schopnost reagovat a vnímat zvuky je u pacientky dobře vyvinuta. Při hře s matkou je spokojená, pobrukuje si, při vyrušení dává občas svou nespokojenost najevo pláčem. Někdy ji daný předmět natolik zaujme, že se nenechá vyrušit. Pacientka nevykazuje žádné známky bolesti, pouze při výměně granuflexu na hemangiomu. Tento

výkon se pacientce vůbec nelíbí, brání se a pláče. Po výměně ji matka přebalí do čisté pleny a uklidní v náruči. Pokud je granuflex dobře naaplikován, vydrží na hemangiomu celé čtyři dny. Někdy se to však nepovede a při vyloučení stolice se granuflex musí vyměnit. Po dobu hospitalizace se musel z tohoto důvodu měnit granuflex jedenkrát.

Pacientka je v dobré náladě po celou dobu hospitalizace. V přítomnosti matky se usmívá. Pokud se na ni vlídně hovoří při měření krevního tlaku, měření jí nevadí, ale pokud ji zrovna vyrušíme od nějaké zajímavé činnosti, reaguje pláčem. Po změření se však opět zklidní a pokračuje v činnosti dále.

Rodina pacientky je úplná, sourozence nemá. Vztahy mezi jednotlivými členy rodiny jsou kladné. S udržováním čistoty, úpravou těla a pokožky je pacientka plně závislá na svých rodičích. Ti tuto péči zvládají a provádí ji velice svědomitě. Projevovat dceři lásku a bezpečí je pro oba rodiče velice důležité a pacientce tento přístup svědčí.

Otázky týkající se sexuality pacientka zatím nevnímá, rodiče působí spokojeně, problémy nejsou patrné.

Hospitalizaci zvládla pacientka bez větších problémů, k čemuž velice přispěla neustálá přítomnost matky. Matka udává, že stresové situace nezvládá dobře, i když je jí manžel oporou. Jelikož dvakrát spontánně potratila a dcera je až z třetího těhotenství, má o ni matka velký strach a to také do velké míry ovlivňuje špatné zvládání stresových situací.

Pro rodiče je zdraví a spokojenost jejich dcery nejdůležitější a řadí ho na první místo v žebříčku hodnot. I současná zkušenost jim potvrdila, že zdraví je to nejpodstatnější. Do budoucna si neplánují další dítě, i když by rádi dceři dopřáli sourozence, ale nechají tomu volný průběh a uvidí, zda se jim to podaří či ne. V současné době je pro ně prioritou, aby se dceři zahojil povrch hemangiomu a postupně se vstřebal. Plánují si pouze, že dceru dobře vychovají a budou spolu jako rodina. Matka byla průběžně informována o dávkování propranololu, o možných komplikacích této léčby a v neposlední řadě o samostatném podávání léku, který si matka při hospitalizaci zkusila podávat sama, aby byla připravena na všechny možné varianty, které ji mohou po propuštění potkat. Dále se matka učila zacházet s granuflexem, zkusila si i jeho výměnu a ošetřování při přebalování, aby ji doma nic

nezaskočilo. Proto byla pacientka místo tří dnů hospitalizována šest dní. Matka byla poučena o nutnosti sledování celkového stavu, o možnosti rizika snížení hladiny cukru po podání Propranololu a snížení frekvence srdeční činnosti (projev apatie, bledosti, hypotonie nebo naopak zvýšené dráždivosti). Zdůrazněna byla nutnost dodržování pravidelných intervalů v podávání jídla. Taktéž byla seznámena s projevy infekce, které by mohly hrozit při infikování ulcerace hemangiomu. Matce byl také sdělen termín kontroly v dětské onkologické ambulanci a předán telefonický kontakt pro možné dotazy.

Kazuistika 4

Na dětské oddělení, stanici hematoonkologie, byl přijat čtyřměsíční chlapec narozen roku 2012, který přichází plánovaně k zahájení léčby propranololem na přání rodičů. Pro lékaře z dětské onkologické ambulance byl důležitý souhlas dětského kardiologa, u kterého je chlapec sledován pro akcidentální anemický šelest. Hemangiom se nachází na levém boku 25 x 15 mm, do výšky 5 mm. Ve třetím měsíci se objevily nové hemangiomy. První na temeni hlavy vpravo, velikosti špendlíkové hlavičky 4 x 4 mm, který se stále zvětšuje a v jeho blízkosti vede podkožní žíla. Druhý na levé dolní končetině pod sádrovou dlahou (pro pes equinovarus) o velikosti 3 x 3 mm, který se začal zvětšovat do výšky. Malá tečka hemangiomu je také v femurogluteální rýze vlevo i v pravé frontální krajině.

Lékařské diagnózy:

D 180 Hemangiomatosa, větší hemangiom v bederní krajině

Při příjmu byl nabrán krevní obraz a biochemie, laboratorní výsledky byly v pořádku. Dále bylo natočeno EKG, zajištěno ECHO srdce a kardiologické vyšetření dětským kardiologem: závěrem byla fyziologická křivka na EKG, na ECHU srdce normální anatomie, velikost i funkce, akcidentální anemický šelest. Doporučena korekce anemie, léčbu propranololem kardiolog podpořil. Dále proveden ultrazvuk břicha a centrálního nervového systému kde ostatní organický nález bez patologie.

Při příjmu zhodnocen sestrou a výsledná hodnota byla 1 bod, což je nízké riziko, kontrola váhy a zhodnocení nutričního screeningu za týden.

Hospitalizace	Čas	TK	P	G	Dávka propranololu
<u>1. den</u>	8.00	-----	----	----	-----
	12.00	65/45	120´	----	-----
	20.00	70/45	112´	6,5	19.00 – 1,1mg
<u>2. den</u>	8.00	124/50	98´	6,0	7.00 – 2,2 mg
	12.00	94/55	122´	----	-----
	20.00	129/47	108´	6,7	19.00 – 3,3 mg
<u>3. den</u>	8.00	124/64	116´	6,2	7.00 – 4,4 mg
	12.00	100/50	112´	----	-----
	20.00	-----	----	----	-----

Po narození byl pacient plně kojen, v současné době přetrvává, plus je příkrmován umělou stravou: Beba 1. Je kojen 5 - 6x denně, pokud je po nakojení neklidný, matka připraví 100 ml mléka, které pacient ještě vypije. Má tudíž zajištěn dostatečný příjem

potravy. Při krmení je klidný. Jeho současná váha je 4,6 kg, měří 53 cm, BMI 16,38. Kůže pacienta je čistá, dostatečně hydratovaná, bez vyrážky.

Vyprazdňování stolice je pravidelné, stolice je bez příměsí, hnědé barvy, řídké konzistence, plyny odcházejí. Frekvence vyprazdňování moči odpovídá příjmu potravy, je žluté barvy, výměna plenek přibližně 7 krát denně. Potíže při močení matka nepozoruje. Jelikož matka pacienta obléká přiměřeně teplotě v pokoji, nedochází k nadměrnému pocení. Pacient je vždy čistý a voňavý.

Postýlka pacienta má vysoké postranice, aby se předešlo pádu, matka poučena o nutnosti zvedat postranice, kdykoliv nechává dítě samotné. Pod matrací je vložený klín, aby měl pacient mírně vyvýšenou hlavičku. Dále má v postýlce polštář, který matka používá při podkládání a polohování sádrové dlahy. V postýlce je spokojený, v poloze na zádech zvedá ručičky, hraje si s nimi, na břicho se zvedá na ruce, pase hříbátka. Jelikož je venku přijatelné počasí, chodí matka s dítětem na procházky. Dýchání pacienta je klidné, pravidelné s frekvencí 32'. Srdeční akce pravidelná, 120', TK: 65/45.

Doma i v nemocnici je pacientův spánek nenarušený. Spí skoro celou noc, probouzí se pouze jednou kolem jedné hodiny na kojení. Je zvyklý na používání dudlíku. Denně spí přibližně 18 hodin. Usíná na zádech, má podložené nohy. Při probuzení se pacient zpravidla na matku usmívá, pokud je v dobré náladě, tak i na personál.

Celková schopnost reagovat a vnímat zvuky je u pacienta dobře vyvinuta. Rozpozná matku podle hlasu, mluví-li na něj, začíná očima hledat zdroj zvuku. Sleduje předměty pohledem, fixuje. Při hře s matkou se usmívá, spokojeně si pobrukuje, někdy se mu podaří stisknout podanou hračku. Pacient nevykazuje žádné známky bolesti.

Po celou dobu hospitalizace působí pacient spokojeným dojmem. V přítomnosti matky se usmívá, je-li v tělesné i psychické pohodě, obdaří úsměvem i personál. Měření tlaku zvládá dobře, málo kdy vyjadřuje nespokojenost pláčem.

Rodina pacienta je úplná, sourozence nemá. Dle matky plánují sourozence tak za 3 - 4 roky, kdyby otěhotněla dříve, nevadilo by jim to. Vztahy v rodině jsou kladné. S udržováním čistoty, úpravou těla a pokožky je pacient plně závislý na svých rodičích. Ti tuto péči zvládají, provádí ji dobře a svědomitě.

Otázky týkající se sexuality pacient zatím nevnímá, rodiče jsou dobře orientovaní, plánují pacientovi pořídit ještě dva sourozence.

Hospitalizaci zvládl pacient bez větších problémů, k čemuž přispěla neustálá přítomnost matky. Ta udává, že stresové situace zvládá celkem dobře, má velkou oporu ve svém partnerovi. Bez něj by nápor po narození dítěte, kdy se jí výrazně změnil dosavadní způsob života, asi nezvládla. Jak sama udává, je ráda, že na vše není sama, ale jsou na problémy dva.

Pro rodiče je nyní nejdůležitější zdraví prvorozeného dítěte. Když začaly hemangiomy přibývat po těle, sami požádali lékaře o léčbu propranololem. O té věděli z předchozích kontrol v onkologické ambulanci, kde byl zatím zvolen konzervativní postup. Nakonec i lékař z onkologické ambulance souhlasil. Matka byla průběžně informována o dávkování propranololu, o možných komplikacích této léčby a v neposlední řadě o samostatném podávání léku, které si matka při hospitalizaci zkusila připravit a podávat sama. Pacient třetí den dosáhl požadované dávky propranololu a byl propuštěn domů. Matka byla poučena o nutnosti sledování celkového stavu, o možnosti rizika snížení hladiny cukru po podání propranololu a snížení činnosti srdeční frekvence (projev apatie, bledosti, hypotonie nebo naopak zvýšené dráždivosti). Zdůrazněna byla nutnost dodržování pravidelných intervalů v podávání jídla. Matce byl také sdělen termín kontroly v dětské onkologické ambulanci a předán telefonický kontakt pro možné dotazy.

Kazuistika 5

Na oddělení hematoonkologie přichází holčička, které jsou dva roky a čtyři měsíce, k plánovanému monitorování stavu při zahájení léčby hemangiomu propranololem. První malá stopa hemangiomu byla patrna již v porodnici, malá skvrna u levé prsní bradavky. Ta se začala zvětšovat, maxima ve velikosti bylo dosaženo kolem 3 - 4. měsíce věku, přibližně 1,7 x 1,7 cm. Dále následovala stagnace velikosti, rodiče chodili s dcerou na kontroly do onkologické ambulance. V roce a půl věku rodiče navrhovanou léčbu propranololem nepovažovali za nutnou. Očekávaná regrese však

není, respektive není výrazná, proto proveden se souhlasem rodičů pokus o ovlivnění velikosti hemangiomu léčbou beta blokátorem.

Lékařské diagnózy:

D 180 Hemangiom kterékoliv lokalizace

Při příjmu byl nabrán krevní obraz a biochemie, laboratorní výsledky byly v pořádku. Dále bylo natočeno EKG, zajištěno ECHO srdce a kardiologické vyšetření dětským kardiologem: závěr byl normální nález na srdci. Dále byl proveden ultrazvuk břicha, kde byla jaterní tkáň zcela normální konzistence bez ložiskových změn, žlučník zcela prázdný, ledviny bez patologického nálezu.

Nutriční screening:

Při příjmu zhodnocen sestrou a výsledná hodnota byla 0 bod, což je nízké riziko, kontrola váhy a zhodnocení nutričního screeningu za týden.

Měření sester v průběhu hospitalizace:

Hospitalizace	Čas	TK	P	G	Dávka propranololu
<u>1. den</u>	8.00	-----	----	----	-----
	12.00	110/60	110´	----	-----
	20.00	109/55	120´	5,3	19.00 – 1,5 ml
<u>2. den</u>	8.00	97/59	108´	4,4	7.00 – 2,9 ml
	12.00	100/60	106´	----	-----
	20.00	92/59	102´	5,2	19.00 – 4,4 ml
<u>3. den</u>	8.00	104/56	100´	5,1	7.00 – 5,8 ml
	12.00	105/60	108´	----	-----
	20.00	-----	-----	-----	-----

Skoro dvou a půlletá pacientka je z druhého těhotenství, průběh těhotenství bez problémů, porod proběhl v termínu, byl spontánní, záhlavím. Porodní hmotnost byla 3 490 g a délka 50 cm. Poporodní adaptace byla dobrá. Rodina je úplná, oba rodiče jsou zdraví, nekouří, pacientka má staršího sourozence, který je také zdravý. Preventivní prohlídky u praktického dětského lékaře matka dodržuje, očkování probíhá dle očkovacího kalendáře, navíc Synflorix, bez komplikací, Vigantol i vitamín K dostávala. Pacientka je klidná, bez známek akutního respiračního onemocnění, v dobrém celkovém stavu. U levé prsní bradavky je hemangiom ve velikosti 1,7 x 1,7 cm vystupující na široké stopce 4 mm. Je růžové barvy.

Pacientka byla plně kojena do třetího měsíce, současná strava je smíšená, bez omezení, jí vše. Stravu přijímá samostatně, pravidelně 5x denně. Mezi oblíbené potraviny patří brambory. Příjem tekutin je dostatečný, vypije skoro litr tekutin denně. Má ráda mléko, dále šťávu a čaj. Při jídle sedí u stolu, nemá problémy s udržováním stolování. Její současná váha je 11,6 kg, měří 87,5 cm, BMI 15,2. Kůže pacientky je čistá, dostatečně hydratovaná, bez vyrážky.

Vyprazdňování stolice je pravidelné, stolice je bez příměsí, hnědé barvy, tuhé konzistence, 1 - 2x za den, plyny odcházejí. Frekvence vyprazdňování moči odpovídá příjmu potravy, moč je žluté barvy, řekne a dojde si sama na nočník. Potíže při močení matka nepozoruje. Matka obléká pacientku přiměřeně pokojové teplotě, tudíž nedochází k nadměrnému pocení. Pacientka je vždy čistá a voňavá.

Na pokoji je přijata společně s matkou. Má zde $\frac{3}{4}$ postýlku, do které se pohodlně vejde. Postýlka má postranice, které brání případnému pádu pacientky z postele. Pro zpříjemnění pobytu má barevné povlečení se žirafami. Základní hygienické návyky pacientka zvládá sama, v péči o sebe sama se snaží být také samostatná, matka na ni dohlíží. Na vztahu pacientka a matky je patrné, že je o pacientku dobře postaráno i v domácím prostředí, matka jí vede důslednou formou výchovy. Dýchání pacientky je klidné, pravidelné, s frekvencí 18', bez známek akutního respiračního onemocnění. Srdeční akce pravidelná. P: 120', TK: 109/55.

Doma i v nemocnici je pacientky spánek nenarušený. Hodina začátku spaní se pohybuje kolem 20. hodiny, spí celou noc. Je zvyklá usínat s panenkou, kterou si

s sebou vzala i do nemocnice. Denně spí přibližně 12 - 13 hodin. Chodí spát pravidelně po obědě, spí kolem 1,5 hodiny. Při probuzení je pacientka spokojená, odpočatá, zpravidla se na všechny usmívá.

Pacientka je hodně vnímavá, sleduje se zájmem chod oddělení. Při hře s matkou se usmívá, spokojeně povídá s personálem, poněvadž zná sestry z předcházejících kontrol. Pacientka nevykazuje žádné známky bolesti.

Po celou dobu hospitalizace působí spokojeným dojmem, usmívá se, je v tělesné i psychické pohodě. Měření tlaku zvládá dobře, nemá k tomuto vyšetření námitky.

Rodina pacientky je úplná, má staršího bratra, který je nyní doma s otcem, chodí za nimi na návštěvu. Z chování rodičů, ale i dětí je patrné, že vztahy v rodině jsou dobré. S udržováním čistoty, úpravou těla a pokožky je pacientka částečně závislá na svých rodičích. Ti tuto péči zvládají, provádí ji dobře a svědomitě.

Otázky týkající se sexuality pacientka zatím nevnímá.

Hospitalizaci zvládla pacientka bez problémů, k čemuž přispěla neustálá přítomnost matky. Ta udává, že stresové situace zvládá dobře, o problémech se radí se svým manželem, děti jí zatím dělají radost. Starosti dle matky teprve přijdou, ale nijak to s manželem neřeší. Až problémy nastanou, tak se uvidí, zatím zvládají situaci dobře.

Pro rodiče je nyní nejdůležitější zdraví dětí. O léčbě propranololem věděli z předchozích kontrol v onkologické ambulanci, kde byl zatím zvolen konzervativní postup. Nakonec se s lékařem z onkologické ambulance dohodli na pokusu zkusit uspišit fázi regrese. Matka byla průběžně informována o dávkování propranololu, o možných komplikacích této léčby a v neposlední řadě o samostatném podávání léku, které si matka při hospitalizaci zkusila připravit i podávat sama. Pacientka dosáhla třetí den požadované dávky propranololu a byla propuštěn domů. Matka byla poučena o nutnosti sledování celkového stavu, o možnosti rizika snížení hladiny cukru po podání propranololu a snížení činnosti srdeční frekvence (projev apatie, bledosti, hypotonie nebo naopak zvýšené dráždivosti). Zdůrazněna byla nutnost dodržování pravidelných intervalů v podávání jídla. Matce byl také sdělen termín kontroly v dětské onkologické ambulanci, telefonický kontakt pro možné dotazy matka již zná.

Kazuistika 6

Do hematatoonkologické ambulance přichází patnáctiletá slečna, kterou posílá praktický pediatr z preventivní prohlídky, jelikož vyhmatal tuhou nebolestivou rezistenci vpravo od pupku, přibližně 6 x 3 cm, proto ji posílá do ambulance k sonografickému vyšetření. Pacientka je zcela bez potíží, o rezistenci na břiše nevěděla, úrazy ani jiné problémy neměla. Na ambulanci proveden ultrazvuk břicha. V dutině břišní nebyla volná tekutina, játra, žlučník, slezina i ledviny bez patologického nálezu. Ve stěně břišní bylo zjištěno ohraničené ložisko 6 x 3 x 2 cm, které bylo zvýšeně prokrvené. Ložisko bylo dobře ohraničené. Jelikož vzniklo podezření na nádorové onemocnění, bylo domluveno přijetí a vyšetření na Klinice dětské hematologie a onkologie FN Motol.

Lékařské diagnózy:

D 48.7 Novotvar NNCH – jiné určené lokalizace

Laboratorní výsledky:

Vzhledem k tomu, že je pacientka odesílána na další vyšetření na Klinikou dětské hematologie a onkologie FN Motol, nebyla provedena žádná další vyšetření, byl proveden pouze ultrazvuk dutiny břišní.

Nutriční screening: u ambulantních pacientů se neprovádí.

Patnáctileté slečna z třetího fyziologického těhotenství, porod proběhl v termínu, záhlavím. Porodní hmotnost byla 2 800 g a délka 50 cm. Nebyla kříšena, poporodní adaptace dobrá, kojena 6 měsíců. Rodiče jsou rozvedeni, ale žijí spolu, rodina je tedy úplná, rodiče i sourozenci zdraví. Z otcovy strany teta a strýc měli nádorové onemocnění. Preventivní prohlídky u praktického dětského lékaře dodržují, očkována dle očkovacího kalendáře. Slečna je zcela bez potíží, o rezistenci na břiše nevěděla, hraje florbal, neměla žádný úraz ani jiné problémy.

Dle matky jí slečna vše, nemá ráda pouze tlusté maso. Příjem stravy je pravidelný 4x denně, nesnídá. Jelikož je sportovkyně, hlídá si trochu složení stravy, snaží se

dodržovat pitný režim. Vypije 1,5 l tekutin denně vždy, někdy i více. Slečna váží 49 kg při výšce 160 cm – astenická. Její kůže je čistá, dobře prokrvená i hydratovaná.

Frekvence vylučování moči odpovídá příjmu potravy, moč je žluté barvy, močí 7 - 9 krát denně. Potíže při močení slečna neudává. Vylučování stolice je pravidelné, obden, stolice je bez příměsí, žluté barvy, tuhé konzistence. Na dotaz, zda se potí, slečna odpovídá, že přiměřeně zátěži, při zápasu více.

Slečna je moderně oblečena, oblečení je čisté. Obvykle se sprchuje 2x denně, koupe se tak jednou za čtrnáct dní. Má raději sprchování. Hlavně po tréninku, který má třikrát týdně, se musí sprchovat, jinak by se necítila dobře. Hrudník má slečna symetrický, dýchání pravidelné, D: 18', bez známek akutní infekce. Srdeční akce pravidelná, P: 94', TK 105/60.

Spánek má slečna nenarušený. V týdnu chodí spát kolem 22 hodiny, přes víkend o hodinu déle. Pobouzí se odpočinutá.

Slečna navštěvuje základní školu, chodí do deváté třídy, učí se celkem dobře, hlásí se na obchodní školu. Slečna je orientovaná místem, časem i osobou. Bolest ani jiné problémy neudává. Při komunikaci používá celé věty, mluví hovorovou češtinou, hlas je přiměřeně hlasitý, slovní zásoba dobrá.

Dle matky bývá v poslední době náladová, ale bere to tak, že to patří k jejímu věku. Protože hraje slečna florbal, nemá moc času se nudit. Se svým zevnějškem je spokojená. Nyní je trochu zaskočená, že musí jet do Prahy, ale zvládá to statečně. Matka chce hlavně, aby se vyšetřilo, co to vlastně je. Obě mají obavy.

Rodiče jsou rozvedeni, ale žijí ve společné domácnosti, rodina je tudíž úplná. Jejich vztah i chod domácnosti je lepší než před rozvodem. Slečna působí spokojeným dojmem, když matka sděluje informace týkající se rodiny. Své povinnosti v rodině, není jich moc, si plní.

Slečna je v otázkách týkajících se sexuality poučena, menses od 14 let.

Otázku stresu prožívají právě nyní. Zvládají jí statečně, dle matky nemá smysl se hroutit. Slečna je sice trochu nervózní, ale spíše z toho, že musí jet do Prahy. Ví však, že je zdraví důležité, a tak souhlasí s navrhovaným postupem. Slečna si hlavně přeje,

aby to vše dobře dopadlo a ona mohla hrát florbal, který je pro ni v životě důležitý. Nejen pro hru samotnou, ale hlavně proto, že tam mají dobrou partu.

Kazuistika 7

Do hematoonkologické ambulance přichází rodiče s devítiměsíční holčičkou, kterou posílá praktický pediatr. Rodiče udávají, že má asi od desátého dne svého života patrný hemangiom na přední ploše hrudníku vlevo, podle rodičů se spíše zmenšil. Nad pravou klíční kostí se o něco později objevily tři drobné tečky nad hmatným útvarem v podkoží, který modravě prosvítá. Pacientka prospívá dobře. Při vstupním vyšetření je na hrudníku vlevo nad pokožkou 1 mm vystupující hemangiom o velikosti 30 x 18mm, sytě červené barvy bez ulcerace povrchu. Na povrchu jsou patrné počínající šedavé proužky. Nad klíční kostí vpravo je asi 10 x 12 mm modravé prosvítání hemangiomu, na jehož povrchu jsou tři červené tečky, jinak kůže čistá. Ještě dnes provedeno ultrazvukové vyšetření CNS a břicha. Lékař zhodnotil, že hemangiomy mají spontánní tendenci k involuci. Domluvena s matkou další kontrola za čtyři měsíce. Sestra předala rodičům kartičku s datem další kontroly. Na kartičce zdůraznila telefonní číslo na ambulanci a zdůraznila, že mohou při potížích kdykoliv zavolat.

Lékařské diagnózy:

D 18.0 Hemangiom kterékoliv lokalizace

Vyšetření:

Provedeno ultrazvukové vyšetření CNS a břicha, které dopadlo dobře, nebyly nalezeny žádné patologické změny. Lékař provedl i ultrazvuk hemangiomu nad klíční kostí, který nezasahuje do hlubších struktur stěny hrudní. Podkožní ložisko je v tukové tkáni dobře ohraničené a nezasahuje do hlubších struktur. Velikost ložiska je 9 x 11 mm.

Nutriční screening:

U ambulantních pacientů se nutriční screening neprovádí, pacientka podle rodičů prospívá dobře.

Devítiměsíční pacientka je z prvního těhotenství, průběh těhotenství fyziologický, porod spontánní, porodní hmotnost 3 440 g, délka 49 cm. Poporodní adaptace dobrá. Rodiče jsou zdraví, rodina je úplná. Preventivní prohlídky u praktického dětského lékaře dodržují, očkována dle očkovacího kalendáře.

Matka udává, že pacientka má pravidelný příjem potravy 5 - 6x denně. Dává dceři rozmačkanou stravu, dcera do ní ráda sahá rukama. Příjem tekutin matka zajišťuje čajem nebo čerstvými ovocnými šťávami, které ředí vodou. Pacientka vypije kolem litru tekutin denně, což dostatečně pokrývá její potřebu. Pacientka váží 7,8 kg, její délka je 64 cm. Pokožka je čistá, dobře hydratovaná i prokrvená.

Při dostatečném příjmu pacientka i dostatečně močí. Matka udává denní počet plen na 7 - 10 plen. Vylučování stolice je pravidelné, každý den, stolice je bez příměsí, hnědé barvy, tuhé konzistence. Potíže při vyprazdňování matka u dcery nepozoruje.

Pacientka je čistě oblečena, matka ji koupe večer. Mají to jako rituál před spaním, pacientka má koupel ráda. Ráda si ve vaně hraje. Spí v postýlce, kterou má v ložnici rodičů a která slouží pouze k odpolednímu a nočnímu odpočinku. Většinu dne zkoumá obývací pokoj s jídelnou. Místo hraček má raději nádobí. Poznává lidi, kteří o ni pečují, na ostatní reaguje odmítavě. Srdeční akci má pravidelnou, P: 120', TK 100/60.

Přes den pacientka moc nespí. Stáčí jí spát tak 1 - 1,5 hodiny po obědě. V noci spí pacientka klidně. Usíná po půl osmé a vzbudí se někdy jednou v noci, není to pravidelné. Po probuzení mívá dobrou náladu, je odpočínutá. Spí s rodiči v ložnici, má svoji postýlku.

Pacientka vzhledem ke svému věku tráví všechn svůj čas doma s matkou, kterou zaručeně pozná podle hlasu, ani ji nemusí vidět. Snaží se stále více napodobovat zvuky, pokud na ni matka zvýší hlas, pláče. Když jedou na procházku, pacientka ráda vyhazuje hračky z kočárku. Zdokonaluje se jí manipulace s předměty. Matka na ní musí dávat větší pozor než dříve, jelikož se sama přesouvá po místnostech.

Při kontrole je patrné, že je v rodině o pacientku dobře postaráno. Rodiče pacientku svlékají i oblékají s citem, neustále na ni mluví, pacientka vydrží poslouchat i lékaře, jelikož ji otec zabavil prohlížením leporela. Pacientka je po celou dobu klidná, pouze

měření hemangiomů se jí moc nelíbilo, což dala najevo pláčem. Rodiče ji snadno uklidnili.

Rodiče žijí ve společné domácnosti, chtěli by mít dvě děti. Druhé plánují nejdříve za čtyři roky. Zátěžové situace zvládají celkem dobře, protože na to nejsou sami. Matka působí silnějším dojmem. Otec uznává, že vše, co se týká jejich dcery, snáší mnohem hůř než manželka. V ostatních situacích je tomu naopak.

Kazuistika 8

Do hematookologické ambulance přichází rodiče s měsíční holčičkou, kterou posílají z dětské neonatologie pro postupně se objevující hematomy na kůži. Při propuštění z neonatologie měla hematomy na levém stehně 1,5 x 1 cm, na levé paži 0,5 x 3 cm, na pravém předloktí 1 x 1,5 cm, na hrudníku 1 x 1 cm a na špičce jazyka málo zřetelný. V krevním obraze udávají trombocytopenii, ultrazvuk CNS, srdce i břicha v normě. Nyní již nejsou hematomy patrné, pouze na pravém zápěstí je kapilární hemangiom o velikosti 1,5 x 5 cm, mírně prominující, živě červené barvy. Jelikož se klinický stav rychle zlepšil, kůže je bez hematomů, navrhnutá kontrola krevního obrazu až při příští kontrole. Kapilární hemangiom na pravém zápěstí zatím pouze k observaci. Kontrola naplánována za čtrnáct dní, v případě obtíží kontrola ihned, matka byla poučena.

Lékařské diagnózy:

D 18.0 Hemangiom kterékoliv lokalizace

Vyšetření:

Jelikož bylo provedeno ultrazvukové vyšetření CNS, srdce i břicha na neonatologii a bylo v normě zde již nevyšetřováno. Kontrola krevního obrazu naplánována za 14 dní.

Nutriční screening:

U ambulantních pacientů se nutriční screening neprovádí, pacientka dle rodičů a hmotnosti prospívá dobře.

Měsíční pacientka je z druhého těhotenství, průběh těhotenství fyziologický, porod spontánní, porodní hmotnost 3 350g, délka 47 cm. Poporodní adaptace dobrá, při propuštění váha 3 060 g. Rodiče i sestra jsou zdraví, rodina je úplná. Preventivní prohlídky u praktického dětského lékaře dodržují, očkována zatím nebyla.

Matka pacientku plně kojí, mléka má dostatečné množství, kojí přibližně každé 3 hodiny, v noci bývá někdy interval delší. Jiné tekutiny jí zatím nedává. Pacientka váží 3,5 kg, její délka je 52 cm. Pokožka je čistá, dobře hydratovaná i prokrvená.

Při dostatečném příjmu pacientka i dostatečně močí. Matka udává 9 - 10 plen na den. Vylučování stolice je pravidelné, několikrát denně, stolice je bez příměsí, žlutavé barvy, řídké konzistence. Potíže při vyprazdňování matka u dcery nepozoruje.

Pacientka je čistě oblečena, matka ji koupe večer, zatím se to dceři moc nelíbí. Spí v postýlce. Mají dvě – jednu v ložnici a jednu v obývacím pokoji, kde spí malá přes den. Probouzí se pouze na kojení a pak opět během chvíle usíná. Probouzí se, pokud je hladová, nebo když ji něco trápí. Spí kolem 20. Hodin denně. Srdeční akce pacientky je pravidelná, P: 128', TK 90/55.

Pacientka vzhledem ke svému věku tráví všechn svůj čas doma s matkou. Odpoledne chodí pravidelně ven a cestou vyzvednou sestru ze školky. Pacientka se ještě moc nezapojuje do rodinného života, ale mají ji všichni rádi.

Při kontrole je patrné, že je v rodině o pacientku dobře postaráno. Pacientka je po celou dobu klidná, měření hemangiomu se jí moc nelíbilo, ale poté v autosedačce usíná a rodiče tak mohou v klidu hovořit s lékařem.

Rodiče žijí v rodinném domku, ve společné domácnosti, mají dvě děti. Zátěžové situace zvládají celkem dobře, starosti patří k životu, a pokud jsou děti, tak už budou jenom starosti. Rodiče udávají, že to jsou starosti, za které jsou rádi. Na první dceru poměrně dlouho čekali, a tak si to nyní užívají.

Kazuistika 9

Do hematologické ambulance přichází rodiče s šestiměsíčním chlapečkem, který přichází na doporučení svého obvodního lékaře pro drobnou rezistenci nad kořenem nosu, modravě trochu prosvítající. Rodiče udávají, že rezistence je patrna již

od narození. Pacient dobře prospívá. Při vstupním vyšetření proveden ultrazvuk CNS a břicha, na jehož základě stanovil lékař diagnózu hemangiom. Jelikož je hemangiom malý a dle rodičů se od narození nemění, domluvena kontrola za čtvrt roku, při jakékoliv změně dříve. Sestra vydala rodičům kartičku s datem příští kontroly, s telefonním číslem do ordinace a seznámila je s ordinačními hodinami a zdůraznila, že mohou při potížích kdykoliv zavolat.

Lékařské diagnózy:

D 18.0 Hemangiom kterékoliv lokalizace

Vyšetření:

Provedeno ultrazvukové vyšetření CNS a břicha, nebyly nalezeny žádné patologické změny. Lékař provedl i ultrazvuk hemangiomu nad kořenem nosu, který nezasahuje do hlubších struktur, je plošné a tenké. Velikost ložiska je 5 x 5 mm.

Nutriční screening:

U ambulantních pacientů se nutriční screening neprovádí, pacient podle rodičů a hmotnosti prospívá dobře.

Šestiměsíční pacient je z prvního těhotenství, průběh těhotenství fyziologický, porod tři týdny před termínem, spontánní. Porodní hmotnost 2700 g, délka 46 cm. Poporodní adaptace dobrá. Rodiče jsou zdraví, rodina je úplná. Preventivní prohlídky u praktického dětského lékaře dodržují, očkování probíhá dle očkovacího kalendáře.

Pacient byl kojen do třetího měsíce, pak matka neměla dostatečné množství mateřského mléka, a tak postupně nejdříve dokrmovala, poté plně přešla na umělou stravu Nutrilon. Pacient pije dostatečně, vypije 6x denně 250 ml, na noc dostává kaši, což mu zajišťuje dostatečný příjem potravy. Současná váha pacienta je 5,5 kg, při krmení je klidný. Kůže pacienta je čistá, dostatečně hydratovaná, bez vyrážky.

Vyprazdňování stolice je pravidelné zpravidla dvakrát denně, stolice je bez příměsí, žlutohnědé barvy, řídké konzistence, plyny odcházejí. Frekvence vyprazdňování moči

odpovídá příjmu potravy, moč je žluté barvy, výměna plenek přibližně 6 - 7 krát denně, podle potřeby. Potíže při močení matka nepozoruje.

Pacient je čistě oblečen, čistý. Koupání je večerní záležitost, koupou kolem půl sedmé. Poté následuje jídlo, krátké popovídání si před spaním. Spí v postýlce, celou noc. Přes den spí dvakrát denně hodinu. Dýchání pacienta je klidné, pravidelné s frekvencí 32'. Srdeční akce pravidelná, 122', srdeční ozvy dvě, ohraničené, TK: 95/60.

Pacient je doma s matkou. Na procházku chodí dle počasí zpravidla dvakrát denně v době spánku. Pacientovi se venku lépe spí. Pacient si v době bdění rád hraje, má zájem o věci kolem sebe, brouká si. Většinu dne má dobrou náladu.

Pacient je při vyšetření klidný, nelíbí se mu vyšetřování rezistence nad kořenem nosu, uhýbá hlavou. Rodiče se o dítě umí starat, patrně z manipulace s dítětem.

Rodina žije v bytě v panelovém domě, se svou životní úrovní je spokojena. Zátěžové situace zatím moc neřešili, proto nemohou posoudit, jak je budou zvládat.

Kazuistika 10

Do hematoonkologické ambulance přichází rodiče s dvouměsíční holčičkou, která přichází na doporučení své obvodní lékařky s hemangiomem na pravé hýždi, na němž po porodu byla patrna progrese, pak lehce vystoupil nad niveau, jeho velikost 1,5 x 1 cm. Asi ve třech týdnech věku dítěte začal drobně krvácet, dítě bylo ošetřeno na dětském oddělení, kde krvácení zastaveno. Poté plochy beze změny, ulcerace s navaltým červeným okrajem, na spodině granulace, nemokvá. Lékařka doporučila lokální péči, prevenci sekundární infekce nasadila lehce ošetřovat framycinem, časté přebalování. Rodiče si přáli konzultaci na odborném pracovišti, proto přicházejí do onkologické ambulance.

Lékařské diagnózy:

D 18.0 Hemangiom kterékoliv lokalizace

Vyšetření:

Během ambulantní kontroly nebyla provedena žádná vyšetření.

Nutriční screening:

U ambulantních pacientů se nutriční screening neprovádí, pacientka dle rodičů a hmotnosti prospívá dobře.

Dvouměsíční holčička je z druhého těhotenství, průběh těhotenství fyziologický. Narodena z dvojčat v 38. týdnu těhotenství císařským řezem jako dvojče A. Porodní hmotnost byla 2 500 g., poporodní adaptace dobrá. Během několika dnů po porodu se na hýždí utvořil hemangiom a brzy dosáhl současné velikosti. Starší sestra pacientky měla podobný hemangiom ve kštici, nyní je jí 2,5 roku a hemangiom je téměř neznatelný. Rodiče jsou zdraví, rodina je úplná. Preventivní prohlídky u praktické dětské lékařky dodržují, očkování začalo dle očkovacího kalendáře.

Pacientka je plně kojena, pije dostatečně, což matka usuzuje z toho, že přibírá na váze a po krmení spokojeně usíná. Pije každé 2,5 - 3 hodiny. Současná váha pacientky je 4 kg, při krmení je spokojená, někdy se sejdou se sestrou a pijí obě najednou, každá z jednoho prsa. Kůže pacientky je čistá, dostatečně hydratovaná, bez vyrážky, na hýždí hemangiom.

Vyprazdňování stolice je nepravidelné, stolice je bez příměsí, žlutohnědé barvy, řídké konzistence, plyny odcházejí. Frekvence vyprazdňování moči odpovídá příjmu potravy, moč je žluté barvy, výměna plenek přibližně 8 - 10 krát denně, podle potřeby. Potíže při močení matka nepozoruje.

Pacientka je čistě oblečena, voňavá. Koupání je rodinná záležitost, koupou večer po sedmé hodině. Manžel při koupání pomáhá společně se starší dcerou. Poté následuje kojení. Spát chodí všechny tři dcery najednou, tatínek čte před spaním pohádku. Pacientka spí v postýlce, v noci se budí dvakrát na krmení. Přes den spí většinou od krmení do krmení. Dýchání pacientky je klidné, pravidelné s frekvencí 34'. Srdeční akce pravidelná, 130', TK: 95/60.

Pacientka je doma s matkou a se svými sestrami. Na procházku chodí dle počasí. Při kontaktu s matkou se pacientka začíná usmívat, již přišla na to, že pláčem upoutá pozornost. Na chvíli udrží hlavičku ve střední poloze vzpřímeně, sleduje očima pohybující se zdroj světla. Čile hýbe dolními končetinami.

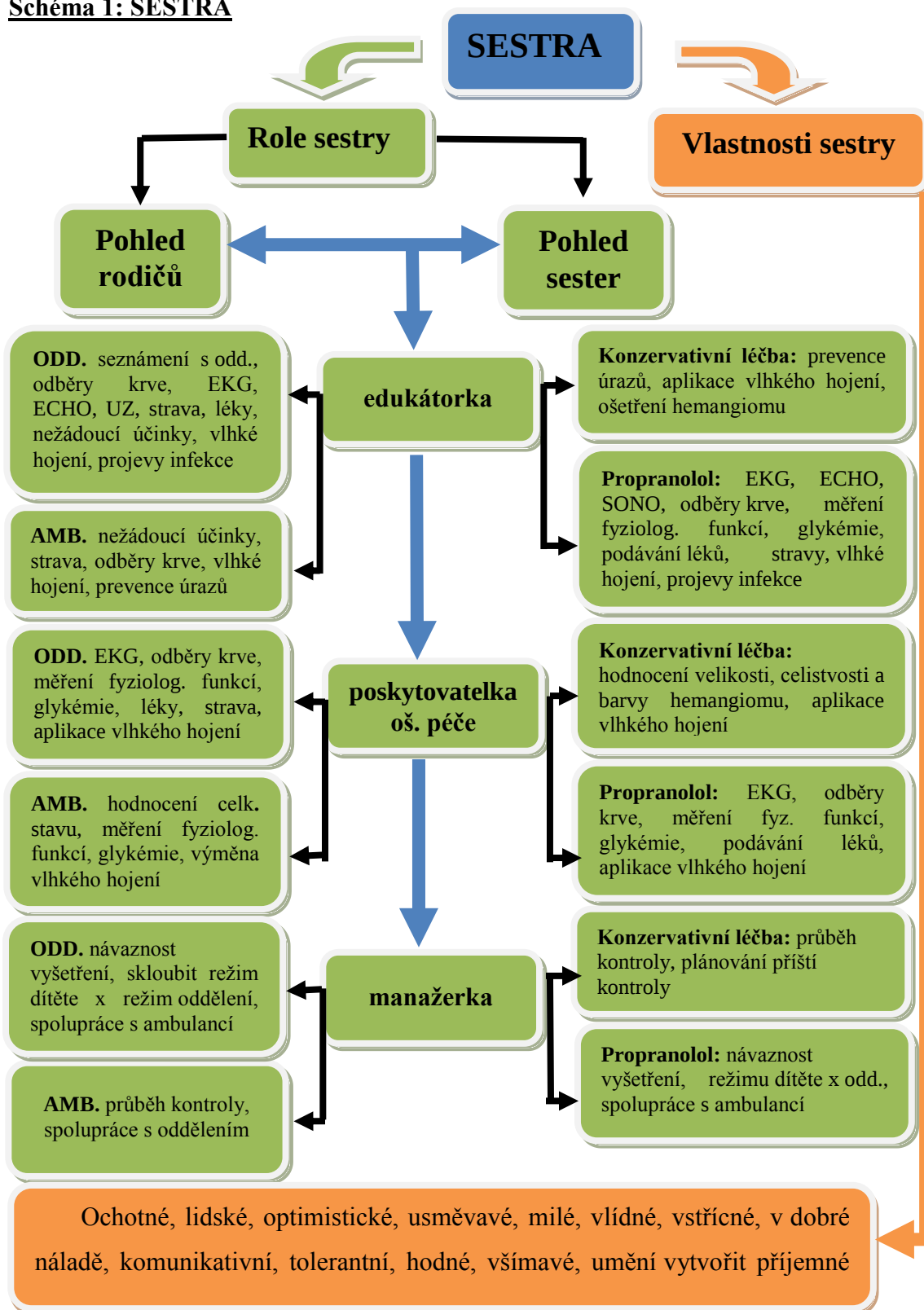
Pacientka převážnou část dne spí, při probuzení se dožaduje kojení. Poté je v dobré náladě chvilku vzhůru a opět usíná. Na svou starší sestru reaguje klidně, podá-li jí chrastítko, chvilinku jej udrží.

Rodina žije v bytě v rodinném domě, se svou životní úrovní je spokojena. Zátěžové situace zvládají zatím dobře. Jsou mladí, proto mají na mnohé ještě dostatek energie. Mysleli si, že se pokusí o bratříčka a zatím se jim narodily dvě dcery, takže mají celkem tři dcery. Rodiče se z této skutečnosti nijak nehrouť, hlavně, že jsou dcery zdravé. Do budoucna by si přáli dcery dobře vychovat a udržet si životní úroveň alespoň na té úrovni, jakou mají dnes.

Rodiče odcházejí z kontroly spokojení, pacientka byla po dobu vyšetření klidná, pouze při rozbalení pleny projevila svůj nesouhlas chvilkovým pláčem. Sestra společně s lékařem změřila velikost hemangiomu, zhodnotily malý vřídek. Lékař navrhl matce pokračovat v lokální péči, jak je zavedeno, tedy vřídek ošetřovat Framykoinem. Dále doporučena zvýšená hygiena. Při zhoršování narušeného povrchu matka poučena, že má s pacientkou přijít hned na kontrolu, jinak naplánována kontrola za měsíc. Sestra vystavila průkazku, informovala rodiče o ordinačních hodinách a telefonním čísle do ordinace. Dotazem se ujistila, že rodiče vše pochopili.

4.2 Kategorizace výsledků

Schéma 1: SESTRA



Kategorie *Sestra* popisuje oblasti a úrovně, se kterými se sestra při péči o dítě s hemangiomem setkává. Toto schéma vychází z analýzy kazuistik, zápisů ambulantních kontrol, z rozhovorů s matkami pacientů i z analýzy ankety sester. Na základě tohoto procesu byla kategorie *Sestra* rozdělena na dvě podkategorie: *Role sestry* a *Vlastnosti sester*. Podkategorie *Role sestry* je ještě rozdělena na dva úhly pohledu a to jednak ze strany matek a pak ze strany sester.

Z rozboru kazuistik, rozhovorů i ankety vyplynulo, že shodně matky i sestry vnímají nejčastěji tři role sestry: role edukátorky, poskytovatelky ošetrovatelské péče a manažerky. Podle analýzy rozhovorů matek, matky nejčastěji zmiňují pojmy: sestra vysvětlila, ukázala, seznámila, což je typické pro roly edukátorky. Z analýzy kazuistik a rozhovorů z celkového počtu 10 matek dostalo informace týkající se chodu oddělení, odběru krve, EKG, ECHO, podávání stravy a léků, monitorování glykémie, prevenci úrazů pět matek. Devět matek bylo informováno o nežádoucích účincích léčby, jedna matka o vlhkém hojení, dvě matky o projevech infekce. Tyto informace získané analýzou kazuistik a rozhovorů uvedlo všech deset sester v anketě.

U R1 v rozhovoru s matkou dítěte M1 udává: „*Co se týká vyšetření, odběru krve bylo vše dobré. Mohla jsem být u všeho přítomná, vše mi sestry vysvětlily*“. Dále udává: „*Už jen při příjmu mi sestra ukázala, co kde je, kam se co vyhazuje, jak to na oddělení chodí*.“

M3 zase ocenila: „*Takové množství informací jsem nečekala. Bylo vidět, že sestry pracují s dětmi. Vše vysvětlovaly laicky, žádné odborné názvy, což jsem byla ráda*“.

Laické vysvětlování ocenila i M6, která řekla: „*Pak mi pomohly i v laickém vysvětlování, co nás čeká, vysvětlily kdy, kde a co se bude dělat*“.

V rámci kapitoly poskytovatelky ošetrovatelské péče se všech pět kazuistik u léčených dětí propranololem shoduje, že sestra natočila EKG, provedla odběry krve, monitorovala glykémii z kapilární krve, hodnotila fyziologické funkce, podávala léky. Tuto ošetrovatelskou péči dostalo všech pět pacientů, kteří podstoupily léčbu hemangiomu pomocí propranololu. U R3 je dále uvedeno, že sestry aplikovaly na ulceraci hemangiomu Granuflex.

Z ambulantních kontrol všech deseti respondentů vyplývá, že sestra při kontrolách provádí vážení a měření pacientů a asistuje při měření hemangiomu. U pěti respondentů, kteří podstoupili léčbu propranololem, sestra měřila při ambulantní kontrole navíc glykémii, krevní tlak a puls. Všech deset sester v anketě uvedlo všechny výše zmíněné informace.

Neoddělitelnou součástí poskytovatelky ošetrovatelské péče vystihla pěkně v rozhovoru M7, která uvádí: *„To jak sestry dokázaly zaujmout naši dceru při vyšetření, byly milé, povídaly, hrály si s ní, jen aby ji mohl lékař prohlédnout a změřit glykémii“*. Taktéž v rozhovoru s M9 je zmíněno: *„Když jsme přišli do ordinace, vždy se s námi sestry nejdříve bavily, snažily se hrou zabavit syna, žádný spěch, bylo to milé“*.

U role manažerky z výsledků pěti kazuistik léčených pacientů propranololem shodně s anketou sester vyplynulo, že sestra zajišťuje ECHO srdce včetně vyšetření dětským kardiologem, dále sonografické vyšetření. Z rozhovoru M1 je dobře patrné, jak sestry koordinují režim na oddělení. Matka udává: *„Když jsem kojila tak počkaly, žádné přerušování kojení. Když naopak dcera spala tak počkaly. Samozřejmě nemohly čekat hodinu, ale do půl hodiny to nevadilo“*.

Z analýzy deseti ambulantních kontrol vyplynulo, že sestry plánují současně s lékařem a s matkou termín další kontroly, aby to vyhovovalo oběma stranám. Z analýzy všech deseti kazuistik je zase patrné, že je nutná spolupráce mezi hematologickým oddělením a onkologickou ambulancí a naopak.

Ve všech rozhovorech více než role sestry matky hodnotily a zmiňovaly povahové vlastnosti sester. Ochotu a usměvavost zmínily čtyři matky, dobrou náladu, vstřícnost, umění vytvořit domácí prostředí uvedly tři matky, dvě matky zmínily lidskost, optimismus, vlídnost, všímatost. Jedna matka uvedla toleranci a jedna psychickou podporu.

M2 říká: *„Obdivuju všechny sestry, jak to zvládají, jsou milé, je tu vlídné skoro domácí prostředí, dobrá nálada, ale doma je doma“*.

M4 dokonce uvádí: *„Vstřícnější sestřičky jsem dosud na žádném oddělení v nemocnici nepotkala“*. Dále udává: *„Byly milé, usměvavé v dobré náladě, i když měly plno práce“*.

Úsměv ocenila i M5: „*Sestřičky byly všechny fajn, až jsem byla překvapená, jak všechny přistupují k dětem s úsměvem. Také jsem velice ocenila jejich lidský přístup*“.

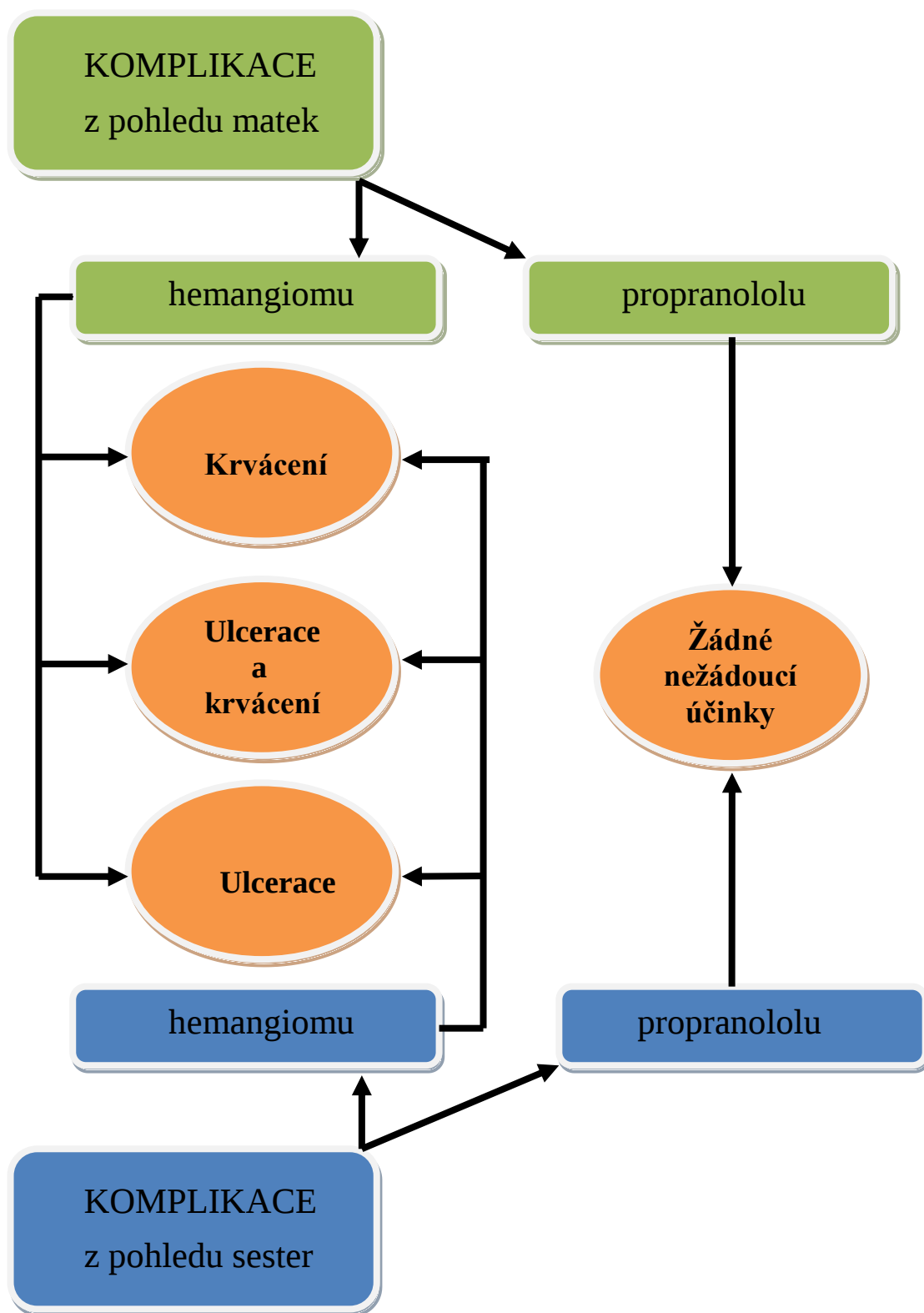
M6 ocenila: „*Všichni byly moc ochotní a vstřícní. Sestry mi pomohly hlavně psychickou podporou, kterou mi dávaly.*“ dále pak: „*Pokud bych to měla shrnout tak mi pomohl vlídný přístup, srozumitelné podávání informací, optimismus*“.

M8 se vyjádřila stručně: „*Sestry byly hodné, vstřícné, ochotné a všímavé*“.

M9 hodnotila sestry na ambulanci: „*Sestry na ambulanci byly hodné. Nepřipadala jsem si jako v nemocnici, ale spíše jako na návštěvě. A to bych hodnotila jako velké plus a velkou pomoc*“.

M10 udává: „*Sestry byly ochotné, všímavé. Bylo na nich vidět, že mají rády děti*“. Dále uvádí: „*Byly upovídané, nemlčely. To mi vyhovovalo.*“

Schéma 2: KOMPLIKACE



V kategorii *Komplikace* se při analýze kazuistik, ambulantních kontrol a rozhovorů s matkami vyskytly tři komplikace: ulcerace hemangiomu, krvácení hemangiomu a kombinace obojího. Ulcerace se vyskytla u R3, která měla hemangiom na pravém velkém labiu. Nekrvácející mělká ulcerace se nacházela v centru hemangiomu.

Krvácení, ke kterému došlo na dovolené, zmiňuje v rozhovoru matka R7. M7 udává: *„Zásadní pro nás byla dovolená v Itálii, kde si dcera poranila nehtem hemangiom, který začal krváčet. To jsem měla veliký strach, naštěstí krvácení nebylo velké a podařilo se nám jej zastavit“*.

Skryté zakrvácení hemangiomu proběhlo u R9, kterému se během jednoho dne začal hemangiom rychle zvětšovat. I když matka úraz negovala, lékař se přesto domnívá, že došlo k poranění hemangiomu a k jeho krvácení v oblasti nad kořenem nosu.

Poslední komplikace je kombinací ulcerace, která se vyskytla v kombinaci s drobným krvácením u R10. Tento hemangiom s ulcerací se nacházel na pravé hýždí. Krvácení bylo zastaveno, na spodině ulcerace vznikla granulace, která nemokvala a postupně se zhojila.

Taktéž při analýze ankety se sestrami se vyskytly u dětských pacientů s hemangiomem na konzervativní léčbě taktéž tyto tři komplikace. S krvácením se setkala jedna sestra, taktéž s ulcerací se setkala jedna sestra. Krvácení a ulceraci udávají dvě sestry. Se všemi třemi komplikacemi se setkaly tři sestry a tři sestry se ještě nesetkaly s žádnou komplikací.

Co se týká komplikací či spíše nežádoucích účinků, spojených s léčbou hemangiomu pomocí betablokátoru – propranololem, nebyla nalezena žádná komplikace. Neuvedla ji žádná z pěti matek, jejichž dítě tuto léčbu podstoupilo. S komplikacemi léčby propranololem se nesetkala ani jedna z deseti sester, které tyto děti ošetřují.

Schéma 3: POCITY MATEK

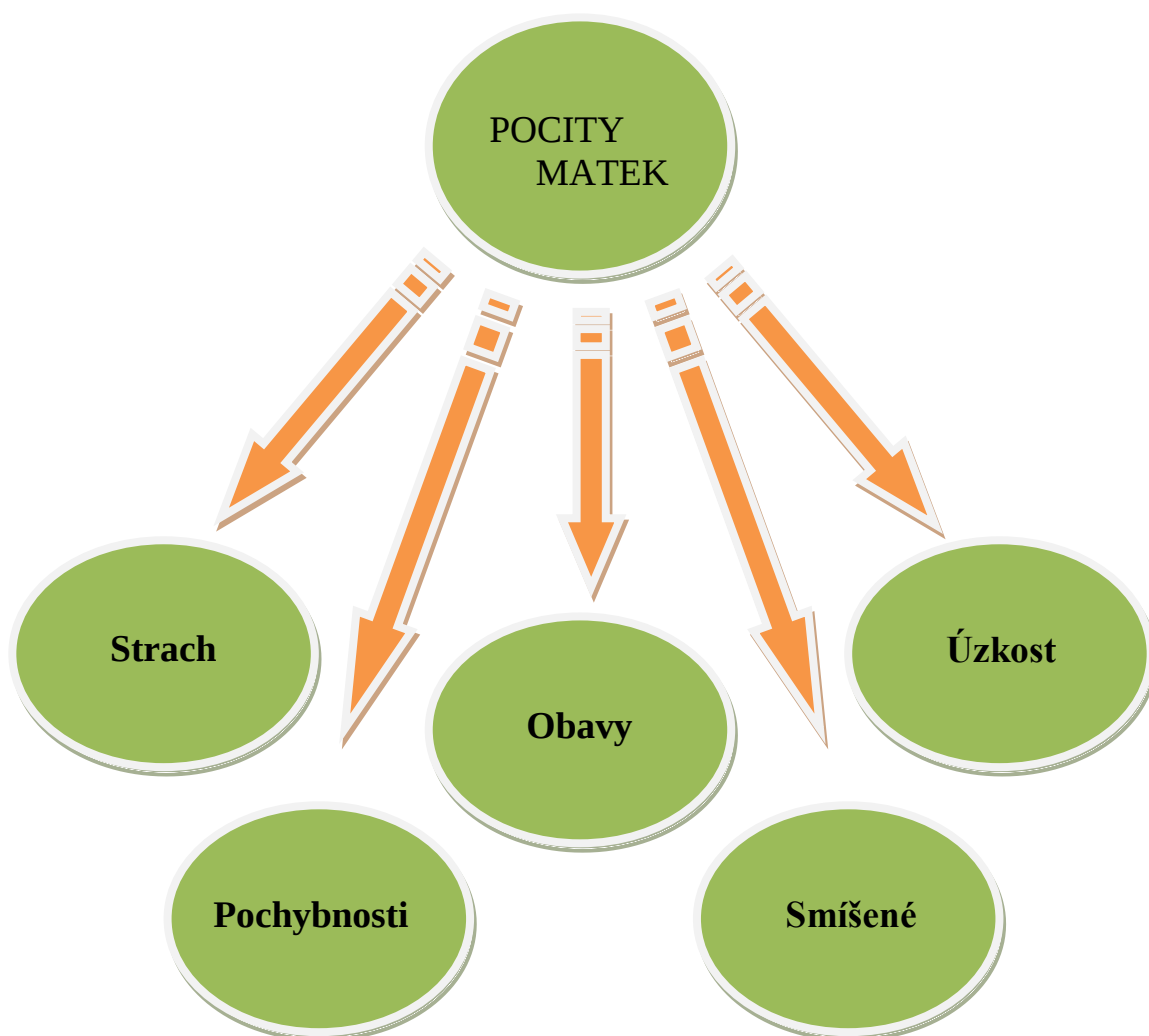


Schéma *Pocity matek* znázorňuje odpovědi matek, které mají dítě s hemangiomem. Jedná se o pocity, které měly matky při zjištění, že má jejich dítě hemangiom. Na základě odpovědí matek vznikla kategorie: *Pocity matek* a bylo určeno pět podkategorií: *Strach*, *Obavy*, *Úzkost*, *Pochybnosti*, *Smíšené pocity*. Nejčastější pocit byl strach, který zmínilo sedm matek z deseti. Dále to byly obavy, které uvedly čtyři matky, následovala úzkost u dvou matek, taktéž smíšené pocity uvedly dvě matky a jedna matka uvedla pochybnosti.

M4: popisuje své pocity takto: „*Při zjištění, že má syn na zádičkách veliký krvavý flíček, jsem byla docela vyděšená, byl krvavě červený*“. Dále udává: „*Říkala jsem si, že to bude dobré, ale třeba při koupání nebo převlíkání jsem měla velký strach, obavy, že hemangiom nechtěně rozškrábnu*“.

M5 své první pocity nevyjadřovala, popisovala až pocity, které byly spojeny s nabídnutím léčby propranololem. K tomu zmínila: „*Byla nám nabídnuta léčba propranololem. Doma jsem tento návrh obřečela. Bylo mi úzko, že bychom dávali dceři lék, když je tak malá a ještě k tomu lék na vysoký krevní tlak. Bála jsem se, aby se dceři něco nestalo*“.

M7: na otázku pocitů sděluje: „*Vůbec jsem nevěděla, co to hemangiom je. Věřila jsem paní doktorce, že to nemusí nic znamenat, ale že je to potřeba hlídat. Takže jsem byla docela v klidu. Znejistila jsem, až při nahmatání útvaru nad klíční kostí. To jsem měla strach, šla jsem hned druhý den k paní doktorce. Ta mě uklidnila, ale jen do té chvíle, co se mu nad útvarem objevily tři červené tečky. To už jsem se bála a tak mě paní doktorka raději poslala do nemocnice*“.

M8: o svých pocitech udává: „*Odcházela jsem celkem klidná, ale s obavami, aby nám hemangiom nezačal růst. Tak bych to přirovnala k houpačce, nahoru dolu. Pocity jsem měla hodně smíšené. Obava, nejistota, naděje, vše dohromady*“.

M9: říká: „*I náš dětský lékař nás uklidnil, že hemangiomy většinou sami vymizí, ale jelikož jsem měla přece jenom trošku obavy, poslal nás raději do onkologické ambulance, abychom slyšeli názor odborníka*“.

M10: k pocitům zmiňuje: „*Jelikož jsem měla s hemangiomem již zkušenost a starší dcera ho již ve 2,5 letech skoro nemá, byla jsem klidná. Znejistila jsem až tehdy, když nám hemangiom v době vánoc začal krváct. To mě vylekalo, jeli jsme raději hned do nemocnice, kde nám krvácení pomohli zastavit. Od té doby jsem měla takový nepříjemný vnitřní pocit. Naší paní doktorce jsem věřila, ale vnitřně jsem měla stále častěji pocit strachu, co když se krvácení bude opakovat, co když to neproběhne tak hladce*“.

Schéma 4: PŘÍSTUP RODIČŮ

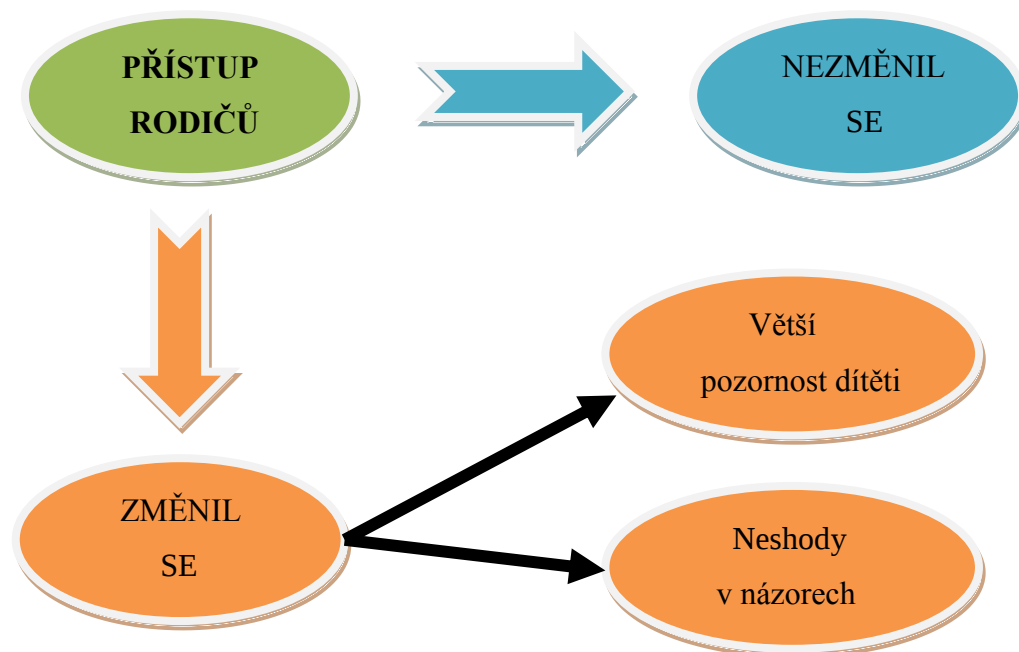


Schéma *Přístup rodičů* znázorňuje analýzu odpovědí matek, které mají dítě s hemangiomem. Z deseti matek dvě matky uvedly, že se jejich přístup k dítěti s hemangiomem nijak nezměnil.

M1 věnovala dítěti stejnou pozornost a spoléhala: „*na šestej smysl mámy. Byla pořád stejná, věděla jsem, že je v pohodě. Cítila jsem, že to s ní nic nedělá, že je pořád stejná. Navíc bylo fajn, že je propranolol v sirupu, protože jak jsem dceru dokrmovala stříkačkou, byla na ni zvyklá. Už jen když viděla, že jdu se stříkačkou tak se těšila, sirup jí opravdu chutnal. Ničím mě to neomezovalo.*“.

Další matka, které nezměnila svůj přístup k dítěti, byla M3, která svou dceru hlídala již předtím a měla k tomu tento důvod: „*Jako matka prvorozeného a vymodleného a s největší pravděpodobností jediného dítěte jsem ji hlídala stejně jako předtím, tedy hodně. Dcera se chovala naprosto normálně, léčbu snášela bez problémů.*“.

Ostatní matky se shodly v tom, že svému dítěti s hemangiomem věnovaly větší pozornost. U dětí na konzervativní léčbě hemangiomu matky své děti hlídaly z důvodu zevního poranění hemangiomu. U dětí s hemangiomem léčených propranololem je

matky hlídaly, z důvodu možnosti výskytu vedlejších komplikací, mezi které patří snížená hladina cukru v krvi po podání léku.

Tak třeba M2 uvedla: *„Ze začátku jsem syna hodně hlídala, používala jsem hodně chůvičku, hlídala jsem ho častěji a pak hlavně, když byl víc akční a pak najednou spal tak jsem měla strach. Do první kontroly jsem se cítila taková nejistá, měla jsem připnuté telefonní číslo na ledniče, kdyby něco. V nemocnici jsem měla za zády zkušené sestřičky, které by mi pomohly, ale doma jsem byla najednou sama. Po první kontrole a přeměření všeho důležitého jsem se zklidnila.“*

Pro M7 byla zásadní dovolená v Itálii, kde jim hemangiom po poranění nehtem začal krváčet. Matka tuto situaci popsala takto: *„Dávala jsem na dceru větší pozor, ale jelikož měla hemangiomy pod oblečením, byla jsem v klidu. Zásadní pro nás byla dovolená v Itálii, kde si dcera poranila nehtem hemangiom, který začal krváčet. To jsem měla veliký strach, naštěstí krvácení nebylo velké a podařilo se nám jej zastavit. Po zbytek dovolené už jsme z ní s manželem nezpustily oči. Měli jsme obavu, aby si nezavadila něčím o ten strup co se jí na hemangiomu udělal. Ještě, že jsme jeli za tři dny domů. Od té doby ji hlídám ještě více než před dovolenou, ale jinak žijeme bez nějakých omezení.“*

M6 jako jediná udává, že došlo k neshodám s dítětem a to z důvodu, že se jednalo o pacientku, které bylo patnáct let, a nechtěla se vzdát svého florbalu. M6 tuto situaci popisuje takto: *„Když pak všechno dobře dopadlo, měla jsem snahu dceři zakázat vše, co by jí ohrožovalo. Měla jsem strach, aby se do toho místa nebouchla a něco se nestalo. Dcera se ale florbalu nechtěla vzdát, že ho hrála i předtím a nic se nestalo, tak neviděla důvod, proč by to měnila. Měly jsme neshody, ale pak, za nějakých přijatelných kompromisů se jsme se vrátily do starých kolejí.“*

5 DISKUSE

Šetření k tématu Role sestry v péči o dětského pacienta s hemangiomem probíhalo na Dětské klinice nemocnice České Budějovice, a.s. v době od března 2013 do února 2014. Pro získání potřebných dat bylo zvoleno kvalitativního výzkumného šetření, které má informativní charakter. Informace byly získány několika metodami: pomocí kazuistik, které byly zpracovány podle modelu Virginie Henderson, obsahové analýzy dat, zúčastněného skrytého pozorování, polostrukturovaných rozhovorů s matkami a ankety, která byla určena sestrám. Základní výzkumný soubor tvořilo deset dětských pacientů, kteří byli vybráni záměrně na základě předem daných kritérií. Prvním kritériem bylo, že má dítě hemangiom, druhým důležitým kritériem bylo, že matka dítěte souhlasila s výzkumným šetřením. Z tohoto vzorku pět pacientů podstoupilo konzervativní způsob léčby a pět pacientů podstoupilo léčbu hemangiomu pomocí betablokátoru, propranololu. Matky dětí, které souhlasily s výzkumným šetřením u svých dětí s hemangiomem, pak tvořily druhý výzkumný soubor. Třetí výzkumný soubor tvořilo deset sester, které byly taktéž vybrány záměrně. Jsou to sestry, které se ve své praxi staraly o děti s hemangiomem a dobrovolně vyplnily anketu. Celkem osm dětských pacientů jsou pacienti, kterým ještě nebyl rok. Pouze dva pacienti, respondenti 5 a 6, byli starší. Tímto se shodujeme s tvrzením Michalusové (2011), která uvádí, že typickým obdobím výskytu hemangiomů je novorozenecký a kojenecký věk. Taktéž Mališ (2014) shodně uvádí, že hemangiom postihuje 1 – 2 % novorozenců a 10 – 12 % kojenců. U respondentky 5 bylo období výskytu také již novorozenecké období, kdy se objevila první malá stopa hemangiomu u levé prsní bradavky. Ta se začala zvětšovat, maximum ve velikosti bylo dosaženo kolem 3. – 4. měsíce věku, přibližně 1,7 x 1,7 cm. Dále následovala stagnace velikosti, rodiče chodili s dcerou na kontroly do onkologické ambulance. V roce a půl věku rodiče navrhovanou léčbu betablokátozem nepovažovali za nutnou. Očekávaná regrese se však nedostavovala, proto proveden se souhlasem rodičů pokus o ovlivnění velikosti hemangiomu léčbou propranololem. Takže v podstatě typické období výskytu nepotvrzuje pouze respondentka 6. U této

respondentky byl zjištěn kapilární hemangiom břišní stěny až v patnácti letech, do té doby o hemangiomu nevěděli.

Věk matek se pohyboval od 25 let do 36 let. Pět matek mělo své první dítě, pět již mělo doma minimálně jedno dítě. Věk sester se pohyboval od 28 do 49 let a délka jejich praxe ve zdravotnictví byla průměrně 19,3 let.

První výzkumná otázka zněla: *Jaké role zaujímá sestra v péči o dítě s hemangiomem?* Jak Fendrychová (2004) uvádí, sestra v ošetrovatelské praxi působí v různých rolích, které se vzájemně prolínají. Z kazuistik, ambulantních kontrol, z rozhovorů s matkami a následně i z anket se sestrami bylo patrné, že sestry zaujímají tři role, které jsou znázorněné v kategorii: *Sestra* (Schéma 1). Podkategorie role sestry zahrnuje roli edukátorky, poskytovatelky ošetrovatelské péče a manažerky. Další podkategorie, která vyplynula neplánovaně z analýzy rozhovorů matek, nese název vlastnosti sestry. Nejprve bychom se zaměřili na první podkategorii, což jsou role sestry. Sestru edukátorku matky nejčastěji zmiňují pojmy: sestra vysvětlila, ukázala, seznámila, upozornila. Shodně se u pacientů, kteří podstoupily léčbu propranololem vyskytuje vysvětlení odběru krve, seznámení s natočením EKG, upozornění na nežádoucí účinky léčby propranololem. Matky shodně v rozhovoru uvádí, že co se týká vyšetření, odběru krve, bylo jim vše vysvětleno. Nejvýstižněji tuto skutečnost popsala matka 1, která říká: *„Mohla jsem být u všeho přítomná, vše mi sestry vysvětlily a poučily mě, jak můžu být nápomocná, třeba při natáčení EKG“*. Tutéž zkušenost měly i zbylé čtyři matky, jejichž děti podstoupily léčbu propranololem. U pacientů na konzervativní léčbě je edukace patrná z analýzy ambulantních kontrol, kde se edukace týká převážně prevence úrazu. Sedlářová (2008) uvádí, že je třeba, aby matka věděla, jaké mohou nastat komplikace, jak jim předcházet a jak na ně reagovat. Všechny matky ocenily, že byly informovány o možných komplikacích, ať už spojených se samotným hemangiomem či s léčbou propranololem. Sedlářová (2008) dále zmiňuje, že výkony, které je třeba matku naučit, ji nejdříve sestra prakticky ukáže sama a poté je provádí matka pod dohledem sestry, která jí podle potřeby pomáhá, podporuje ji a učí, aby péči o dítě dokonale zvládla a mohla být společně s dítětem propuštěna domů. Dále uvádí, že sestra během edukačního procesu matku sleduje a dle potřeby aktivně zasahuje.

Výzkumné šetření potvrdilo, že sestry matkám ukázaly podávání léků, pak je nechaly léky podávat samostatně pod dohledem. Tyto informace byly získány analýzou rozhovorů s matkami. Matka 3 kromě podávání léků uvedla, jak ji sestry naučily aplikovat vlhké hojení na ulceraci hemangiomu u její dcery. Říká: „*Sestry mne nejenom poučily, ale i naučily aplikovat Granuflex na ulceraci. Byla jsem ráda, že jsem si to mohla vyzkoušet, abych to doma uměla. Hlavně, že mi sestry vysvětlily jak Granuflex funguje, jelikož bych se jinak lekla, když se pod náplastí tvořil jakoby hnis*“. Mezi další zásady dobré sestry edukátorky Sedlářová (2008) řadí nutnost dát matce dostatečný prostor pro kladení otázek nebo ji vhodným způsobem k dotazům vyzývat. V rozhovoru s matkami například matka 5 ocenila: „*Na všechny dotazy mi odpověděly, upozornily mne vždy na možnosti, které mohou nastat*.“ Dále udává: „*Vysvětlily mi možné nežádoucí účinky a zdůraznily, že pokud mne něco napadne, abych se netrápila a určitě se zeptala. Tuto nabídku několikrát využila a byla za komunikaci velice ráda*“. Komunikaci zmiňovalo všech deset matek, které poskytly rozhovor, a všechny za ni byly rády. V souvislosti s komunikací uvedlo šest matek lidský nebo vlídný přístup sester. Srozumitelné či laické podání informací bylo důležité pro dvě matky. Že je komunikace důležitá, je dobře patrné v rozhovoru s matkou¹, která zmiňuje hned dvě nedorozumění, přesto hodnotí přístup sester pozitivně. Podle mého názoru je to tím, že komunikace mezi matkou a zdravotnickým personálem pokračovala i po nedorozumění, což je pro matky velice důležité. Uvítají, že se i přes nedorozumění, na ně nikdo nezlobí. Taktéž přivítají, toleruje-li zdravotnický personál jejich názor, jako to uvedla v rozhovoru matka 7, která udává: „*Ani když jsme odmítli s manželem léčbu, tak se na nás nikdo nezlobil. Sestra i lékař tolerovali naše rozhodnutí a přístup k nám se nezměnil*“. Sedlářová (2008) dále udává, že před propuštěním sestra shrne, jak pokračovat správně v ošetřování dítěte v domácím prostředí a zkontroluje, zda mají rodiče vše, co budou doma k péči potřebovat. Také by měla matka dostat telefonický kontakt na oddělení, aby mohla v případě potřeby požádat o radu. I tyto zásady se ve výzkumném šetření potvrdily u všech deseti respondentů a sestry je na daném oddělení i na ambulanci dodržují. Potvrdila to shodně analýza kazuistik i analýza ambulantních kontrol. Shodně s matkami i sestry v anketě uváděly roli edukátorky, kterou vnímají

výrazněji u pacientů, kteří jsou hospitalizováni na oddělení a podstupují léčbu propranololem. Tuto informaci přisuzují faktu, že sestry jsou s matkami více v kontaktu, jelikož jsou matky se svým dítětem hospitalizovány, většinou tři dny. Za tuto dobu je potřeba matkám vše vysvětlit a odpovídat jim na jejich otázky. Tyto matky pak navštěvují s dětmi ambulanci, kde jsou již dostatečně edukované a vysvětlují se pouze nejasnosti, které matka měla doma. U dětí, které podstupují konzervativní způsob léčby, je role sestry edukátorky také zmiňována, není ale tak rozsáhlá. To však neznamená, že je zanedbatelná.

Druhá role, která vyplynula z výzkumného šetření, je role poskytovatelky ošetrovatelské péče, která je spojena s poskytováním základní ošetrovatelské péče. Tuto roli opět shodně uvedly jak matky pacientů, tak sestry. Podle Plevové (2011) tato role představuje holistický přístup k jedinci a skupinám. Holistický přístup ve výzkumném šetření vystihla, podle mého názoru, matka 3, která popisovala ošetrovatelskou péči sester takto: *„Dokázaly dceru zabavit, rozptýlit, většinou sestry neprovedly jen daný výkon, ale před i po výkonu prohodily pár slov, což bylo velice milé“*. Myslím si, že takto by měl vypadat holistický přístup v ošetrovatelství. Nejenom, že provedeme daný výkon, ale za výkonem vidíme lidskou bytost, které se věnujeme nejen po stránce fyzické, ale i po stránce psychické, sociální a duchovní. Sikorová (2011) udává, že sestra vytváří podmínky pro otevřenou komunikaci mezi rodičem, dítětem a jí. Dále udává, že rodiče vnímají ošetrovatelskou péči a hodnotí ji jako kvalitní právě tehdy, když sestra pozitivně oceňuje přítomnost rodiče u dítěte, naslouchá jim, zapojuje je do péče o dítě, při ošetrování dítěte je citlivá, komunikuje s dítětem i rodinou, vykonává individualizovanou zdravotní péči. Právě pozitivní vztah mezi dítětem/rodičem a sestrou je podle Plevové (2011) nedílnou součástí kvalitní ošetrovatelské péče. To potvrzuje i analýza rozhovorů s matkami, kdy všech deset matek hodnotilo pozitivně ošetrovatelskou péči sester, a všechny matky byly s péčí spokojené. Matky 2 a 10 shodně uvedly, že se vůbec necítily jako v nemocnici, z čehož usuzuji, že se sestrám podařilo vytvořit výše zmiňovaný pozitivní vztah mezi sestrou a dítětem/rodičem. Dobře jej vystihla matka 3, která uvedla: *„Způsob práce sester s malými dětmi je opravdu vynikající, nebyl proto problém při každodenním měření*

tlaku a dalších procedur u tak malého dítěte, jakým byla má dcera v době zahájení léčby“. Ošetrovatelská péče pro její dceru nebyla dle matky nijak traumatizující. Z ankety sester je patrné, že u konzervativního způsobu léčby hemangiomu je ošetrovatelská péče méně obsáhlá než u pacientů, kteří podstupují léčbu propranololem. Tuto informaci přisuzují skutečnosti, že při léčbě propranololem jsou dětské pacienti hospitalizováni na dětském oddělení, kdežto u konzervativního přístupu probíhají jenom ambulantní kontroly, kde je ošetrovatelská péče o dítě minimální.

Poslední rolí, která vyšla z výzkumného šetření, byla role manažerky. Manažerská role je součástí všech ošetrovatelských činností – v jejich plánování i realizaci. Podle Farkašové (2006) sestra řídí a organizuje práci na různých úrovních a úzce spolupracuje i s ostatními členy zdravotnického týmu. Z kazuistik dětských pacientů bylo patrné, že sestry zajišťují vyšetření a jejich návaznost, musí skloubit režim dítěte s režimem oddělení, spolupracují s ambulancí, taktéž ambulantní sestry spolupracují se sestrami z oddělení a řídí průběh kontroly pacienta. Tytéž informace byly získány z analýzy ankety sester. Z vlastní zkušenosti vím, že organizace práce je důležitá. Ze strany sester z důvodu návaznosti péče, ze strany rodičů se dobrá organizace práce projeví spokojeností s péčí. Nikdo není rád, když péči doprovází zmatky. Jelikož se výzkumné šetření týkalo většinou dětí kojeneckého věku, matky ocení, když je práce organizována s přihlédnutím na režim dítěte. Ocenila to i kojící matka 1. Která říká: *„Když jsem kojila tak počkaly, žádné přerušení kojení. Když naopak dcera spala, tak počkaly. Samozřejmě nemohly čekat hodinu, ale do půl hodiny jim to nevadilo. Počkaly, mohla jsem dceru v klidu probudit“.*

Když jsme zjišťovali odpověď na druhou výzkumnou otázku, která zní: *Kterou z těchto rolí považují rodiče za nejcennější?*, tak nám z analýzy rozhovorů matek vyplynulo, že více než role sestry, tedy co sestra dělá, je pro matky důležitější, jak to sestra dělá, všechny matky zmiňovaly povahové vlastnosti sester. Přestože matky přímo neuváděly, která role je pro ně nejdůležitější, z jejich odpovědí můžeme vyvodit, že nejdůležitější či nejpodstatnější pro ně byla role edukátorky, o které matky hovořily nejvíce, ale nevnímají ji jako nejdůležitější, spíše ji berou jako samozřejmost.

Tím se dostáváme k druhé podkategorii, která vyplynula z výzkumného šetření neplánovaně a nese název vlastnosti sestry. Tato podkategorie vyplynula, když jsme se v souvislosti s první výzkumnou otázkou ptali matek, kterou roli sestry považují za nejdůležitější. Právě tehdy matky zmiňují více povahové vlastnosti sester, které vnímají jako velmi důležité. Ochotu a usměvavost zmínily shodně čtyři matky, dobrou náladu, vstřícnost, umění vytvořit domácí prostředí uvedly tři matky, dvě matky se vždy shodly na lidskosti, optimismu, vlídnosti, všímavosti. Dále jedna matka uvedla toleranci a jedna psychickou podporu. Z předcházejících výsledků výzkumného šetření vyplývá, že role sestry berou matky jako něco automatického, ale povahové vlastnosti vnímají daleko citlivěji. Jedná se hlavně o vlastnosti spojené s přístupem k dítěti, jelikož každá matka vnímá citlivěji chování sestry k dítěti než k ní samotné. Kutnohorská (2010) uvádí, že k sestře patří přívětivost, pochopení, laskavost. Dále uvádí, že jako blízký člověk pacientů má být sestra lidská. Jak jsem již zmínila, onu lidskost ocenily dvě matky. Matka 1 uvedla: *„K práci sester můžu říct jediné. Líbil se mi lidský přístup. Jelikož jsem zdravotník, prošla jsem plno oddělení a u vás je hrozně znát, že pracujete s dětma. Opravdu lidské“*.

Třetí výzkumná otázka zní: *Jaké problémy řeší sestry při ošetrovatelské péči u dětí s hemangiomem?* Odpověď na tuto otázku vyplynula z ankety sester. Všechny sestry shodně uvedly, že žádné problémy neřeší. Ani v literatuře nebyly zmíněny žádné problémy spojené s péčí o hemangiom, všude se zmiňují komplikace hemangiomu samotného nebo komplikace (nežádoucí účinky) léčby hemangiomu, ať už se jedná o léčbu kortikoidy či betablokátory. Na tuto výzkumnou otázku tedy musíme odpovědět záporně, tedy, že sestry neřeší žádné problémy při ošetrovatelské péči u dětí s hemangiomem.

Dále jsme se zaměřili na to, zda: *Změnil hemangiom u dítěte přístup rodičů k dítěti?* Výsledek analýzy rozhovorů matek je znázorněný ve schématu 4: *Přístup rodičů*. Všechny matky shodně uvádějí, že se nezměnil, ale posléze dodávají, že své dítě více hlídají či mu věnují větší pozornost. Na základě získaných informací nakonec pouze dvě matky nezměnily svůj přístup k dítěti, zbývajících osm matek svůj přístup změnilo. U dětí na konzervativní léčbě hemangiomu matky své děti hlídaly z důvodu zevního

poranění hemangiomu. U dětí s hemangiomem léčených propranololem je matky hlídaly, z důvodu možnosti výskytu nežádoucích účinků, mezi které patří zejména snížená hladina cukru v krvi po podání léku.

Dále jsme zjišťovali, zda se vyskytují komplikace v léčbě hemangiomů u dětí, což reflektuje poslední, pátá, výzkumná otázka. Při analýze kazuistik, ambulantních kontrol a rozhovorů matek se vyskytly tři komplikace: ulcerace hemangiomu, krvácení hemangiomu a kombinace obojího. Zároveň proběhla analýza ankety sester, z níž vyšly shodně s matkami stejné tři komplikace. Tyto analýzy jsou znázorněné ve schématu 2: *Komplikace*, která má dva úhly pohledu. První je pohled matek a druhý sester. Mattasi (2009) uvádí, že povrchová ulcerace je nejčastější komplikací, která postihuje 5 - 13 % všech hemangiomů. Dále Barrio (2005) shodně s Mihálem (2012) uvádí, že ulcerace bývá hlavní komplikací hlavně u hemangiomů v anogenitální oblasti, v důsledku macerace močí a stolicí. Toto se potvrdilo i v našem výzkumném šetření, protože dva hemangiomy, které se nacházely v této oblasti, měly komplikaci ulcerací. Respondentka 3 podstoupila díky ulceraci léčbu propranololem, respondentka 10 zvládla ulceraci na konzervativní léčbě. Mattasi (2009) shodně s Mihálem (2012) uvádí, že ulcerózní hemangiomy bývají často provázené krvácením a infekcí, přičemž krvácení je vždy akutní komplikací. Ulcerózní hemangiomy, které byly součástí našeho výzkumného šetření, byly taktéž ve dvou případech komplikovány krvácením. Při analýze ankety sester se vyskytly, u dětských pacientů s hemangiomem, tyto tři komplikace. S krvácením se setkala jedna sestra, taktéž s ulcerací se setkala jedna sestra. Krvácení a ulceraci udávají tři sestry. Se všemi třemi komplikacemi se setkaly tři sestry. Pouze dvě sestry uvedly, že se s žádnou komplikací nesetkaly. Tato skutečnost souvisí nejspíše s délkou jejich praxe, jelikož obě patří mezi sestry, jejichž praxe je kratší deseti let. V případě R3 byla ulcerace léčena pomocí vlhkého hojení, přikládání Granuflexu, což je ve shodě s článkem Mihála (2012), který uvádí, že ulcerózní hemangiomy musí být léčeny jako jiné chronické rány prostřednictvím hydrokoloidních obvazů. Výše zmiňovaná infekce u ulcerózních hemangiomů se v našem výzkumném šetření nevyskytla, neuvedly ji matky ani sestry. Léauté-Labréze (2011) uvádí, že riziko komplikací roste s velikostí hemangiomu – čím větší hemangiom, tím větší riziko

komplikací. V našem výzkumném šetření nebyl zahrnut žádný obrovský hemangiom, a to z toho důvodu, že v době výzkumného šetření nepřišel žádný takový pacient na dětské oddělení, kde toto šetření probíhalo. Ve své praxi jsem se s těmito velkými, život ohrožujícími hemangiomy již setkala.

Do tohoto schématu jsou zahrnuty i komplikace (nežádoucí účinky) spojené s léčbou hemangiomu pomocí betablokátoru – propranololem. Z analýzy prvních pěti kazuistik, ambulantních kontrol a rozhovorů matek, taktéž z analýzy ankety sester, nebyla nalezena žádná komplikace (nežádoucí účinek). Neuvedla ji žádná z pěti matek, jejichž dítě tuto léčbu podstoupilo. S komplikacemi (nežádoucími účinky) léčby propranololem se nesetkala ani jedna z deseti sester, které tyto děti ošetřují. To se shoduje i s většími výzkumnými vzorky, které jsou prezentovány v odborných člancích. Například Xiao (2013) na svém výzkumném vzorku 64 pacientů, kteří byli léčeni propranololem a zařazení do studie, udává, že u těchto pacientů nebyly zaznamenány žádné závažné nežádoucí účinky, které se zmiňují v souvislosti s léčbou propranololem, zejména hypoglykémie. Pouze u jednoho pacienta, který měl dočasné zhoršení dýchacích potíží, byla léčba přerušena. Taktéž u našeho respondenta 2 byl propranolol vysazen o chvíli dříve, jelikož pacient měl obstruktivní bronchitidu, která byla léčena Spiropentem, jenž se neslučuje s podáváním propranololu. Nejednalo se však o komplikaci v pravém slova smyslu, protože propranolol byl již podáván déle než půl roku a brzy by stejně došlo k jeho vysazení. Taktéž Hong (2012) ve své případové studii šesti dětí s hemangiomem s ulcerací, které podstoupily léčbu propranololem, nezaznamenal žádné nežádoucí účinky. I Schiestl (2011) ve svém souboru nepozoroval jakoukoliv hypoglykémii, ale hladiny glukózy v krvi přesto běžně měří. Ačkoliv se zdá být výskyt hypoglykémie a jiných nežádoucích účinků vzácný, musíme si jich být vědomi a nepodceňovat je. Mihál (2011) konstatoval, že léčba propranololem je při dodržení doporučeného postupu bezpečná a komplikace málo výrazné. Přes všechna tato tvrzení nám výzkumné šetření potvrdilo, že o nežádoucích účincích jsou matky informovány. Domnívám se, že je to dobře, jelikož má-li dítě podstoupit léčbu propranololem, musí jeho rodiče znát všechny potřebné informace. Přesvědčila mne o tom matka 4, která při rozhovoru uvedla: *„Byli jsme s manželem docela rádi, protože*

vedlejší účinky nás zaskočily, i když nám pan doktor řekl, že bývají minimální, ale že nás s nimi musí seznámit. Docela dlouho jsme váhali, báli jsme se právě vedlejších účinků“. I když se rodiče báli, sdělení všech skutečností považují za velice důležité.

Z výzkumného šetření nám neplánovaně vyplynuly pocity matek, které mají při zjištění, že má jejich dítě hemangiom. Na základě odpovědí matek vznikla kategorie: *Pocity matek* (Schéma 3) a bylo určeno pět podkategorií: Strach, Obavy, Úzkost, Pochybnosti, Smíšené pocity. Nejčastější pocit byl strach, který zmínilo sedm matek z deseti. Dále to byly obavy, které uvedly čtyři matky, následovala úzkost u dvou matek, taktéž smíšené pocity uvedly dvě matky a jedna matka uvedla pochybnosti. Matka 2: k pocitům zmiňuje: *„Měla jsem takové neurčité pocity, jelikož mne neupozornili a já nevím, jestli měl hemangiom už při narození nebo ne. Personál mi tvrdil, že to při narození neměl, ale od kdy to tam syn má jsem se nedozvěděla. Měla jsem velmi smíšené pocity – můžu jim věřit, proč mi to neřekli, pocítila jsem strach. Bylo tam něco, co tam nemá být“.* Léčba hemangiomu je posuzována případ od případu, jak uvádí Michalusová (2011) a dodává, že je vhodné kontaktovat dětské specializované pracoviště. Je to celkem pochopitelné, ale zkusme se na to podívat očima matky dítěte s hemangiomem. Matka 2 popisuje první setkání s tímto pracovištěm takto: *„Když jsme přišli k Vám tak nás vylekal už jenom ten název hematoonkologie. Začala jsem mít pochybnosti, že to může být zhoubný, prostě jsem měla velký respekt z názvu. Po vyšetření panem doktorem jsem věřila, že je to nezhoubné, ale ze začátku jak to rostlo před očima, tak jsem měla strach. Takový nic moc pocít“.* Pocity z pobytu na specializovaném pracovišti zmínila i matka 1, která uvedla: *„Spíše jsem vnímala, jak je na tom moje dcera dobře. Přišlo mi až malicherný bej tu se znamínkem, když tady jsou na tom děti podstatně hůř“.* Jak bylo výše uvedeno, nejčastěji pocítují matky strach a úzkost. Úzkost je podle Špatenkové (2009) normální přirozenou reakcí, pokud je někdo ohrožen na zdraví nebo na své pohodě. Je to vlastně nepříjemný emoční stav, jako je strach s tím rozdílem, že příčina úzkosti není známá. Podle mého názoru můžeme těmto pocitům matek předcházet informovaností. Pak by nedošlo k tomu, co prožívala výše uvedená matka, kde selhala počáteční komunikace a s ní spojená informovanost, a na základě těchto skutečností, měla matka strach, nevěděla, zda může

zdravotníkům věřit. Na komunikaci s pacientem by si měli zdravotničtí pracovníci najít čas vždy. Dobře své pocity popsala také matka 6, která uvádí: „*Po sdělení, že se jedná o hemangiom se dostavila úleva, velká úleva, že to není zhoubné. Zároveň se dostavila radost, černé myšlenky se rozplynuly. To čeho jsem se nejvíc bála, se nepotvrdilo. Pak mi ale došlo, že nevím co to ten hemangiom vlastně je. A ta úzkost a obava se vrátily, ale už ne v tak silné míře jako předtím*“. Zde je podle mého názoru dobře patrné, jak úzkost a obava vychází z nevědomosti, nedostatku informací. Komunikace s pacientem totiž pravděpodobně představuje jedno z nejslabších míst celého našeho zdravotnictví, tvrdí Špatenková (2009), s jejímž názorem souhlasím. A tím se dostáváme opět na začátek našeho výzkumného šetření, kdy rodiče (matky) kladně hodnotí komunikaci sester. A role edukátorky, o které matky hovořily nejvíce, ale nevnímají ji jako nejdůležitější, spíše ji berou jako samozřejmost, se zdá být opravdu nejdůležitější, jelikož od dostatečných a srozumitelných informací se odvíjí všechno ostatní. Efektivní komunikace je podle mého názoru základem veškeré ošetrovatelské péče.

6 ZÁVĚR

V diplomové práci jsme se zabývali rolí sestry v péči o dětského pacienta s hemangiomem. Hemangiomem je nejčastější benigní (nezhoubný) cévní nádor dětského věku a je diagnostikován u desetiny narozených dětí. Jedná se sice o nádory svým charakterem nezhoubné a mající tendenci spontánně vymizet, přesto mohou významně poškodit či ohrozit na životě v závislosti na lokalizaci růstu hemangiomu. Rozhodování, zda je nutné hemangiom léčit, ovlivňuje několik faktorů: velikost a lokalizace hemangiomu, věk dítěte, rychlost růstu a také předpoklad dalšího vývoje hemangiomu. Proto je léčba hemangiomu posuzována případ od případu a je vhodné kontaktovat dětské specializované pracoviště.

V diplomové práci bylo použito kvalitativní šetření. Informace byly získány pomocí obsahové analýzy dat, zúčastněného skrytého pozorování, kazuistik, polosturkturovaného rozhovoru s matkami a ankety se sestrami. Výzkumné soubory byly tři. První výzkumný soubor tvořilo deset dětských pacientů, kteří byli vybráni záměrně podle daných kritérií. Jedním z kritérií bylo, že matky dětských pacientů s hemangiomem souhlasily s výzkumným šetřením. Tyto matky pak tvořily druhý výzkumný soubor. Poslední výzkumný soubor tvořilo deset sester, které se staraly o děti s hemangiomem. Výzkumné šetření proběhlo v době od března 2013 do února 2014. Cílem práce bylo zjistit role sestry v péči o dětského pacienta s hemangiomem, která z těchto rolí je pro rodiče nejcennější. Dále jsme zjišťovali problémy a komplikace spojené s hemangiomem a zda hemangiom změnil nějak přístup rodičů k dětem. Pro výzkumnou část bylo stanoveno pět výzkumných otázek.

Otázka první: *Jaké role zaujímá sestra v péči o dítě s hemangiomem?* Na základě provedeného výzkumného šetření bylo zjištěno, že sestry mají tři role: edukátorky, poskytovatelky ošetrovatelské péče a manažerky.

Otázka druhá: *Kterou z těchto rolí považují rodiče za nejcennější?* Výzkumným šetřením bylo zjištěno, že za nejcennější nepovažují matky role sestry, ale jejich povahové vlastnosti, zejména ochotu, lidskost, optimismus, usměvavost, vlídnost, vstřícnost, dobrou náladu, komunikativnost, tolerantnost, všímavost a umění vytvořit

příjemné prostředí. Dále matky ocenily, že jsou sestry milé a hodné. Přestože matky neuváděly, která role je nejdůležitější, z rozhovorů můžeme vyvodit, že nejdůležitější byla role edukátorky, o které matky hovořily nejvíce, ale nevnímají ji jako nejdůležitější, spíše ji berou jako samozřejmost.

Třetí otázka: *Jaké problémy řeší sestry při ošetrovatelské péči u dětí s hemangiomem?* Analýzou ankety sester bylo zjištěno, že sestry neřeší žádné problémy u dětí s hemangiomem. Ani z rozhovorů matek nebyly zjištěny žádné problémy.

Čtvrtá otázka: *Změnil hemangiom u dítěte přístup rodičů k dítěti?* Výzkumné šetření kázalo, že většina matek své dítě, ať už má hemangiom léčený konzervativně či propranololem, začne své děti více hlídat. Shodně to uvedlo osm matek z deseti. Dále bylo zjištěno, že je nejen více hlídají, ale mají zpočátku pocity strachu, obav, pochybností či smíšené pocity.

Otázka pátá: *Vyskytují se komplikace v léčbě hemangiomů sestry u dětí?* Na základě proběhlého výzkumného šetření lze konstatovat, že sestry shodně s matkami pacientů uvádějí tři komplikace: ulcerace, krvácení a ulcerace s krvácením. Tyto komplikace jsou spojeny s hemangiomy jako takovými. Co se týká komplikací spojených s léčbou hemangiomu pomocí propranololu, žádná z pěti matek, jejichž děti tuto léčbu podstoupily, ani žádná z deseti sester se nesetkala s žádnými komplikacemi, které by byly spojené s touto léčbou.

Výsledky diplomové práce by měly být přínosem nejen pro personál, který je v kontaktu s dětmi, které mají hemangiom, ale může posloužit i jako prohloubení všeobecného rozhledu ostatního zdravotnického personálu, který se s tímto onemocněním může setkat jak ve svém profesionálním tak soukromém životě. Na základě informací získaných během zpracování diplomové práce byla vytvořena přednáška, v power pointu, pro sestry na téma: Dětský pacient s hemangiomem - nový způsob léčby, která bude prezentována na odborných seminářích a je přílohou této práce (Příloha 7).

7 SEZNAM POUŽITÝCH ZDROJŮ

- AKSAMITOVÁ, Helena. (2011). Hemangiomy. *Referátový výběr z dermatovenerologie*. 2011, 53(II.-speciál), 37-40. ISSN 1213-9106.
- BANG, G. M. a P. SETABUTR. (2010). Periocular Capillary Hemangiomas: Indications and Options for Treatment. *Middle East African Journal of Ophthalmology*. 2010, 17(2), 121-128. ISSN 0974-9233.
- BARIO, V. R. and B. A. DROLET. (2005) Treatment of hemangiomas of infancy. *Dermatologic Therapy*. 2005, 18(2), 151-159. ISSN 1396-0296.
- BLANKE, K., I. DÄHNERT and A. SALAMEH. (2013). *Role of connexins in infantile hemangiomas*. [online]. 2013 [cit. 2013-10-12]. Dostupné z: <http://europepmc.org/articles/PMC3627141>.
- BOLEDOVIČOVÁ, Mária a kol. (2010). *Pediatrické ošetrovatel'stvo*. Martin: Osveta, 2010. 214 s. ISBN 978-80-8063-331-8.
- CRAIGLOW, Brittany and Richard ANTAYA. (2013). Management of Infantile Hemangiomas. *Pediatr Drugs*. 2013, 15(2), 133–138. ISSN 1174-5878.
- ČESKÁ TELEVIZE (2012). *Tep 24: Nezhooubné nádory – hemangiomy*. 4. 8. 2012. [online]. 2012 [cit. 13-09-2013]. Dostupné z: <http://www.ceskatelevize.cz/porady/10315080042-tep-24/212411058130003/video/>.
- DREYFUS, I., A. MAZA and J. MAZEREEUW-HAUTIER. (2013). *Wat's new about infantce hemangiomas?*. [online]. 2013 [cit. 28-07-2013]. Dostupné z: <http://dx.doi.org/10.1016/j.arcped.2013.03.020>.
- ENJOLRAS, O., M. WASSEF and R. CHAPOT. (2007). *Color atlas of vascular tumors and vascular malformations*. Cambridge: Cambridge university press, 2007. 299 s. ISBN 978-0-521-84851-0.
- FABEROVÁ, Renata a Josef FEIT. (2004). Hemangiomy – klinický a histopatologický pohled. *Posgraduální medicína*. 2004, 6(3), 295-300. ISSN 1212-4184.
- FABEROVÁ, R., H. BUČKOVÁ., J. PROCHÁZKA a M. CHARVÁTOVÁ. (2009). Nové poznatky léčby hemangiomů u dětí, jejich diferenciální diagnostika. *Dermatologie pro praxi*. 2009, 3(2), 75-77. ISSN 1802-2960.

- FARKAŠOVÁ, Dana. (2006). *Ošetrovatelství - teorie*. Martin: Osveta, 2006. 211 s. ISBN 978-80-8063-227-8.
- FENDRYCHOVÁ, Jaroslava. (2004). *Psychosociální aspekty ošetrovatelské péče v průběhu fyzikálního vyšetřování dítěte*. [online]. 2004 [cit. 2013-10-12]. Dostupné z: <http://pediatriepropraxi.cz/artkey/ped-200402-0011.php>.
- GRICOVÁ, Pavine. (2011). Kazuistika: Kongenitální hemangiom. *Vox pediatricae*. 2011, 11(7), 17-19. ISSN 1213-2241.
- HEKELOVÁ, Zuzana. (2012). *Manažerské znalosti a dovednosti pro sestry*. Praha: Grada, 2012. 128 s. ISBN 978-80-247-4032-4.
- HOLLAND, K. E., I. J. FRIEDEN and FROMMELT, P. C. et. al. (2010). Hypoglycemia in children taking propranolol for the treatment of infantile hemangioma. *Dermatology*. 2010, 15(4), 103-105. ISSN 1361-4215.
- HONG, Esther and Gayle FISCHER. (2012). Propranolol for Recalcitrant Ulcerated Hemangioma of Infancy. *Pediatric Dermatology*. 2012, 29(1), 64-67. ISSN 0736-8046.
- ROSINA, J., H. KOLÁŘOVÁ a J. STANĚK. (2006). *Biofyzika pro studenty zdravotnických oborů*. Praha: Grada, 2006. 230 s. ISBN 80-247-1383-7.
- KILÍKOVÁ, Mária a Viera JAKUBIŠOVÁ. (2008). *Teória a prax manažmentu v ošetrovatelstve*. Martin: Osveta, 2008. 148 s. ISBN 978-80-8063-290-8.
- KOCMICHOVÁ, Blanka a Magda SIMSOVÁ. (2003). Hemangiomy a lymfangiomy . *Sanquis : odborný a společenský časopis pro lékaře*. 2003, 143(27), 34-35. ISSN 1212-6535.
- KOLÁŘ, Jiří et. al. (2009). *Kardiologie pro sestry intenzivní péče*. Praha: Galén, 2009. 480 s. ISBN 978-80-7262-604-5.
- KOLEKTIV AUTORŮ. *Sestra a urgentní stavy*. Praha: Grada, 2008. 549 s. ISBN 978-80-247-2548-2.
- KUTNOHORSKÁ, Jana. (2009). *Výzkum v ošetrovatelství*. Praha: Grada, 2009. 176 s. ISBN 978-80-247-2713-4.
- KUTNOHORSKÁ, Jana. (2010). *Historie ošetrovatelství*. Praha: Grada, 2010. 208 s. ISBN 978-80-247-3224-4.

- KWON, E. K., M. SEEFELDT and B. DROLET. (2013). Infantile Hemangiomas. *American Journal of Clinical Dermatology*. 2013, 14(2), 111-123. ISSN 1175-0561.
- LÉAUTÉ-LABRÉZE, C., S. PREY and K. EZZEDINE. (2011). Infantile Hemangioma: part II. Risks, complications and treatment. *Journal of the European Academy of Dermatology and Venereology*. 2011, 25(11), 1254-1260. ISSN 1468-3083.
- LEBL, J., J. JANDA., P. POHUNEK a J. STARÝ. (2012). *Klinická pediatrie*. Praha: Galén, 2012. 698 s. ISBN 978-80-7262-772-1.
- LEIFER, Gloria. (2004). *Úvod do porodnického a pediatrického ošetřovatelství*. Praha: Galén, 2004. 988 s. ISBN 80-247-0668-7.
- MATTASSI, R., D. A. LOOSE and M. VAGHI. (2009). *Hemangiomas and vascular malformations: an atlas of diagnosis and treatment*. Milan: Springer, 2009. 335 s. ISBN 978-88-470-0569-3.
- MALIŠ, Josef. (2014). Hemangiomy kojenců. *Česká dermatovenerologie*. 2014, 4(1), 7-13. ISSN 1805-0611.
- MALIŠ, Josef. (2014). *Začátek léčby propranololem v České republice*. [online]. 22. 02. 2014, 22:42; [cit. 24-02-2014]. Osobní komunikace.
- MENEZES, M. D., R. McCARTER., A. GREENE and N. M. BAUMAN. (2011). Status of Propranolol for Treatment of Infantile Hemangioma and Description of a Randomized Clinical Trial. *Annals of Otology, Rhinology & Laryngology*. 2011, 120(10), 686-695. ISSN 0003-4897.
- MHANNA, A., W. H. FRANKLIN and A. J. MANCINI. (2011). Hepatic Infantile Hemangiomas Treated with Oral Propranolol – A Case Series. *Pediatric Dermatology*. 2011, 28(1), 39-45. ISSN 0736-8046.
- MIHÁL, V., Z. NOVÁK., E. HŮLKOVÁ a K. MICHÁLKOVÁ. (2011). Kdy je indikována léčba infantilních hemangiomů propranololem? *Pediatric pro praxi*. 2011, 12(2), 108-110. ISSN 1213-0494.
- MIHÁL, V., K. MICHÁLKOVÁ., J. HOUDA a M. ZÁPALKÁ. (2012). Léčba infikovaného hemangiomu propranololem a antibiotiky. *Pediatric pro praxi*. 2012, 13(1), 47-49. ISSN 1213-0494.

- MICHALUSOVÁ, I., T. DOSTÁLOVÁ., J. KOZÁK a M. HUBÁČEK. (2011). Vaskulární anomálie – hemangiomy. Možnosti jejich diagnostiky a terapie. *Praktické zubní lékařství*. 2011, 59(5), 94-100. ISSN 1213-0613.
- MICHALUSOVÁ, I., M. HUBÁČEK a T. DOSTÁLOVÁ. (2012). Primární chirurgická terapie dvanáctidenního pacienta s hemangiomem. *LKS*. 2012, 22(9), 180-183. ISSN 1210-3381.
- MUNTAU, Carolina Ania. (2009). *Pediatric*. Praha: Grada, 2009. 608 s. ISBN 978-80-247-2525-3.
- NAVRÁTIL, Leoš a kol. (2008). *Vnitřní lékařství – Pro nelékařské zdravotnické obory*. Praha: Grada, 2008. 424 s. ISBN 978-80-247-2319-9.
- OLCHAVA, Petr. (2007). *Zdravé a nemocné dítě od početí do puberty*. Praha: Grada, 2007. 256 s. ISBN 978-80-247-1847-7.
- PAVLÍKOVÁ, Slavomíra. (2006). *Modely ošetrovatelství v kostce*. Praha: Grada, 2006. 150s. ISBN 978-80-247-1211-6.
- PLEVOVÁ, Ilona a Regina SLOWIK. (2010). *Komunikace s dětským pacientem*. Praha: Grada, 2010. 256 s. ISBN 978-80-247-2968-8.
- PLEVOVÁ, Ilona. (2011). *Ošetrovatelství I*. Praha: Grada, 2011. 288s. ISBN 978-80-247-3557-3.
- PLEVOVÁ, Ilona. (2012). *Management v ošetrovatelství*. Praha: Grada, 2012. 304 s. ISBN 978-80-247-3871-0.
- SADLER, Thomas. W. (2011). *Langmanova lékařská embryologie*. Praha: Grada, 2011. 414 s. ISBN 978-80-247-2640-3.
- SEDLÁKOVÁ, Petra a kol. (2008). *Základní ošetrovatelská péče v pediatrii*. Praha: Grada, 2008. 248 s. ISBN 978-80-247-1613-8.
- SEDLÁŘOVÁ, Petra. (2008). *Základní ošetrovatelská péče v pediatrii*. Praha: Grada, 2008. 248 s. ISBN 978-80-247-1613-8.
- SCHIELTL, C., K. NEUHAUS, S. ZOLLER and U. SUBOTIC et.al. (2011). Efficacy and safety of propranolol as first-line treatment for infantce hamangiomas. *European Journal of Pediatrics*. 2011, 170(4), 493-501. ISSN 0340-6199.

- SIKOROVÁ, Lucie. (2011). *Potřeby dítěte v ošetrovatelském procesu*. Praha: Grada, 2011. 208 s. ISBN 978-80-247-3593-1.
- SIKOROVÁ, Lucie. (2012). *Dětská sestra v primární a komunitní péči*. Praha: Grada, 2012. 184 s. ISBN 978-80-247-3592-4.
- SKLENÁŘ, Zbyněk a Kateřina HORÁČKOVÁ. (2012). Nové léčivé látky v magistraliter receptuře XII – propranolol-hydrochlorid. *Praktické lékařství*. 2012, 8(1), 25-27. ISSN 1801-2434.
- ŠAFRÁNKOVÁ, Alena a Marie NEJEDLÁ. (2006). *Interní ošetrovatelství I*. Praha: Grada, 2006. 280 s. ISBN 80-247-1148-6.
- ŠKRLA, Petr a Magda ŠKRLOVÁ. (2008). *Řízení rizik ve zdravotnickém zařízení*. Praha: Grada, 2008. 200 s. ISBN 978-80-247-2616-8.
- ŠPATENKOVÁ, Naděžda a Jaroslava KRÁLOVÁ. (2009). *Základní otázky komunikace*. Praha: Galén, 2009. 135 s. ISBN 978-80-7262-599-4.
- ŠPIRUDOVÁ, Lenka a Jaroslava KRÁLOVÁ. (2006). *Sesterská profesní role „advokáta pacienta“*. [online]. 2006 [cit. 2013-10-25]. Dostupné z: <http://www.internimedicina.cz/pdfs/int/2006/12/10.pdf>.
- ŠVARÍČEK, Roman a Klára ŠEĐOVÁ et al. (2007). *Kvalitativní výzkum v pedagogických vědách*. Praha: Portál, 2007. 384 s. ISBN 978-80-7367-313-0.
- WICHISOVÁ, J., PŘIKRYL, P., POKORNÁ, R., a Z. BITTNEROVÁ. (2013). *Sestra a perioperační péče*. Praha: Grada, 2013. 192 s. ISBN 978-80-247-3754-6.
- TIMR, Pavel. (2014). *Léčba hemangiomů propranololem v Českých Budějovicích*. [online]. 12. 01. 2014, 19:30; [cit. 24-02-2014]. Osobní komunikace.
- XIAO, Q., Q. LI., B. ZHANG and YU, W. L. (2013). Propranolol therapy of infantce hemangiomas: efficacy, adverse effects, and recurrence. *Pediatric Sumery international*. 2013, 29(6), 575-581. ISSN 0179-0358.
- ZACHAROVÁ, Eva a Jitka ŠIMÍČKOVÁ-ČÍŽKOVÁ. (2011). *Základy psychologie pro zdravotnické obory*. Praha: Grada, 2011. 278 s. ISBN 978-80-247-4062-1.

8 PŘÍLOHY

8.1 Seznam příloh

PŘÍLOHA 1 – Nutriční screening

PŘÍLOHA 2 – Čtrnáct elementárních potřeb podle V. Henderson

PŘÍLOHA 3 – Otázky pro rozhovor s matkami

PŘÍLOHA 4 – Anketa pro sestry

PŘÍLOHA 5 – Informovaný souhlas s léčbou propranololem

PŘÍLOHA 6 – Fotografie čtyř pacientů léčených propranololem

PŘÍLOHA 7 – Přednáška pro sestry, v power pointu, na téma: Dětský pacient
s hemangiomem - nový způsob léčby.

PŘÍLOHA 8 – CD s kompletními kazuistikami (včetně ambulantních kontrol), přepisy
rozhovorů s matkami a přednáška pro sestry, v power pointu, na téma:
Dětský pacient s hemangiomem - nový způsob léčby.

PŘÍLOHA 1

Nutriční screening



Jen pro vnitřní potřebu NCB!

Nutriční screening pro děti do 3 let věku

Identifikační štítek	Datum příjmu:		Dětské oddělení Nemocnice České Budějovice, a.s.	
	Hmotnost:	Výška:	BMI:	

Datum provedení				
1. Klinické hodnocení nutričního stavu dítěte	normální	0	0	0
	váhový úbytek nebo nepřibývání na váze trvající méně než 1 měsíc	1	1	1
	obézní	2	2	2
	váhový úbytek nebo nepřibývání na váze trvající více než 1 měsíc	2	2	2
2. Choroba s vysokým rizikem malnutrice nebo očekávaný chirurgický výkon	ne	0	0	0
	nezralost (do korigovaného věku 6 měsíců), bronchopulmonární dysplázie, popáleniny, celiakie, cystická fibróza, chronické kardiální onemocnění, infekční choroby (vč. AIDS), nespecifické střevní záněty, tumory, chronické jaterní onemocnění, chronické renální onemocnění, pankreatitis, syndrom krátkého střeva, metabolická onemocnění, traumata, mentální retardace/neurologická postižení, plánovaný chirurgický výkon, jiné nutričně ohrožující onemocnění	1	1	1
3. Nutriční příjem/ztráty	ne	0	0	0
	redukovaný příjem potravy během posledních dní (nepočítá se lačnění před chirurgickým výkonem)	1	1	1
	již existující nutriční intervence	1	1	1
	neschopnost adekvátního příjmu potravy pro bolest	1	1	1
	průjem 1 a více dní	2	2	2
	zvracení více než 1 a více dní	2	2	2
Celkem bodů				
Podpis NLZP				

Hodnocení nutričního screeningu:

- ▲ 7-10 bodů: vysoké riziko s nutností intervence minimálně sippingem a potřebou dalšího sledování nutričního stavu, upřesnění diagnózy vedoucí k tomuto stavu výživy
- ▲ 4-6 bodů: střední riziko s nutností kontroly váhy 2x týdně a zhodnocení nutričního stavu za týden, konzultace o možnosti individuální výživy
- ▲ 0-3 bodů: riziko nízké, kontrola váhy a zhodnocení nutričního stavu za týden

NCB_F_093_A Nutriční screening pro děti do 3 let věku

Zdroj: TIMR, Pavel. (2014). *Léčba hemangiomů propranololem v Českých Budějovicích*. [online]. 12. 01. 2014, 19:30; [cit. 24-02-2014]. Osobní komunikace.

PŘÍLOHA 2

Čtrnáct elementárních potřeb podle V. Henderson

1. normální dýchání
2. dostatečný příjem potravy a tekutin
3. vylučování
4. pohyb a udržování vhodné polohy
5. spánek a odpočinek
6. vhodné oblečení, oblékání a svlékání
7. udržování fyziologické tělesné teploty
8. udržování upravenosti a čistota těla
9. odstraňování rizik z životního prostředí a zabraňování vzniku poškození sebe i druhých.
10. komunikace s jinými osobami, vyjadřování emocí, potřeb obav, názorů
11. vyznávání vlastní víry
12. smysluplná práce
13. hry nebo účast na různých formách odpočinku a relaxace
14. učení, objevování nového, zvědavost, která vede k normálnímu vývoji a zdraví a využívání dostupných zdravotnických zařízení

Zdroj: PAVLÍKOVÁ, Slavomíra. *Modely ošetrovatelství v kostce*. (2006). Praha: Grada, 2006.150s. (s. 46) ISBN 978-80-247-1211-6.

PŘÍLOHA 3

Otázky pro rozhovor s matkami

Jak to všechno začalo?

Mělo Vaše dítě hemangiom již při narození či se mu objevil až déle?

Jaké byly Vaše pocity, když jste poprvé uviděla hemangiom?

Jak reagoval na hemangiom manžel, rodina, okolí?

Kdo Vám poprvé řekl, že se jedná o hemangiom?

Jak jste se dozvěděla o dětské onkologické ambulanci?

Zaskočily Vás vedlejší účinky léčby propranololem?

Rozuměla jste všem informacím?

Rozhodli jste se pro léčbu propranololem hned nebo jste váhali?

Pokud jste váhali – proč?

Jak byste hodnotila (popsala) péči sester?

Čeho jste si u sester nejvíce cenila?

Jak probíhala péče o Vaše dítě doma?

Zdroj: vlastní.

PŘÍLOHA 4

Anketa pro sestry

Milé sestry,

Obracím se na Vás s prosbou o spolupráci na krátké anketě, která se týká role sestry v péči o dětského pacienta s hemangiomem, což je tématem mé diplomové práce na Zdravotně sociální fakultě Jihočeské univerzity v Českých Budějovicích.

Děkuji za spolupráci Bc. Růžena Šestáková

- 1) Váš věk je..... let.
- 2) Vaše nejvyšší dosažené vzdělání je
- 3) Délka Vaší praxe na dětském oddělení je roků.
- 4) Jaké činnosti provádíte u dětského pacienta s hemangiomem, který podstupuje **konzervativní** způsob léčby?
 - Řešíte u těchto pacientů nějaké problémy? Pokud ano jaké.
 - Setkala jste se u těchto pacientů s nějakými komplikacemi? Pokud ano s jakými.
- 5) Jaké činnosti provádíte u dětského pacienta s hemangiomem, který podstupuje léčbu **pomocí betablokátoru - propranololem**?
 - Řešíte u těchto pacientů nějaké problémy? Pokud ano jaké.
 - Setkala jste se u těchto pacientů s nějakými komplikacemi? Pokud ano s jakými.

Zdroj: vlastní.

PŘÍLOHA 5

Informovaný souhlas s léčbou propranololem

Jméno dítěte:

Datum narození :

U Vašeho dítěte byla stanovena diagnóza HEMANGIOM.

Jde o nejčastější nezhoubný nádor dětského věku. U většiny hemangiomů dochází postupně ke spontánní involuci (zániku).

U některých pacientů je však nutno zahájit léčbu vzhledem ke komplikacím, které souvisejí s velikostí či lokalizací hemangiomu.

Léčba může být mediakamentózní nebo chirurgická.

Mezi nejčastější léky podávanými systémově patří kortikoidy, vinkristin, cyclofosfamid, Interferon alfa.

V posledních letech se v literatuře objevují zprávy o podávání látky PROPRANOLOL při léčbě hemangiomu v kojeneckém věku.

Propranolol je látka používaná v kardiologii při onemocněních srdce a oběhové soustavy (vysoký tlak, ischemická choroba srdeční apod.)

Její účinnost na hemangiomy je vysvětlována několika mechanismy:

- a) snížení prokrvení (vasokonstrikce)
- b) navození spontánní naprogramované smrti cévních buněk (apoptóza)
- c) snížení (blokáce) některých látek stimulujících růst buněk hemangiomu (VEGF, FGFB).

Nežádoucí účinky propranololu:

- 1) Kardiologické – snížení krevního tlaku (hypotenze),
zpomalení srdeční frekvence (bradykardie)
- 2) Hypoglykemie (snížení hladiny krevního cukru)

Těmto nežádoucím účinkům předcházíme postupným navyšováním dávky propranololu a monitorací (sledováním) dítěte během hospitalizace. Během 3dnů se dávka navýší z 0.5mg/kg na 2mg/kg/den. Při dobré toleranci této dávky je další sledování možné ambulantně.

Jak dlouho bude Vaše dítě brát tento lék?

Při současném stavu poznatků se léčba doporučuje ponechat minimálně 3měsíce . Jelikož vím, že doba možné proliferace(růstu) hemangiomu je do věku 1roku dítěte, délka podání se individualizuje dle věku dítěte, velikosti hemangiomu a odpovědi na léčbu.

Seznámil(a) jsem se s výše uvedenými údaji, porozumněl(a) jsem jim a souhlasím s léčbou u mého dítěte.

Zákonný zástupce :

(jméno)

.....

(podpis)

Informující lékař :

(jméno)

.....

(podpis)

V Č.Budějovicích dne :

Zdroj: TIMR, Pavel. (2014). *Léčba hemangiomů propranololem v Českých Budějovicích*. [online]. 12. 01. 2014, 19:30; [cit. 24-02-2014]. Osobní komunikace.

PŘÍLOHA 6

Fotografie čtyř pacientů léčených propranololem



Zdroj: TIMR, Pavel. (2014). *Léčba hemangiomů propranololem v Českých Budějovicích*. [online]. 12. 01. 2014, 19:30; [cit. 24-02-2014]. Osobní komunikace.

PŘÍLOHA 7

Přednáška pro sestry, v power pointu, na téma: Dětský pacient s hemangiomem: nový způsob léčby.

**Dětský pacient
s hemangiomem: nový
způsob léčby**

Bc. Růžena Šestáková

Hemangiomy

- ♦ benigní tumory
- ♦ 2% se vyskytují při narození
- ♦ častější výskyt - ženské pohlaví
 - předčasně narozené děti
 - nízká porodní hmotnost (< 1500 g)

- ♦ většinou jsou samostatné
- ♦ 20 – 25 % mnohočetné léze
- ♦ velikost: mm - cm
- ♦ lokalizace: převážně na hlavě a krku
- ♦ mají tendenci spontánně regredovat

Rozdělení hemangiomů

- ♦ povrchové – kapilární
- ♦ hluboké – kavernózní
- ♦ smíšené

Alarmující hemangiomy k léčbě

- ♦ oblast dýchacích cest, jater nebo GIT
- ♦ periorbitální oblast
- ♦ lumbosakrální oblast
- ♦ obrovské, rychle rostoucí kožní hemangiomy

Další indikace k léčbě

- ♦ ulcerace a/nebo krvácení
- ♦ riziko zjizvení nebo zohyždění
- ♦ lokalizované na nose,itech a uších
- ♦ rozsáhlé hemangiomy tváře
- ♦ stopkaté hemangiomy

Léčba

- ♦ beta-blokátor – propranolol
- ♦ další možnosti - kortikoidy
 - cytostatika
 - alfa-interferon
 - laser
 - chirurgická léčba

Léčba propranololem

- ♦ efekt propranololu je přisuzován
 - potlačení angiogeneze
 - vazokonstrikci
 - indukci apoptózy

- ♦ tyto mechanismy odpovídají
 - včasnému zblátnění
 - zástavě růstu
 - dlouhodobé regresy

Kontraindikace

- ♦ riziko astma bronchiale v anamnéze
- ♦ reaktivní nemoc dýchacích cest
- ♦ vrozené vady srdce a arytmie
- ♦ děti s onemocněním CNS
- ♦ novorozenci do věku 2. týdnů
- ♦ nezralí novorozenci před dovršením g. v. 40. týdnů

Vstupní vyšetření

- ♦ tělesná hmotnost, délka
- ♦ EKG, ECHO, kardiologické vyšetření
- ♦ UZ vyšetření břicha, okolí hemangiomu
- ♦ odběry krve - krevní obraz
 - biochemie

Monitoring při hospitalizaci

- ♦ glykémie 1. hodinu po podání propranololu
- ♦ TK a puls 3x denně - vždy 1. hodinu po podání léku
 - v poledne
 - ev. během noci: určí lékař

Nežádoucí účinky léčby propranololem

- ❖ hypotenze
- ❖ bradykardie
- ❖ bronchospasmus
- ❖ hypoglykémie

Role sestry

- ❖ edukátorka
- ❖ poskytovatelka ošetrovatelské péče
- ❖ manažerka

Edukátorka

- ❖ odběry krve
- ❖ EKG, ECHO, UZ
- ❖ podávání stravy, léků
- ❖ nežádoucí účinky léčby propranololem
- ❖ vlhké hojení
- ❖ projevy infekce

Poskytovatelka oš. péče

- ❖ odběry krve, EKG
- ❖ měření fyziologických funkcí
- ❖ monitoring glykémie
- ❖ podávání stravy, léků
- ❖ aplikace vlhkého hojení

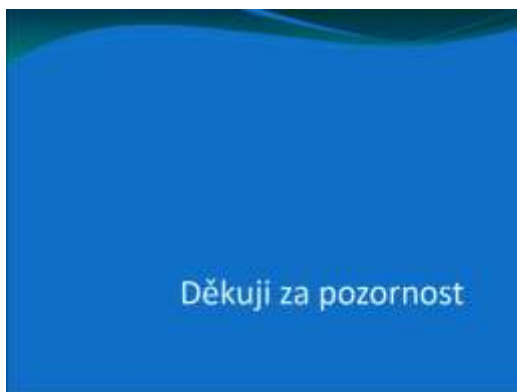
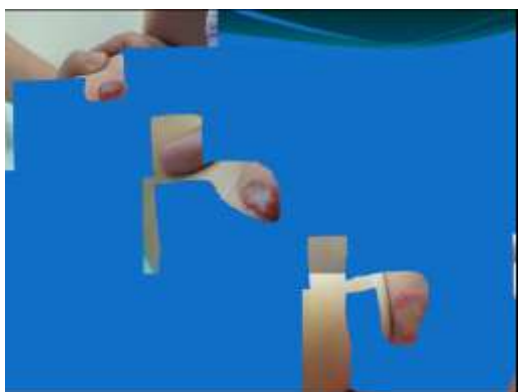
Manažerka

- ❖ návaznost vyšetření
- ❖ sklovení režimu dítěte s režimem oddělení
- ❖ spolupráce s onkologickou ambulancí
- ❖ spolupráce s ostatním zdravotnickým personálem

Komplikace

jenž vyplynuly z výzkumného šetření:

- ❖ hemangiomu - krvácení
 - ulcerace
 - krvácející ulcerace
- ❖ léčby propranololu - žádné



Zdroj: Vlastní