



Zdravotně
sociální fakulta
Faculty of Health
and Social Sciences

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

**Kawasakiho syndrom v současné společnosti očima
sestry**

DIPLOMOVÁ PRÁCE

Studijní program:
OŠETŘOVATELSTVÍ

Autor: Bc. Annemarie Mikešová

Vedoucí práce: Mgr. Dita Nováková, Ph.D.

České Budějovice 2018

PROHLÁŠENÍ

Prohlašuji, že svoji diplomovou práci s názvem „*Kawasakiho syndrom v současné společnosti očima sestry*“ jsem vypracovala samostatně pouze s použitím pramenů v seznamu citované literatury.

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

V Českých Budějovicích dne 13. 8. 2018

.....
Podpis

PODĚKOVÁNÍ

Poděkování touto formou patří především Mgr. Ditě Novákové, Ph.D., které děkuji za kvalitní vedení práce, profesionální přístup, cenné rady, ale i trpělivost a zejména pak vstřícnost a věcné připomínky. Dále bych ráda poděkovala MUDr. Jitce Borošové, MUDr. Michaele Melounové, Mgr. Michalu Petřů, Dis., za jazykový překlad, Mgr. Monice Hrdinové za korekturu či Bc. Lukáši Bickovi za formátování a technickou úpravu práce. Dále děkuji všem dotazovaným respondentům a ochotným rodičům, kteří poskytli informace do empirické části diplomové práce. V neposlední řadě děkuji celé rodině za podporu během studia.

Kawasakiho syndrom v současné společnosti očima sestry

ABSTRAKT

Lymfonodálně mukokutánní syndrom nebo také Kawasakiho choroba, je velmi závažné onemocnění, dominující vysokými tělesnými teplotami, vznikajícími pravděpodobně na podkladě zánětlivého poškození cév, tzn. vaskulitid. Charakteristické je i tvrzení, že etiologie nemoci není známa, a příčina je tak stále společností neobjasněna. Centrálním ohniskem poškození jsou nejčastěji děti, a to již od několika měsíců věku, do zhruba období předškolního. Specifickými a pro tuto chorobu typickými příznaky jsou zejména dlouhotrvající febrilní stavy, konjunktivitidy, erytémy, lymfadenopatie, změny sliznic v podobě rudých rtů a jahodově červeného jazyka a mnohočetné vyrážky.

U diplomové práce s názvem „Kawasakiho syndrom v současné společnosti očima sestry“ byla využita metoda kvalitativního výzkumného šetření s doplňujícím šetřením kvantitativním. V diplomové práci byly stanoveny tři základní cíle a z toho vyplývající výzkumné otázky. Podstatou prvního cíle bylo na podkladě dostupných literárních pramenů, zmapovat problematiku Kawasakiho choroby v současné moderní společnosti, se zaměřením na situaci v komplexním rozsahu včetně specifík práce sestry. Druhý cíl se podrobně věnuje konkrétní specifické ošetrovatelské péči o dítě s Kawasakiho nemocí. A třetí cíl má za úkol podrobně zmapovat znalosti dětských sester o Kawasakiho chorobě. Empirická část obsahuje třífázovou výzkumnou činnost jejíž primární součástí je pilotní telefonická anketa prováděná u velkého výzkumného vzorku. Sekundární fáze obsahuje hloubkové polostrukturované rozhovory a tři konkrétní kazuistiky aplikované do modelu Virginie Avenel Henderson. Třetí fází empirické části je důkladnější a obsáhlejší telefonická anketa prováděná u malého výzkumného souboru, jejímž hlavním účelem je ucelení potřebných informací.

Ukázalo se, že i v souvislosti s Kawasakiho chorobou má profese sestry své nezastupitelné místo. Stejně neodmyslitelné jsou sesterské kompetence, které je sestra schopna při výkonu povolání v dané souvislosti provádět, a to za účelem zlepšování kvality života dětí s touto ne příliš známou a život ohrožující nemocí.

Klíčová slova: Kawasakiho syndrom; Kawasakiho onemocnění; Lymfonodálně mukokutánní syndrom; Tomisaku Kawasaki; ošetrovatelská péče; dětská sestra; IVIG

Kawasaki disease in the contemporary society through nurse's eyes

ABSTRACT

Mucocutaneous lymph node syndrome or Kawasaki syndrome is very severe disease. The most common symptom includes a high fever which is probably due to inflammation of blood vessels so-called vasculitis. The characteristic statement is that the etiology of disease remains unknown and the origin is not clarified. Several months old babies to preschool children are the most often affected group of patients. Specific and typical symptoms of Kawasaki disease include long term fever, conjunctivitis, erythema, lymphadenopathy, mucosal changes as red swollen lips and strawberry tongue and multiple rashes.

Qualitative and quantitative research was applied in the diploma thesis "Kawasaki disease in the contemporary society through nurse's eyes". Three basic objectives and three research questions were established in this diploma thesis. The first objective was to map Kawasaki disease in the contemporary society in general including specifics of nursing based on available literature. The second objective deals in detail with particular specific nursing plan of patient with Kawasaki disease. The third objective is to map in detail knowledge of Kawasaki disease among children's nurses. Empirical part includes three-phase research approach. The first phase is the pilot telephone interviewing performed on a large research sample. The second phase includes in-depth semi-structured interviews and three particular case studies where Virginia Avenel Henderson's Model is applied to. The third phase is detailed and extensive telephone interviewing performed on a small research sample. The main goal of this phase is to complete all the information needed.

It came out that the profession of nurse has its own irreplaceable place in the context of Kawasaki disease. As well as competences of nurse are essential. These competences are provided for improving quality of life of children with this unfamiliar and life-threatening disease.

Key words: Kawasaki syndrome; Kawasaki disease; Mucocutaneous lymph node syndrome; Tomisaku Kawasaki; Nursing care; Child nurse; IVIG treatment

OBSAH

ÚVOD.....	9
1 TEORETICKÁ ČÁST - SOUČASNÝ STAV	11
1.1 Definice Kawasakiho onemocnění	11
1.2 Historické zmínky o Kawasakiho chorobě.....	12
1.3 Etiologie onemocnění.....	15
1.4 Příznaky onemocnění	17
1.5 Základní fáze (stádia) onemocnění	20
1.6 Komplikace Kawasakiho onemocnění.....	21
1.7 Diagnostické postupy	23
1.8 Léčba Kawasakiho onemocnění	24
1.9 Prognóza Kawasakiho choroby	26
1.10 Výskyt onemocnění v populaci.....	27
1.11 Ošetrovatelská péče o dítě s Kawasakiho onemocněním.....	29
1.12 Současná společnost s ohledem na Kawasakiho onemocnění.....	30
1.13 Kawasakiho choroba ve vztahu k pediatrii.....	32
1.14 Profese dětské sestry v péči o dítě s Kawasakiho nemocí.....	33
1.15 Charta práv hospitalizovaného dítěte	36
1.16 Hospitalismus v korelaci s Kawasakiho nemocí.....	37
1.17 Kawasakiho onemocnění v jednotlivých etapách geneze dítěte	39
2. CÍL PRÁCE A VÝZKUMNÉ OTÁZKY	46
2.1 Cíl práce	46
2.2 Výzkumné otázky	46
3. OPERACIONALIZACE POJMŮ	47
4. METODIKA VÝZKUMU	48
4.1 Techniky a metody sběru dat.....	48
4.2 Výzkumný soubor.....	50

4.3 Realizace výzkumného šetření	51
5. VÝZKUMNÉ VÝSLEDKY	54
5.1 První fáze výzkumného šetření a její výsledky	54
5.1.1 Pilotní telefonická anketa se sestrami	54
5.2 Druhá fáze výzkumného šetření	55
5.2.1 Dětské sestry a analýza jejich rozhovorů	56
5.2.2 Kazuistika v teorii Virginie Avenel Henderson.....	65
5.2.2.1 Kazuistika	66
5.2.2.2 Kazuistika	70
5.2.2.3 Kazuistika	73
5.3 Třetí fáze výzkumného šetření.....	77
5.2 Telefonická anketa se sestrami	77
6. DISKUZE	81
7. ZÁVĚR	90
SEZNAM INFORMAČNÍCH ZDROJŮ.....	93
SEZNAM PŘÍLOH	104
SEZNAM POUŽITÝCH OBRÁZKŮ A TABULEK.....	109
SEZNAM POUŽITÝCH ZKRATEK	110

ÚVOD

Kawasakiho syndrom v současné společnosti očima sestry je tématem diplomové práce, která je mimo teoretickou část doplněna o kvalitativně/kvantitativní výzkumné šetření. Na základě vlastního zájmu o danou problematiku a zejména neobyčejně vzácného výskytu onemocnění byla zvolena tato záležitost jako podnět pro zpracování závěrečné práce.

Kawasakiho choroba je velmi akutní onemocnění, charakterizované dlouhotrvajícími horečnatými stavy, vznikajícími na podkladě zánětlivé choroby cév, postihující zejména jedince od narození do předškolního období. Typické jsou znaky, respektive příznaky, kterými je Kawasakiho nemoc ojedinělá. Hlavních symptomů, které specifikují projevy Kawasakiho onemocnění je v celkovém součtu šest. Specifickými a pro tuto chorobu typickými příznaky jsou zejména dlouhotrvající febrilní stavy, konjunktivitidy, erytémy, lymfadenopatie, změny sliznic v podobě rudých rtů a jahodově červeného jazyka a mnohočetné vyrážky. Závažné jsou však komplikace, které mohou ovlivnit kvalitu života a vést k nevratnému poškození zdraví a ojediněle i ke smrti dítěte. Jedinou léčebnou metodou, která je u již zmiňovaného onemocnění poskytována, je včasné podání intravenózního imunoglobulinu a dále pak kyseliny acetylsalicylové či rehydratace. Krátkodobá prognóza nemoci je i přes příliš nízkou průměrnou mortalitu vynikající. Vzácná je i recidiva onemocnění. Výstižná je zejména populačně nízká incidence na našem území oproti zemím v jiných částech světa. Součástí kapitoly o incidenci nemoci v ČR je zpracování dat prostřednictvím ÚZIS, kdy bylo evidováno 337 konkrétních případů hospitalizovaných dětí s Kawasakiho syndromem. Data byla shromažďována mezi lety 2007 - 2015 a zaznamenané věkové období činilo od 0 do 10+. Podrobné informace jsou popsány v kapitole věnující se výskytu onemocnění a data jsou systematicky zařazena do jednoduché tabulky, která je součástí příloh.

I ošetrovatelská péče je v kontextu s Kawasakiho onemocněním neopomíjenou a v podstatě silně důležitou součástí ve starostlivosti o jedince trpícího akutní nemocí. Lékař a stejně tak sestra má i v této problematice své nenahraditelné místo. Ošetrovatelská péče je centralizována spíše na terapii v akutním stádiu (monitorování životních funkcí, tělesné teploty, medikamentózní terapie) nebo na předcházení

komplikací. Zahrnuta by měla být i edukace dětí a jejich rodičů, emocionální či spirituální péče, péče o podporu odpočinku nebo udržování klidného prostředí.

Kawasakiho chorobě a komplikacím, které s ní souvisejícími i v současné moderní společnosti není věnována dostatečná pozornost, a proto je populací a zejména pak lékařskými či nelékařskými pracovníky podceňována a bagatelizována. Navrhovaným opatřením před vznikem komplikací by bylo vytvoření cíleného screeningu u rizikových skupin, zlepšení informovanosti lékařů a zejména pak sester, které by mohly kvalitním způsobem poskytovat ošetrovatelskou či edukační činnost.

Závěrečná práce se ve velice rozsáhlém měřítku věnuje Kawasakiho chorobě a současně i celému okruhu problému, který s ní souvisí. Pro kvalitnější ucelení informací, ale i jejich porovnání bylo použito nepřeborné množství zahraničních i místních dostupných pramenů. Využita byla zejména kvantitativně/kvalitativní metoda výzkumného šetření. Pro sjednocení informací a snadnější pochopení problematiky došlo v empirické části k třífázovému výzkumnému procesu. V první části výzkumného šetření bylo mapováno povědomí sester o Kawasakiho chorobě formou startovací a krátké ankety, která otevřela prostor pro další fázi bádání. V druhé fázi jsme prováděli polostrukturované rozhovory s dětskými sestrami a došlo i na vypracování tří jednoduchých kazuistik, jejichž hlavním úkolem bylo srozumitelným způsobem popsat danou situaci na konkrétním případě a aplikovat do modelu V. A. Henderson. Tato část slouží spíše jako popis úskalí života dítěte s Kawasakiho chorobou, přehledně charakterizuje jednotlivá vývojová období, konkrétně pak situace v době hospitalizace. Poslední, závěrečnou fází je doplňující podrobná anketa, která hloubkově zkoumá povědomí sester o zmiňované problematice.

1 TEORETICKÁ ČÁST - SOUČASNÝ STAV

Dětství je a bylo pro mnohé z nás nejradostnějším a nejkrásnějším obdobím, obdobím zbaveného zodpovědnosti, bezstarostného počínání, ale i šťastných událostí. V dětství jsme si přáli být dospělými a v dospělosti bychom se nejraději vrátili do období dětského a zapomněli tak na úskalí každodenního života. Dětství je doprovázeno pozitivismem, energičností, nekonečnou radostí, smíchem a neomezenou vitalitou. S vitalitou je úzce spjata i nepřízeň v podobě nemoci. Nemoc omezuje dítě v jeho denních aktivitách, a to s ohledem na věkovou kategorii. Každé dítě je křehkou bytostí a vyrovnání s nemocí je individuálním procesem. Jedná-li se o akutní a život ohrožující onemocnění, jsou stanoveny takové priority, které zajistí kvalitní život dítěte a jeho rodičů v nemocničním zařízení. Hospitalizace v nemocniční instituci je stresovou a náročnou situací. Neopomíjena by měla být i skutečnost, že se děti a rodiče často potýkají s emoční zátěží nebo sociální izolací. Nemocné dítě musí mít ve svých rodičích oporu, a proto jsou právě rodiče těmi, kteří tvoří pomyslný hromosvod. Největší nátlak je tedy vyvíjen na stabilitu osobnosti rodičů, kteří musí být pro malého a zranitelného jedince jistotou.

1.1 Definice Kawasakiho onemocnění

Kawasakiho syndrom (KS) nebo také Lymfonodálně mukokutánní syndrom definuje Rozsypal a kolektiv (2013, s. 227) jako velice závažnou horečnatou chorobu, která postihuje zejména dětský věk, a to konkrétně do 5. roku života. Podle Rozsypala a kolektivu (2013, s. 227) vzniká onemocnění na podkladě vaskulitidy, tzn. zánětlivého onemocnění cév, a je charakterizováno rychlým vzestupem tělesné teploty, kdy součástí jsou zejména slizniční a kožní příznaky. Rozsypal se spoluautory (2013, s. 227) dále přikládají velký význam toxinu tzv. superantigenu, který je produkován stafylokoky a streptokoky. Lukáš a Žák (2011, s. 300) s názorem nesouhlasí. Kawasakiho syndrom sice specifikují jako akutní febrilní onemocnění, ale věk jedince, kterého tato choroba postihuje, řadí do období mezi 2. měsícem a 9. rokem života. Wolfram a další (2009, s. 329) tvrdí, že je tato choroba nejčastějším zánětlivým onemocněním cév v dětském věku, které postihuje děti mladší 5 let a její původ není znám.

Jehlička, Lád a Sedláček (2008, s. 12) společně popisují KS jako onemocnění provázené akutní vaskulitidou, zasahující zejména věnčité tepny, tzn. koronární tepny, které jsou zásadní pro činnost srdce. Na čem se ale s ostatními autory shodují, je to, že onemocnění nemá známou etiologii, tzn., že není objasněna příčina vzniku, a tak přikládají velký význam imunitně zprostředkovanému či infekčnímu podílu (Jehlička et al, 2008, s. 12). Johnson a Feehally (2014, s. 299) v podstatě nemají rozdílný názor a definují tak KS jako horečnaté onemocnění, které postihuje malé děti, ale i jedince mladší jednoho roku. Podle této dvojice autorů se jedná o velmi závažné onemocnění, pro které jsou typické nekrotizující, tzn. odumírající cévy (Johnson a Feehally, 2014, s. 299).

Za nejvýstižnější definici onemocnění považují charakteristiku choroby podle Muntau (2014, s. 223). Ta hovoří o KS či Mukokutánním syndromu lymfatických uzlin jako o akutní systémové vaskulitidě, projevující se několika typickými příznaky, které jsou podrobně popsány v kapitole zaměřené na typické znaky a příznaky daného onemocnění. Vysvětluje také významné komplikace, a to zejména kardiovaskulární poruchy (Muntau, 2014, s. 223). Podle Morelanda (2004, s. 30) je KS systémovou vaskulitidou, která postihuje zejména dětský věk, přičemž následkem mohou být klinické příznaky, jako např. febrilie (horečky), zvětšené lymfatické uzliny či srdeční komplikace. Chun – Na, Zhong – Dong a Ling – Ling (2016, s. 922) definují KS také jako akutní a horečnatou vaskulitidu postihující dětský věk, kdy příčinou je získání zejména pediatrických srdečních onemocnění.

1.2 Historické zmínky o Kawasakiho chorobě

Kawasakiho choroba je poměrně novodobým onemocněním, kdy prvopočátky vzniku zařazujeme do období 20. století našeho letopočtu. Společností známé onemocnění nese svůj název po objeviteli a tokijském pediatrovi Tomisaku Kawasakim (Kushner, 2008, s. 552 - 553). Tomisaku Kawasaki se narodil v Tokiu již v brzkém roce 1925, své veškeré úsilí věnoval studiu na Chiba University Medical School a stal se lékařem (Kenrick, 2007). Po absolvování studia pracoval jako stážista v mnoha medicínských oborech, a to zejména bez nároku na jakoukoliv odměnu (Kenrick, 2007). Zalíbení ale našel v pediatrii, nicméně hlouběji se s ní setkával až v nemocnici Červeného kříže v Hiroo. (Kenrick, 2007). Nejprve se zabíral výzkumnými pracemi pod dohledem vynikajících dětských lékařů, avšak po desetileté praxi přišel první případ související se současnou Kawasakiho chorobou

a sám Kawasaki danou situaci předložil na konferenci, přičemž závěrem šetření byla atypická spála a dětský pacient se nakonec do domácího léčení propouštěl s tzv. neznámou diagnózou (Kenrick, 2007). V následujících letech se Kawasaki setkal s druhým případem a později s dalšími padesáti (Kenrick, 2007). Kawasaki vytvořil případovou zprávu s názvem „Akutní horečnatý mukokutánní syndrom lymfatických uzlin“ a vydání proběhlo v japonském časopise. Následně se stal ředitelem centra a výboru pro výzkum tohoto onemocnění v Japonsku a externím profesorem na univerzitě Kurume (Kenrick, 2007). Za životní vrchol považuje pozvání do japonského císařského paláce, kde prezentoval svou průkopnickou práci (Kenrick, 2007).

V současné době nám historie poskytuje důležité informace ke KS a jeho diagnostice či jeho léčbě, ale i fakta o porozumění vzniku choroby nebo i pátrání po příčinách geneze (Kushner et al., 2004, s. 91). Často lékaři propadají skepsi a málokdy dokážou vidět historii významně a přiklánějí se tak spíše k samotnému klinickému výzkumu, který je pro řadu z nich významnější, respektive užitečnější (Kushner et al., 2004, s. 91). Lékaři nejčastěji vycházejí z případů, které se v historii uskutečnily (Kushner et al., 2004, s. 92). Vědečtí pracovníci sestavují složité konstrukce na základě výzkumného šetření v souladu s výsledky, které vycházejí z předem stanovených testovaných hypotéz (Kushner et al., 2004, s. 92). T. Kawasaki se poprvé s chorobou setkal již v lednu 1961, ale jeho první zpráva o případu vyšla až v roce 1967 (Burns et al., 2000, s. 1). Otázkou ale zůstává, zda se případy vyskytovaly ještě před začátkem Kawasakiho studie, nebo se jedná o onemocnění současné populace (Burns et al., 2000, s. 1). Až v roce 1970, tzn. devět let od prvního případu, došlo k vyřešení letitého sporu, který se týkal popsáných kawasakio příznaků a souvisejících komplikací srdečních (Burns et al., 2000, s. 1). Majorita lékařů však záhadnou chorobu společně se srdečními komplikacemi nespojovala. Tímto problémem se zabýval zejména patolog N. Tanaka společně s pediatrem T. Yamamotou a sporné tvrzení vyvrátili na základě celostátního průzkumu (Burns et al., 2000, s. 1). Zdokumentováno bylo deset případů s Kawasakiho onemocněním, u kterých se na základě pitevního šetření prokázalo náhlé srdeční selhání (Burns et al., 2000, s. 1). K zamyšlení je i situace popisována dvěma mladými pediatry působícími na Havajské univerzitě v roce 1970 (Burns et al., 2000, s. 2). Hicks a Melish se společně setkali s podobným případem a otázkou stále zůstává stav, kdy došlo k současnému rozpoznání neznámé choroby na dvou místech v období mezi rokem

1960 a 1970 (Burns et al., 2000, s. 2). Vysvětlení není jednoduché, a tak se pediatrii přiklání k možnosti, že hlavním ohniskem vzniku choroby je Japonsko, odkud nemoc pravděpodobně vyzařovala směrem k západnímu světu, tudíž i k Havaji (Burns et al., 2000, s. 2). Diskutabilní je ale i fakt, že faktory, které údajně způsobují KS byly do Japonska přivedeny už v období druhé světové války (Burns et al., 2000, s. 2). Později se zjistilo, že se jednalo o více virulentní, tzn. účinnější formu šířící se dále do industrializovaného nebo také rozvinutého průmyslového světa (Burns et al., 2000, s. 2). Burns et al (2000, s. 2) popisuje vznik KS v Japonsku, a jak již bylo zmíněno, tak první situace hovořící o této chorobě byla zaznamenána již v lednu roku 1961, a to u čtyřletého chlapce, kdy došlo ke spontánnímu zotavení (Burns et al., 2000, s. 2). V příštím roce se T. Kawasaki setkal s druhým případem a v tuto chvíli pochopil, že se jedná o onemocnění, které nebylo nikdy v minulosti popsáno, a tak zahájil rozporuplné šetření (Burns et al., 2000, s. 2). V roce 1962 bylo zaznamenáno sedm nových jedinců s KS, následně v roce 1964 dalších 22 a i přes rapidní hromadění případů, zůstávalo mnoho pediatriů skeptických a nepovažovalo onemocnění za nové (Burns et al., 2000, s. 2). Od roku 1965 se ale N. Tanaka, vedoucí lékař patologie v nemocnici na předměstí Tokia, začal zabývat pitvami u dětí s náhlým srdečním selháním a zjištění bylo pro ostatní lékaře překvapující (Burns et al., 2000, s. 2). U dítěte byla posmrtně diagnostikována trombóza koronární tepny a Tanaka se tak stal prvním patologem, který rozpoznal závažné a často fatální srdeční komplikace u KS (Burns et al., 2000, s. 2). V pozdějších letech vyšel Kawasakiho článek, kde je popisováno padesát případů, což u odborné veřejnosti plodí značný rozruch a mezi lékařskou komunitou jsou vytvářeny mnohočetné diskuze (Burns et al., 2000, s. 2). Kawasaki měl ovšem veškeré výsledky z výzkumné práce důkladně podložené na faktech a součástí byla i dokonale propracovaná dokumentace o následných srdečních komplikacích (Burns et al., 2000, s. 2.).

Na historickém vývoji se podílel i vedoucí katedry a lékař T. Yamamota, a to konkrétně v tokijské nemocnici St. Luke (Burns et al., 2000, s. 3). Tento lékař nezávisle shromažďoval případy od roku 1950 a až roku 1966 prezentoval případ svého malého pacienta s klinickým příznakem „cval rytmu“ respektive trojdobého rytmu spojeného se srdečním městnavým selháním (Burns et al., 2000, s. 3). Yamamota společně s dalšími kolegy uveřejnil zprávu o 23 pacientech, kdy 11 z nich mělo zjištěno abnormality na snímku z elektrokardiografického vyšetření (Burns et al., 2000, s. 3). Na základě této studie vyplynulo v závěru přesvědčení, že srdeční zapojení

je společným rysem pro Kawasakiho onemocnění (Burns et al., 2000, s. 3). Vývoj ve světě z historického hlediska probíhal téměř ve stejném okamžiku jako v Japonsku (Burns et al., 2000, s. 3). S totožným případem a neobvyklými příznaky, mezi které řadíme například horečku, vyrážku ale i červené sliznice s výskytem častějším u asijských dětí, se setkali i dva mladí členové pediatrického oddělení na Havaji (Burns et al., 2000, s. 4). Tímto onemocněním byl zaskočen specialista na dětské infekční nemoci M. Melish a také pediatrický revmatolog R. Hicks, přičemž společně všechny případy prezentovali na konferenci Grand Rounds (Burns et al., 2000, s. 4). Závěrem hospitalizace bylo dítěti diagnostikováno horečnaté onemocnění neznámého původu se spontánním odezněním (Burns et al., 2000, s. 4). Na podzim 1973 se k oběma lékařům dostala japonská fotografie dítěte s KS a okamžitou reakcí bylo uznání, že se jedná o totožnou chorobu (Burns et al., 2000, s. 4). Na konci 20. století zorganizovalo Japonské ministerstvo zdravotnictví ve spolupráci s místními lékaři a epidemiology celoplošný průzkum onemocnění. Součástí byla barevná brožura s dotazníkem, který se distribuoval do všech nemocnic s minimálně 100 lůžky na oddělení pediatrie. Celkem zareagovalo 631 nemocnic a z pozoruhodných výsledků je vycházeno až do současnosti. (Burns et al., 2000, s. 4).

V České republice však podrobné historické zprávy hovořící o prvotním záchytu onemocnění chybí a dochovány jsou pouze novodobé kazuistické dokumenty, poukazující na nízkou frekvenci výskytu KS na našem území.

1.3 Etiologie onemocnění

Muntau (2009, s. 231) má jednoznačný názor a velice striktně uvádí, že etiologie onemocnění zůstává neobjasněná. Rucki a Vít (2006, s. 77) zase popisují KS jako autoimunitní chorobu s relativně vzácným výskytem. I podle Dunгла (2014, s. 160) je příčina onemocnění nadále neznámá, ale převládají názory o infekčních původcích a mezi infekční původce jsou řazeny streptokoky, mycobakteria nebo virus Epstein – Barrové (Rucki a Vít, 2006, s. 77). McMillan (2006, s. 1015) se velmi podrobně zamýšlí nad původem choroby. Příčiny vzniku jsou neznámé, ale existují i názory, kdy vyšetřovatelé favorizují infekční původ či vliv imunitních reakcí proti infekčnímu agens (McMillan, 2006, s. 1015). Neúspěšné byly i pokusy získat konkrétní infekční agens v bakteriálních či virových živných kulturách (McMillan, 2006, s. 1015). S ohledem na KS neexistují ani žádné zprávy o streptokokovém či stafylokokovém původci (McMillan, 2006, s. 1015). Někteří vyšetřovatelé navrhuji i možnosti,

že velký podíl na vzniku KS mají i roztoči a možností je i to, že KS může být alergickým fenoménem, a některé studie uvádějí i značné souvislosti (McMillan, 2006, s. 1016). Výskyt alergie u dětí s KS nebo alespoň jejich rodinných příslušníků je vyšší než u jiných kontrolních skupin (McMillan, 2006, s. 1016). Souvislost byla nalezena i mezi imunoglobulinem E (IgE) a zmiňovaným onemocněním (McMillan, 2006, s. 1016). V průběhu akutní fáze KS byly nalezeny dvojnásobně až čtyřnásobně zvýšené hodnoty celkové hladiny IgE v séru (McMillan, 2006, s. 1016). I přesto zůstávají uváděné kauzální souvislosti nejasné navzdory dlouhodobému vyšetřování, respektive zkoumání (McMillan, 2006, s. 1016). Wyman společně s dalšími (2016, s. 739) neuvádí odlišné tvrzení a i podle nich je etiologie KS neznámá, ačkoliv je infekční původ velice pravděpodobný vzhledem k charakteristické epidemiologii. Laboratorní data, získaná během choroby, též nasvědčují k zapříčinění infekční agens (Wyman, 2016, s. 739). Prvotní teorie byly chápány spíše jako toxicky nebo bakteriálně zprostředkované záněty, ale přesný patogen zodpovědný za vznik Kawasakiho choroby zůstává stále neidentifikovatelný (Wyman, 2016, s. 739). Kromě toho byla nalezena i souvislost s výskytem KS v závislosti na ročním období, a proto je větší výskyt onemocnění směřován k zimní a následně jarní periodě (Wyman, 2016, s. 739). Také Morgan, Smoller a Somach (2007, s. 173) vidí příčinu vzniku v nejasném původu se sezónním výskytem (jaro a zima), ale veškeré nálezy nasvědčují infekčnímu zdroji a i přes veškeré snahy vyšetřovatelů či lékařů se nepodařilo zjistit, o jakou agens se jedná. Trojice ale přichází s novou souvislostí mezi Kawasakiho syndromem a novým koronarovirem v malých sériích a další studie budou muset vyhodnotit přesnost tvrzení (Morgan et al, 2007, s. 173). Novinkou je zaznamenání plasmatických IgA buněk (imunoglobulin A) v subakutní fázi, což by nasvědčovalo možné imunitní reakci na gastrointestinální anebo respirační patogen (Morgan et al, 2007, s. 173). Poznamenáno bylo i to, že by se mohlo jednat o geneticky podmíněnou predispozici vzhledem k výskytu v převážně asijských zemích, či u rodičů nebo sourozenců nemocného jedince (Morgan et al, 2007, s. 173). Vilímovský (2014) se též spíše přiklání k dědičné podmíněnosti, protože rodiče dětí s KS často v dětství sami prodělali onemocnění. Výsledkem je tvrzení, že jedinci trpící KS mají ve své genetické výbavě schopnost organismu nadměrně reagovat na zdánlivě nevinný virus (Vilímovský, 2014). Příčina nemoci ale i tak není známá, i přesto že klinický obraz spíše připomíná virusové onemocnění bez přenosného charakteru (Vilímovský, 2014). Virus, který onemocnění způsobuje, je i nadále neznámý (Vilímovský, 2014). Klinické příznaky podle Ludwiga

(2008, s. 86) naznačují infekční etiologii, nicméně mikrobiální agens nebylo přesvědčivě potvrzeno. Soudobé důkazy naznačují, že nemoc je výsledkem superantigenu (Ludwig, 2008, s. 86). Superantigen chápeme jako strukturu, která má schopnost polyklonálně aktivovat lymfocyty (Ludwig, 2008, s. 86). Tato aktivace má též vliv na spouštění autoimunitních reakcí či na zahájení všeobecných zánětlivých změn nebo vaskulitid (Ludwig, 2008, s. 86).

1.4 Příznaky onemocnění

Jak již z názvu vyplývá, tak Kawasakiho syndrom je specifickým souborem několika typických příznaků nebo také znaků. Muntau (2009, s. 231) charakterizuje příznaky KS do dvou základních skupin. Jednou z nich jsou tzv. hlavní příznaky a druhou část popisuje jako příznaky vedlejší (Muntau, 2009, s. 231). Do hlavních příznaků zahrnuje zejména dlouhotrvající horečnaté stavy neznámé příčiny, zánět očních spojivek, krční lymfadenopatie, ale i plantární či palmární erytém. Mezi další hlavní příznaky jsou dále řazeny i změny sliznic, tzn. popraskané až živě rudé rty a typický jahodově červený jazyk (Muntau, 2009, s. 231). Neopomíjeny jsou i polymorfni exantémy, které chápeme jako mnohotvárné vyrážky (Muntau, 2009, s. 231). Do vedlejších příznaků Muntau (2009, s. 231) zařazuje například srdeční záněty, tzn. záněty osrdečníku (perikarditidy) či záněty srdeční svaloviny (myokarditidy), ale i nespecifické příznaky, kterými jsou průjmy, zvracení i otoky kloubů. Pourhassan a Sandmann (2010, s. 30) společně podrobně popisují šest základních symptomů, které jsou víceméně totožné s charakteristikou znaků, které specifikuje i Muntau. Hlavním příznakem jsou tedy minimálně pětidenní horečky s tělesnou teplotou mezi 39 – 40 °C a typickou rezistencí na antibiotickou léčbu. (Pourhassan a Sandmann, 2010, s. 30). Výrazné jsou také oteklé a zduřelé ústní sliznice, které mohou být naopak i suché nebo se mohou tvořit trhliny (Pourhassan a Sandmann, 2010, s. 30). Vznikají i vyrážky, nikoliv krusty nebo puchýře (Pourhassan a Sandmann, 2010, s. 30). Charakteristické jsou i zvětšené uzliny o průměru minimálně 1,5 cm, které jsou významné jednostranností a nehnisavostí (Pourhassan a Sandmann, 2010, s. 30). Nehnisavá je také konjunktivitida, která typicky postihuje obě strany (Pourhassan a Sandmann, 2010, s. 31). Výrazný je erytém, tzn. zarudnutí na ploskách nohou a dlaních, což je někdy doplněno i o silné olupování kůže mezi prsty (Pourhassan a Sandmann, 2010, s. 31). Přechodně se může vyskytovat také artritida (Pourhassan a Sandmann, 2010, s. 31). Nejzávažnější je ovšem manifestace k srdečním chorobám,

což vzniká nejčastěji v prvních týdnech a postihuje 10 – 40 % dětí. Čistě z tohoto hlediska je podle Pourhassana a Sandmanna (2010, s. 31) zásadním krokem provedení echokardiografie. Tito dva autoři (2010, s. 31) dále uvádějí, že v případě neléčeného KS mohou u dětí vzniknout i aneurysmata, srdeční infarkty či záněty nebo celkové srdeční selhání. Kawasaki (1967, s. 11) detailně veškeré příznaky popisuje ve své výzkumné práci, kde pracoval s 50 kausami. Za nejdůležitější příznak považuje horečku nad 38° C, přičemž ve většině případů teplota kulminovala na 39° C a její trvání bylo delší než 6 dní (Kawasaki, 1967, s. 13). Typické je také bolestivé poškození hlubokých krčních mízních uzlin v rámci podčelistního regionu o velikosti hlavy palce, propukující již v prvním, maximálně druhém dni (Kawasaki, 1967, s. 15). Charakteristické je i individuálně odlišné rozšíření cév v bulbární spojivce, což je doprovázeno menším či větším očním výtokem (Kawasaki, 1967, s. 16). Tento jev je podle Kawasakiho (1967, s. 16) chápán jako jednoduchý zánět očních spojivek, který je součástí obecné cévní reakce společně s vyrážkou a ostatními klinickými nálezy. Vyrážka je popisována především jako erytém, ale někdy je tento symptom doprovázen makulopapulózní vyrážkou, zejména pak spalničkami, zarděnkami či spálou (Kawasaki, 1967, s. 18). Kožní vyrážka přetrvává po dobu jednoho týdne a v pozdějším stádiu může docházet i k olupování kůže (Kawasaki, 1967, s. 18). Postiženými místy jsou končetiny, zejména pak dlaně, chodidla, ale výjimkou není ani obličej, pokožka hlavy či krk. Vyrážky jsou symetrické či bilaterální, tzn. oboustranné a netvoří se vředy ani puchýřky (Kawasaki, 1967, s. 18). Kawasaki mezi typické symptomy řadí oboustranné otoky rukou či nohou včetně článků prstů, dlaní nebo chodidel (Kawasaki, 1967, s. 19). Otoky jsou markantní, kůže je lesklá a napnutá (Kawasaki, 1967, s. 19). Tento příznak byl pozorován u mladších pacientů, a to do druhého roku života (Kawasaki, 1967, s. 19). Základní známkou KS jsou i suché, zarudnuté rty a ústní sliznice včetně poškození povrchového epitelu, doprovázené popraskáním až krvácením s krustami (Kawasaki, 1967, s. 20). Jazyk je často pokryt povlakem, což se téměř vždy vyvine v tzv. jahodový jazyk (Kawasaki, 1967, s. 20). Tyto slizniční změny mohou být také důsledkem dehydratace (Kawasaki, 1967, s. 20). V některých případech byl znatelný i výskyt výtoků z nosní sliznice (Kawasaki, 1967, s. 21). Součástí nejsou podle Kawasakiho (1967, s. 21) exsudativní angíny nebo faryngitidy i přesto, že v některých případech byly popsány. Do základních příznaků je zařazena i membranózní deskvamace na prstech rukou, ale i nohou (Kawasaki, 1967, s. 22). Deskvamace se začínají projevovat jako trhlinky na špičce prstů a poté dochází k šupinatění a následnému olupování se (Kawasaki, 1967,

s. 22). Kawasaki vyzpozoval tři základní deskvamачní vzory (Kawasaki, 1967, s. 22). V prvním případě jde o omezenou membránovou deskvamaci z prstu na distální interfageální kloub (DIP). Druhou situací je tzv. MCP, tj. membranózní deskvamace okolo metakarpofalangeálního kloubu a v posledním případě se jedná o deskvamaci okolo zápěstí, což zahrnuje hřbet ruky a dlaň (Kawasaki, 1967, s. 22). Novák (2008, s. 244) uvádí nadstandardní rozsah klinických příznaků Kawasakiho choroby. Mezi šest typických znaků řadí například slizniční změny hltanu (malinovité zarudnutí, překrvení až krvácení), hyperpyrexie, zduření krčních lymfatických uzlin, rudé skvrny a edémy kůže s tendencí olupování kůže, konjunktiviální reakce či mnohočetné, migrující a rudé vždy svědivé enantémy (Novák, 2008, s. 244). Možné projevy nemoci mohou být i průjmy (40 %), bolesti kloubů (30 %), aseptické meningitidy (25 %), ale i záněty močové trubice (25 %) (Novák, 2008, s. 244). Ojediněle pak zápal plic, pleurální či perikardiální výpotek, hepatitida, kloubní hydrops nebo i krvácení do kloubů, postižení CNS s projevy spavosti a také zánětlivé oční onemocnění živnatky (Novák, 2008, s. 245).

Pro ujasnění příznaků a zejména pak přehlednost, byla vytvořena jednoduchá tabulka (Tabulka 1), obsahující základní a vedlejší příznaky Kawasakiho onemocnění. Tabulka poskytuje výčet hlavních a vedlejších projevů, které jsou pro chorobu příznačné.

Tabulka 1 - Příznaky Kawasakiho onemocnění

PŘÍZNAKY KAWASAKIHO ONEMOCNĚNÍ	
HLAVNÍ PŘÍZNAKY KS	VEDLEJŠÍ PŘÍZNAKY KS
Dlouhotrvající horečnaté stavy	Zánět osrdečníku, srdeční svaloviny
Záněty očních spojivek	Nausea, zvracení
Krční lymfadenopatie	Otoky kloubů, krvácení do kloubů
Palmární a plantární erytém	Aseptické meningitidy
Popraskané, živě rudé rty	Penumoie
Jahodově červený jazyk	Postižení CNS
Vyrážky	Onemocnění živnatky, oční záněty

Zdroj: Vlastní

1.5 Základní fáze (stádia) onemocnění

Podle Muntau (2014, s. 233) jsou rozlišovány tři základní a typické fáze průběhu onemocnění. První stádium probíhá v prvních 7-14 dnech a charakteristické je celkové kolísání zdravotního stavu s příznačnými vysokými teplotami až febrilními stavy s přítomností hlavních příznaků (Muntau, 2014, s. 233). V druhé, tzv. subakutní fázi dochází k poklesu horeček, postupnému vymizení exantému a lymfadenopatie (Muntau, 2014, s. 233). Vše je doplněno o postupné olupování kůže na prstech a také o zvýšené množství trombocytů v krevním řečišti, a to zejména okolo 2. – 3. týdne (Muntau, 2014, s. 233). Rekonvalescence je třetí a zároveň poslední etapou KS, kdy všechny klinické projevy onemocnění postupně mizí a normalizují se hodnoty sedimentace (Muntau, 2014, s. 233). Scheinfeld (2015) veškerá stádia popisuje mnohem podrobněji. První, akutní fáze, začíná prudkým nástupem horečnatého stavu, který je střídavý, přičemž maximální teploty dosahují až 40° C s negativní citlivostí na antibiotika či antipyretika a v neléčeném stavu může trvat až několik týdnů (Scheinfeld, 2015). V akutní fázi jsou nejvíce patrné i charakteristické příznaky, které jsou podrobněji popsány v podkapitole zaměřené na typické znaky onemocnění (Scheinfeld, 2015). Subakutní etapa začíná, když poleví vysoké tělesné teploty. V této fázi jsou dále charakteristické deskvamace, trombocytóza, ale i vznik ischemických výdutí, což má často za následek náhlé úmrtí, které je v tomto stádiu nejobvyklejší (Scheinfeld, 2015). Méně příznivé jsou i přetrvávající horečky, které mají vliv na zdravotní stav a následné riziko vzniku srdečních komplikací (Scheinfeld, 2015). Rekonvalescentní období je stav, kdy dochází k naprostému vymizení veškerých klinických příznaků a laboratorních abnormalit, a to zpravidla do tří měsíců od prvotní diagnostiky (Scheinfeld, 2015). Během rekonvalescence mohou být ještě patrné srdeční abnormality (Scheinfeld, 2015). Menší srdeční aneurysma má tendenci samostatně vymizet, ovšem větší výduť může expandovat tzv. zvětšovat svůj objem a způsobit tak infarkt myokardu. Scheinfeld (2015) ale oproti Muntau dodává ještě jedno, poslední stádium, a tím je období chronicity. Chronická fáze má význam pouze u pacientů, u kterých došlo k srdečním komplikacím (Scheinfeld, 2015). Chronické období je Scheinfeldem (2015) popisováno jako celoživotní. Důvodem jsou zejména v dětství se vytvářející aneurysmata, která mohou praskat až v dospělosti (Scheinfeld, 2015). Odlišné tvrzení není vedeno ani ze strany kolektivu českých autorů (Svobodová et al, 2008, s. 162), kteří uvádějí tři stejná a již zmiňovaná stádia s minimálními diferencemi, přičemž první z nich je nazýváno akutním febrilním, kdy v prvních třech dnech

probíhají horečky a v následujících sedmi až čtrnácti dnech se mohou objevovat i průjmy, záněty kloubů a méně časté jaterní selhání či aseptické meningitidy (Svobodová et al, 2008, s. 162), Druhé, tzv. subakutní stádium, probíhá až okolo 10. – 25. dne a součástí jsou typické deskvamace, trombocytózy nebo srdeční poruchy (Svobodová et al, 2008, s. 163). Rekonvalescentní stádium je tak poslední důležitou součástí trvající poměrně dlouhou dobu, počínající šestým týdnem a končící téměř týdnem osmým (Svobodová, 2008, s. 163). Novák (2008, s. 244) onemocnění rozděluje z hlediska anatomického a patologického na jednotlivá stadia. Prvé stádium, probíhající prvních deset dní, je charakteristické vznikem zánětlivých změn srdce a slizničními změnami (Novák, 2008, s. 244). Druhé stádium začíná jedenáctým dnem a končí okolo 28. dne (Novák, 2008, s. 244). Toto stádium je typické pankarditidami (zánětlivé onemocnění všech srdečních vrstev) a vaskulitidy (zánětlivé onemocnění cév). Též dochází i k morfologickým změnám cév, tvorbě stenóz a aneurysmat věnčitých tepen, což má za následek nedostatečné prokrvení myokardu (Novák, 2008, s. 244). U třetí fáze (28. – 45. den) často ustupují předchozí známky a dominují zejména typické ischemické procesy myokardu či poškození průsvitu koronárních tepen (Novák, 2008, s. 244). Čtvrté stádium je od 50. dne a dominuje zde hojení (Novák, 2008, s. 244).

1.6 Komplikace Kawasakiho onemocnění

Komplikace KS jsou velice rozsáhlé a názory daných autorů se často liší i přesto, že podstata je podobná. Muntau (2014, s. 233) uvádí, že nejzávažnějším problémem jsou cévní a zejména srdeční komplikace. V akutní fázi dochází k častým myokarditidám, zánětům osrdečníku, ale i k aortálním nebo mitrálním insuficiencím či poruchám srdečního rytmu (Muntau, 2014, s. 233). V subakutním stádiu, tzn. v druhé fázi onemocnění, může dojít i vlivem akutní koronární arteritidy k tvorbě výdutí (Muntau, 2014, s. 233). Kuchynková společně s kolektivem (2015, s. 29) uvádí, že zhruba za tři týdny od prvotního výskytu onemocnění může dojít až k relevantním srdečním a také cévním komplikacím, ale jen v malém měřítku jsou obtíže přetrvávající, dlouhodobé nebo smrtelné. Shodou je ovšem to, že základem eventuelnímu předcházení komplikací je včasná diagnostika a účinná léčba (Kuchynková et al, 2015, s. 30). McMillan a kolektiv zahraničních autorů (2006, s. 1018) důkladně rozdělují komplikace na kardiovaskulární a ostatní. Mezi kardiovaskulární jsou zahrnovány aneurysmata věnčitých a dalších velkých tepen, ruptury výdutí, nahromadění krve v perikardu i již zmiňované myokarditidy, koronární trombózy, osrdečnickové výpotky, srdeční

tamponády nebo onemocnění mitrálních chlopní či poruchy rytmu (McMillan, 2006, s. 1018). Jiné následky onemocnění mohou být i aneurysmata mozkových, axilárních, ale i velkých jaterních nebo renálních cév (McMillan, 2006, s. 1018). V druhé fázi se typicky objevovala akalkulózní cholecystitida, tj. zánětlivé onemocnění žlučníku bez výskytu kaménků. Obvykle měly děti s hydropsem žlučníku silné bolesti břicha a v pravém horním kvadrantu hmatatelné břišní distenze (McMillan, 2006, s. 1018). Uváděno je ale to, že většina komplikací spontánně odezněla. Ostatní komplikace zahrnují i hnisavé záněty středouší či bradavčitého výčnělku kosti spánkové, nekrotické záněty hltanu, pleurální výpotky, záněty ledvin nebo renální selhání až gangrény prstů na rukou a nohou (McMillan, 2006, s. 1018). Jiné následky mohou být i vázány na trvalé onemocnění mozku, ochrnutí lícního nervu, hemiparézy nebo ataxie (poruchy koordinace pohybů), subarachnoidální krvácení, mozkové embolie, či percepční nedoslýchavost (McMillan, 2006, s. 1018). Meggitt (2001, s. 165) se s ostatními autory shoduje a mezi komplikace KS řadí typické potencionální účinky na činnost srdce a koronární tepny a dále zmiňuje i procentuální výskyt těchto následků, který činí zhruba 20% dětí s diagnostikovanou Kawasakiho chorobou. Meggitt (2001, s. 166) ale za nejčastější následky onemocnění považuje myokarditidy, přičemž hovoříme o zánětlivé chorobě srdečního svalu, a rozsah postižení se liší případ od případu. Druhotnými následky jsou záněty věnčitých tepen, kde často vzniknou výdutě neboli oslabení a následné vyboulení tepen (Meggitt, 2001, s. 166). Touto poruchou se zvyšovalo i riziko tvorby krevních sraženin v zeslabené oblasti a mohlo docházet i k blokování tepny až k srdečnímu infarktu (Meggitt, 2001, s. 166). Bald společně s dalšími přispěvateli (2012, s. 480) uvádí i zmíněné komplikace a souhrn dále rozšiřují. Již výše byly uvedeny záněty věnčitých tepen s tvorbou aneurysmat, ale v této publikaci jsou uvedeny i dlouhodobě se vyskytující stenózy cév, trombózy nebo srdeční arytmie, perikarditidy, myokarditidy, valvulární nedostatečnost a v nejhorším případě smrtelné infarkty myokardu (Bald, 2012, s. 480). Novák (2008, s. 245) mezi komplikace též zařazuje například ruptury cévních aneurysmat (výdutí), infarkt myokardu nebo tepennou regurgitaci, tzn. zpětný tok krve či ztrátu průchodnosti již poškozených tepen. Důležité jsou i rizikové skupiny dětských pacientů s velmi vysokou pravděpodobností komplikací u zmiňované choroby (Novák, 2008, s. 245). Jsou to zejména chlapci, jedinci ve věku do 12. měsíce života, známky postižení srdce v prvotních stádiích rozvoje nemoci i trvání rekurentních, tzn. nevratných teplot déle než 14 dní (Novák, 2008, s. 246).

1.7 Diagnostické postupy

Mayo Clinic Staff (2016) uvádí, že neexistuje žádný specifický test, který by byl k dispozici pro správnou diagnostiku Kawasakiho choroby. Důležité je ale přijetí nemocného jedince do nemocničního zařízení a následné provádění testů, které diagnostice napomáhají (Mayo Clinic Staff, 2016). Tyto testy zahrnují zejména testy moče, krevní testy, elektrokardiogram nebo echokardiogram. Testy moče slouží k vyloučení jiné závažné choroby a krevní testy vylučují jak jiné nemoci, tak napomáhají kontrole bílých krvinek, které mohou být zvýšené, dále pak dochází k hodnocení červených krvinek a zánětlivých parametrů, což je indikací ke Kawasakiho chorobě (Mayo Clinic Staff, 2016). Prováděny jsou i testy na látku zvanou natriuretický peptid B-typu (BNP), který je uvolňován v případě, kdy je srdce pod tlakem (Mayo Clinic Staff, 2016). To vše může být v diagnostice KS užitečné, ale přesné potvrzení vzájemného vztahu musí být v budoucnosti výzkumně podloženo. Základní vyšetřovací metodou je i EKG. Tento elektrokardiografický test využívá elektrody připojené k pokožce, a hodnotí tak elektrické srdeční potencionály (impulsy) nemocného dítěte. Poslední uvedenou metodou onemocnění je echokardigram (Mayo Clinic Staff, 2016). Tento test pracuje na základě ultrazvukového vlnění, a zobrazuje tak srdeční funkce, přičemž je schopen identifikovat abnormality koronárních cév, jsou-li přítomny (Mayo Clinic Staff, 2016). Podle Nováka (2008, s. 244) je základem správného stanovení diagnózy KS přítomnost nejméně pěti ze šesti základních klinických příznaků (viz. podkapitola 1.4). Součástí bývají i pomocné laboratorní testy, které jsou chápány spíše jako doplněk klinických příznaků nemoci (Novák, 2008, s. 245). Růst jaterních aminotransferáz (ALT, AST), hyperbilirubinémie (nad 30 $\mu\text{mol/l}$), normocytární (obyčejný erytrocyt) a normochromní (s normálním obsahem barviva) anémie, trombocytopatie, trombocytóza, elevace α_2 – globulinu, sedimentace erytrocytů a růst CRP nebo leukocytóza (Novák, 2008, s. 246). V séru moči pak dysbalance iontů, dále proteinurie nebo sterilní leukocyturie (Novák, 2008, s. 246). V likvoru pak pleocytóza, tj. zvýšené množství celulórních elementů v mozkomíšním moku (Novák, 2008, s. 246). V diagnostickém procesu podle Nováka (2008, s. 246) by nemělo chybět monitorování nebo i různé neinvazivní testy. RTG skiagram hrudníku bývá u malých dětí bez patologického nálezu (Novák, 2008, s. 246). Zobrazeny mohou být změny velikosti srdce nebo pneumonitidy (Novák, 2008, s. 246). Od druhého týdne onemocnění mohou být znatelné i perikardiální výpotky, které jsou projevem patologické konfigurace srdečního stínu (Novák, 2008, s. 246).

Nezbytné je často opakované EKG monitorování, které slouží k vyloučení patologických srdečních změn (Novák, 2008, s. 247). Závažnou komplikací je zejména infarkt myokardu, který se vyskytuje ve druhé nebo třetí fázi onemocnění (Novák, 2008, s. 245). Posledním zobrazovacím vyšetřením je tzv. echokardiografické vyšetření, které přispívá k eliminaci komplikací (Novák, 2008, s. 245). Identifikuje postižení věnčitých tepen, posuzuje mechanické vlastnosti a sílu stěny srdce nebo chlopní (Novák, 2008, s. 247). Průtok krve koronárním řečištěm je sledován barevným dopplerovským ultrazvukem (Novák, 2008, s. 247). V zahraniční publikaci od autora Schoepfa (2005, s. 279) je uvedeno, že v diagnostickém procesu musí být postupováno v souladu s pokyny vypracovanými Americkou asociací AHA (American Heart Association) a Japonským výborem Kawasaki Disease Research, a to z důvodu absence konkrétního laboratorního testu. Odlišný není ani názor, že pro správné diagnostikování choroby musí být přítomno alespoň pět příznaků Kawasakiho onemocnění ze šesti možných (Schoepfa, 2005, s. 279). Používána je také transthorakální echokardiografie i koronární angiografie pro rozpoznání aneurysmat na věnčitých tepnách (Schoepfa, 2005, s. 279).

1.8 Léčba Kawasakiho onemocnění

Sundel (2016) popisuje, že léčba onemocnění vychází především z pokynů American Heart Association (AHA) a American Academy of Pediatrics (AAP) a musí být splněna všechna stanovená diagnostická kritéria. Doporučená počáteční terapie v zásadě zahrnuje intravenózní podávání imunoglobulinu (IVIG). IVIG je podáván ve formě jedné infuze po dobu 8–12 hodin (Sundel, 2016). Dále je aplikována kyselina acetylsalicylová v počáteční dávce 30–50 mg/kg po dobu 24 hodin s rozdělením do čtyř dávek (Sundel, 2016). Oproti tomu Kuchynková (2015, s. 29) zdůrazňuje včasnost zahájení léčby. Terapie by podle ní měla být zahájena do 10. dne od rozvoje onemocnění, a to z důvodu předcházení následným komplikacím (Kuchynková, 2015, s. 29). V léčbě jsou používány zejména tzv. gamaglobuliny a také kyselina salicylová (Kuchynková, 2015, s. 29). Kawasakiho onemocnění je nyní považováno za nejčastější příčinu získaných srdečních komplikací (Kuchynková, 2015, s. 30). Kuchynková (2015, 30) podotýká, že součástí správné léčby musí být i podávání dostatečného množství tekutin pro zajištění hydratace a tlumení vysokých tělesných teplot antipyretiky, nejčastěji paracetamolem anebo ibuprofenem (Kuchynková, 2015, s. 30). Jehlička, Lád a Sedláček (2008, s. 13) upozorňují na brzké zahájení léčby, protože v případě zahájení

terapie až po 10. dni dochází k častějšímu vzniku přidružených kardiálních obtíží (Jehlička et al, 2008, s. 13). Pro potlačení systémového zánětu je podávána kyselina acetylsalicylová, a to s dávkováním 80 - 100mg/ kg za 24 hodin (Jehlička et al, 2008, s. 13). Dávka je snižována až na základě ústupu horeček a akutních příznaků (Jehlička et al, 2008, s. 13). Udržovaným a dlouhodobým dávkováním je množství 3 - 5 mg kyseliny acetylsalicylové/kg za 24 hodin až do normalizace laboratorních a kardiálních hodnot (Jehlička et al, 2008, s. 13). Složitá je ovšem již zmiňovaná léčba pomocí IVIG, přičemž v současnosti je preferováno dávkování 2g/kg v infúzi s 12hodinovým trváním. Při léčbě pomocí imunoglobulinů dochází k blokáde Fc-receptorů, tzn. receptorů nacházejících se na makrofázích, tj. na povrchu buněk imunitního systému (Jehlička et al, 2008, s. 13). Terapie pomocí IVIG v kombinaci s kyselinou acetylsalicylovou snižuje až čtyřnásobně vznik rizikových koronárních komplikací a zároveň zrychluje normalizaci zánětlivých hodnot v laboratorních výsledcích (Jehlička et al, 2008, s. 14). V případě, že opakovaně selže léčba pomocí intravenózního imunoglobulinu, jsou dále podávány kortikoidy, ale pouze ve výjimečných případech (Jehlička et al, 2008, s. 14). Léčba kortikoidy, a to zejména v akutní fázi, byla spojena se spontánními rupturami aneurysmat (Jehlička et al, 2008, s. 14). Výjimečně je u vzniklých komplikací indikována i nitrožilní trombolýza za pomoci tkáňového aktivátoru plasminogenu (t-PA), dále pak chirurgické obnovení cévního zásobení, stenty anebo balónkové angioplastiky (Jehlička et al, 2008, s. 14). Oproti tomu Novák (2008, s. 247) upozorňuje na to, že nemocní jedinci s diagnostikovanou změnou v koronárním řečišti případnou kardiochirurgickou léčbu vyžadují. Z léčby také vylučuje podávání antibiotik a steroidů, protože podle prováděných průzkumů mají největší vliv na vznik aneurysmat koronárních tepen (Novák, 2008, s. 247). Newburger společně s dalšími (2004, s. 2758) neuvádí odlišnou terapii. Do počáteční léčby řadí stejně jako ostatní intravenózní podávání imunoglobulinu, aspirinu, v omezeném množství kortikosteroidy, protože mají škodlivé účinky na kardiovaskulární systém, či pentoxifylin (Newburger, 2004, s. 2758). Pentoxifylin je sloučenina methyl xantinu a je chápán jako terapeutický doplněk standardní terapie. V klinické studii bylo zaznamenáno, že v případě podání malé dávky IVIG, aspirinu a vysokého množství pentoxifylinu došlo ke sníženému množství výdutí a tato terapie byla dobře tolerována (Newburger, 2004, s. 2758). Léčba pacientů, kteří nereagovali na počáteční terapii, zahrnuje podávání IVIG ve vyšších dávkách, dále pak výměnu plasmy, ale to se vzhledem k dramatické reakci na tuto léčbu nedoporučuje (Newburger, 2004, s. 2759). V Japonsku byl jako doplněk akutní fáze

Kawasakiho choroby použit inhibitor lidského trypsinu ulinastatin, který je purifikován (očisťován) z lidské moči (Newburger, 2004, s. 2759). Pacienti mající velké koronární aneurysma, dostávali v akutní či subakutní fázi látku působící proti trombocytárním glykoproteinům II.b/III.a nazývanou abciximab, což mohlo vést k podpoře cévní remodelace (Newburger, 2004, s. 2760). Dalšími používanými látkami jsou tzv. monoklonální protilátky (protilátky vznikající z jednoho klonu B-lymfocytů) nebo cytotoxická činidla, jako je cyklofosfamid (látko používaná k potlačení nadměrné a nežádoucí imunitní reakce) (Newburger, 2004, s. 2760). V závěru lze konstatovat, že existuje mnoho metod, které se v léčbě Kawasakiho onemocnění využívají, ale účinky těchto látek jsou i nadále nejisté.

1.9 Prognóza Kawasakiho choroby

Průměrná míra úmrtnosti u KS je podle McMillan (2006, s. 1023) 0,1 - 2 %. Krátkodobá prognóza je vynikající pro zhruba 99% nemocných dětí (McMillan, 2006, s. 1023). Hodnoceny ale nebyly dlouhodobé účinky vaskulitid či výdutí koronárních tepen (McMillan, 2006, s. 1023). Dobře známá je i regrese lézí věnčitých tepen (McMillan, 2006, s. 1023). Všichni jedinci s diagnostikovanou Kawasakiho chorobou i přesto, že nemají zjevné kardiovaskulární komplikace, musí být i nadále pravidelně sledováni (McMillan, 2006, s. 1023). A i při přetrvávajícím nadměrném množství lipidů v krvi může být zvýšeno i riziko vzniku komplikací ve formě ICHS u mladých dospělých jedinců (McMillan, 2006, s. 1023). Yazdani et al (2011, s. 329) tvrdí, že vrcholná úmrtnost nastává mezi 15. a 45. dnem po nástupu horečky. U dětí bez anomálií koronárních tepen se Kawasakiho choroba obvykle během měsíce vrátí do původního stavu, a to i bez klinických známek srdeční insuficience (Yazdani et al, 2011, s. 329). Prognóza ale často závisí na velikosti počáteční léze, nicméně náhlá smrt se může objevit i mnoho let po skončení nemoci a často až v dospělosti (Yazdani et al, 2011, s. 329). Pokud je diagnóza bezprostředně stanovena a léčba okamžitě zahájena, je výsledek Kawasakiho nemoci v celku dobrý (Apurba et al, 2013, s. 340). Nicméně u 2-3 % dětí se mohou začít rozvíjet typické koronární abnormality i navzdory vhodně provedené terapii (Apurba et al, 2013, s. 340). Mortalita je ale nízká, zhruba 0,1 a recidiva KS je příliš vzácná, ale podle zkušeností se může znovu projevit (Apurba et al, 2013, s. 340).

1.10 Výskyt onemocnění v populaci

Podle výzkumného šetření mezi rokem 1997–1999, které bylo prováděno Doležalovou a kolektivem (2004, s. 2295) je v České republice (ČR) odhadovaný výskyt Kawasakiho choroby 1,6/ 100 000 dětí mladších 5 let. Incidence Kawasakiho choroby v ČR je ve srovnání s jinými zeměmi nižší (Doleželová et al, 2004, s. 2296). Proti Severní Americe je incidence v České republice 10 krát nižší a až 100 násobně je nižší než v Japonsku (Doleželová et al, 2004, s. 2297). Vůči Austrálii či ostatním zemím Evropy je výskyt onemocnění 2–3 krát nižší (Doleželová et al, 2004, s. 2298). Důsledkem nízkého výskytu KS mohou být zejména nedostatečné znalosti o klinických projevech vedoucích ke správné diagnostice onemocnění (Doleželová et al, 2004, s. 2299). Rozdíly v číslech výskytu mezi ostatními zeměmi mohou být dány i etnickým původem a genetickými dispozicemi a samotnou vnímavostí jedince (Doleželová et al, 2004, s. 2299).

Na základě žádosti o zpracování dat prostřednictvím Ústavu zdravotnických informací a statistiky České republiky (ÚZIS, 2017) bylo stanoveno celkem 337 případů hospitalizace dětí s Kawasakiho syndromem na našem území. Analyzované období mezi lety 2007 - 2015, u jedinců ve věku od 0 do 10+, přineslo zajímavá data, která jsou systematicky rozdělena do schematické tabulky (Tabulka 2). Zjednodušeně lze konstatovat, že nejnižší počet hospitalizovaných dětí byl již v roce 2007, tj. 20 případů, postupně se však počet zvyšoval a v roce 2012 bylo hospitalizováno na 43 dětí (ÚZIS, 2017). Nejvyšší hodnotou je ale poslední zkoumané období, a to rok 2015, kdy bylo stanoveno 69 případů hospitalizace dětí s KS (ÚZIS, 2017). Získaná data určují i věk dětí, ve kterém se nejčastěji onemocnění vyskytuje, a to zejména v jednom roce, tj. celkem 68 případů, v období od narození do jednoho roku je určeno 63 a ve dvou letech pak 61 případů (ÚZIS, 2017). Nejnižší výskyt onemocnění je v 9 letech, tj. 5 případů hospitalizovaných dětí (ÚZIS, 2017).

Tabulka 2 - Schéma hospitalizovaných dětí s KS v časovém trendu

VĚK (ROKY)	Počet hospitalizací (s M30.3 jako hlavní příčinou hospitalizace)									CELKEM
	2007	2008	2009	2010	2011	2012	2013	2014	2015	
0	4	7	4	7	6	6	6	10	13	63
1	7	5	3	6	3	9	10	12	13	68
2	2	3	6	7	9	4	11	7	12	61
3	1	5	3	3	6	10	4	2	5	39
4	1	6	3	3	2	6	3	7	8	39
5	0	0	0	3	5	2	0	3	2	15
6	1	1	0	2	2	2	1	1	5	15
7	3	0	2	0	0	3	0	0	1	9
8	0	0	0	1	0	0	1	4	3	9
9	0	0	2	0	0	1	0	0	2	5
10+	1	1	3	1	2	0	0	1	5	14
CELKEM	20	28	26	33	35	43	36	47	69	337

Zdroj: Ústav zdravotnických informací a statistiky ČR

Foster a Brogan (2012, s. 171) uvádějí, že největší výskyt Kawasakiho choroby je v asijské populaci a nejvíce tak v Japonsku. Podle prováděných celonárodních průzkumů v roce 2007 u dětí do čtyř let, průměrná incidence vzrostla a toho času dosahovala 184,6 případů na 100.000 jedinců (Foster a Brogan, 2012, s. 171). Pro srovnání autoři poukazují na roční míru výskytu choroby ve Velké Británii (5.5–8.1/ 100 000), ale v ČR je předpokládán výskyt mnohem nižší (1.6/100 000) (Foster a Brogan, 2012, s. 171). Důležité je ale zmínit údaje poukazující na výskyt KS ve vybraných lokalitách po celém světě (Uehara a Belay, 2012, s. 79). V Japonsku jsou prováděny epidemiologické průzkumy téměř každé dva roky (Uehara a Belay, 2012, s. 79). V období mezi rokem 2007–2008 byla průměrná incidence KS 216.9 postižených na 100.000 jedinců mladších 5 let (chlapci 245.4 a 187.0) (Uehara a Belay, 2012, s. 80). V Koreji je průměrná roční incidence 113.1/100.000 dětí mladších pěti let, a je tak hovořeno o druhém největším výskytu této choroby na světě (Uehara a Belay, 2012, s. 81). Třetím místem s největší přítomností KS je Taiwan, kde byl průzkum proveden pomocí databázového systému a zachyceno bylo zhruba 69/100.000 dětí (Uehara a Belay, 2012, s. 82). V USA je výskyt mnohonásobně nižší než v Asijských zemích a činí k roku 2009 zhruba 19/100.000 dětí do pátého roku života (Uehara a Belay, 2012, s. 83). Nejnovější analýza prováděná v Anglii uvádí incidenci okolo 8.4 případů/100.000 dětí mladších 5 let (Uehara a Belay, 2012, s. 84). Studie, které byly prováděny na Skandinávském poloostrově, hlásí pro jednotlivé země různorodou incidenci (Uehara a Belay, 2012, s. 84). Švédsko se vyznačuje přítomností 6.2 případů, Dánsko 4.9 a Finsko 7.2/ 100.000 jedinců mladších pěti let. Pro Irsko je uveden výskyt

zhruba 15.2 případů na 100.000 dětí mladších pěti let, tato částka pak vykazuje největší hlášenou hodnotu pro daný kontinent (Uehara a Belay, 2012, s. 85). V severní Francii je výskyt Kawasakiho choroby 9/100.000 a na severu Itálie 14.7/ 100. 000 dětí do pátého roku života (Uehara a Belay, 2012, s. 85).

1.11 Ošetrovatelská péče o dítě s Kawasakiho onemocněním

Linnard-Palmer a Coats (2017, s. 559) se společně zaměřují na ošetrovatelskou péči o dítě s Kawasakiho nemocí a za součást pokládají monitorování rozvíjejících se komplikací (myokarditidám, perikarditidám nebo artritidám). Dále pak hodnocení bolesti, vedení a podávání IVIG terapie, podávání vysoké dávky aspirinu a protizánětlivá léčba (Linnard-Palmer a Coats, 2017, s. 559). Do ošetrovatelské péče je zahrnuta i výchova dětí či jejich rodičů vztahující se ke Kawasakiho nemoci a její terapii (Linnard-Palmer a Coats, 2017, s. 559). Pokud je onemocnění brzy rozpoznáno a je i včas zahájeno ošetrování, může dojít k úplnému zotavení dítěte, někdy se mohou vyvinout komplikace (ischemie srdce) až smrt a z toho důvodu se doporučuje pravidelné echokardiografické vyšetření (Linnard-Palmer a Coats, 2017, s. 559). I Hope (© 2016) se věnuje managementu ošetrovatelské péče o dítě s KS a uvádí základní sesterské povinnosti. Nejdůležitější je monitorování vitálních funkcí každou hodinu a zejména všímání si přetrvávající horečky (Hope, © 2016). Součástí může být i poučení matky o provádění vlažných lázní pomocí houby, dále pak vedení dítěte ke zvýšení příjmu tekutin, pokud nedochází ke zvracení, či poskytování pohodlného oblečení (Hope, © 2016). Podle Hope má sestra za úkol i povzbuzování rodiny a dávat jí tak určitou naději (Hope, © 2016). Posledním a konkrétním principem je zejména provádění správného mytí rukou před a po každém ošetrovatelském procesu, aby nedocházelo k přenosu infekce (Hope, © 2016). Ward a Hisley (2016, s. 1040) specifikují fyzickou péči o dětského pacienta s Kawasakiho chorobou, která je centralizována na podpůrnou terapii příznaků a na podávání předepsaných medikamentů. V péči o dítě s KS je důležité neopomíjet i složku emocionální a spirituální péče, a to v případě vzniku komplikací, přičemž rodina čelí celoživotnímu monitorování a léčbě (Ward a Hisley, 2016, s. 1040). Předoperační nebo i pooperační péče je zapotřebí pouze v případě, když má postižené dítě podstoupit operaci za účelem opravy aneurysmatu (Ward a Hisley, 2016, s. 1040). Meadows – Oliver (2014, s. 314) důkladným způsobem systematizuje postupy v péči o dítě s KS. Základem je hodnocení denní hmotnosti pacienta, bilance tekutin

a monitorování kardiovaskulárního stavu v souvislosti s posouzením srdečního selhání či případným myokarditidám (Meadows – Oliver, 2014, s. 314). Součástí je i zmiňované podávání IVIG v časovém průběhu 10 až 12 hodin a následná kontrola možného vzniku alergických reakcí (Meadows – Oliver, 2014, s. 314). Vzniklý zánět kůže je pak snižován za pomoci chladných obkladů a tlumen měkkým oblečením (Meadows – Oliver, 2014, s. 314). Poskytována by měla být v akutní fázi i jemná péče o dutinu ústní či podávání nedráždivých kapalin a vláčných potravin (Meadows – Oliver, 2014, s. 315). Neodmyslitelná je i péče zaměřená na podporu odpočinku a udržování klidného prostředí (Meadows – Oliver, 2014, s. 315). Usilovná péče by měla být zaměřena i na rodiče nemocných dětí, protože stav plačícího jedince často vypovídá o značné podrážděnosti a je nutné ujistit rodiče, že tento stav odezní ve fázi rekonvalescence (Meadows – Oliver, 2014, s. 315). Přetrvávat ale mohou i příznaky artritidy v nosných kloubech, a proto je doporučován pasivní pohyb a řízené cvičení pro udržení funkce kloubu a snížení jejich tuhosti (Meadows – Oliver, 2014, s. 315). Leifer (2011, s. 623) ošetrovatelskou péči chápe spíše jako symptomatickou a zejména podpůrnou, ale pozornost zaměřuje na posílení výuky rodičů vzhledem k odložení rutinního očkování až na dobu jedenácti měsíců po podání IVIG. Na problematiku očkování upozorňuje i Meadows – Oliver (2014, s. 315). I v jeho případě je uvedeno, že by se nemělo podávat očkování například proti příušnicím, spalničkám, planým neštovicím či zarděnkám, a to nejméně jedenáct měsíců po podání intravenózního imunoglobulinu.

1.12 Současná společnost s ohledem na Kawasakiho onemocnění

Společnost je nejjednodušším způsobem definována jako kolektiv či pospolitost, kde je hlavní součástí člověk anebo samotné lidstvo (Reichel, 2008, s. 19). Současná společnost se vyznačuje nepřeborným množstvím atributů a je rozebírána z mnoha pohledů s převládající výhodou poznatku o nestálosti či rozmanitosti samotného vývoje (Procházka, 2012, s. 9). Z mírného historického pojetí existují dva druhy společnosti, a to tradiční nebo moderní, kdy je tradiční společnost chápána spíše jako sociální organizace ještě před průmyslovou revolucí, a ta moderní nebo také industriální vznikla až v souvislosti s procesy doprovázejícími změny po průmyslové revoluci (Reichel, 2008, s. 41–43).

Vědním oborem zkoumajícím zejména současné společenské jevy, procesy, ale i vztahy je sociologie (Havlík, 2015, s. 10). Kolář (2012, s. 130) definuje sociologii

jako vědu o společnosti a také jejím fungování. Giddens a Griffiths (2006, s. 4) zase společně sociologii popisují jako vědní disciplínu, zkoumající společenský život jedince v komunitách či společnostech. A Veselá s Kaniokovou – Veselou (2011, s. 14 - 15) chápou obor hlavně jako vědní disciplínu, zkoumající společnost, mezilidské vztahy nebo i chování jedinců v komunitách a uvádí, že hlavním předmětem sociologie je pozorování sociálních jevů. Hlavním předmětem sociologie je v zásadě sociální skutečnost, která je vytvářena kolektivy lidí, vzájemnými vztahy i danými způsoby života (Reichel, 2008, s. 70). Sociologie zastává tři základní funkční typy, kterými jsou kognitivní, sociotechnické a humanizační (Reichel, 2008, s. 69). Kognitivní funkce rozšiřují lidské poznání a chápání o člověku, sociálních skutečnostech či zákonitostech, procesech anebo jevech i vzájemných vztazích ve společnosti. Druhá funkce je sociotechnická a třetí je funkce humanizační, která umožňuje snadnější orientaci v interpersonálních vztazích či samotné společnosti (Reichel, 2008, s. 69).

Z hlediska zaměření tématu naší diplomové práce je nutné definovat sociologii dětství či mládeže. Sociologie dětství je nenahraditelnou součástí celistvého oboru sociologie a zkoumá mimo jiné i funkce rodiny v socializačním procesu, tedy v procesu začleňování se do společnosti (Kolář, 2012, s. 130). Sak a Kolesárová (2012, s. 13) zase sociologii dětství definují jako samostatnou aplikovanou vědní disciplínu. Sociologie mládeže je disciplínou zkoumající mládež jako zvláštní kolektiv populace, její politické preference, vzdělávání anebo i ekonomické postavení (Průcha a Veteška, 2014, s. 253). Sociologie mládeže je součástí oboru sociologie, který je ve vzájemné interakci s výchovou a vzděláváním (Kolář, 2012, s. 130). Sociologie mládeže rozebírá schopnost zapojení se mladých lidí do společenských situací, aktivit či organizací a institucí (Kolář 2012, s. 130).

Stěžejní je vzhledem k rozsahu diplomové práce ze současné společnosti zejména období dětství či mládeže, protože se nejčastěji Kawasakiho onemocnění vyskytuje právě v dětském věku. Kawasakiho onemocnění je v naší moderní společnosti nemocí, která je stále neprobádanou a je stavěna na samotný kraj lékařské diagnostiky. Laická ale i odborná společnost s nemocí nemá žádné zkušenosti. Závěrem lze tedy shrnout, že jsou v soudobé populaci jedinci, kteří jsou problematikou obeznámeni a orientováni, ale velká část nemá ani minimální poznatky.

1.13 Kawasakiho choroba ve vztahu k pediatrii

Tato podkapitola je v diplomové práci popsána v souvislosti s problematikou Kawasakiho nemoci v samostatném oboru. Kawasakiho onemocnění spadá do mnoha koncepcí a kategorií, a proto je nevyhnutelně nutné hledání souvislosti mezi základními pediatrickými oblastmi a pojmy. Hlavním úkolem této části je popsání a korelace v oblastech klasické pediatrie, ale i v ošetrovatelské péči o dítě s KS a podobně.

Vzhledem k tomu, že Kawasakiho onemocnění postihuje pouze dětské pacienty, je neopomíjenou součástí definování pediatrie jako samotného oboru. Pediatrie nebo také dětské lékařství je medicínským oborem, který se zaměřuje na vývojové období jedince od narození po dosažení dospělosti (Vokurka, 2011, s. 347). Vokurka (2011, s. 347) dále popisuje i to, že se obor věnuje lékařské péči nebo prevenci, diagnostice či léčbě dětských nemocí. Rozvinutou definici uvádí též Velemínský (2009, s. 9), který pediatrii považuje za obor zabývající se péčí o zdraví dětí, tak aby tito jednotlivci dosáhli kvalitní dospělosti. Pediatr, tedy dětský lékař, by měl pečovat o mentální, tělesný, ale i emocionální vývoj dětí s ohledem na sociální faktory (Velemínský, 2009, s. 9). Stožický (2015, s. 23) pediatrii považuje za základní medicínské odvětví zabývající se zejména dětmi ve zdraví, ale i v nemoci, přičemž hlavním obsahem je etiologie, symptomatologie, diagnostika, patogeneze či léčba nebo prevence onemocnění. Péče pediatra začíná na počátku dětského věku, tzn. narozením jedince a končí v zásadě devatenáctým rokem života (Stožický, 2015, s. 23). V České republice je dětské lékařství zaměřeno na prevenci onemocnění a na aspekty tělesného, duševního nebo také emocionálního či sociálního vývoje (Stožický, 2015, s. 23). Rozvinutou definici přináší i Klíma (2016, s. 16), který pediatrii popisuje jako lékařský obor, zabírající se postupně vyvíjejícím jednotlivcem od počátku života až do dospělosti s ohledem na vývoj v oblasti tělesného, duševního, ale i sociálního progresu v kontextu se zdravím anebo nemocí. I podle Klímy (2016, s. 16) je nezbytnou součástí každého dětského lékařství i preventivní složka s důrazem na zdravý životní styl.

Neodlučitelnou složkou dětského lékařství je i poskytování ošetrovatelské péče nejmladším jedincům či adolescentům. Boledovičová (2010, s. 13) pak považuje pediatrické ošetrovatelství za aplikovanou disciplínu, která se zaměřuje na vývojové období člověka od narození do 18. roku a hlavní podstatu vidí v souladu duševního a tělesného vývoje. Ošetrovatelská péče poskytovaná dětem vyžaduje zejména rozsáhlé znalosti o vývoji a růstu každého jedince a v zásadě též individuální přístup

k jeho potřebám nebo rodině, přičemž sestra danou péčí provádí v akutní či komunitní sféře (Ward, 2013, s. 1). V ČR je organizace ošetrovatelské péče poskytována formou ambulantní a ústavní péče (Sedlářová, 2008, s. 15). Potts a Mandleco (2012, s. 20) charakterizuje ošetrovatelskou péči o dětského pacienta i rodiče jako náročný, ačkoliv obohacující proces a míra kvality ošetrovatelské péče je dána technologickým pokrokem nebo reformou zdravotní péče pro oblast, v níž je starostlivost poskytována. Výstižně lze říci, že pediatrické ošetrovatelství pečuje o dítě od narození do adolescence a obsahuje prevenci onemocnění i podporu či navrácení zdraví (Rudd a Kocisko, 2013, s. 1).

Péče v pediatrii je Klímou (2016, s. 20) rozdělována na péči ambulantní či lůžkovou, ale zahrnována je i návštěvní služba. Primární péče, kde je důraz kladen zejména na prevenci nemocí, podporu zdraví nebo včasnou diagnostiku, je prováděna ambulantní formou a v nemocničním zařízení, tedy formou lůžkové péče je naopak poskytována terapie kritických stavů, ale i rehabilitace (Klíma, 2016, s. 20). Sedlářová (2008, s. 15) však informace doplňuje a ve své publikaci specifikuje tři základní součásti ambulantní péče, kam řadí již zmiňovanou primární péči, dále pak péči zvláštní a specializovanou. Specializovaná dětská péče je prováděna v orientovaných ústavech kvalifikovaným pediatrem (kardiologie, urologie) a zvláštní péče v léčebnách, stacionářích nebo lázeňských ozdravovnách (Sedlářová, 2008, s. 15). V primární péči má své místo především pediatr a dětská sestra, mající nezastupitelnou roli v navázání vzájemného vztahu s dítětem (Vincentová, 2007, s. 116). Nemocniční péče se systematizuje do sítí oddělní a poskytována je ambulantní, specializovaná, základní léčebná či diagnostická péče (Sedlářová, 2008, s. 15).

1.14 Profese dětské sestry v péči o dítě s Kawasakiho nemocí

Ruku v ruce jde s Kawasakiho nemocí i profesní podstata sestry, která zde má své nezastupitelné místo a tvoří pomyslný pilíř v samotné péči o nemocné dítě. S dětským ošetrovatelstvím, popřípadě dětským lékařstvím, je úzce spjata profese pediatrické sestry. Vzdělávání dětských sester souviselo s budováním dětských nemocnic a to již v období První republiky roku 1918 (Sedlářová, 2008, s. 14). I přesto Kutnohorská (2010, s. 92) uvádí, že nezávislá ošetrovatelská škola pro pediatrické sestry vznikla v Praze - Krči až roku 1922 zásluhou tehdejšího primáře, který taktéž školu vedl a to do osvobození roku 1945. O rok později v letech 1946, vznikla v Praze další škola (Švejcarova) pro výchovu dětských sester, ale i přesto byly

veškeré školy pro vzdělávání sester přesunuty na čtyřleté střední zdravotnické školy (Sedlářová, 2008, s. 14). Následně bylo i čtyřleté studium pediatrických sester zrušeno a v roce 1996 začalo transformované pomaturitní studium na vyšších odborných školách (Sedlářová, 2008, s. 15). Podle Zákona č. 96/2004 Sb. došlo k dalším změnám a studium dětských sester bylo a současně i je prováděno na základě specializačního programu, kde sestra získává potřebnou kvalifikaci v akreditovaném oboru (Zákon č. 96/2004Sb.). Sikorová (2011, s. 27–29) striktně informuje o tom, že by každá sestra měla mít ucelený přehled o základních fyziologických, sociálních nebo i psychologických či spirituálních potřebách malých dětí a dospívajících. Pediatrická sestra musí být schopna správně identifikovat potřeby a následně je respektovat, popřípadě rozvíjet ve zdraví nebo v nemoci. Dětská sestra má za úkol především působit v podpoře zdravotní výchovy, zdraví a prevence nemocí, ale i v oblasti poradenství nebo plánovat a realizovat starostlivost u dětí nebo jejich rodin za pomoci ošetrovatelského procesu. Beevi (2009, s. 16) popisuje jednotlivé role dětských sester v péči o pediatrického klienta, kam je řazena terapeutická role v přímé péči, obhajoba práv pacienta či jeho rodičů, i zmiňovaná prevence onemocnění, podpora zdraví, výchova ke zdraví, poradenská činnost či koordinace ošetrovatelské péče anebo schopnost etického rozhodování.

Neodmyslitelnou součástí ošetrovatelské profese je ošetrovatelský proces, který Leifer (s. 2011, s. 11) charakterizuje jako určitý rámec postupů, který vede k uspokojování osobních potřeb klienta s cílenou orientací na problémy jednotlivce v podobě systematického plánu péče. Plánem ošetrovatelské péče rozumíme písemnou pomůcku, která vede k ulehčení komunikace mezi členy ošetrovatelského týmu a zejména k individuálnímu přístupu. Ani Tóthová (2009, s. 16) nemá v zásadě odlišné tvrzení a i podle ní je ošetrovatelský proces popisován jako komplexní a systémová činnost, kdy se největší důraz klade na osobní potřeby klientů, ale i na řešení všech potíží či jejich předcházení. Špirudová (2006, s. 100) hovoří o cyklickém procesu majícím pět základních fází jdoucích harmonicky za sebou. První fází ošetrovatelského procesu je posouzení, kde dochází k získávání informací o pacientovi a následnému rozeznání ošetrovatelských problémů (Špirudová, 2006, s. 100). Ve druhé fázi (diagnostice) jsou stanoveny aktuální či potenciální ošetrovatelské diagnózy (Špirudová, 2006, s. 101). Třetím krokem je plánování, tedy stanovení ošetrovatelských cílů a následně i intervencí (Špirudová, 2006, s. 102). Předposlední součástí

ošetřovatelského procesu je realizace plánu a poslední pak hodnocení, kdy sestra klasifikuje splnění stanovených cílů (Špirudová, 2006, s. 102).

Významná je i výhodnost ošetřovatelského procesu (Mastiliaková, 2014, s. 41 - 42). Přínos je znatelný jak na straně klienta, tak i sestry. U pacienta dochází ke zkvalitnění péče, která je vázaná na uspokojení jeho individuálních potřeb, dále pak jeho spoluúčast na péči o sebe samotného či kontinuita péče. Pro sestru má ošetřovatelský proces vliv na její spokojenost v zaměstnání a následný růst odbornosti, plnění stanovených standardů akreditovaných pracovišť či vyhýbání se možnému nesouladu se zákonem (Mastiliaková, 2014, s. 41 - 42).

Ošetřovatelský proces je ve vzájemné interakci s lidskými potřebami a ty jsou Šamánkovou (2011, s. 12) chápány jako touha něčeho dosáhnout ve čtyřech základních oblastech, kterými jsou biologické, psychické, sociální či duchovní aspekty. Typická hierarchie potřeb byla prvotně sestavena americkým psychologem Abrahamem Heroldem Maslowem, kde byly potřeby členěny podle důležitosti do jednotlivých úrovní formou pyramidového systému (Sálová, 2015, s. 20). Základní princip potřeb dětí zdařile charakterizuje Dunovský (1999, s. 49), podle kterého jsou potřeby dítěte v každé vývojové etapě odlišné a vyžadují tak jejich kvalitní uspokojení, aby nedošlo k narušení evoluce. Kukla (2016, s. 130) zase potřeby dětí popisuje spíše jako nedostatek něčeho nepostradatelného v subjektivním chápání. Potřeby dětí jsou ovlivněny primárně věkem, zdravotním stavem, pohlavím anebo prostředím, ve kterém jedinec vyrostl, a z didaktického hlediska jsou členěny na biologické, sociální, vývojové a psychické (Kukla, 2016, s. 130). Vaničková (2007, s. 42) kvarteto zmiňovaných potřeb doplňuje o další dvě, kterými jsou emocionální a duchovní. Biologické potřeby zahrnují dostatek vody, tepla, kyslíku, spánek, výživu dítěte anebo relaxaci či bydlení (Vaničková, 2007, s. 42). Psychické potřeby umožňují jedincům rozvíjení se v oblasti intelektu, vůle, citů nebo i chování, chápání smysluplnosti světa, pochopení identity, potřeba jistoty či životní perspektivy (Dunovský, 1999, s. 51). Sociální potřeby obsahují pocit sounáležitosti, ochranu před mezilidským násilím i sociální dovednosti či schopnost zvládat stresové situace (Vaničková, 2007, s. 42). Emocionální potřeby pojímají kladnou výchovu, empatii, dobré skutky i porozumění mimoslovní komunikaci a duchovní potřeby, například stupnici životních hodnot (Vaničková, 2007, s. 42). Kukla (2016, s. 133) navíc specifikuje vývojové potřeby dítěte, které jsou ovlivněny samotným vývojem jedince, danými odlišnostmi a zejména časem. Vývojových potřeb

se týká i hledisko motivace, která směřuje jednotlivce k získávání nových činností nebo poznatků (Kukla, 2016, s. 133).

U onemocnění, které je předmětem naší diplomové práce je nutno zmínit, že neexistují volně dostupné ani relevantní zdroje, které by se zabývaly základními a neuspokojenými potřebami dítěte s Kawasakiho nemocí. V obecném měřítku jsou potřeby dítěte definovány výše. Na základě prostudování celé problematiky lze z pohledu sestry vyjmout několik ohrožených potřeb, které nejsou dítětem racionálně uspokojeny. Potřeby dětí jsou ovlivněny věkem. V době akutního onemocnění dochází k deprivaci v oblasti stravování dítěte, vyprazdňování či hygienických nároků. O tyto biologické potřeby pečuje většinou dětská sestra nebo rodiče, jsou-li přítomni. Ohroženy jsou i potřeby sociální, kam je možné zařadit problém v oblasti lásky a bezpečí, zejména ve chvíli, kdy je dítě hospitalizováno bez rodičů. Porušení psychických potřeb může vést k poškození citů dítěte, jeho intelektu nebo chování.

1.15 Charta práv hospitalizovaného dítěte

Neodmyslitelnou součástí problematiky hospitalizovaného dítěte s KS a všeobecné pediatrie je Charta práv hospitalizovaných dětí, která je v současné demokratické společnosti vlivem lidských práv abnormálně ceněna (Zacharová, 2010, s. 334). Stejně jako dospělí, tak i děti by se měly samostatně rozhodovat, podílet se na svém osudu a následně i spolupracovat či znát pravdu o svém zdraví (Zacharová, 2010, s. 334). Charta práv hospitalizovaných dětí byla poprvé uznána v Leidenu na 1. Evropské konferenci o hospitalizovaných dětech v roce 1988, a stala se tak vzorem pro současnou českou Chartu práv dítěte (Sedlářová, 2008, s. 155). Chartou práv hospitalizovaných dětí se zabývá Evropská asociace pro děti v nemocnicích (EACH). EACH je mezinárodní organizací, která je dále neziskovým a nevládním sdružením pro děti v nemocničních a ostatních zdravotnických službách (Schuurman, © 2016). Charta práv dětí v nynější České republice byla schválena jako uznávaná listina již v roce 1993 (Zacharová, 2010, s. 334). Chartu práv dětí ratifikovala Centrální etická komise Ministerstva zdravotnictví ČR (Příloha 1) a systematizovala ji do 10 základních bodů (Odbor 22, © 2005).

V prvním bodě je hovořeno o právu, kdy by mělo být dítě do nemocnice přijímáno pouze v případě, pokud péče, která je požadována, nemůže být poskytnuta v domácí nebo ambulantní sféře (Odbor 22, © 2005). Druhé právo poukazuje na neustálý

kontakt dítěte s rodiči a ostatními členy rodiny či na samotnou hospitalizaci dítěte s rodičem (Odbor 22, © 2005). Třetí bod obsahuje právo na informovanost ve formě odpovídající dětskému věku a jeho chápání (Odbor 22, © 2005). Dále mají děti a současně i rodiče právo na rozhodování a podílení na zdravotní péči, která je poskytována. Ve stejném bodě je zmiňována problematika zaměřená na ochranu před zákroky, které jsou bezvýsledné a mohly by způsobit emocionální anebo fyzické rozrušení dítěte (Odbor 22, © 2005). Páté právo upozorňuje na taktní zacházení a respektování soukromí (Odbor 22, © 2005). Šestý bod je zaměřen spíše na odborný personál, který vychází z emocionálních a fyzických potřeb jedince v každé věkové úrovni a pracuje s nimi (Odbor 22, © 2005). Sedmý bod umožňuje dětem nosit po dobu hospitalizace vlastní oblečení a mít s sebou osobní věci (Odbor 22, © 2005). Další právo vycházející z Charty práv hospitalizovaných dětí říká, že o děti má být pečováno společně s jinými dětmi totožné věkové skupiny (Odbor 22, © 2005). Předposlední bod definuje bezpečné a potřebám odpovídající prostředí, vycházející z vývojových specifik a požadavků dětí (Odbor 22, © 2005). V posledním bodě je zmíněna příležitost k vzdělávání, hře nebo i odpočinku s přizpůsobením zdravotnímu stavu a zejména věku dítěte (Odbor 22, © 2005).

Charta práv hospitalizovaného dítěte je s KS ve vzájemné interakci. U dětí s KS je hospitalizace žádoucí a veškerá tato práva musí být dítěti, ale i jejich rodičům poskytnuta, tak aby vše vycházelo z postupů lege artis a nedocházelo k deprivaci dětí.

1.16 Hospitalismus v korelaci s Kawasakiho nemocí

Dítě s Kawasakiho onemocněním je zpravidla vždy v akutním a chronickém stádiu hospitalizováno v nemocničním zařízení. Vzhledem k tomu, že se nemoc vyskytuje v různém vývojovém stádiu dítěte, musí být neopomíjenou součástí předcházení hospitalismu či psychické deprivace, která vzniká v souvislosti s pobytem v nemocnici. V době hospitalizace dítěte v nemocničním zařízení je a bylo, i z laického pohledu známo, že dítě není v rámci emočního či duševního zdraví v pořádku a jakýmsi způsobem strádá. Smutek, pláč a stres, mají za následek zpomalení samotného uzdravení či vznik komplikací. Veškeré tyto poznatky byly přisuzovány poklesu odolnosti živého organismu vlivem neblahé psychické kondice dítěte (Plevová, 2010, s. 71). Začalo se hovořit o jakési nemoci, pro kterou se následně ustálil i odborný název hospitalismus nebo také psychická deprivace (Plevová, 2010, s. 71). Hospitalismus je definován jako souhrn psychických projevů, které se zejména u dítěte vyskytují

v důsledku trvalého anebo dlouhodobého pobytu v nemocniční instituci (Vokurka, 2011, s. 173). Vokurka (2011, s. 173) dále uvádí, že dítě emočně strádá, mění se jeho citové vazby a chování. Zacharová (2017, s. 89) vidí hospitalismus jako silnou reakci na pobyt v nemocničním zařízení vznikající v důsledku negativních vlivů. Jobánková (1992, s. 149) dále psychickou deprivaci charakterizuje jako stav, kdy jedinec nemůže anebo není schopen ukojit základní a životně důležité potřeby. Deprivace může být emocionální, intelektová, sociální nebo senzorická/smyslová (Jobánková, 1992, s. 149).

Podstatný je poznatek, že dítě do půl roku svého života patrně netrpí odloučením od matky, pokud je mu tedy poskytována laskavá, přívětivá a dobrosrdečná péče (Zacharová, 2017, s. 90). Děti ve vývojovém období předškolního věku ale hospitalismus vnímají negativním způsobem a odloučení od matky je pro ně prakticky vždy škodlivé, a proto je doporučována hospitalizace společně s rodiči, aby bylo komplikacím předcházeno (Zacharová, 2017, s. 90). Reakce dítěte na hospitalizaci postupuje v základních úrovních a popsána jsou tři stádia (Říčan et al, 1986, s. 141). První stádium, je tzv. stádium protestní a trvá několik hodin až dní. V protestním stádiu dítě pláče, volá svou matku a je neklidné. Stádium zoufalství je druhou etapou reakce na hospitalizaci dítěte. V této fázi je dítě depresivní, ztrácí naději a má pocit, že ho matka navždy opustila. Třetí stádium je nazýváno jako stádium odpoutání od matky. V období odpoutání od matky se dítě připoutává na sestru a matku vytěšňuje.

Po propuštění dítěte do domácího prostředí se mohou objevit duševní poruchy ve formě pomočování, úzkosti, smutku nebo i nespavosti či nočních běsů (Říčan et al, 1986, s. 141). Hospitalismu u dětí se dá zabránit humánním přístupem a jednoduchým preventivním opatřením. Prevence hospitalismu spočívá v omezení doby pobytu v nemocničním zařízení na minimum, hospitalizace dětí společně s rodičem, umožnění neomezených návštěv nebo úprava denního režimu a humanizace nemocničního prostředí (Zacharová et al. 2011, s. 157). Pobyt dítěti lze ale zpříjemnit aktivními a pasivními činnostmi, a přizpůsobit tak denní režim běžným životním aktivitám v době, kdy není vitalita a zdraví dítěte porušena (Zacharová, 2017, s. 91). Dětem v době hospitalizace dělá společnost vyučující v mateřské nebo základní škole, herní terapeut či novodobý nemocniční klaun (Zacharová, 2017, s. 91).

1.17 Kawasakiho onemocnění v jednotlivých etapách geneze dítěte

Definování jednotlivých vývojových stádií má v této diplomové práci souvislost převážně s tím, že se Kawasakiho syndrom objevuje bez výjimky v dětství. Onemocnění, které je akutního charakteru, velmi náhle ovlivňuje život a vývoj dítěte. V době, kdy je dítě hospitalizované zákonitě dochází k deprivaci základních i ostatních potřeb, které se na vývoji následně podílejí, respektive s nimi souvisejí.

Charakteristika vývoje je do diplomové práce zařazena pro snadnější orientaci v genezi malého jedince. Evoluce lidských jedinců neprobíhá vždy stejnoměrně a struktura člověka se v řádu několika let mění jak vlivem nových vlastností, ale i jevů, které jsou typické pro jednotlivá vývojová období (Perič, 2012, s. 23). I Podle Sedlářové (2008, s. 21) se v období dětství a mládí lidská bytost systematicky mění a dané znaky jsou tak charakteristické a specifické pro jednotlivá vývojová období. Odborně se vývoj jedince od oplození až po zánik života nazývá ontogeneze (Vokurka, 2011, s. 329). Ontogenezí se rozumí osobní evoluce člověka od období ještě před narozením do období po narození (Orel et al, 2009, s. 126). Vývoj je tedy zahájen narozením a ukončen smrtí, kdy v průběhu života dochází k morfologickým, orgánovým, psychickým, ale i mentálním či sociálním změnám, které probíhají paralelně a jsou ve vzájemné interakci (Jansa, 2012, s. 20). Průběh evoluce člověka je procesem nezvratným, který neustále postupuje kupředu a nedá se zastavit ani vrátit, přičemž probíhá systematicky po věkových obdobích (Jansa, 2012, s. 20). S vývojem souvisí i evoluce lidské osobnosti odvíjející se od prostředí, ve kterém se jedinec nachází, nebo je dána genetickými predispozicemi a celou problematikou lidského vývoje se zabývá obor zvaný vývojová psychologie (Bartoničková, 2011, s. 19). Stožický (2015, s. 31) koresponduje s názorem, že přirozený růst a vývoj jedince jsou pozitivním znakem zdravého dítěte. Vývoj dítěte je dělen na složku tělesnou (somatickou) či psychomotorickou, kam je dále řazen vývoj řečových, sociálních nebo i motorických či poznávacích schopností (Stožický, 2015, s. 21). Složka somatického vývoje je dále rozdělena na kvantitativní, kam jsou zařazeny tělesné rozměry, váha či výška a dále kvalitativní, tj. pohlavní dospívání (Stožický, 2015, s. 21).

Členění věku na časové úseky má v dětství za cíl především specifikovat základní etapy vývoje a typizovat patologii či fyziologii živých jedinců (Sedlářová, 2008, s. 21). Otová (2012, s. 181) počítá začátek dětského věku od narození do 15. roku života, po němž následuje období adolescence. Dětský věk je rozdělen na několik vývojových

období. Klíma (2016, s. 30) dětský věk rozděluje již od prenatálního období, které trvá od splynutí dvou gamet, tj. spermie a vajíčka, do porodu, tzn. přerušení pupečníku. Nitroděložní vývoj přetrvává zhruba 9 kalendářních měsíců, tzn. 40 týdnů a jedná se o etapu obrovského růstu fyziologických funkcí (Bartoničková, 2011, s. 19). Součástí intrauterinního vývoje v prenatálním období je i růst kmenových buněk, které následně proliferují a vznikají tak zárodečné listy s postupnou organogenezí, kterou se rozumí postupné vznikání nových orgánů a systémů (Klíma, 2016, s. 31). Fáze vývoje plodu od dvou měsíců těhotenství do konce nitroděložního období je tzv. fetální a v tomto stádiu dochází zejména k rozvoji některých funkcí a růstu či diferenciaci tkání (Dort, 2013, s. 17). Dort (2013, s. 17) systematicky uvádí i možné faktory ovlivňující růst a vývoj plodu a mohou jimi být například genetické abnormality, choroby matky či poruchy její životosprávy, komplikace vzniklé v době těhotenství, poškození placenty nebo i fetální infekce.

Od narození dítěte do 28. dne života je hovořeno o období novorozeneckém (Sedlářová, 2008, s. 21). Neonatální období je ale ještě děleno na periodu časnou, tj. od narození dítěte do 7. dne a dále periodu pozdní, tj. od 8. do ukončeného 28. dne (Stožický, 2015, s. 33). Ke klasifikaci novorozenců je využíváno parametrů, které jsou typické pro každého nově narozeného jedince a jsou jimi porodní hmotnost, délka těhotenství a jejich vzájemná interakce (Dort, 2013, s. 15). Podle gestačního věku členíme novorozence na přenášeného (42 týdnů a více), donošeného (od 37. do 41. týdne) a nedonošeného (do 36. týdne) a podle porodní hmotnosti na novorozence makrozomního (4 500 gramů a více), novorozence s přirozenou porodní hmotností (2 500 - 4 499 gramů), novorozence s nízkou (méně než 2 500 gramů) či velmi nízkou (méně než 1 500 gramů) anebo radikálně nízkou poporodní váhou, tj. méně než 1 000 gramů (Dort, 2013, s. 15). Dle vztahu délky těhotenství k porodní hmotnosti typizujeme mimo jiné ještě novorozence eutrofického, hypertrofického či hypotrofického (Čech, 2006, s. 160). Neonatální období je charakteristické typickou adaptací novorozence na extrauterinní život, kdy dochází k maximálnímu vyžívání orgánových systémů či samotných orgánů nebo i ustalování procesů vnitřního prostředí (Müllerová, 2014, s. 165). Rozhodujícím momentem je ale hodnocení poporodní adaptace v prvních deseti minutách, která je klasifikována podle anestezioložky Apgarové (Klíma, 2016, s. 32). Novorozenecká adaptace je podle Apgarové škála hodnocena v první, páté a desáté minutě, a to v pěti základních oblastech, kterými je dýchání, svalový tonus, barva kůže, reakce na podráždění

a srdeční frekvence (Gregora, 2012, s. 12). Hodnocení Apgar skóre pomocí bodového systému provádí lékař nebo sestra, kdy v bodech od 8 - 10 hovoříme o zdravém jedinci, který je bez obtíží, 5 - 7 bodů znamená, že při porodu měl novorozenec určité potíže (např. problém se začátkem dýchání), ale méně než 5 bodů znamená, že došlo u nově narozeného jedince k poškození základních životních funkcí, které jsou podmíněny akutní lékařskou péčí (Behinová, s. 2012, s. 144). Fyziologický a donošený novorozenec měří cca 50 cm a váží okolo 3 500 gramů, kůže je růžová a kryta bílým mázkem, na zádech se nachází plodové chmýří (lanugo), vlasy jsou jemné a na nose se mohou vyskytovat žlutobílé malé cysty mazových žláz, na ploskách nohou je dostatečně vyvinuté rýhování, typická je i zralost dívčího (velké stydké pysky překrývají malé), ale i chlapeckého (sestouplá varlata) genitálu (Hájek, 2014, s. 215). V období novorozeneckém jsou rozvinuty i veškeré nepodmíněné reflexy, tj. hledací, polykací, vyměšovací, sací, ale i orientační, úchopové, obranné a také polohové (Langmeier, 2006, s. 33). V neonatálním období dochází i k rozvoji kognitivních funkcí, kam je řazen sluch, čich a chuť (Kelnarová et al, 2014, s. 68). V tomto období novorozenec preferuje jednotlivé zvuky a je známé, že pozná i hlas své matky, v pozdějším vývoji také otce (Kelnarová et al, 2014, s. 68). Velmi kvalitním způsobem je vyvinutý i hmat, který je využíván již v prenatálním období v matčině děloze a dále také chuť a čich, protože právě podle čichu pozná novorozenec svou matku (Langmeier, 2006, s. 36). Motorika novorozence není po narození plně vyvinuta a to zejména správné držení těla, konkrétně vzpřímený postoj a dále chůze či úchopy rukou (Langmeier, 2006, s. 36). Novorozenec ve vzpřímené poloze neudrží hlavičku, která přepadává, ale typickým je tzv. šermířský reflex, tj. tonický šíjní reflex, kdy automatické postavení končetin je reakcí na otočení hlavičky, pokud je tedy hlava otočena doprava je levá horní končetina pokrčena (flexní postavení) a pravá horní končetina natažena (extenční postavení), u dolních končetin je tento proces opačný (Langmeier, 2006, s. 36). Výskyt Kawasakiho onemocnění je v tomto věkovém období velice vysoký až možná nejvyšší, což vyplývá i z výzkumného šetření Ústavu zdravotnických informací a statistiky či poznatků z dostupných a relevantních pramenů literatury.

Další lidskou etapou je kojenecký věk, který je typický svým intenzivním vývojem a zejména růstem, přičemž začíná na konci prvního měsíce a končí dovršením prvního roku jedince (Otová, 2012, s. 181). V tomto období dochází k největšímu rozvoji psychických a tělesných funkcí (Bartoníčková, 2011, s. 20). Po narození dítěte nejsou

lidské kosti zcela osifikovány a později dochází i k dokončovacím procesům nervových drah (Bartoníčková, 2011, s. 20). Fyziologický kojeneček během svého vývoje v pátém měsíci zdvojnásobí svou porodní hmotnost a v jednom roce je hodnota až trojnásobná, průměrná délka je okolo 75 cm a spánek trvá průměrně 20 hodin za den (Stožický, 2015, s. 36). Významný je i růst mléčného chrupu (tzv. první dentice) a to již od prvního půl roku, kdy se dentice začíná tvořit a končí zhruba ve třech letech (Stožický, 2015, s. 36). V rámci hrubého motorického vývoje v kojeneckém věku dochází k základnímu udržení stability, pozdějšímu sedu a následně je dítě schopno chůze s podporou (Bartoníčková, 2011, s. 20). Jemná motorika je zaměřena na pohyby rukou a ve 3. měsíci je dítě schopno sahat na předměty, v 6. měsíci používá dlaňový úchop, v 8. - 10. měsíci klešťový úchop a v jednom roce je schopno manipulovat s předměty (Klíma, 2016, s. 33–34). Evoluce přichází i v oblasti smyslového vnímání, kdy je kojeneček ve 3. měsíci schopen otáčet se za zvukem a charakteristická je i okulomotorická souhra, která se v pozdějších měsících dále zdokonaluje (Klíma, 2016, s. 33). Dále je rozvíjena socializace a citové složky, kdy se kojeneček začíná usmívat, rozlišuje osoby a na cizí reaguje negativním způsobem, dále vzniká abstraktní myšlení a řeč (Klíma, 2016, s. 33–34). Kojenci na začátku svého vývojového období vydávají spíše zvuky, později ale dojde i k vytváření souhlásek a pak samohlásek, ve 3. měsíci začíná vokalizace (tzv. broukání) a následně i tvoření slabik či prvních slov (Stožický, 2015, s. 36–37). V kojeneckém období je přirozeným způsobem stravování kojení mateřského mléka, jehož složení plnohodnotně odpovídá základním výživovým potřebám kojence (Gregora, 2009, s. 11). Světová zdravotnická organizace (World Health Organization – WHO) a UNICEF (United Nations Children's Fund – Dětský fond Organizace spojených národů) ve vzájemné spolupráci vytvořili program „Baby - Friendly Hospital Initiative“, a to již v roce 1992, který byl zaměřen na podporu a zlepšení kojení po celém světě (WHO a UNICEF, 2009). V základním metodickém opatření je uvedeno, že by matka měla zahájit výlučné kojení během první hodiny novorozeneckého života po dobu šesti měsíců a v kojení následně pokračovat s postupným přidáváním příkrmů do dvou let dítěte či déle (WHO, © 2017). I v tomto vývojovém období je výskyt Kawasakiho onemocnění vyšší než v jiné věkové kategorii. U jednoletých kojenců je podle Ústavu zdravotnických informací a statistiky výskyt v podstatě nejvyšší, o čemž hovoří i prováděné šetření, kde výsledkem bylo číslo nad hranicí průměrnosti.

Batolecí období je doba mezi 2. a 3. rokem dětského života (Otová, 2012, s. 181). Intenzita somatického vývoje batolete se pozvolně zpomaluje a vyniká převaha psychického vývoje nad motorickým (Klíma, 2016, s. 35). Batole má zlepšenou pohybovou koordinaci, je schopné samostatné, avšak nejisté chůze či přemísťování se, což mu umožní poznávání něčeho nového (Bartoníčková, 2011, s. 20). Od 18. měsíce už dítě vystoupí na schody a později se po nich samostatně pohybuje, tak že střídá končetiny, dále stoupne na špičky a při běhu se objevuje i tzv. letová fáze, kdy se v jednu chvíli objeví obě končetiny nad zemí (Klíma, 2016, s. 35). Rozvíjena je i jemná motorika, kdy dítě samostatně postaví z kostek věž, samo jí, pije, rozepne či zapne knoflík, tužku drží v pěsti a pro kresby jsou typické nejprve svislé čáry, dále umí nakreslit kruh, ale i čáry vodorovné (Stožický, 2015, s. 39). Další oblastí, ve které dochází k důležitému pokroku, je vývoj řečových schopností (Langmeier, 2006, s. 73). Podle Stožického (2015, s. 39–40) batole chápe náznakový význam slov, umí pojmenovat předměty, zná 200 - 300 slov, o sobě mluví zásadně ve třetí osobě a na konci batolecího období už umí skloňovat slova. S ohledem na socializační vývoj je nutno připomenout, že malé batole napodobuje zvířata, či starostlivost o panenku, hraje s dětmi hry bez vzájemné spolupráce, chápe zákazy a ke konci batolivého období udrží i osobní čistotu (Klíma, 2016, s. 36). V batolecím věku se dostavuje i stádium negativismu, tzn. fáze prvního vzdoru (Stožický, 2015, s. 40). V období dvou let dítěte je výskyt KS stále vysoký, ale v období tří let hodnoty klesají, a to více než o polovinu.

Předškolní věk je vymezen na časové období od tří do šesti let dítěte (Košátková, 2014, s. 13). Otová (2012, s. 181) předškolní věk charakterizuje jako období značné pohyblivosti malého jedince. U předškoláka se tělesná váha zvýší o průměrně 2 kilogramy (kg) za rok a tělesná výška pak o 6 až 8 centimetrů (Stožický, 2015, s. 40). Celkový tělesný růst v tomto vývojovém období je pravidelnější a stabilnější bez značných růstových výkyvů (Klíma, 2016, s. 36). Bartoníčková (2011, s. 20) ale považuje předškolní období za stádium primární tvarové přeměny tělesné konstrukce, kdy se prodlužují končetiny a trup a dále se zvýrazňuje pas či krk. Z hlediska hrubého motorického vývoje je dítě schopno samostatné chůze po rovném anebo nerovném povrchu, rozvinuta je i rovnováha a jedinec tak umí skákat po jedné noze a zvládá i kotrmelec (Stožický, 2015, s. 40). Na počátku již zmiňovaného vývojového období je dítě z hlediska jemné motoriky schopno namalovat tzv. hlavonožce, tj. postava bez viditelného trupu, v pozdějším stádiu už přidá i trup, končetiny, ale i jiné tělesné znaky a postava je vyobrazena realistickým způsobem

(Stožický, 2015, s. 40–41). Ve věku od tří do šesti let se u dětí rozvíjí chápání vlastního já, abstraktních pojmů a nově jsou budovány i mezilidské vztahy jak v rodině, tak i mezi vrstevníky (Klíma, 2016, s. 36). Děti v předškolním období nejsou již tolik vázány na rodinné příslušníky a často navštěvují předškolní ústavy, ale i zájmové kroužky (Bartoníčková, 2011, s. 20). Věkové období od 3 do 6 let je některými autory dále nazýváno jako stádium iniciativy, kdy má dítě neodkladnou potřebu něco vytvořit, potvrdit si své schopnosti, ale i kvality (Vágnerová, 2012, s. 177). Součástí předškolního věku je i příprava dětí na zahájení školní docházky a posuzovány jsou na základě testů školní zralosti, kdy je zkoušeno v pěti základních oblastech (Klíma, 2016, s. 37). Nejprve musí být dítě schopno namalovat z paměti domeček či postavu, opsat písmo podle předlohy, nakreslit obrazec, který je složen z deseti bodů a v posledním případě je hodnocena schopnost a vůle soustředit se, komunikační dovednosti, jemná motorika či adaptace jedince na nové prostředí, práce ve skupině či pod vedením (Klíma, 2016, s. 37). Všechny oblasti jsou kvalifikovány číselnými hodnotami od 1 do 5 a v nerozhodných případech je dětem navrhován odklad školní docházky (Klíma, 2016, s. 37). Kawasakiho onemocnění a jeho výskyt je možný i v tomto období, ale je již velmi ojediněle. Předškolní období je charakteristické především recidivami nebo trvajících komplikacemi.

Za zmínku stojí i charakteristika školního věku, který trvá zhruba od 6 do 15 let života a je dále systematicky členěn na mladší a starší školní věk dítěte (Klíma, 2016, s. 37). Podle Vágnerové (2012, s. 255) je školní věk typický právě nástupem jednotlivců do školních institucí, a proto je tato vývojová etapa chápána zejména jako stádium oficiálního vstupu dítěte do společnosti. Mladší školní věk je věková etapa od 7. do 11. roku a je označována jako stádium růstového klidu, ale i přesto se zdokonaluje pohybová souhra a vyžívají struktury ostatních systémů (Pastucha, 2011, s. 29). Součástí somatického vývoje je i výměna mléčného chrupu za stálou dentici (Stožický, 2015, s. 42). Mladší školní věk je období, kdy se u dětí objevují logické úvahy, záměrné zveličování situací a přicházejí i první zkušenosti s mezilidskými vztahy či mravním jednáním (Matoušková, 2013, s. 262). Klíma (2016, s. 37) mladší školní věk definuje spíše jako období, kdy se dítě učí školním návykům, ale i dovednostem nebo vědomostem, a především přizpůsobení se v novém prostředí. Starší školní věk je období zrychleného růstu, který je doprovázen vývojem sekundárních pohlavních znaků a zařazuje jedince ve věku od 11 do 15 let (Müllerová, 2014, s. 78). Mění se zejména lidský habitus, kdy se u chlapců objevuje nárůst svalové

hmoty a u dívek se naopak zvyšuje poměr tělesného tuku, u obou pohlaví ale dochází k postupnému uzávěru růstových štěrbin a k následnému ukončení růstového procesu (Pastucha, 2014, s. 267). Postupně dochází k nástupu puberty, aktivizována je funkce pohlavních žláz a změna je znatelná i v psychické či sociální oblasti, s ohledem na navozování vzájemných vztahů s druhým pohlavím (Kukla, 2016, s. 146). Ve školním období také může dojít k rozpuštění KS ale výskyt není častý. Ve starším školním věku se nemoc téměř nevyskytuje a v mladším školním období velice izolovaně.

Zmínky o vzniku Kawasakiho syndromu nejsou v tomto období zřejmé, ale hovořeno je o komplikacích, které mohou expandovat do adolescence či dospělosti. I přesto je nutné i tento progres vývoje definovat, a to v souvislosti s celistvostí informací. Poslední etapu, která je stěžejní pro obsahovou stránku diplomové práce, nazýváme dospívání neboli adolescence. Dospívání je etapa, která se nachází na přelomu dětství a následné dospělosti a vyznačuje se psychosociálními či tělesnými změnami (Klíma, 2016, s. 40). Adolescence je dále popisována jako období spojené se zrychlením somatického růstu či biologickým zráním a v poslední řadě i s reprodukčními schopnostmi (Nielsen – Sobotková, 2014, s. 26). Dospívání je možno charakterizovat i jako životní etapu, kdy dospívající jedinec přehodnocuje a hledá identitu, zvládá vlastní proměnu či si vytváří nové sociální postavení v dané společnosti (Vágnerová, 2012, s. 367). V dospívajícím věku se vyskytuje potřeba autonomizace se od rodiny, hledání si budoucího povolání nebo stanovení si žebříčku hodnot (Klíma, 2016, s. 40). Adolescent je automaticky připravován na samostatného a ekonomicky vyspělého jedince, který je schopen vybudování si vlastní fungující rodiny (Klíma, 2016, s. 40).

2. CÍL PRÁCE A VÝZKUMNÉ OTÁZKY

V současné společnosti je výskyt Kawasakiho onemocnění vzácný či ojedinělý a s tím je spjato i povědomí, zejména pak informovanost nelékařského zdravotnického personálu.

2.1 Cíl práce

Cíl 1. Zmapovat na základě dostupné literatury problematiku Kawasakiho choroby u dětí se zaměřením na specifika práce sestry.

Cíl 2. Popsat specifickou ošetrovatelskou péči o dítě s Kawasakiho syndromem.

Cíl 3. Zmapovat znalosti dětských sester o Kawasakiho nemoci.

2.2 Výzkumné otázky

Pro empirickou část diplomové práce byly zvoleny tyto tři základní výzkumné otázky, které korespondují se stanovenými výzkumnými cíli.

Výzkumná otázka 1. Jaká je specifická ošetrovatelská péče o dítě s Kawasakiho nemocí z pohledu sestry?

Výzkumná otázka 2. Jakým způsobem Kawasakiho onemocnění u dětí probíhalo?

Výzkumná otázka 3. Jaké jsou znalosti sester o Kawasakiho syndromu?

3. OPERACIONALIZACE POJMŮ

Kawasakiho onemocnění

Kawasakiho onemocnění nebo také Mukokutánní syndrom lymfatických uzlin je akutní systémovou vaskulitidou, projevující se několika typickými klinickými příznaky, kam jsou řazeny zejména dlouhotrvající febrilní stavy, které jsou pro dané onemocnění charakteristické.

Dětská sestra

Dětská sestra získává odbornou kvalifikaci prostřednictvím akreditovaných studijních programů a její kompetence jsou dány legislativními požadavky. Vykonává ošetrovatelskou péči v prevenci, diagnostice a léčbě jedince od narození po dosažení plnohodnotné dospělosti, tak aby docházelo k uspokojování veškerých potřeb lidských bytostí.

Ošetrovatelská péče

Ošetrovatelská péče je systematickým, odborným a celistvým úkonem, který vede k uspokojování základních biologických, psychických, sociálních a také duchovních potřeb.

Onemocnění

Nemoc neboli choroba je podle Světové zdravotnické organizace (WHO) jednoduchým způsobem definována jako stav, při kterém dochází ke změně či poruše funkce anebo stavby jednoho či několika orgánů.

Pacient

Praktický slovník medicíny definuje pojem pacient, neboli nemocný, který vychází z latinského slova *patiens*. Latinsky *patiens* znamená trpící člověk a v současnosti je pacient chápán jako osoba v lékařské péči.

4. METODIKA VÝZKUMU

Pečlivým a podrobným prostudováním relevantních literárních pramenů jsme v teoretické části diplomové práce popsali současný stav. Ten důkladně mapuje problematiku Kawasakiho choroby v komplexním rozsahu s ohledem na ošetrovatelskou péči o nemocné děti. Hlavním podkladem pro výzkumnou část diplomové práce je rarita a ojedinělost choroby. Tato část využívá především kvalitativní ale i doplňující kvantitativní výzkumné šetření. Výzkumnou část diplomové práce jsme zpracovali na základě trojfázového šetření. První etapou empirické části je pilotní telefonická anketa prováděna za účelem popisu informovanosti nelékařského zdravotnického personálu o samotné chorobě a možné ošetrovatelské péči. Osloveny byly pouze dětské sestry či sestry pracující na dětském oddělení v ambulantní anebo lůžkové sféře s požadavkem o rozhovor na dané téma. Druhou částí výzkumného šetření bylo vytvoření účelného polostrukturovaného rozhovoru a tří kazuistik s aplikací do modelu V. A. Henderson. Třetí a zároveň poslední součástí, resp. etapou výzkumného šetření je hloubková, popřípadě doplňující telefonická anketa, vedoucí k podrobnější analýze empirické části závěrečné práce.

4.1 *Techniky a metody sběru dat*

Téma a předmět výzkumného šetření v naší diplomové práci a současně povaha výzkumných otázek, které jsou zaměřeny na informovanost a povědomí sester o Kawasakiho nemoci, podmínil výběr spíše smíšené metodologie kvalitativního výzkumného šetření s doplňující metodou kvantitativního bádání s principem informačního charakteru. Kvalitativní výzkumné šetření je definováno jako proces vyhledávání porozumění, jehož podstata vychází z tradic zkoumání lidského anebo sociálního problému (Bártlová et al., 2009, s. 24). Pro kvalitativní bádání je ale charakteristická práce s malým souborem dotazovaných respondentů bez statistické reprezentativnosti (Bártlová et al, 2009, s. 24). Zjednodušeně lze kvalitativní bádání popsat jako nematematický analytický postup, který spočívá v rozboru zkoumaných jevů či odkrytí vzájemných souvislostí mezi nimi v přirozeném prostředí s vyloučením statistických a číselných výpočtů (Kutnohorská, 2009, s. 21). Metoda kvantitativního výzkumu má obohacující charakter, a to především díky své variabilitě. Obě stěžejní metody výzkumného šetření jsou ve vzájemné interakci

a jejich kombinace umožňuje velice komplexní přístup k samotnému průběhu zpracování dat. Všeobecnou definicí kvantitativního výzkumu je především ucelené shromažďování a statistická analýza číselných informací (Kutnohorská, 2009, s. 22). Podstatou metody kvantitativního výzkumného šetření je dále důraz na dedukci a logiku, popřípadě na měřitelné znaky (Kutnohorská, 2009, s. 22).

Pro získání dat do empirické části diplomové práce byly zvoleny tři techniky sběru dat v podobě individuálního polostrukturovaného rozhovoru, anketního šetření a kazuistiky. První fáze vychází z pilotní a startovací telefonické ankety, která primárně mapuje informovanost dětských sester a sester pracujících na dětském oddělení o Kawasakiho nemoci.

Ve druhé etapě byla využita výzkumná metoda rozhovoru a kazuistiky. Rozhovor nebo také interview je chápán jako celistvá soustava ústního úkonu mezi tazatelem a dotazovaným. K získávání informací dochází pomocí kladení otázek, které jsou věcné a vedou k zjištění skutečností. Interview probíhá face to face, tzn. tváří v tvář mezi jedinci, kteří jsou ve vzájemné interakci (Bártlová et al., 2009, s. 88). Metoda individuálního polostrukturovaného rozhovoru umožňuje především získávání informací a zejména přímý kontakt s dotazovanými či sledování verbálního i neverbálního projevu. Pro rozhovor s dětskými sestrami, tj. respondentkami byla vytvořena soustava patnácti otázek. Otázky rozhovoru byly systematicky rozděleny na dotazy identifikační a věcné. Identifikační nebo také demografické otázky byly čtyři a jejich hlavním úkolem bylo především doplnění informací o dětských sestrách, jejich délce praxe, dosaženém vzdělání či pracovním zařazení. Věcných otázek bylo jedenáct a zaměřovaly se na informovanost sester o Kawasakiho chorobě, jejím výskytu, ale i na ošetrovatelskou péči o pacienta s touto nemocí či multidisciplinární spolupráci. Veškeré oblasti otázek tvořily rámeček rozhovoru a jejich posloupnost nebyla direktivně dodržována. Další technikou sběru dat v této druhé fázi byla kazuistika. Podstata spočívá v aplikaci konkrétního případu do modelu V. A. Henderson. Kazuistika je nejnáročnější součástí naší závěrečné práce a pojednává o popisu pravdivé situace dětí s Kawasakiho nemocí.

Třetí a zároveň poslední technikou zvolenou ve třetí fázi empirické části diplomové práce byla krátká, doplňující telefonická anketa. Anketa je výzkumnou technikou, která je považována za nejjednodušší a používá se u průzkumného šetření

(Bártlová et al., 2009, s. 109). Námi zvolená metoda umožnila rychlý sběr dat, jejich snadné vyhodnocení a zejména zmapování názorů na dané téma. Pro telefonickou anketu prováděnou na malém výzkumném souboru bylo vybráno osm základních a věcných otázek, které poukazovaly na orientovanost dětských sester v problematice Kawasakiho choroby.

4.2 Výzkumný soubor

Pro diplomovou práci a její výzkumnou část jsme k selekci výzkumného vzorku použili záměrný výběr. Do výzkumného vzorku byli zařazeni vhodní respondenti a vhodné respondentky, kteří se ochotně podíleli na rozhovoru, telefonické anketě, tvorbě konkrétní kazuistiky a splňovali tak určené požadavky.

V první etapě výzkumného vzorku bylo osloveno 141 respondentek, u kterých byla prováděna pilotní telefonická anketa technikou sněhové koule. Technika tzv. sněhové koule nebo také řetězového výběru, nám umožnila získávání a nabalování nových sociálních kontaktů, které vedly k zajištění nám prospěšným informacím. Osloveny byly sestry pracující na dětském oddělení napříč celou Českou republikou.

Druhou částí, respektive fází výzkumného vzorku je deset dotazovaných dětských sester formou polostrukturovaného individuálního rozhovoru (Příloha 2). Dětské sestry, které se zúčastnily, měly začlenění na různých dětských pracovištích. Pro výběr výzkumného vzorku do polostrukturovaného rozhovoru bylo stanoveno toto základní kritérium: práce dětské sestry na některém z pediatrických oddělení v základní nebo akutní péči. Výběr respondentek k výzkumnému vzorku dětských sester pro techniku rozhovoru probíhal zcela náhodně na základě předešlé domluvy s jednotlivci. Přístupováno bylo vždy individuálním způsobem s ohledem na ochotu zúčastnit se a časové možnosti respondentek. Množství a počet dotazovaných nebyl z počátku přesně daný a byl závislý především na snaze dětských sester podílet se na výzkumném šetření. Sběr dat byl ukončen po docílení teoretického nasycení, neboli saturace. Do této etapy řadíme mimo prováděných rozhovorů i kazuistiky. K vytvoření kazuistik, tj. popisu konkrétní situace a zapracování do modelu V. A. Henderson bylo nutné oslovit velké množství rodin s dětmi, které nemoc prodělaly. Tito respondenti byli účelně vybíráni na internetovém portálu, kde dochází ke sdružování rodičů a dětí s různými nemocemi. Celkově jsme oslovili osm respondentů, ale zpětná reakce přišla pouze od tří. Následovala podrobná práce,

komunikace s dětmi, jejich rodiči a studování základní dokumentace, kterou měli jedinci u sebe. Základním kritériem pro výběr respondentů bylo prodělání Kawasakiho nemoci u dětského pacienta.

A ve třetí fázi, tj. u dodatkové hloubkové telefonické ankety vycházíme z výzkumného souboru 20 respondentek, které se účastnily anketního šetření a jejich odpovědi konkretizují péči o dítě s Kawasakiho nemocí. Anketní průzkum probíhal anonymně na základě techniky „Snowball“.

Během dotazování jak formou polostrukturovaného rozhovoru, tak i anketního průzkumu jsme se ze stran dětských sester potýkali se značnou neochotou spolupracovat. I přesto se nám ale podařilo potřebná data v relativně krátkém období nasbírat. Druhou stránkou věci byla dlouhodobá spolupráce s respondenty a respondentkami v souvislosti se zpracováním kazuistik. V tomto případě jsme byly vázány na časové možnosti rodičů a místní dostupnost.

4.3 Realizace výzkumného šetření

K realizaci výzkumného šetření docházelo v období od podzimu 2017 do jara 2018.

V listopadu 2017 bylo osloveno 141 sester pracujících na dětském oddělení, v rámci provádění pilotní telefonické ankety, za účelem zmapování informovanosti a povědomí sester o Kawasakiho syndromu. Nejstěžejnější byla technika sněhové koule, která nám umožnila nabývat množství ochotných respondentek, podílejících se na výzkumném šetření. Průzkum probíhal téměř vždy s ohledem na časové možnosti samotných respondentek. Po zahájení telefonického hovoru byly respondentky vždy seznámeny s účelem bádání a také s náplní diplomové práce. Pokládány byly stěžejní otázky týkající se Kawasakiho nemoci a její stěžejní ošetrovatelské péči. Veškerá data byla dále zpracována pouze popisnou statistikou. Součástí primární ankety jsou i jednoduchá schémata a grafy, s výsledky uváděnými v procentech.

V prosinci roku 2017 bylo osloveno zhruba patnáct dětských sester pomocí e-mailové korespondence s žádostí o podílení se na výzkumném šetření formou polostrukturovaného rozhovoru. Zpětná reakce ale přišla pouze od deseti z nich. Samotné rozhovory jsme uskutečňovali individuálně na základě vhodně zvolených termínů respondentek a jejich volného času. Před každým zahájením rozhovoru byly dotazované respondentky plně seznámeny s náplní a tématem výzkumné části diplomové práce. Součástí každého rozhovoru byl i slovní informovaný souhlas s účastí

ve výzkumném šetření. Rozhovory byly zaznamenávány do přenosného zvukového zařízení a následně převáděny do písemné podoby. Jako textový editor byl použit Microsoft Office Word. Písemně zpracovaná data byla dále analyzována metodou otevřeného kódování, tzn. technikou tužka a papír. Kódování chápeme jako jednoduché operace, které vedou k analýze údajů a jejich následné syntéze novými způsoby (Bártlová et al., 2009, s. 126). Otevřené kódování tedy zjednodušeně znamená kategorizaci a přiřazování pojmů na základě předešlého studia údajů (Bártlová et al., 2009, s. 126). Respondentkám byl v prováděném rozhovoru přidělen základní symbol, tj. DS, znamenající dětská sestra. Na tento jednoduchý symbol je dále odkazováno v analýze rozhovoru, jako DS1, DS2 a podobně.

Součástí realizace výzkumného šetření bylo i zpracování kazuistik do ošetřovatelského modelu V. A. Henderson. Nejprve jsme oslovili účelně vybrané rodiče dětí s Kawasakiho nemocí formou elektronické e-mailové korespondence. Tyto rodiny byly vyhledávány ve spolcích či sdruženích, které spojuje právě Kawasakiho choroba. Neodmyslitelnou součástí byl souhlas rodičů s poskytnutím údajů a zároveň s anonymním zpracováním jednoduchých kazuistik, které vycházejí z jejich vlastní zkušenosti s nemocí. Tato část výzkumné části byla nejzdlouhavější a pracováno na ní bylo od listopadu 2017 do března 2018. Při dotazování byl dán prostor především rodičům a zvláště pak jejich rozsáhlému vyprávění buďto formou písemnou nebo slovní. Ve většině případů byl možný, se souhlasem rodičů, i zpětný náhled do dokumentace nemocných dětí, kterou měli v podobě kopie u sebe dostupnou. Při analýze získaných informací bylo systematicky postupováno a vše pečlivě zaznamenáváno do textového dokumentu Microsoft Office Word podle ošetřovatelského modelu V. A. Henderson.

K realizaci třetí fáze empirického výzkumného šetření bylo využito telefonické ankety, která probíhala ve velice rychlém časovém intervalu, konkrétně v březnu 2018. Součástí ankety bylo využití techniky sněhové koule, která nám umožnila postupné získávání ochotných respondentek. Primárním a dílčím prvkem v realizaci anketního průzkumu bylo vždy představení tazatele, diplomové práce, výzkumného záměru a zároveň tématu, jenž byl náplní pokládaných otázek. Po předání našich identifikačních údajů bylo zahájeno dotazování. Položeno bylo osm základních otázek (Příloha 4) s možností pouze jedné odpovědi. Anketa probíhala na základě dobrovolné aktivity a angažovanosti respondentek, které svými odpověďmi přispívaly do výzkumné části

diplomové práce. Na telefonickém průzkumu se podílelo celkem 20 všeobecných nebo dětských sester, pracujících v ambulantní či lůžkové části některého z dětských oddělení. Nutno podotknout, že osloveno bylo více než dvojnásobné množství dětských sester, ale reakce a ochota podílet se na výzkumném průzkumu byly často negativní.

5. VÝZKUMNÉ VÝSLEDKY

Výzkumné výsledky jsou systematicky rozčleněny podle výzkumného souboru. Startovací kapitolou je první fáze výzkumného šetření prováděného formou krátké telefonické ankety. Druhou rozsáhlou podkapitolou jsou výsledky vycházející z prováděných rozhovorů s dětskými sestrami. Třetí podkapitolou jsou důkladně rozpracované kazuistiky vycházející z ošetrovatelského modelu V. A. Henderson. A poslední podkapitola se věnuje hloubkové telefonické anketě a jejími výsledky.

5.1 První fáze výzkumného šetření a její výsledky

První etapa výzkumného šetření zahrnuje startovací telefonickou anketu, která je účelně zařazena do počátku výzkumné části závěrečné práce. V úvodu empirické části, respektive jejich výsledků uvádíme primární telefonickou anketu, jejímž hlavním účelem bylo zmapování povědomí sester o Kawasakiho nemoci, která je náplní závěrečné práce. V této telefonické a povrchové anketě bylo u velkého množství respondentek hodnoceno celkové povědomí a informovanost o výskytu Kawasakiho syndromu v českém zdravotnictví. Díky obsáhlému počtu respondentek byla především v této fázi využita metoda kvantitativního výzkumného šetření.

5.1.1 Pilotní telefonická anketa se sestrami

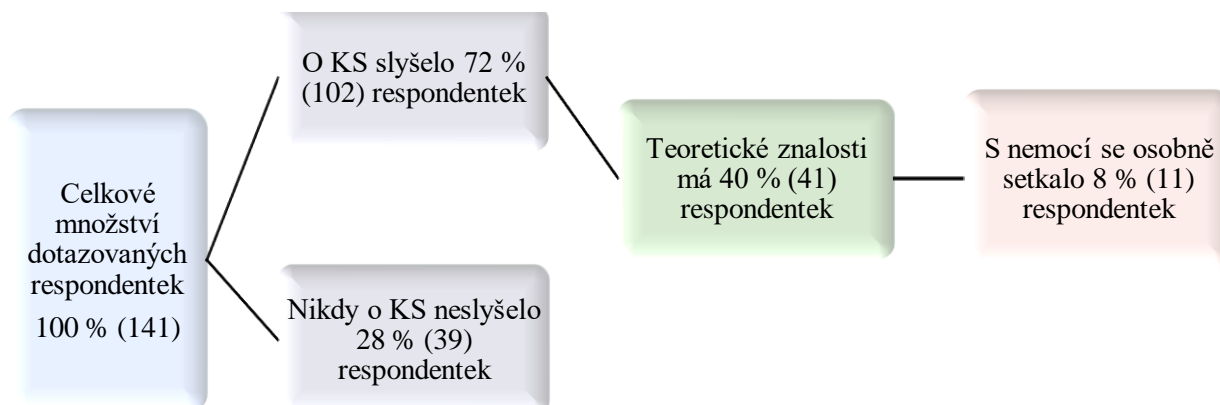
Položeny byly základní otázky (Příloha 3), které jsou stěžejní pro problematiku celé diplomové práce. První telefonická anketa vychází ze dvou obecných, respektive informačních otázek, jejichž vyhodnocení uvádíme v absolutních číslech, ale i procentech. Součástí je i jednoduché schéma, které usnadňuje orientaci a přehlednost výsledků.

1. Otázka - „Slyšela jste někdy o Kawasakiho chorobě?“

Tato otázka byla položena všem 141 (100 %) dotazovaným sestrám pracujícím na dětském oddělení, napříč celou Českou republikou. O onemocnění slyšelo 102, tj. 72 % dotazovaných respondentek, a zbylých 39 sester, tzn. 28 %, o nemoci nemělo žádné povědomí. Z těchto 102 dotázaných sester dokázalo pouze 41, respektive 40 % definovat, o jaké onemocnění se jedná. Zbylých 60 %, tj. 61 respondentek definici onemocnění nezná. Pro snadnější orientaci a zpřehlednění situace je součástí

jednoduché schéma (Schéma 1), které graficky znázorňuje výsledek vycházející z položené anketní otázky.

Schéma 1 - Informovanost sester o Kawasakiho nemoci



Zdroj: Vlastní

2. Otázka - „Setkala jste se s KS při své práci (pečovala jste o dítě s KS)?“

Tento model otázky byl pokládán všem 141 (100 %) respondentkám při telefonické anketě za účelem zjištění informovanosti a zkušenosti s Kawasakiho nemocí v rámci ošetrovatelské péče na území České republiky. Z oslovených sester se pouze 11, tj. 8 %, s nemocí osobně setkalo (Viz. Schéma 1). Na otázku týkající se stěžejních priorit v ošetrovatelské péči o dítě s KS nedokázalo odpovědět 95 dotázaných respondentek, tj. 67 %. Z dotázaných sester vydedukovalo 35, tj. 25 %, že je u onemocnění základním principem snižování vysokých tělesných teplot a s tím spojené dodávání tekutin. Vycházíme-li z předchozí otázky a respondentek, které se s nemocí osobně setkaly, můžeme poukázat na to, že se bez rozdílu shodly na základních prioritách v ošetrovatelské péči. Všech 11 (8 %) sester, které se při své práci osobně setkaly s KS, za základní ošetrovatelskou péči považují tlumení horeček, péči o dutinu ústní a kůži, také péči o invazivní vstupy či podávání tekutin a stravy.

5.2 Druhá fáze výzkumného šetření

Ve druhé fázi zaměřujeme pozornost na podrobnější analýzu dat, pomocí polostrukturovaného rozhovoru jen s dětskými sestrami pracujícími na dětském oddělení. Tyto rozhovory jsou systematicky rozčleněny do jednotlivých kategorií,

eventuelně subkategorií. Podrobně je v této fázi výzkumného šetření popsána i metoda kazuistiky, která byla prováděna na základě záměrného výběru výzkumného vzorku. Kazuistiky, které jsou aplikovány do zvoleného ošetrovatelského modelu, tak systematicky doplňují informace, které jsou zásadní pro výzkumnou část diplomové práce. Stěžejní pro druhou fázi výzkumného bádání je využití kvalitativní metody výzkumného bádání.

5.2.1 Dětské sestry a analýza jejich rozhovorů

V úvodu této podkapitoly popisujeme formou přehledné tabulky (Tabulka 3), soubor identifikačních, respektive demografických otázek, které byly určeny striktně dětským sestřím v prováděném interview.

Tabulka 3 - Demografické údaje

ZKRATKA DĚTSKÝCH SESTER	NEMOCNIČNÍ ZAŘÍZENÍ	ODDĚLENÍ	DĚLKA PRAXE	DOSAŽENÉ VZDĚLÁNÍ
DS1	Okresní	Standardní DEO	38 Let	VOŠ Dětská sestra
DS2	Okresní	Standardní DEO	17 Let	SZŠ Dětská sestra
DS3	Okresní	Dětská AMB	22 Let	SZS Dětská sestra
DS4	Krajské	Standardní DEO	16 Let	VOŠ Dětská sestra
DS5	Fakultní	JIRP	20 Let	VŠ - Mgr. Dětská sestra
DS6	Krajské	JIRP	3 Roky	VŠ - Mgr. Dětská sestra
DS7	Krajské	Standardní DEO	3 Roky	VŠ - Mgr. Dětská sestra
DS8	Krajské	JIP	40 Let	VOŠ Dětská sestra
DS9	Fakultní	JIRP	1,5 Roku	Mgr. Dětská sestra
DS10	Okresní	IMP	3,5 Roku	VŠ. - Mgr. Dětská sestra

Zdroj: Vlastní

Deset dětských sester odpovídalo v našem rozhovoru na jednotlivé otázky, které se týkaly jejich práce s dětmi trpícími Kawasakiho chorobou. Rozhovory s dětskými sestrami byly důkladně zpracovány, respektive analyzovány a na tomto podkladě byly vytvořeny základní kategorie. Níže uvádíme námi vytvořené kategorie a současně podrobně analyzované odpovědi dětských sester. Podotýkáme, že vzhledem nízké informovanosti a minimálnímu povědomí o Kawasakiho chorobě

byly často otázky přeskokovány, tak aby došlo k plnohodnotnému a kvalitnímu rozhovoru.

1. Kategorie - „Osobní setkání s Kawasakiho syndromem“

Kategorie vychází zejména z podstatné části prováděných rozhovorů. Je zaměřena na informovanost dětských sester o KS a také na vlastní zkušenosti s ní. Stěžejní pasáž vychází z první věcné otázky, zaobírající se osobními poznatky dětských sester. Takto zněly jednotlivé odpovědi: „...s Kawasakiho chorobou? Ne, tak s tím jsem teda nikdy nesetkala...“ (DS1), „...ne? Vůbec nemám tušení, co to je za nemoc. Takové dítě jsme tu nikdy neměli...“ (DS3), „...Kawasakiho chorobou? Ani nevím, co to je! Určitě nesetkala!...“ (DS5), „...jako u nás? Tak to vůbec nevím. Myslím, že ne. No, rozhodně ne...“ (DS7). Šest z deseti dotazovaných sester se s Kawasakiho nemocí osobně nesetkalo. Čtyři dětské sestry s nemocí osobní zkušenosti mají. „...ano, za ty roky už několikrát!...“ (DS8), „...jojo, to je jasný. Tuhle nemoc znám...“ (DS9), „...ano, jednou jsem se Kawasakim setkala...“ (DS6), „...ano, znám Kawasakiho i jsem viděla tři děti u nás na oddělení...“ (DS10). Střetnutí dětských sester s Kawasakiho nemocí je sice nízké, ale našly se i respondentky, které se za dobu své praxe s nemocí setkaly.

Důležitým a neodmyslitelným prvkem by mohly být odpovědi dětských sester, zaobírající se přibližným počtem případů Kawasakiho nemoci u jednotlivých respondentek. V této části přeskočíme respondentky, které se s nemocí nikdy nesetkaly, a pozornost zaměříme na ty, co její výskyt na svém pracovišti zaznamenaly. „...bylo to jenom jednou, někdy těsně po škole, když jsem začala pracovat...“ (DS6), „...asi dvakrát. Ale nevím přesně...“ (DS9), „...jé, to ani nedokážu spočítat. Bylo období, že se to tu Kawasakim hemžilo. Řekněme třeba desetkrát?! Za ty roky, co jsem ve zdravotnictví to bylo hodněkrát...“ (DS8), „...už to párkrát bylo. Pamatuju si, že v té době tu ležely dvě děti najednou, jako teda s Kawasakim, pak ještě jednou. Asi teda třikrát!...“ (DS10). Na základě zpracování a jednotné analýze různorodých poskytnutých odpovědí upozorňujeme na raritu a ojedinělost případů. V některých případech dětské sestry uvedly několikanásobné střetnutí, což může souviset s oblastí, ve které žijí, popřípadě vykonávají profesi dětské sestry.

2. Kategorie - „Komplexní péče o dítě s Kawasakiho nemocí“

V této kategorii je důkladně popsána komplexní péče o dítě s Kawasakiho syndromem. O tom, jakým způsobem probíhala ošetrovatelská péče o dítě s KS, pojednává třetí pokládaná otázka v prováděném výzkumném rozhovoru s dětskými

sestrami. Bezvýznamné by bylo pokládání této otázky respondentkám, které se s nemocí v životě nesetkaly. Proto i zde uvádíme relevantní odpovědi těch, které nemoc znají. „...je mi líto ale vzpomínám si na to, že u nás dítě před nějakou dobou leželo ale už si nepamatuju podrobnosti, co by se týkaly specifické péče...“(DS6), „...No, sledování teploty, kůže, sledování stolice a bolestí břicha, zápis stravy, tekutin jo a ještě pečujeme o kanylu a máme dítě na monitoru...“(DS8), „...nevzpomínám si přesně, asi klasicky monitor dechu, EKG, pulz tlak a teploty. Pak hygiena kůže, tekutiny, podávání léků asi imunoglobulin se dává. Dítě má kanylu, tak o tu se starat...“(DS9), „...hlavně sledovat teplotu, protože mají furt horečky, taky vitální funkce. Dávat roztoky protože jsou dehydratovaný a léky co napíše doktor. Klasická hygiena a zamezit prochladnutí. Součástí je komunikace s rodičema...“(DS10). Ve většině ošetrovatelských činností se respondentky shodly a vytyčily v podstatě nejdůležitější úkony, souvisejí s péčí o dítě s KS.

K ucelení pohledu a k názorné analýze přispěje i vytyčení základních priorit, které vycházejí ze čtvrté pokládané otázky v polostrukturovaném rozhovoru. Čtvrtá otázka byla pokládána i respondentkám, které primárně odpověděly, že se s nemocí nikdy nesetkaly. Důvodem bylo zejména mapování jejich povědomí a informovanosti o KS. „...nevím, jaký jsou priority, tu nemoc neznám...“(DS1), „...nikdy jsem se s tím nesetkala, nevím, jaké jsou priority...“(DS3), „...priority?nedokážu je vyjmenovat..“(DS4), „...vůbec nevím, asi stejný jako u každého nemocného dítěte!...“(DS7). Některé sestry ale byly problematikou orientovány a odpovídaly takto: „...prakticky jsem se nesetkala, ale teoreticky může jít o snižování tělesné teploty, monitor životních funkcí nebo podávání léků...“(DS5), „...hlídat teplotu?...“(DS6), „...no tak měřit teplotu, hodnotit příjem a výdej tekutin. Jo a ještě logicky zamezit prochladnutí, když má ty horečky...“(DS8), „...ze školy si pamatuju, že se to léčí imunoglobulinem, tak si myslím, že prioritou je právě to. Dál teda sledovat teplotu, zamezit infekci a klasicky hygienická péče...“(DS9), „...hm, no tak měření teploty, snižovat horečku, rehydratovat, zamezit infekci a nozokomiálním nákazám...“(DS10). I v tomto případě došlo ke značné shodě mezi dotazovanými. Dětské sestry napříč všemi pracovišti shledávají prioritním snižování a monitoraci tělesné teploty, dále také hygienickou péčí či aplikaci intravenózního imunoglobulinu.

Ke kategorii zabývající se komplexní péčí o dítě s KS systematicky přiřazujeme i analýzu rozhovoru páté pokládané otázky. Touto otázkou jsme chtěli především zjistit, zda je v současné moderní době diagnostika raritní a ojedinělé nemoci včasná.

Na otázku odpovídaly pouze dětské sestry, které mají s nemocí zkušenost. „...vlastně nevím, dítě k nám bylo přijato ze zahraničí a nemoc už mělo diagnostikovanou. Na druhou stranu, žijeme v moderní době a dá se předpokládat, že je i u nás diagnostika rychlá...“ (DS6), „...vzhledem k tomu, kolik je mi let jsem zažila mnohé. Dříve se s diagnostikování nemocí často otálelo. Nyní už si myslím, že doba pokročila a diagnostika nemoci jde rychle dopředu. Průměrně mají naši lékaři diagnózu Kawasaki stanovenou v průměru dvou až třech dní...“ (DS8), „...no dá se říct, že v současnosti jo. Diagnózu mají stanovenou do 24 hodin...“ (DS9), „...v minulosti trvala diagnostika dlouho, byl to zdoluhavý proces. Jednoduše řečeno běh na dlouhou trať. Často byly děti přijímány, ale na správnou diagnózu se nepřišlo. Léčba pak nezabírala. Ted' si myslím, že je diagnostika včasná...“ (DS10).

S včasnou diagnostikou koreluje i následná doba hospitalizace těchto dětí, což bylo podnětem pro další, tzn. šestou otázku. Dětské sestry odpovídaly nezávisle na sobě a jejich odpovědi se značně shodovaly. I tato otázka byla kladena pouze respondentkám, které mají s nemocí zkušenosti, a odpovídaly takto: „...nepamatuju se, ale myslím, že okolo dvaceti dnů...“ (DS6), „...kolem čtrnácti až dvaceti dní. Je to různý...“ (DS8), „...tři tejdny asi...“ (DS9), „...ježiš, nedokážu říct. Ale vím, že to není na chvíli. Asi čtrnáct dní...“ (DS10).

Vzájemná interakce multidisciplinárního týmu je elementární prioritou komplexního poskytování ošetrovatelské péče, a proto zařazujeme devátou otázku pod tuto kategorii. Na devátou otázku odpovídaly pouze respondentky, které se s nemocí osobně potkaly anebo s ní mají zkušenosti. „...spolupracujeme s hodně pracovišti. Na mikrobiologii posíláme vzorek kvůli nejasným horečkám. Dál kardiologie, ultrazvuk, rentgen. Mám pocit, že i revmatologie...“ (DS10), „...každopádně kardiologie, taky posíláme na echokardio. No rehabilitační dochází k dlouhodobě ležícím. Myslím, že spolupráce šlape jak má...“ (DS9), „...docela bych řekla, že spolupracujeme všichni kvalitně. I u Kawasakiho potřebujeme spolupráci. Nejvíc asi s kardiem...“ (DS8), „...ale ano, vše funguje, jak má. Pamatuju si, že k nám chodil kardiolog. Dítě mělo poruchy řeči, tak pomáhal i logoped. Taky jsme odesílali do růstové ambulance. Pak ještě doktoři z ultrazvuku a rentgenu. Po odchodu posílají naši lékaři i ke konzultaci k revmatologovi...“ (DS6).

3. Kategorie - „Přidružené obtíže“

Třetí kategorie je zaměřena na analýzu přidružených potíží, popřípadě komplikací nebo recidivy s ohledem na odpovědi vycházející z kvalitativního výzkumného šetření. Recidiva onemocnění je vzácná a dětské sestry na položenou sedmou otázku v interviu odpovídaly takto: „...musím říct, že jsem se osobně s recidivou nesetkala, ale četla jsem, že se to může stát...“ (DS10), „...s Kawasakim jsem se setkala dvakrát a z toho jednou šlo o recidivu u toho stejného dítěte. Dokonce se recidiva objevila po krátké době...“ (DS9), „...no ano! Několikrát jsem zaznamenala, že se k nám děti vrátily se stejnou diagnózou, muselo jít teda o recidivu...“ (DS8), „...no k nám to dítě přišlo a už mělo diagnózu stanovenou. Pamatuju si to, že nemoc prodělalo několikrát. Osobně jsem se s recidivou ale nesetkala...“ (DS6).

Možných komplikací je mnoho. Respondentky popisují jen ty, se kterými se setkaly a jejich odpovědi zněly takto: „...vím, že komplikace mohou nastat. U nás se naštěstí nic takového nestalo...“ (DS6), „...je to špatný ale musím říct, že těch komplikací bylo hned několik. Nejvíce nás překvapila reakce na imunoglobulin, musela se pak terapie ukončit a nasadil se pouze samostatný Anopyrin. Komplikacemi byly i recidivy, který jsou asi nejčastější. Jednou jsem zažila srdeční komplikace. Dítěti se pak hospitalizace u nás dost protáhla. A pak deprivace dítěte, z toho jak bylo dlouho JIPce a bez rodičů...“ (DS8), „...komplikacema? No teď nevím přesně, ale mám za to, že se objevily febrilní křeče?! No taky rozšířený věnčitý tepny. Docházel k nám kardiolog. Taky jsem se setkala s poruchami rytmu srdce. Srdce je přece pro Kawasakiho nejtypičtější ne?!...“ (DS9), „...S Kawasakim jsem se setkala jen párkrát, ale jeden průběh si pamatuju. Bylo to docela náročné. Dítě bylo malý, plačtivý, odtržený od mámy. To dítě mělo horečky několik dní. Bylo celý zchvácený, sotva se udrželo na nohou. Bylo totálně dehydratovaný, propadlý oči. Zprvu se nevědělo, co mu je. Léky nezabíraly. Bylo to hrozný. No a nakonec se ještě objevila myokarditida. Taky jsem zažila, že dítě mělo vysoký jateráky...“ (DS10).

4. Kategorie - „Obecné předpoklady ošetrovatelské péče“

Závěrečná kategorie vychází z dvou posledních otázek, které byly pokládány dětským sestrám bez ohledu na to, zda mají s nemocí osobní zkušenost či nikoli. Desátá otázka mapuje teoretické znalosti všech dotazovaných respondentek. Většina dotazovaných dětských sester se s nemocí nikdy nesetkala. Mnoho z nich ji považuje za raritní a v podstatě neznámou. Tato otázka byla v rozhovoru směřována

na všech deset dětských sester a takto zněly jejich odpovědi: „...myslím, že jo. Teoretický znalosti mám. Jsou tam horečky, no něco jako revmatická horečka. Taky jsem četla, že se to městná na srdce. To jsem ale viděla v nějakým časopise...“(DS1), „...jako nějaký znalosti mám, respektive to, co jsme probírali ve škole, takže plus/mínus vim, o co jde. Charakteristický jsou horečky, vysoký horečky a dlouho trvají. Není známá příčina a je ta nemoc docela neznámá. Poměrně nová. Vyznačuje se komplikacema srdce...“(DS4), „...Autoimunitní nemoc, klinicky se projevuje horečkama, který trvají několik tejdnu. Děti mají červený jazyk a rty. Olupuje se jim kůže na rukách a nohách a prstech. Hodně raritní nemoc...“(DS6), „...Teoreticky, no to Kawasakiho znám. Horečky, co nereagují na žádný antibiotika. Je to myslím jenom dětský onemocnění. Příčinu nikdo nezná, je to nemoc co postihuje imunitu dítěte. Může to být i dědičný. Poškozuje srdce a cévy srdce. Má to šest nějakých příznaků. Loupe se kůže, horečky, červený jazyk, uzliny zvětšený jako u angíny a vim, že mají ještě něco s očima!...“(DS7), „...s Kawasakim jsem se setkala a mám dostatečné teoretické znalosti ještě ze školy a hlavně z praxe, protože jsem s těma dětma pracovala...“(DS8), „...jo! Pamatuju si to ze školy. Léčí se to imunoglobulinem i.v., protože horečky nereagují na antibiotika. Ty horečky nemají příčinu, neví se, z čeho to vzniká. Doprovází to únava, vyčerpanost, dehydratace. U dětí můžou se objevit komplikace, nějaký záněty srdce a tak...“(DS9), „...Jo, myslím, že něco teoreticky o tyhle nemoci vim. Je to autoimunitní nemoc. Jsou tam horečky u těch dětí. Neví se, z čeho k tomu dochází. Jsou dehydratovaný. Dávaj se roztoky, imunoglobulin a Anopyrin, protože antibiotika nepomáhaj. Ty komplikace srdce jsou závažný. Je to hodně neobvyklý, moc se s tím nesetkávám...“(DS10). Sedm respondentek Kawasakiho nemoc zná alespoň teoreticky a v některých odpovědích se shodovaly.. Tři dotazované dětské sestry Kawasakiho chorobu neznají. Takto zněly odpovědi respondentek, které se onemocněním nikdy nesetkaly a podle jejich vlastních slov nemají ani žádné teoretické znalosti: „...no, nemám znalosti. Nikdy jsem o tom neslyšela. Ani jsem se s tím nesetkala. Vůbec netuším...“(DS2), „...tak to vůbec neznám. Od Vás to slyším snad poprvý v životě. Přijde mi to takový exotický. To se u nás taky objevuje?!...“(DS3), „...pff, to vůbec. Nikdy jsem o tom neslyšela. Fakt nic nevymyslím...“(DS5).

Z teoretických znalostí o celkové problematice vycházejí i základní vědomosti o prioritách v ošetrovatelské péči. Poslední, jedenáctá otázka byla pokládána všem respondentkám bez rozdílu. Na otázku odpovídaly i dětské sestry, které se nikdy s Kawasakiho nemocí nesetkaly. Tři z dotazovaných respondentek se ani nepokusily

kritéria vyjmenovat. Jejich odpovědi zněly takto: „...Nedokážu vyjmenovat kriteria, nevím to. Nikdy jsem neošetřovala takový dítě...“(DS2), „...to nevím. Nepečovala jsem o děti s takovou nemocí. Nedokážu to říct, fakt nevím...“(DS3), „...No, tak to fakt nevím, vždyť jsem se o takový dítě ani nestarala. Nevím, jaký jsou priority. To Vám neřeknu...“(DS5). Další sedm dětských sester se pokusilo na položenou otázku odpovědět. Často bylo pravděpodobně vycházeno z letitých zkušeností respondentek s ošetřováním dětí, „...jako u všech dětí a všech nemocí: plnění lékařských ordinací, monitorace, včasný rozpoznání nemoci, podávání léků. Hodně komunikujeme s dítětem v jakýmkoli věku a zapojujeme matky nebo tatínky...“(DS10), „...takže monitorace funkcí, práce s dokumentací, podávání léků podle doktora. Hygiena, ochrana invazivních vstupů, jako kanyl nebo tak. Spolupráce s ostatními oborami, Snižovat ty horečky, dostatek tekutin. Zajistit bezpečnost...“(DS9), „...u nás na Jipce monitorace životních funkcí, saturace. Péče o hygienu, snižovat teplotu. Rehydratovat, krmit, aplikace léků. Bránit vzniku komplikací. Spolupracovat s multi - týmem...“(DS8), „...správně stanovit diagnózu ze strany lékařů, naordinovat a podat správnou léčbu. Pravidelně sledovat vitální funkce a tělesnou teplotu a ještě spolupráce s lékaři...“(DS6).

V závěru analyzovaných rozhovorů uvádíme dvě kategorie, které jsou námi považovány za stěžejní. Tyto kategorie systematicky popisují a slučují odpovědi dětských sester a mapují nejdůležitější témata prováděného výzkumného šetření a následných odpovědí respondentek.

5. Kategorie - „Diagnóza Kawasakiho syndrom“

Pátá kategorie je zaměřena na informovanost a povědomí dotazovaných dětských sester o problematice spojené s Kawasakiho syndromem, respektive s konkrétní diagnózou nemoci. Tato kategorie je dále členěna na přínaležející a druhotné podkategorie (Schéma 2). Na první podkategorii „Co je Kawasakiho choroba“ odpovídalo v celkovém počtu 10 dětských sester. Na otázku nedokázalo odpovědět šest z dotazovaných sester, tj. více než polovina respondentek (DS1, DS2, DS3, DS4, DS5, DS7). S nemocí se setkaly čtyři dotazované sestry (DS6, DS8, DS9, DS10). Další podkategorii jsou „Základní příznaky choroby“ a o tom, že je Kawasakiho nemoc horečnatou chorobou, hovoří šest dotázaných sester i přesto, že se některé z nich s chorobou nesetkaly (DS1, DS4, DS6, DS7, DS9, DS10). Další čtyři respondentky uvedly, že není známa etiologie nemoci, (DS4, DS7, DS9, DS10) a dvě z nich považují

Kawasakiho nemoc za autoimunitní chorobu (DS4 a DS10). Další příznaky, kterými jsou červené rty a jazyk či olupující se kůže na ploskách nohou a rukou, popsaly pouze dvě dětské sestry (DS4 a DS7). Jedna dětská sestra překvapila dokonalými znalostmi a upozornila na ještě další, pro nemoc typické projevy, jakými jsou: záněty očí a zvětšené lymfatické uzliny (DS7). Třetí podkategorie „*Komplikace onemocnění*“ se zabývá vznikem recidivy a možných komplikací či obtíží u zkoumané nemoci z pohledu dětských sester. O tom, že nejčastější komplikací KS jsou srdeční potíže v jakékoliv formě, teoreticky pojednává pět z deseti dotazovaných respondentek (DS1, DS4, DS7, DS9, DS10). S typickými komplikacemi se ale osobně setkaly pouze tři dětské sestry (DS8, DS9 a DS10). Recidiva nemoci je vzácná, i přesto se s ní tři z deseti dotazovaných setkaly (DS6, DS8, DS9). S dalšími přidruženými obtížemi se ve formě reakce na imunoglobulin (DS8), febrilních křečí (DS9), emocionální deprivace, dehydratace a propadlé oči (DS10) setkalo jen minimum respondentek.

Schéma 2 - Kategorie 5 - Diagnóza Kawasakiho syndrom a základní podkategorie



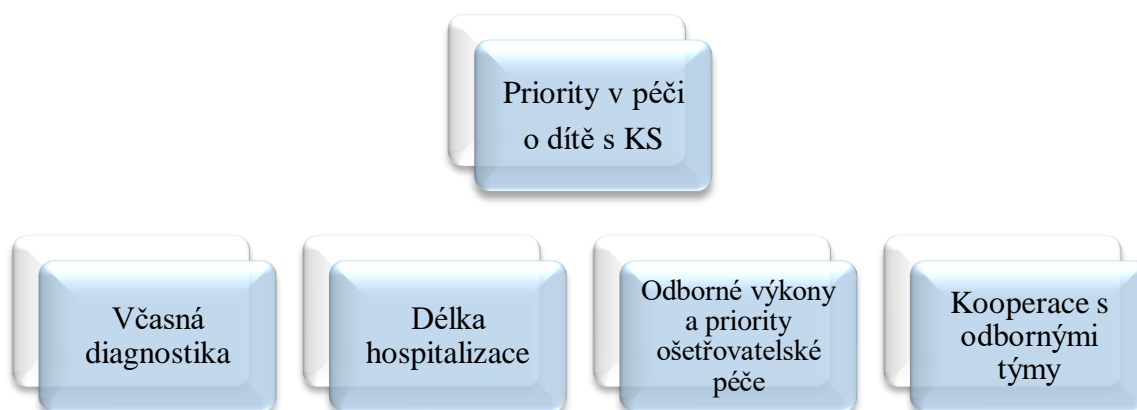
Zdroj: Vlastní

6. Kategorie - „Priority v péči o dítě s KS“

Šestá kategorie je zaměřena především na priority v poskytované péči o dítě s Kawasakiho syndromem. Tato kategorie systematicky zahrnuje celistvou a komplexní péči o nemocné dítě z pohledu dětských sester na základě jejich předchozí zkušenosti. Tato kategorie je dále členěna na dílčí podkategorie (Schéma 3). První podkategorie „*Včasná diagnostika*“ vychází z osobních zkušeností sester a měla by mapovat to, zda se i v současné moderní době jedná o ojedinělé a raritní onemocnění s komplikovanou včasnou diagnostikou. V této podkategorii bylo vycházeno pouze z odpovědí respondentek, které se s onemocněním již setkaly. Dvě z dotazovaných dětských sester odpověděly, že v minulosti byla diagnostika nemoci zdlouhavá a často se ani nepodařilo správnou diagnózu stanovit (DS8, DS10). O včasné a moderní diagnostice do několika hodin pojednávají dvě dětské sestry (DS6, DS9). Podkategorie „*Délka hospitalizace*“ byla hodnocena u všech respondentek bez ohledu na to, zda mají s onemocněním osobní zkušenost. Délku hospitalizace nedokážou odhadnout tři dotazované dětské sestry (DS2, DS4, DS7), čtyři dětské sestry stanovily průměrnou dobu hospitalizace dítěte na dva týdny (DS1, DS3, DS5, DS10) a poslední skupina tří sester kalkuluje s více než třemi týdny pobytu v nemocničním zařízení (DS6, DS8, DS9). Další podkategorie „*Odborné výkony a priority ošetrovatelské péče*“ poukazuje na osobní zkušenost dětských sester s KS a současně informuje o jejich povědomí o dané nemoci. Základní priority ošetrovatelské péče o nemocné dítě nedokázaly popsat čtyři respondentky (DS1, DS3, DS4, DS7). Některé dětské sestry se s nemocí sice osobně nesetkaly, ale priority se alespoň pokusily vyjmenovat (DS2, DS5). Základní principy shledávají ve snižování tělesné teploty (DS2, DS5, DS6, DS8, DS9, DS10), monitoraci vitálních funkcí (DS5, DS8, DS9, DS10), plnění medikací (DS5, DS9, DS10) či v důkladné hygienické péči a ochraně kůže (DS8, DS9, DS10). Dále považují za důležité zamezení prochladnutí (DS8, DS10), zaznamenávání stravy a bilanci tekutin (DS8, DS9), kontrola stolice (DS8) a především zamezení vzniku infekce v souvislosti s venózním vstupem (DS8, DS9, DS10). Dvě z dotazovaných respondentek ještě shledávají prioritu v aplikaci intravenózního imunoglobulinu (DS9, DS10) a Anopyrinu (DS10). Zákonitě důležitou a neodmyslitelnou podkategorii je „*Kooperace s odbornými týmy*“. V této podkategorii jsou zhodnoceny rozhovory jen těch respondentek, které mají s KS osobní zkušenost. Spolupráce s multidisciplinárním týmem je nedílnou součástí hospitalizace, vedoucí ke zvyšování kvality léčby a ošetrovatelské péče o nemocné jedince. Péče spočívá ve vzájemné interakci napříč

různými obory. Dětské sestry se ve všech případech shodly na vzájemné součinnosti s kardiologickým oddělením, a to z důvodu prokázaných srdečních komplikací (DS6, DS8, DS9, DS10). Dalším oborem pracujícím s KS je revmatologie, tzn. obor, který se zabývá chronickými a akutními poruchami kloubů končetin, páteře, pojiva nebo mimokloubních nemocí. Právě revmatologie je dalším uváděným medicínským oborem spolupracujícím u KS (DS6, DS10). Kooperace dále probíhá i s obory zobrazovacích metod, tj. ultrazvukové a rentgenologické vyšetření (DS6, DS10). Jedna z dotazovaných respondentek upozornila na spolupráci s mikrobiologickým pracovištěm (DS10), s rehabilitačními pracovníky (DS9) a v poslední řadě v individuálním případě s logopedem a růstovou ambulancí (DS6).

Schéma 3 - Kategorie 6 - Priority v péči o dítě s KS a základní podkategorie



Zdroj: Vlastní

5.2.2 Kazuistika v teorii Virginie Avenel Henderson

Součástí výzkumné části je vytvoření několika krátkých kazuistik, které jsou dále aplikovány v teorii Virginie Avenel Henderson. Virginia Avenel Henderson je moderní legendou ošetrovatelství. Narodila se 30. listopadu 1897 v Kansas City, Missouri (Snowden et al. 2014, s. číslování neuvedeno). V pozdějších letech vstoupila do Armádní školy ošetrovatelství, posléze studovala na Columbia University, kde získala i titul bakalář a magistr ošetrovatelství (Smith a Parker, 2015, s. 56). Celý svůj život se věnovala ošetrovatelství, výzkumné činnosti a přednášení na Yale University (Feldman, 2012, s. 389). Virginia A. Henderson čestně a důstojně hájila ošetrovatelskou profesi. Vytvořila jednu z nejpřesnějších definic ošetrovatelství, subvencovala holistickou a humánní péči a výzkumné šetření považovala za jeden

z nejdůležitějších základních principů pro získávání ošetrovatelských znalostí či dovedností (American Nurses Association, ©2018). Aktivně se zabývala publikační činností a mezi významné prameny je řazena kniha s názvem „Basic Principle of Nursing Care“ nebo „Textbook of the Principles and Practise on Nursing“. Mimo jiné je V. A. Henderson zakladatelkou analytického procesu ošetrovatelství (Harmer a Henderson, 1955, s. 7.). Hlavní oblastí zájmu v teorii V. A. Henderson byla podpora a koncepce zdraví (Henderson, 1991, s. 11). Inspirací pro tvorbu Teorie universálních lidských potřeb byla základní Maslowova pyramida potřeb. V. A. Henderson se dále pokoušela poskytnout jasnou představu o tom, jaké jsou základní funkce a činnosti sestry, a definovala 14 fundamentálních oblastí potřeb, které vyžadují ošetrovatelskou péči (Henderson, 1991, s. 22). Konečná fáze modelu V. A. Henderson popisuje sestru jako osobu, která zkoumá nebo vyhodnocuje deficity potřeb pacienta (Henderson, 1980, s. 906). V. A. Henderson zemřela v roce 1996, svými životními aktivitami vstoupila do pomyslné síně slávy a je považována za zakladatelku moderního ošetrovatelství, která navázala na světově uznávanou Florence Nightingale. Níže jsou uvedené tři kazuistiky, které byly zpracovány na základě teorie a modelu Virginie Avenel Henderson.

5.2.2.1 Kazuistika

V prvním případě popisujeme situaci sedmileté dívky, která prodělala Kawasakiho onemocnění v roce 2012, kdy jí byly pouhé dva roky. Onemocněla v Indonésii na dovolené, kam odcestovala společně s rodiči. Dívka se narodila nedonošená v předčasném termínu, formou císařského řezu. Těsně po porodu je dítě fyziologicky zdravé ovšem po minutě života dochází k hypoventilaci a snížení svalového tonu. Po následném zajištění vitálních funkcí a dlouhodobé hospitalizaci na JIP je dítě společně s matkou propuštěno do domácího prostředí. První záchyt Kawasakiho onemocnění proběhl v Indonésii v srpnu 2012, kde děvče začalo stonat. Léčba na blížie nespecifickou infekci formou širokospektrých antibiotik proběhla v malé indonéské nemocnici a pro recidivu byla dívka znovu hospitalizovaná a tentokrát v nemocnici větší, kde už byla Kawasakiho nemoc diagnostikována, společně s dalšími komplikacemi, kam je řazena zejména bronchopneumonie, minimální perikardiální efuze či dilatace levé a pravé koronární tepny. Již v Indonésii byl nasazen v rámci léčby intravenózní imunoglobulin, kyselina acetylsalicylová, betalaktamová antibiotika, vitamíny a probiotika. Po dvaadvacetidenní hospitalizaci byla dívka přeložena

do Ústřední vojenské nemocnice v České republice ve stabilizovaném stavu. Raritní recidiva se u tehdy pětileté dívky objevila v únoru 2016 a hospitalizována byla v domácí jihočeské nemocnici s horečkami trvajících déle než 7 dní, dosahujícími maximálně 40.7 °C.

Normální dýchání - Dívka měla v době přijetí na oddělení zduřené sliznice, hyperventilovala, saturace kulminovala na 98 %. Z nosu vytékala vodnatá tekutina, kašel nebyl patrný. Po dobu pobytu v nemocničním zařízení byla dívka dlouhodobě monitorována na JIP s ohledem na dechovou činnost a okysličení organismu. Léčba byla zaměřena na oxygenoterapii.

Dostatečný příjem tekutin a stravy - K plnohodnotnému kojení docházelo po dobu 93 dnů, od té doby byly doporučeny nemléčné příkrmy pediatrem. Nemléčné příkrmy byly tolerovány a doposud se neobjevily ani minimální potravinové intolerance či alergie. V kritickém stavu na JIP byla děvčeti podávána strava a tekutiny parenterální, tzn. mimo zažívací trakt, zejména formou intravenózní pomocí výživových vaků. Po odeznění akutního stádia choroby došlo k enterálnímu podávání stravy a tekutin.

Vylučování - Během nemoci dochází k nedostatečnému vylučování moče, v souvislosti s dehydratací organismu, která je způsobena dlouhotrvajícími febrilními stavy. Před nemocí děvče dodržovalo zásady osobní hygieny a k vyprazdňování využívalo toaletu. V době nemoci se u dívky objevovaly opakované vodnaté stolice, proto byla na JIP použita hygienická plena. Během hospitalizace se neobjevily známky opruzení. Po nasazení terapie se situace znormalizovala. S vylučováním je úzce spjato i vylučování tekutin pocením, které vzniká důsledkem vysokých tělesných teplot.

Pohyb a udržování tělesné pohody - S ohledem na nezralost v době narození se dívka potýkala s opožděným psychomotorickým vývojem. V prvopočátku navštěvovala rehabilitační programy, vývojovou ambulanci, kam byla zařazena díky nízké porodní hmotnosti a doporučena byla i rehabilitační metoda reflexní lokomoce podle Vojty. Psychomotorický vývoj harmonicky postupoval a docházelo k zlepšení lokomoce. V současné době je vývoj uspokojivý. Na jednotce intenzivní péče je v akutním stádiu upoutána na lůžko, se samostatnou schopností otočit se. Po zlepšení zdravotní situace se dítě už stabilně pohybuje po oddělení.

Spánek a odpočinek - V době hospitalizace je dívka unavená, otupělá a spavá, což je následkem vysokých tělesných teplot. Stav přetrvával v průběhu akutní fáze

nemoci, ale později docházelo k postupnému zlepšování. V domácím prostředí dodržovala pravidelný režim, navštěvovala dětské kolektivy.

Vhodný oděv, oblékání a svlékání - Oblékání děvčete je přiměřené věku a sociální situaci rodiny. Po dobu hospitalizace byla oděna do nemocniční, bavlněné košile, jejíž výměna probíhala relativně často, a to v důsledku febrilních stavů tak, aby nedošlo k prochladnutí organismu.

Udržování fyziologické tělesné teploty - Vzhledem k dlouhotrvajícím febrilním stavům je zhoršena schopnost udržení tělesné teploty. Typická je dehydratace. Nutná je hygiena pacientky a zejména péče o lůžkoviny a prostředí. Po zahájení terapie pomocí intravenózních imunoglobulinů a kyseliny acetylsalicylové se po devíti dnech se zdravotní stav stabilizoval.

Udržování upravenosti a tělesné hygieny, ochrana pokožky - Na JIP je hygienická péče o pacientku nadstandardní a probíhá několikrát denně. Jedná se o hygienu zevnějšku, genitálu, či péči o lůžkoviny. Ke konci hospitalizace už se myje s dopomocí matky, sestry nebo samostatně. Znatelné nejsou opruzeniny, které by mohly vzniknout v souladu s hygienickou plenou a nadměrným pocením. Integrita pokožky je ovšem poškozena v důsledku primární diagnózy, tzn. Kawasakiho nemoci, pro kterou jsou charakteristické zejména zarudlé dlaně, ale i zánět očních spojivek či rtu nebo zvětšení lymfatických uzlin.

Odstraňování rizik a nebezpečí a zabránění zranění jiných - V domácím prostředí rodina i samotné děvče dodržují zásady bezpečného prostředí. Během svého dosavadního života neprodělala vážnější úraz. Po dobu hospitalizace o bezpečnost a prevenci úrazu pečoval veškerý zdravotnický personál. Lůžko bylo zajištěno postranicemi, které zabraňovaly eventuelnímu pádu.

Komunikace s ostatními osobami, vyjadřování emocí, názorů a potřeb - Podle záznamů v dokumentaci dívky je patrná komunikační porucha. Ve třech letech dívky jsou komunikační schopnosti minimální. Děvče neumí říct básničku a hovoří pouze v jednoduchých větách. Doporučením byla spolupráce s logopedem kvůli zhoršené výslovnosti. Komunikační porucha je podle lékařských zpráv dána tím, že dívka hovoří dvěma jazyky. V současnosti došlo k výraznému zlepšení, ale i přes to logoterapie pokračuje tak, jak je zavedeno. V době nemoci je dívka plačtivá, úzkostná a deprivovaná. Během několika dnů dojde k rapidnímu zlepšení.

Vyznání vlastní víry - Vzhledem k věku a zdravotnímu stavu nebylo vyznání víry děvčete nebo rodiny považováno za podstatné.

Smysluplná práce - Na jednotce intenzivní péče většinu času pacientka prospala. Nejvíce se jí věnoval zdravotnický personál a rodina v době přítomnosti. Po odeznění vysokých tělesných teplot měla k dispozici vlastní plyšové hračky.

Hry a účast na formách odpočinku a relaxace - Dívka navštěvuje dětské kolektivy a mateřskou školu. S matkou a otcem chodí několikrát týdně do centra, kde se věnují plavání, relaxačnímu cvičení apod. Dostatečné množství času je tráveno i ve venkovním prostředí. Po dobu hospitalizace je upoutána na lůžko. Po odeznění akutního stádia si dívka začíná hrát na lůžku, prohlíží s knihy nebo hraje hry s terapeutem.

Učení a zvědavost vedoucí k fyziologickému vývoji a zdraví - Psychomotorický vývoj je přiměřený věku a postnatální situaci dítěte. Během života byla rodina dívky vedena k pravidelným návštěvám speciálních ordinací, jako např. kardiologie, vývojové ambulance, neurologie a revmatologie. Dále probíhala rehabilitace pohybového aparátu a logoterapie. Doporučením stále zůstává observace stavu v ordinacích, jak je zavedeno praktickým lékařem.

Jako shrnutí každé kazuistiky jsme použili soupis ošetrovatelských problémů, týkajících se každé kazuistiky zvlášť. První kazuistika ukrývá mnoho problémů, které můžeme rozdělit na problémy spojené s předčasným narozením, tzn. dlouhodobé, dále na problémy aktuální, vycházející ze současného zdravotního stavu dítěte a poslední skupinou jsou problémy potencionální. Dlouhodobé problémy jsou způsobeny komplikacemi z neonatálního období, které vznikly vlivem nedonošenosti a nízké porodní hmotnosti dítěte. Nejzávažnějším problémem je opoždění psychomotorického vývoje a s tím spojené dlouhodobé rehabilitační procedury. Stejně tak závažná je porucha komunikace a minimální komunikační schopnost nepřiměřená věku, způsobená dvojjazyčným hovořením rodičů. Aktuální problémy jsou následkem současného onemocnění, tj. Kawasakiho nemoci. Základním problémem je nespecifická infekce, která chorobu způsobila. K aktuálním ošetrovatelským problémům řadíme zrychlené dýchání, výtok vodnaté tekutiny z dutiny nosní. Dále parenterální podávání výživy pomocí nutričních vaků, dehydratace organismu, nedostatečné vylučování moče a opakované vodnaté stolice. V souladu s primární lékařskou diagnózou se nám naskytují další ošetrovatelské problémy,

kterými jsou například vysoké tělesné teploty a s tím spojená zhoršená schopnost udržení tělesné teploty či nadměrné pocení nebo porucha integrity kůže. S ohledem na věk a akutní zdravotní stav děvčete je jasné, že ošetrovatelským problémem je i deficit sebezpečí a deficit péče o hygienické zvyklosti. Aktuálním problémem je i emocionální rozladění dítěte, plačtivost, úzkost, strach, spavost a zvláště deprivace. Posledním souborem ošetrovatelských problémů jsou záležitosti potencionální, kam patří zejména riziko vzniku infekce v souvislosti s venózní linkou nebo riziko prochladnutí organismu, riziko vzniku opruzenin a také riziko pádu či úrazu.

5.2.2.2 Kazuistika

Druhá kazuistika je zaměřena na bezmála tříletou dívku, která Kawasakiho chorobou onemocněla v roce 2015 v necelých šesti měsících věku života. Dívka pochází ze Středočeského kraje a v daném období byla již čtvrtým případem výskytu nemoci na Kolínsku. Děvče se narodilo jako jedno z dvojčat v předčasném termínu, bez známek fyziologického poškození a kromě Kawasakiho choroby vážně nestonalo. První obtíže se objevily již okolo pátého měsíce věku dítěte, kdy rodina docházela k praktické lékařce, která nejprve dívku léčila na zánětlivé onemocnění očních spojivek a následně na angínu pomocí penicilinových preparátů ve formě sirupu a později formou intramuskulární aplikace, avšak bez zjevného efektu. V té době už měla kolísavé febrilní stavy se zvyšujícím C - reaktivním proteinem. Pro zhruba měsíc trvající obtíže bylo děvče hospitalizované na JIP v Kolínské nemocnici. Prováděno bylo mnoho vyšetření včetně odběru biologického materiálu. Ultrasonografické vyšetření prokázalo rozšíření koronárních cév a indikována byla aplikace intravenózního imunoglobulinu. Na jednotce intenzivní péče bylo děvče 24 hodin a následující den se překládalo na standardní dětské oddělení. Během pobytu ale nastaly komplikace ve formě zvyšujících se jaterních testů a reakce imunitního systému na Kawasakiho onemocnění. Dívka byla společně s matkou přeložena na kardiologickou jednotku do Motolské nemocnice. Po pěti dnech došlo ke stabilizaci zdravotního stavu a dítě společně s matkou odchází do domácího léčení s doporučením pro další observaci ve specializovaných ordinacích.

Normální dýchání - V době příjmu dívky na jednotku intenzivní péče byla dechová frekvence zrychlená, tzn. okolo 50 dechů za minutu. Hodnota saturace měla kolísavý charakter a patrná nebyla žádná nosní sekrece. V souladu s pobytem na JIP mělo děvče zhruba 24 hodin monitorované dechové funkce. Pro podporu dechové činnosti byla

použita krátkodobá léčba kyslíkem. Vzhledem k bezproblémové dechové akci byla oxygenoterapie v následujících dnech ukončena.

Dostatečný příjem tekutin a stravy - Od narození nedocházelo k plnohodnotnému kojení a pro stravování byly využívány náhrady mateřského mléka. V době hospitalizace na JIP byla strava dítěti podávána parenterální cestou přes žilní linku a po odeznění akutního stádia formou enterální, pomocí výživových formulí. Neopomijena by měla být i masivní dehydratace organismu, kterou způsobily dlouhotrvající horečky. V současné době nebyly prokázány žádné intolerance potravin.

Vylučování - Vylučování moče koresponduje s dehydratací organismu a diuréza je na začátku hospitalizace snižena. Po nasazení rehydratační terapie se situace znormalizovala. Vylučování stolice je pravidelné bez zjevných potíží. S vylučováním je úzce spjato i pocení, které je pro dlouhotrvající a vysoké tělesné teploty charakteristické. O osobní hygienu dítěte v době pobytu na JIP pečuje sestra.

Pohyb a udržování tělesné pohody - Psychomotorický vývoj odpovídá předčasnému narození a věku dítěte. V současné době je evoluce motoriky a lokomoce uspokojivá a harmonicky postupující. V akutním stádiu o tělesnou pohodu pečoval zdravotnický personál společně s matkou. Péče se zaměřovala zejména na péči o suché a čisté lůžkoviny, výměnu hygienický plen apod. Vzhledem k věku a neschopnosti se pohybovat byla dívka po celou dobu hospitalizace upoutaná na lůžko a dle harmonogramu polohována.

Spánek a odpočinek - Hospitalizaci provázela vnitřní neklid, pláč, úzkost či nedostatečný spánek. Po odeznění kritického období došlo k postupnému psychickému ustálení. V domácím prostředí matka preferovala dodržování režimu, který byl nezbytný pro tvorbu budoucí osobnosti.

Vhodný oděv, oblékání a svlékání - Oděv dítěte odpovídá dosaženému věku a sociální situaci rodiny. Po dobu hospitalizace byl ale dítěti poskytnut nemocniční oděv, který se podle potřeby i opakovaně převlékal.

Udržování fyziologické tělesné teploty - Dítě je přijímáno v důsledku dlouhotrvajících horeček, jejichž hodnota přesahovala 39 °C. V akutní fázi není dítě schopno udržet tělesnou teplotu. Dochází k nadměrné ztrátě tekutin pocením, a tak je nezbytná základní péče o pokožku kojence a lůžkoviny tak, aby nedocházelo

k podchlazování organismu. Febrilní stavy začaly odeznívat po aplikaci intravenózního imunoglobulinu a zdravotní stav se po několika hodinách stabilizoval.

Udržování upravenosti a tělesné hygieny, ochrana pokožky - O nadstandardní hygienu pečuje při pobytu na JIP zejména ošetřující personál. Po překladu na standardní oddělení s péčí o zevnějšek pomáhá matka. Starostlivost se zaměřuje na pravidelné koupele, z počátku na lůžku a posléze ve vaničce. Současně je pozornost zaměřena na čisté a suché lůžkoviny a na péči o pokožku, kdy musí být zamezeno tvorbě opruzenin. S primární diagnosou, tj. Kawasakiho chorobou souvisí i poškození integrity kůže. K porušení kožního krytu dochází i zavedením žilní linky, kterou byly podávány veškeré roztoky a léčiva.

Odstraňování rizik a nebezpečí a zabránění zranění jiných - V domácím prostředí rodina dodržuje zásady bezpečnosti. Kojenec od narození do současnosti neprodělal žádný vážný úraz. Na bezpečí v nemocnici dbá zdravotnický a ošetřující personál, který při svých výkonech a činech postupuje lege artis a dodržuje zásady bezpečnosti a prevence pádů či úrazů zejména zabezpečením lůžka.

Komunikace s ostatními osobami, vyjadřování emocí, názorů a potřeb - Vzhledem k věku a neschopnosti komunikovat je pozornost zaměřena na základní projevy a reakce. Na jakýkoliv dyskomfort reaguje úzkostně pláčem. Po odeznění kritického stádia se postupně na tváři děvčete objevuje sociální úsměv.

Vyznání vlastní víry - Vzhledem k věku a zdravotnímu stavu nebylo vyznání víry děvčete nebo rodiny považováno za podstatné.

Smysluplná práce - Nezhodnotitelné v důsledku nízkého věku děvčete. Lokomoce či jemná a hrubá motorika je přiměřená vývoji a životní éře.

Hry a účast na formách odpočinku a relaxace - V souvislosti s vážným zdravotním stavem nebyl v nemocničním zařízení prostor pro hru a relaxaci. Veškerý čas děvče trávilo spánkem a odpočinkem na nemocničním lůžku. V domácím prostředí si dítě pohrávalo s chraстítky a vlastními hračkami.

Učení a zvědavost vedoucí k fyziologickému vývoji a zdraví - Vývoj děvčete má fyziologický a posloupný charakter. V půl roce věku už je schopno pást koně, přetáčet se, uchytit hračku či osahávat předměty. Charakteristické jsou emoce, které provází

spontánní smích nebo naopak pláč. Doporučením pro rodiče do budoucnosti je observace zdravotního stavu v kardiologické ordinaci.

V závěru této kazuistiky můžeme poukázat na ošetrovatelské problémy, které nyní rozdělujeme na aktuální a potenciální. K aktuálním problémům řadíme zrychlené dýchání dítěte, kolísavou hodnotu saturace, ale i ošetrovatelské problémy, které jsou úzce spjaty s aplikací kyslíkové terapie. Dalším značným ošetrovatelským problémem je parenterální podávání stravy a rehydratačních roztoků pomocí venózního vstupu. Zásadním aktuálním problémem je ale masivní dehydratace organismu a s tím spojené dlouhotrvající vysoké horečky, nadměrné ztráty tekutin pocením, ale i snížené vylučování moče a neschopnost udržet tělesnou teplotu. Zásadním ošetrovatelským problémem je i deficit sebepéče a upoutání na lůžko, současně nadměrná hygienická starostlivost, péče o pokožku a znečištěné pleny či propocené lůžkoviny. Dále můžeme poukázat na potíže spojené poškozeným kožním krytem, tj. porušenou integritou kůže. Samostatným souborem aktuálních ošetrovatelských problémů je složka emocionální, tzn. pláč nebo úzkost, ale i nadměrná spavost dítěte. K potenciálním, neboli případným ošetrovatelským problémům patří riziko pádu a úrazu, vzniku infekce, popřípadě deprivace dítěte a v neposlední řadě nebezpečí prochladnutí organismu.

5.2.2.3 Kazuistika

Třetí kazuistika mapuje Kawasakiho onemocnění u pětiletého chlapce, u nějž první záchyt choroby proběhl v roce 2016, tj. ve třech letech života. Národnost dítěte i obou rodičů je česká a preference v cestování do zahraničí rodina neakceptuje. Mezi počáteční příznaky matka řadí zejména vysoké tělesné teploty s hodnotami vyššími než 39°C, dále pak zarudnutí kůže v oblasti šourku a krátkodobé zvracení. Po dvou dnech už se ukázaly základní symptomy zarudlých obou očí, popraskaných rtů a subjektivní bolestivost krční uzliny a jazyka. Tělesné teploty se střídavě zvyšovaly a snižovaly. Rodiče nemeškali a navštívili praktickou dětskou lékařku ve spádové oblasti. Po odběru biologického materiálu byly hodnoty moče fyziologické a CRP z krve lehce zvýšené. Primárně byly nasazeny antibiotické tabletové preparáty Ospamox. Čtvrtý den od rozpuštění prvních příznaků se i přes antibiotickou terapii objevil kožní výsev vyrážky a nasazen byl Klacid. V dalších dnech se ukázalo, že antibiotika nezabírala, horečky neklesaly a chlapec si začal stěžovat na bolestivost pravé ruky a nohy. Chlapec byl velice úzkostný a plačtivý v důsledku silných bolestí a celkovému vyčerpání organismu. Po pěti dnech odeslala lékařka chlapce společně s rodiči

do krajské nemocnice v Pardubicích, kde bylo provedeno celkové vyšetření krve, moče či rentgenové a ultrasonografické vyšetření srdce. Po 24 hodinovém pobytu v nemocnici se Kawasakiho onemocnění prokázalo, a proto došlo k přeložení dítěte ze standardního pokoje na JIP. Na jednotce intenzivní péče zahájili lékaři terapii pomocí intravenózního imunoglobulinu a perorálního Anopyrinu. Po sedmidenní hospitalizaci malý chlapec odchází společně s rodiči do domácího léčení, kde ještě došlo k oloupání kůže na ploskách rukou a nohou. K recidivě onemocnění nedošlo a kromě chřipky chlapec více nestonal. V současné době je pravidelně sledován na dětské kardiologii.

Normální dýchání - V době přijetí měl chlapec zrychlenou dechovou frekvenci se saturací střídavě mezi 96 - 99 %. Vzhledem k psychickému neklidu často docházelo k záchvatům pláče a tím i k zhoršenému dýchání, kašlání, sípání i občasnému chvilkovému dušení. Zahájena byla zejména oxygenoterapie s občasnou nebulizací a monitorace dechové činnosti.

Dostatečný příjem tekutin a stravy - Plnohodnotné kojení chlapce trvalo do 4 měsíců života. Posléze byl převeden na nemléčné příkrmy. V nemocničním prostředí byla strava podávána orální cestou ale pro dlouhotrvající nevolnost a značnou dehydrataci i formou parenterálních infuzních roztoků přes žilní linku. Po stabilizaci stavu už chlapec potravu i tekutiny přijímá samostatně. Potravinové alergie či intolerance rodiče neudávají.

Vylučování - Vzhledem k rozsáhlé dehydrataci organismu je diuréza snižena. Po dobu hospitalizace došlo ke stabilizaci situace. Nyní močí chlapec bez zjevných potíží. Střídavě využívá toaletu a hygienické plenky. Vylučování stolice je pravidelné a normální konzistence bez příměsí. V důsledku dlouhodobého snižování tělesné teploty dochází k nadměrnému pocení. Matka uvedla, že chlapec několikrát zvracel.

Pohyb a udržování tělesné pohody - Psychomotorický a somatický vývoj přiměřeně odpovídá etapě lidské evoluce a věku dítěte. Vývoj je posloupný a harmonický. V době nemoci je chlapec unavený a spíše polehává. Na jednotce intenzivní péče je upoután na lůžku. Na standardním oddělení už se samostatně pohybuje, hraje si s hračkami v herně nebo na pokoji a začleňuje se do kolektivu. Nezbytná je v kritickém stádiu především péče o lůžko a osobní hygienu.

Spánek a odpočinek - V rámci kritického stádia onemocnění je chlapec unavený a spavý, ale neklidný. Po odeznění akutní fáze se situace postupně upravila do normálu. V domácím prostředí dodržuje a respektuje nastavený režim.

Vhodný oděv, oblékání a svlékání - Oblékání chlapce je přiměřené věku a sociální situaci rodiny. V době horečnatých stavů je oděv pravidelně měněn, tak aby nedošlo k podchlazení. Chlapec má osvojené základní návyky spojené s oblékáním a svlékáním.

Udržování fyziologické tělesné teploty - Chlapec byl přijat s primární diagnózou Kawasakiho nemoci s charakteristickými dlouhotrvajícími febriliemi. Horečkami trpěl několik dní a k jejich snížení došlo až po podání intravenózního imunoglobulinu a Anopyrinu. Do nemocničního zařízení byl přijat dehydratovaný se sníženým kožním turgorem. Po dvou dnech hospitalizace se zdravotní stav stabilizoval a vysoké tělesné teploty postupně odezněly a dosáhly fyziologických hodnot.

Udržování upravenosti a tělesné hygieny, ochrana pokožky - O hygienu na JIP pečovaly zejména dětské sestry. Jednalo se o pravidelnou výměnu lůžkovin, osobního prádla či hygienu celého těla, chrupu a vlasů. Na standardním oddělení s hygienou pomáhal otec chlapce, který s ním byl po celou dobu hospitalizace.

Odstraňování rizik a nebezpečí a zabránění zranění jiných - V domácnosti rodina dodržuje veškeré zásady a aspekty bezpečného prostředí. V nemocnici o bezpečnost pečuje zdravotnický personál. Nejdůležitější je prevence rizika pádu, zabezpečení lůžka a zajištění bezpečného pohybu po oddělení.

Komunikace s ostatními osobami, vyjadřování emocí, názorů a potřeb - Při přijetí byl chlapec plačtivý, úzkostný, nekomunikující se sníženou schopností udržet pozornost. Po odeznění horeček dítě pookřálo, komunikovalo s rodiči, zdravotnickým personálem a vrstevníky. Problémy s vyjadřováním nemá a komunikace je přiměřená věku dítěte. V souladu s akutní nemocí došlo k deprivaci některých potřeb. Po odeznění kritické fáze se situace znormalizovala.

Vyznání vlastní víry - Vzhledem k věku a zdravotnímu stavu nebylo vyznání víry děvčete nebo rodiny považováno za podstatné. Za hlavní aspekt v žebříčku hodnot rodina považuje zdraví a kvalitní sociální zázemí.

Smysluplná práce - Tato oblast je po dobu hospitalizace nezhodnotitelná. Většinu času byl chlapec na JIP upoután k lůžku a pospával. Na standardním oddělení si hrál

s vlastními hračkami nebo si prohlížel obrázkové knihy. Lokomoce, jemná a hrubá motorika odpovídá věku dítěte.

Hry a účast na formách odpočinku a relaxace - Na JIP nebyl prostor pro hru a chlapec spíše pospával. Na standardním oddělení využíval k hraní vlastních hraček, her a knih, ale mohl navštěvovat hernu, kde docházelo k socializaci v kolektivu vrstevníků.

Učení a zvědavost vedoucí k fyziologickému vývoji a zdraví - Po stabilizaci zdravotního stavu se u chlapce začala projevovat značná zvědavost, fascinace a učení pomocí imitace. Rád si brouká, zpívá a referuje říkadla. Psychický, somatický vývoj a socializace plnohodnotně odpovídá věku dítěte.

Aktuální ošetrovatelské problémy jsou v podstatě s ohledem na současné onemocnění, tj. Kawasakiho chorobu u všech kazuistik stejné. Tato kazuistika je ale dále doplněna o ošetrovatelské problémy spojené se zhoršeným dýcháním, sípáním či se záchvaty dušení a pláče. Déle poukážeme na problémy se zarudlou kůží a zarudlýma očima, popraskanými rty, kožním výsevem a nadměrným olupováním kůže. Ošetrovatelskými problémy jsou i bolesti krčních uzlin, jazyka, ruky a nohou. Zásadním ošetrovatelským problémem je i nevolnost a zvracení či snížený kožní turgor, způsobený dehydratací organismu. Poslední, současně nejzávažnější ošetrovatelský problém je deprivace základních potřeb. Potencionální, rizikové problémy jsou i u této kazuistiky stejné, jako v předchozích dvou případech.

Vytvořením krátkého shrnutí v závěru poukážeme na jednotlivé kazuistiky a na jejich společné znaky. Jednotným prvkem, který všechny tři případy sdružuje, je zejména fakt o tom, že onemocnění postihuje malého jedince. Ve všech třech popsáných kazuistikách nebyla objevena příčina vzniku onemocnění a společnou není ani oblast, ze které jednotlivé případy pocházejí. Společným jmenovatelem je zejména to, že onemocnění postihlo dítě v kojeneckém a batolecím období. Ve dvou kazuistikách je jasně řečeno, že dítě bylo předčasně narozené a mělo poporodní komplikace. Zarážejícím faktem je to, že všechny tři děti měly dlouhotrvající potíže ve formě vysokých horeček nebo například zduřených sliznic, a vždy byla diagnostika nemoci opožděná. U každého z nich byla v prvopočátku nasazena antibiotická terapie s nulovým efektem. Stanovení správné diagnózy proběhlo až po důkladném screeningu při hospitalizaci v nemocnici. Průměrná doba hospitalizace dětí s KS byla okolo

jednoho týdne. U dvou případů došlo k rozvinutí komplikací, které postihovaly různé orgánové systémy, nejčastěji pak kardiovaskulární. Záměrně byla do diplomové práce vybrána dívka s Kawasakiho nemocí, u které se objevila několikanásobná recidiva. Hlavním účelem bylo upozornit na tuto komplikovanou variantu nemoci. Zpracování kazuistik a jejich aplikace do modelu V. A. Henderson připomínalo dlouhodobou a malichernou práci.

5.3 Třetí fáze výzkumného šetření

Třetí a zároveň poslední fázi je hloubková a dodatková, respektive podrobnější telefonická anketa. Tato anketa byla provedena na samotném konci výzkumného bádání, aby ujednotila získané informace a popřípadě je doplnila. Tato telefonická anketa je oproti té první zaměřena na konkrétní situace. I v tomto případě využíváme doplňkovou metodu kvantitativního výzkumného šetření. Výsledky telefonické ankety uvádíme v procentech a v některých případech je využito grafického znázornění, které jednoduchým způsobem objasňuje jednotlivé atributy.

5.2 Telefonická anketa se sestrami

Anonymní anketa byla prováděna pomocí krátkého telefonického rozhovoru u malého výzkumného vzorku technikou sněhové koule s dětskými sestrami nebo sestrami pracujícími na dětském oddělení. Výsledky telefonické ankety rozdělujeme podle jednotlivě položených otázek v procentuálním rozsahu.

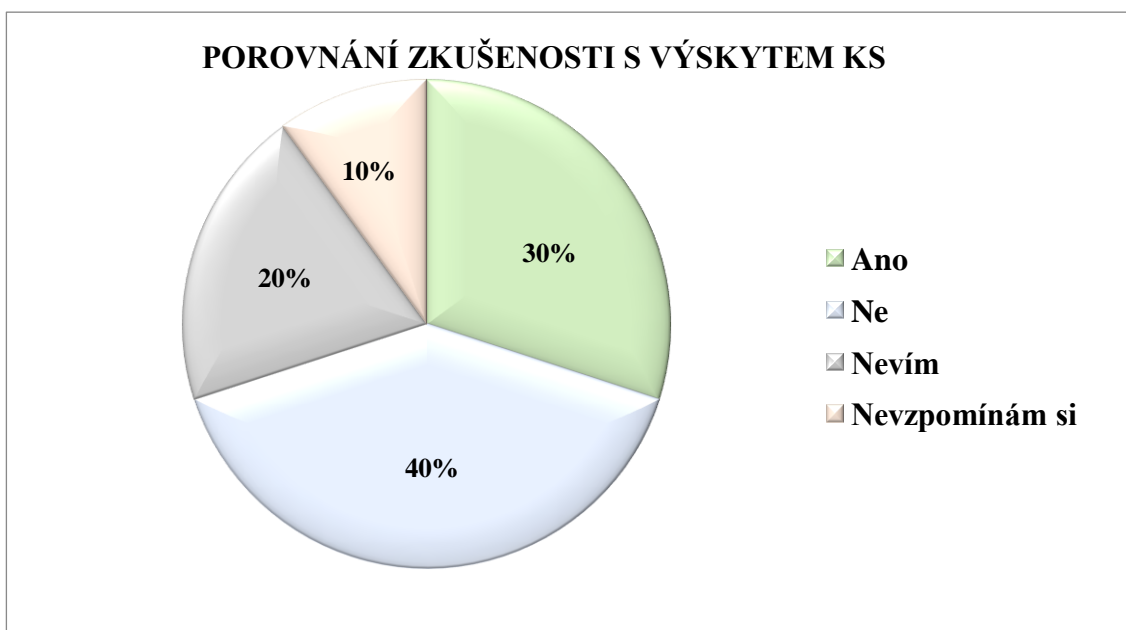
Otázka 1 - „Jste vystudovanou dětskou sestrou z praxe?“

Na první všeobecnou otázku odpovědělo 75 %, tj. 15 dotazovaných respondentek možností ano a zbylých 25 % (5 sester) odpovědělo ne, tzn., že 5, tj. 25 % dotazovaných respondentek je jinou než dětskou sestrou pracující na některém z dětských oddělení nebo v ambulantní sféře.

Otázka 2 - „Setkala jste se za dobu své praxe s Kawasakiho chorobou?“

V druhém dotazu jsme zaměřili pozornost na oblast zkušenosti dotazovaných respondentek s KS. Z dotazovaných respondentek se 6, tj. 30 % za dobu své praxe s Kawasakiho chorobou setkalo. Ale 8 dotazovaných, tzn. 40 % nikoli, 20 % neví, tj. 4 respondentky a 2 dotazované sestry, tj. 10 % si nevzpomínají. Pro přehlednější podání výsledků je v tomto případě vytvořen jednoduchý graf (Graf 1), který graficky znázorňuje výsledky druhé anketní otázky.

Graf 1 - Porovnání zkušeností s výskytem Kawasakiho choroby



Zdroj: Vlastní

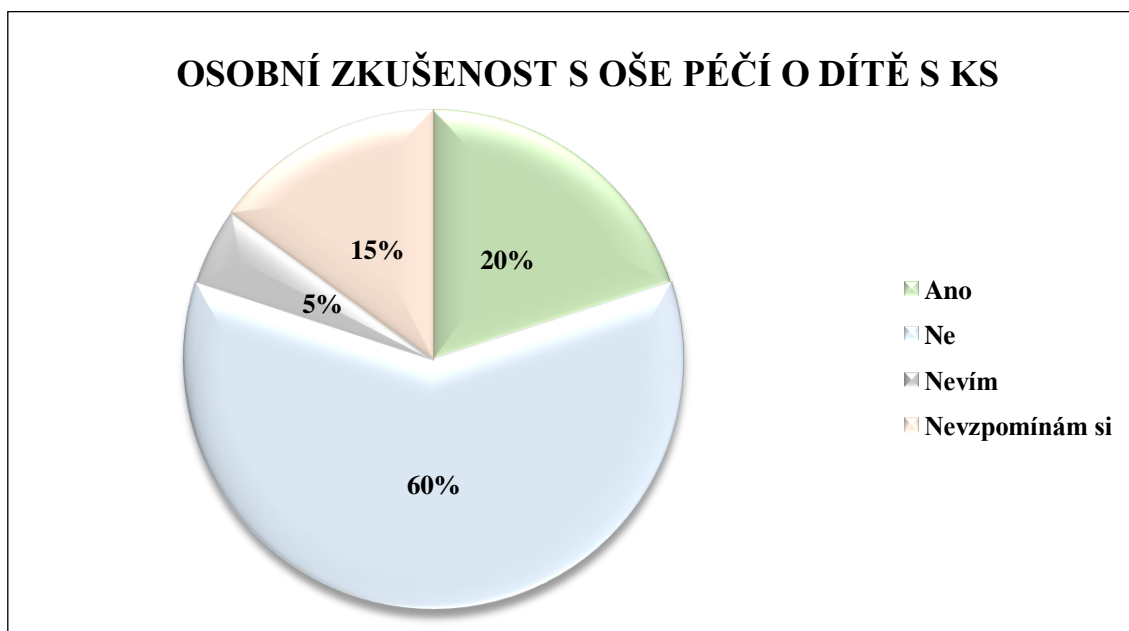
Otázka 3 - „Máte teoretické znalosti o Kawasakiho nemoci?“

Třetí otázka a její odpovědi mapují pravděpodobnou informovanost respondentek o KS. 40 % dotazovaných, tj. 8 dětských sester udává, že teoretické znalosti o Kawasakiho chorobě má, dalších 40 % neví a 20 %, tj. 4 značně tvrdí, že teoretické znalosti o nemoci nemají.

Otázka 4 - „Pečovala jste osobně o dítě s Kawasakiho nemocí?“

V této sekci jsme zjišťovali, zda respondentky osobně poskytovaly ošetrovatelskou péči dětem s KS. Zjištěním bylo, že 20 %, to jsou 4 respondentky, o takto nemocné dítě osobně pečovaly. O dítě s KS nepečovalo 60 %, tj. 12 respondentek, 5 %, tj. 1 z dotazovaných neví a 15 %, tzn. 3 respondentky si nevzpomínají. I v této situaci jsme využili schematické zobrazení (Graf 2) pomocí výsečového grafu, který usnadní a zpřehlední problematiku, směřovanou ke zkušenostem s ošetrovatelskou péčí o dítě s Kawasakiho chorobou.

Graf 2 - Osobní zkušenost s ošetrovatelskou péčí o dítě s Kawasakiho syndromem



Zdroj: Vlastní

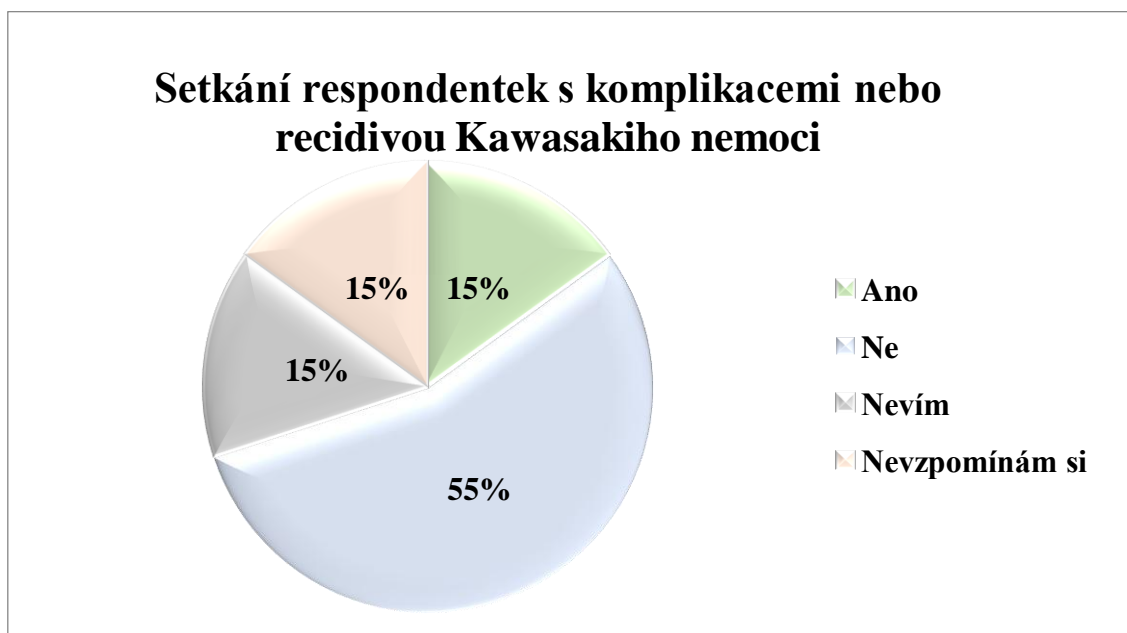
Otázka 5 - „Dokázala byste rozpoznat základní příznaky Kawasakiho nemoci?“

Na tuto těžkou otázku odpovídalo 20 sester se značnými rozpaky. Z dotazovaných dětských sester by 25 %, tj. 5 dokázalo základní příznaky onemocnění rozpoznat. Ale 35 % (7 respondentek) tyto příznaky nezná, ani je nedokáže vyjmenovat a 40 %, tj. 8 z dotázaných neví, zda by příznaky onemocnění rozeznaly od jiné nemoci.

Otázka 6 - „Setkala jste se s recidivou nebo komplikacemi Kawasakiho nemoci?“

S recidivou, respektive s komplikacemi Kawasakiho nemoci se setkaly pouze 3 respondentky, tj. 15 %. Komplikace ani recidivu nezaznamenalo 55 %, tj. 11 respondentek, 15 % (3 dotazované) neví a 15 %, tzn. 3 dotazované si nevzpomínají. I tento výsledek si žádal schématické znázornění pomocí grafu (Graf 3), který pojednává o skutečnosti vycházející z procentuelního skóre položené otázky.

Graf 3 - Setkání respondentek s komplikacemi nebo recidivou Kawasakiho nemoci



Zdroj: Vlastní

Otázka 7 - „Byla péče o dítě s Kawasakiho nemocí náročná?“

Na tuto sedmou otázku odpovídaly pouze ty respondentky, které se s Kawasakiho syndromem za dobu své působnosti na dětském oddělení setkaly a bylo jich v celkovém množství 6. Náročnou péči o takto nemocné dítě potvrzuje 50 % dotázaných, tj. 3 sestry. Další 3 sestry, respektive 50 % péči o nemocné dítě nepovažují za náročnou, 0 sester, tj. 0 % neví, zda je péče náročná a 0 % si nevzpomíná.

Otázka 8 - „Byli do péče o dítě zapojeni i jeho rodiče?“

Na poslední, osmou otázku odpovídaly jen respondentky, které se s Kawasakiho nemocí setkaly. Jako v předchozím případě jich bylo 6. Podle 4 respondentek, tj. 67 % byli do péče o dítě zapojeni i rodiče, 33 % (2 respondentky) uvádí, že rodiče do péče zapojeni nebyli, a 0 %, že se zapojili jen částečně, dalších 0 % dotazovaných sester neví.

6. DISKUZE

Vznikem nového života, respektive narozením dítěte, začíná v rodině další existenční etapa provázená rozpaky, pocity štěstí a radosti. Správný vývoj je odrazem láskyplné péče rodičů a rodinných příslušníků, jak ve zdraví dítěte, tak i v jeho nemoci. V průběhu onemocnění je blízká osoba právě tím pomyslným pilířem, který musí svou vytrvalostí a trpělivostí podporovat malého jedince, jehož život může být v ohrožení. Spokojenost dítěte vychází z dokonale uspokojených potřeb, tak aby nedocházelo k deprivaci nebo strádání. Závažná nemoc dítěte je pro rodinu životní zkouškou a vyžaduje schopnost čelit nepříjemnostem. O štěstí a spokojenost dětí v době nemoci, bojují členové multidisciplinárního týmu, zejména holistickým přístupem s důrazem na individuální potřeby. Hlavním cílem není jen zaručení úplného vyléčení, ale i eliminace nepříjemných následků a komplikací, které mohou mít v budoucnu vliv na psychomotorický nebo osobnostní vývoj dítěte. Neustálým technickým a dynamickým procesem zdokonalování v souladu s poznatky vycházejícími z vědy dochází k nadprůměrnému zlepšování v péči o dítě s akutním onemocněním. Péče je dětem poskytována na standardních nebo intenzivních pracovištích dětského oddělení, kde s nimi pracují špičkově vyškolené dětské sestry, lékaři a ostatní členové multioborových týmů.

V diplomové práci bylo stanoveno několik cílů a pro teoretickou část byl zvolen cíl se základním záměrem zmapovat na základě dostupné literatury problematiku Kawasakiho choroby u dětí se zaměřením na specifika práce sestry. V této části bylo vycházeno z dostupných, kvalitních, českých a zahraničních zdrojů, které jsou relevantní a nám prospěšné. Kawasakiho syndrom je novodobé a moderní onemocnění, poprvé popsáno až v období 20. století japonským pediatrem Tomisaku Kawasakim. V České republice jsou pediatři stále opatrní a diagnostika je podle mého názoru opomíjena, zejména kvůli nízkému povědomí lékařů. Z teoretického hlediska je Kawasakiho nemoc zjednodušeně popisována mnoha autory, jako závažné onemocnění vyznačující se vysokými tělesnými teplotami, postihujícími zejména malé děti (Johnson a Feehally, 2014, s. 299). Jehlička, Lád a Sedláček (2008, s. 12) společně popisují KS jako onemocnění provázené akutní vaskulitidou, postihující zejména věnčité tepny, které jsou nezbytné pro činnost srdce. U této ojedinělé a raritní nemoci

není doposud známá a objasněná příčina vzniku. Etiologie onemocnění je i v současnosti diskutovanou a autoři popisují mnoho variant příčiny. Někteří tvrdí, že se jedná o autoimunitní chorobu (Rucki a Vít, 2006, s. 77), další jsou zastánci infekčního původu, o čem nasvědčují i laboratorní data, popřípadě charakteristika epidemiologie (Dungl, 2014, s. 160). Existují i názory, že příčinou relativně vzácné nemoci mohou být imunitní reakce nebo alergické fenomény (McMillan, 2006, s. 1016). O neznámé příčině hovoříme i ve třech popsáných kazuistikách, které jsou součástí výzkumného šetření. KS se nejčastěji projevuje šesti základními příznaky, které jsou pro onemocnění typické. Nejzávažnější jsou dlouhodobé horečky ale i konjunktivitidy, krční lymfadenopatie, erytémy, změny sliznic ve formě popraskaných rtů s typicky jahodovým jazykem (Muntau, 2009, s. 231). Některé z uvedených příznaků se shodují se symptomy uvedenými ve vypracovaných kazuistikách. Popsáno je i mnoho přidružených příznaků, které s nemocí korespondují. Nejčastěji může jít o průjemovité nemoci, kloubní bolesti až kloubní krvácení nebo i aseptické meningitidy a ojediněle pak zápal plic, záněty močové trubice, záněty jater a závažnější výpotky osrdečníku. Nejzávažnější součástí Kawasakiho onemocnění je manifestace k srdečním a cévním komplikacím. Typické jsou záněty srdeční svaloviny a osrdečníku, aortální a mitrální nedostatečnost nebo arytmie, tzn. poruchy srdečního rytmu (Muntau, 2014, s. 233). Uváděna je i nadměrná tvorba výdutí a jejich ruptury velkých tepen, koronární trombózy, poruchy mitrálních chlopní, perikardiální výpotky a srdeční tamponády (McMillan, 2006, s. 1018). Léčba horečnatého onemocnění nereaguje na antibiotickou profylaxi a základem je včasné podávání intravenózního imunoglobulinu ve formě infuzí po dobu několika hodin společně s kyselinou acetylsalicylovou, což vede k předcházení srdečních komplikací (Sundel, 2016). Prognóza samotné Kawasakiho choroby je i na úkor recidiv vynikající, ale někteří autoři uvádějí, že může být onemocnění ve vrcholné fázi smrtelné (Yazdani et al., 2011, s. 329). Výskyt nemoci je vzácný a na úkor toho jsme nechali zpracovat prostřednictvím ÚZIS přesný výpočet případů KS na území ČR v období od roku 2007 do roku 2015. V České republice bylo diagnostikováno v mapovaném období na 337 případů dětí s Kawasakiho nemocí ve věku od narození do desátého roku života. Z výsledků je patrné, že onemocnění nejvíce postihuje děti v kojeneckém období, tj. 68 případů a novorozeneckém věku, tj. 63 případů. Naopak nejnižší věkovou kategorií jsou děti okolo devátého roku života, zde je výskyt bezmála 5 případů za hodnocené období. Narůstající je i počet případů v jednotlivých letech. V roce 2007

bylo v České republice diagnostikováno pouze 20 jedinců s KS. Celá problematika ale měla gradující charakter a v roce 2012 byl nález více než dvojnásobný a v roce 2015 více než trojnásobný. Otázkou ovšem zůstává, zda se výskyt KS v české populaci zvětšuje anebo se diagnostika nemoci či povědomí lékařů rapidně zlepšuje?! Podle mého názoru je kvalitní rozpoznání příznaků podnětem k včasné diagnostice a zároveň jedním z důležitých pilířů brzkého zahájení terapie. Rostoucí jsou i vědomosti a informovanost lékařů, které jsou dány zejména stupňující se medicínskou kvalitou a šířením informací. Rozsah teoretické části diplomové práce je dán nutným a důkladným přenosem všech důležitých poznatků, které jsou pro Kawasakiho syndrom charakteristické. V teoretické části jsou uvedeny všechny oblasti, které mapují práci sestry v ošetrovatelské činnosti v péči o dítě s Kawasakiho nemocí. Kapitola věnovaná ošetrovatelské péči úzce souvisí s mapovanou ošetrovatelskou činností dětských sester nebo sester pracujících na dětském oddělení, která koresponduje s výzkumnou částí diplomové práce. Dětská sestra má i v této oblasti své nezastupitelné místo, je andělem usilujícím o zdraví, tzn. o životní poklad, důstojně a se ctí. Pro teoretickou oblast diplomové práce byl stanovený cíl splněn. Závěrečná práce velmi podrobným způsobem zohledňuje nejpodstatnější pásmo problémů, které jsou v souladu s Kawasakiho nemocí.

V druhém cíli a zároveň v první stanovené výzkumné otázce jsme se zaměřili na specifickou ošetrovatelskou péči o dítě s Kawasakiho syndromem jak z hlediska teoretického, tak i praktického. Tato část vychází z druhé sekce diplomové práce věnované výzkumnému šetření. Cíl byl podrobně mapován primárně v pilotní anketě, tzn. v první fázi výzkumného šetření, sekundárně v druhém cyklu výzkumného bádání v prováděných rozhovorech a terciárně telefonickou anketou, která je důkladněji rozpracovaná ve třetím cyklu výzkumné činnosti. Ošetrovatelská péče o dítě s Kawasakiho nemocí je specifická svou ojedinělostí a charakterem samotného onemocnění. Kawasakiho syndrom je horečnaté onemocnění, které je velmi akutní a vyžaduje dlouhodobou intenzivní péči, zaměřenou na základní terapii a předcházení komplikací s ohledem na uspokojování základních lidských potřeb. Z teoretického hlediska bylo nalezeno jen minimální množství relevantních zdrojů, které by kvalitním způsobem popisovalo specifickou ošetrovatelskou činnost a činnost dětských sester v péči o dítě s Kawasakiho onemocněním. První fáze výzkumného šetření byla započata startovací telefonickou anketou, jejímž cílem je a bylo především zjištění informovanosti dětských sester nebo sester pracujících na dětském oddělení

o Kawasakiho syndromu a s ním spojené problematice. Na to, jaké jsou stěžejní priority v ošetrovatelské péči, odpovídalo 141 respondentek, z toho 39 z dotázaných nemělo o naší nemoci, respektive ošetrovatelské činnosti ani minimální ponětí. Některé dotázané respondenty prokázaly snahu a pokusily se alespoň teoreticky vydedukovat některé ze základních principů, kam zařadily zejména snižování vysokých tělesných teplot a rehydrataci organismu. Malé množství z dotázaných respondentek vycházelo pravděpodobně z vlastních zkušeností s Kawasakiho nemocí a stejně jako předchozí respondenty, které měly jen domněnky o základních principech ošetrovatelské péče a uvedly v popředí tlumení febrilií, ale i péči o dutinu ústní, kůži, invazivní vstupy nebo podávání stravy a tekutin. V relevantních zdrojích je autory dále jako součást ošetrovatelské péče uvedeno základní monitorování rozvíjejících se komplikací, hodnocení bolesti a podávání farmakologické medikace dle ordinace lékaře (Linnard-Palmer a Coats, 2017, s. 559). Z mého hlediska je nejdůležitějším úkonem monitorace vitálních funkcí a přetrvávajících febrilních stavů, plnění medikamentózních úkonů, dodržování pitného režimu, popřípadě zavodnění organismu nebo předcházení rozvoje komplikací. S tím koresponduje i popis ošetrovatelské péče v zahraniční publikaci. Hope (© 2016) shledává prioritu v monitoraci životních funkcí a tělesných teplot a navíc ještě v provádění vlažných lázní a zajištění dostatečného pitného režimu. Meadows – Oliver (2014, s. 315) obohacuje sesterskou činnost o jemnou péči dutiny ústní a kůže, podávání vláčné stravy, podporu odpočinku a monitoraci kardiovaskulárního systému. Integrovaným prvkem každé ošetrovatelské péče o nemocné dítě v akutním nebo chronickém stádiu nemoci je zapojení rodinných příslušníků do péče, ať už z hlediska samotné činnosti nebo podávání dostatečných informací o zdravotním stavu jejich potomka. Podle Hope (© 2016) má dětská sestra za úkol i emocionální povzbuzování rodiny a dávat jí tak kladnou naději na uzdravení dítěte. Specifickou ošetrovatelskou péčí koncentrovanou na dětského pacienta s Kawasakiho nemocí jsme podrobněji zabývali ve druhé fázi výzkumné části za pomoci podrobného polostrukturovaného rozhovoru. Některé dotazované dětské sestry si na péči nevzpomínají a další zase pokládají za prioritu sledování tělesné teploty a ostatních důležitých vitálních funkcí, stolice nebo bolestí břicha, zápis stravy a tekutin a péči o venózní vstupy popřípadě kůži. Odpovědi byly v podstatě totožné jako u respondentek v první fázi výzkumného šetření. Důkladná musí být i péče koncentrovaná na podporu rodičů nebo členů rodiny v případě, kdy je dítě emocionálně rozladěné a vyžaduje intenzivní terapii. Této oblasti jsme se dotkli ve třetí fázi výzkumného šetření formou

hloubkové telefonické ankety, kdy jsme se cíleně dotazovali respondentek, zda byli do péče o hospitalizované dítě zapojeni i jejich rodiče. Z výsledků vyplývá, že do péče o své dítě, byli rodiče z větší části samostatně zapojeni, ale našla se i zařízení, kde tato možnost nebyla akceptovatelná vzhledem k pobytu nemocného na jednotce intenzivní péče. Emoce jsou pozitivní a negativní složkou dětského projevu v době hospitalizace a mohou mít nepříznivý vliv na jejich následný rozvoj osobnosti. Už jen z tohoto důvodu musí být rodiče pro své potomky podpůrným pilířem a zajišťovat jim nadstandardní psychické zázemí. Z pohledu sestry a na základě jejich odpovědí bylo zjištěno, že jen minimální množství z výzkumného vzorku má alespoň minimální teoretické znalosti, ale i vlastní zkušenosti s ošetrovatelskou péčí o takto nemocné jedince.

Poslední cíl a třetí výzkumná otázka mapuje znalosti dětských sester anebo sester pracujících na dětském oddělení z hlediska praktického, ale především teoretického. S Kawasakiho nemocí se z nepřeberného množství respondentek osobně setkalo jen abnormální minimum. I přesto, že se některé dotazované respondentky s nemocí nikdy nesetkaly, tak projevíly snahu a nějaké teoretické znalosti prokázaly. Tato oblast byla zjišťována pouze v druhé a třetí etapě výzkumné činnosti. V detailnější telefonické anketě uvedlo 40 % dotazovaných dětských sester, že má dostatečné teoretické znalosti o problematice Kawasakiho syndromu, dalších 40 % neví a 20 % znalosti nemá žádné. Vzhledem k ojedinělosti onemocnění a nízkému výskytu na území České republiky je pro nás výsledek neočekávaný a poměrně přívětivý. Teoretické znalosti byly ale podrobněji mapovány formou polostandardizovaného rozhovoru ve druhé etapě. Pro prováděný rozhovor bylo osloveno deset dětských sester na základě záměrného výběru a větší část z nich teoretické znalosti překvapivě projevila i přesto, že se s Kawasakiho chorobou třeba nikdy nesetkala. V celkovém dojmu jsme s výsledky nadmíru spokojeni. Při sběru dat jsme se potýkali s nevolí, možná i nelibostí oslovených respondentek spolupracovat. Požádáno a současně osloveno bylo velké množství dětských sester či sester pracujících na některém z dětských oddělení ale souhlas se spoluprací na podrobnějším šetření svolilo jen minimum z nich a bylo tedy pokračováno technikou sněhové koule. I přes úvodní nepřízeň se ale sběr dat podařil a výsledky jsou překvapivé a pro nás nadstandardně pozitivní.

Při návratu k druhé výzkumné otázce, která se věnuje průběhu Kawasakiho nemoci, byly v rozhovoru dětské sestry dotazovány na problematiku včasné či pozdní

diagnostiky nemoci. Dětské sestry se shodly v tom, že se rozpoznávací proces urychlil vzhledem k moderní době a nadstandardním možnostem současné diagnostiky nemocí a konkrétně podle jedné respondentky je diagnóza Kawasakiho nemoci často stanovena do jednoho dne. Podle Mayo Clinic Staff (2016) neexistuje žádný určitý test, který by přesně stanovil diagnózu Kawasakiho nemoci. Prováděno je mnoho screeningových procesů od odběru biologického materiálu přes kardiologické vyšetření k specializovaným testům (Mayo Clinic Staff, 2016). Základem správného stanovení Kawasakiho choroby je podle Nováka přítomnost minimálně pěti z šesti klinických projevů nemoci (Novák, 2008, s. 244). Základními projevy je hyperpyrexie, edémy kůže a následné olupování, zduření krčních uzlin, záněty očních spojivek a zarudnutí jazyka a rtů (Novák, 2008, s. 244). S těmito příznaky se shodují i odpovědi dvou dotazovaných respondentek, které byly problematikou nadstandardně orientovány. Poznatky z odborných publikací a z prováděných rozhovorů jsou srovnatelné i s dvěma ze tří kazuistik, vycházejícími z konkrétního a pravdivého případu. První kazuistika konkrétní příznaky nepopisuje, protože nebyly dohledány podrobné dokumenty z průběhu počátku hospitalizace v Indonéské nemocnici. V druhé kazuistice jsou popsány typické příznaky ve formě kolísavých vysokých tělesných teplot, zánětů očních spojivek v kombinaci s angínou a rozšířením koronárních cév. O trochu typičtější je třetí případ, u kterého vznikly dlouhodobé a kolísavé vysoké tělesné teploty, kožní výsev vyrážky, olupování kůže, bolestivost ruky a nohy a celkové vyčerpání organismu. Projevy nemoci námi popsané v kazuistikách jsou do jisté míry srovnatelné s teoretickými poznatky uváděnými v relevantních zdrojích.

S diagnostickým procesem a projevy onemocnění vzájemně souvisí i doba pobytu pacientů v nemocničním zařízení, což je průměrně okolo čtrnácti až dvaceti dní. Pro srovnání můžeme uvést i zkušenosti s délkou hospitalizace, které uvádíme ve třech konkrétních kazuistikách. První kazuistika je rozsáhlá tím, že prvozáchyt nemoci proběhl ještě v Indonésii a zde byla doba hospitalizace více než dvacet dní s následným překladem do České republiky. V druhém případě byla choroba diagnostikována do bezmála 24 hodin a po pěti dnech dítě odcházelo společně s rodinnými příslušníky do domácího léčení. Sedmidenní hospitalizace proběhla i u chlapce, který je součástí třetí kazuistiky. Samotný průběh onemocnění je členěn do třech základních stádií, které jsou charakteristické i svými jednotlivými příznaky. První stádium trvá průměrně 7 - 14 dní, druhá fáze od 14 do 21 dní a k normalizaci zdravotního stavu dochází

po třech týdnech (Muntau, 2014, s. 233). Průběh onemocnění u jednotlivých kazuistik byl jednoznačně totožný jen s minimálními odchylkami. Zajímavostí je vznik onemocnění u dívky, která je předmětem první kazuistiky s typickou charakteristikou, vyznačující se vznikem nemoci v exotické zemi či zahraničním původem jednoho z rodičů. Přesně těmito okolnostem může být Kawasakiho nemoc a její vznik nebo příčina nakloněna. Další dvě kazuistiky ale ani jednu z těchto možných příčin neobsahují. Průběh onemocnění byl u každého případu individuální a vytvořené kazuistiky nám jednoduchým způsobem mohou nastínit jednotlivé situace a jejich společné vlastnosti.

V diskuzi jsou zohledněny jednotlivé stanovené cíle a výzkumné otázky, na které je postupně odpovězeno. Zpracování diplomové práce svým rozsahem a mírou zaměřenosti umožnilo vytvoření trojfázového výzkumného šetření.

Primární stupeň šetření pracuje s největším výzkumným vzorkem, kde bylo dotazováno přes sto respondentek. V této části mají dvě pokládané otázky spíše informační charakter ve smyslu priorit ošetrovatelské péče a povědomí dětských sester o Kawasakiho nemoci. Překvapivě o Kawasakiho syndromu slyšela větší část dotazovaných, ale osobní zkušenost se samotným průběhem, popřípadě hospitalizací mělo jen 8 % z nich. Tato oblast přesně upozorňuje na situaci v České republice, která pojednává o tom, že je výskyt Kawasakiho nemoci na našem území minimální, informovanost je překvapivě uspokojivá a osobní zkušenosti s nemocí ojedinělé. Priority ošetrovatelské péče nedokázaly vyjmenovat necelé dvě desítky dětských sester a jasný ošetrovatelský proces se zaměřením na průběh péče popsal jen 11 z dotázaných, a proto je i tento výsledek je odrazem raritního výskytu choroby v českém zdravotnictví.

Sekundární fáze výzkumného šetření hlouběji specifikuje samotný průběh onemocnění, který je podrobně popsán formou výzkumné metody kazuistiky a hloubkového polostrukturovaného rozhovoru. Kazuistiky byly rozpracovány tři, každá z nich je individuální, neobyčejná a důkladně aplikovaná do modelu V. A. Henderson. Pomocí přímých kazuistik, jsme se snažili bez jakékoli cenzury a na základě dostupných materiálů, zpráv a výsledků aplikovat popis do výzkumného šetření. Všechny tři případy jsou svým způsobem totožné a přesto odlišné svou etiologií, diagnostikou a možná i samotným průběhem. Zpracování prováděných rozhovorů

je rozčleněno na čtyři kategorie a další dvě doplňující kategorie, které jsou spojením čtyřech předchozích. Vypracované kategorie jsou výsledkem rozboru v prováděných rozhovorech s dětskými sestrami. První kategorie specifikuje osobní setkání dětských sester s KS, druhá rozsáhlejší kategorie zahrnuje komplexní péči o dítě s KS, třetí kategorie se zabývá přidruženými obtížemi a čtvrtá analyzuje obecné předpoklady ošetrovatelské péče. Nejvýstižnější jsou dvě poslední kategorie, které obsahují jednotlivé podkategorie. Pátá kategorie vychází z diagnózy Kawasakiho syndromu, k čemuž jsou přiřazeny drobné podkategorie věnující se komplikacím nemoci, základním příznakům a tomu, co vlastně Kawasakiho syndrom je. Šestá kategorie vyobrazuje priority v ošetrovatelské péči, které jsou definovány respondenkami. Součástí jsou i přidružené podkategorie obsahující včasnou diagnostiku, délku hospitalizace, odborné výkony a ošetrovatelskou péči a v poslední řadě i kooperaci s odbornými týmy. Druhá etapa umožnila pomocí dvou výzkumných metod hlubší a podrobnější pohled na Kawasakiho chorobu očima sestry.

Terciární etapa je posledním výzkumným šetřením prováděným ve výzkumné části diplomové práce. Tato část anonymně a detailně zobrazuje zkušenosti s Kawasakiho nemocí z pohledu dětských sester dotázaných v telefonické anketě. Z výsledků je patrné, že se dětské sestry s KS téměř nesetkaly. Alespoň teoretické znalosti o onemocnění má 40 % dotázaných a osobně o takto nemocné dítě pečovalo pouze 20 % respondentek, to jsou čtyři sestry z dvaceti. Z pohledu sester by pouze jedna čtvrtina dokázala rozpoznat základní příznaky, které jsou charakteristické pro Kawasakiho nemoc. S Kawasakiho syndromem mimo jiné souvisí i vznik recidivy a možných komplikací, které jsou rizikové a setkaly se s nimi pouze tři respondentky z dvaceti. Náročnost ošetrovatelské péče potvrzuje 50 % respondentek, jež se s onemocněním osobně setkalo, anebo s ním mají vlastní zkušenosti. Prostřednictvím jednoduchého shrnutí této fáze můžeme říci, že se s onemocněním nesetkalo větší množství z dotázaných dětských sester a dvanáct z nich, tj. 60 % striktně uvedlo, že o takto nemocné dítě nikdy nepečovalo.

Výsledkem rozsáhlého výzkumného šetření, jež je součástí výzkumné části diplomové práce, může být z pohledu sestry ojedinělost onemocnění. Očima sestry se jedná o raritní onemocnění se vzácným výskytem. Mnoho dětských sester poukazuje na náročnost v ošetrovatelské péči a jednotlivých úkonech. Dětské sestry jsou těmi,

které se podílejí na procesu péče o ty nejmenší jedince a kontinuálně usilují o jejich zdraví a spokojenost.

7. ZÁVĚR

V závěru je nutné shrnout veškerý okruh problému, kterým se závěrečná práce zabývá. Diplomová práce s názvem „Kawasakiho syndrom v současné společnosti očima sestry“ popisuje oblast týkající se charakteristiky onemocnění obecně, či se zaměřením se na specifika života dítěte. Kawasakiho choroba, též také lymfodanně mukokutánní syndrom, je akutní onemocnění postihující pouze děti a výskyt v dospělosti nebyl do současné doby prokázán. Do dospělosti nebo i stáří však mohou být přesunuty komplikace vázané na onemocnění srdce a cév, které s Kawasakiho nemocí souvisejí. Samotné onemocnění je jednoduchým způsobem definováno jako akutní onemocnění, vyznačující se vysokými tělesnými teplotami, dosahujícími více než 40 °C a vznikající na podkladě zánětlivého onemocnění cév. V současnosti je problematika onemocnění považována za novodobou a první zmínky sahají do období 20. století. Kawasakiho onemocnění nese svůj název po objeviteli japonského původu Tomisaku Kawasakim, který se primárně nemocí zabýval a hlouběji ji zkoumal.

Příčina vzniku není, i přes moderní diagnostické metody, známa a ojedinelost onemocnění je přisuzována zejména autoimunitnímu procesu, ale součástí by mohlo být i infekční agens nebo vliv genetické dispozice. Soudobé důkazy ale nasvědčují tomu, že je nemoc podmíněna superantigenem, který je hlavním spouštěčem autoimunitních reakcí a zejména pak zánětlivých změn. I přes opakované pokusy a zkoumání zůstává etiologie vzniku onemocnění neobjasněná. Symptomy nasvědčující KS přicházejí v různé intenzitě. KS se typicky projevuje dlouhotrvajícími febrilními stavy a sekundárně záněty očních spojivek, krční lymfadenopatií, plantárním či palmárním erytémem nebo rudými rty s jahodově červeným jazykem a mnohotvárnými vyrážkami. Nespecifickými znaky mohou být i nápadné otoky a bolesti kloubů, průjmy, zvracení a v neposlední řadě i záněty srdeční svaloviny nebo pleurální výpotky, záněty močových cest či poškození CNS. Závažné jsou komplikace, které mohou v případě neefektivní a pozdní léčby nastat. V akutní fázi často dochází k myokarditidám, zánětům osrdečníku nebo i k aortální či mitrální insuficienci či arytmiím. Druhé, subakutní stádium je charakteristické tvorbou výdutí, jejich ruptury, koronární trombózy či výpotky. Prevence komplikací je dána zejména včasnou diagnostikou a účinnou léčbou.

V současné době je záchyt onemocnění snadnější, ale i tak zůstává mnoho případů nediodagnostikováno v důsledku neinformovanosti lékařů a ojedinělosti případů. I přes veškeré nynější technologické a diagnostické možnosti neexistuje žádný test, který by primárně identifikoval Kawasakiho chorobu, a tak je nejjednodušším způsobem vycházeno z charakteristických příznaků, laboratorních testů krve, moče nebo mozkomíšního moku a následně pak RTG zobrazovacích metod, elektrokardiografického či echokardiografického vyšetření. Vynikající je i krátkodobá prognóza onemocnění s velice nízkou průměrnou úmrtností a příliš vzácnou recidivou. Na území České republiky bylo diagnostikováno v celkovém počtu 337 případů hospitalizovaných dětí s Kawasakiho onemocněním v hodnoceném období od roku 2007 do roku 2015, což poukazuje na rapidně nižší incidenci než v ostatních zemích světa.

Pro diplomovou práci byly stanoveny tři základní cíle a s tím související výzkumné otázky. Základním stanoveným cílem diplomové práce bylo na podkladě dostupných literárních pramenů, zmapovat problematiku Kawasakiho choroby v současné moderní společnosti, se zaměřením na situaci v komplexním rozsahu včetně specifik práce sestry. Druhý cíl se podrobně věnuje konkrétní specifické ošetrovatelské péči o dítě s Kawasakiho nemocí. A třetí cíl má za úkol podrobně zmapovat znalosti dětských sester o Kawasakiho chorobě. Se stanovenými cíli korespondují i tři výzkumné otázky, které jsou součástí empirické části závěrečné práce. Empirická část může vést k i odhalení úskalí, které je s Kawasakiho nemocí úzce spjato, tzn. vznik komplikací či globální dopad na existenci či zdraví dítěte. Práce sestry je v této oblasti specifická právě tím, že pečuje o kriticky nemocné děti v život ohrožujícím stavu. Důležitý je zejména její postoj, zkušenosti, dovednosti a kompetence. Sestra o malé dítě pečuje v rámci diagnostického, léčebného nebo ošetrovatelského procesu a má zde nezastupitelné místo. Diplomová práce je zpracovaná metodou třífázového kvalitativně kvantitativního výzkumného šetření. Pro sběr dat byla využita výzkumná metoda ankety, polostandardizovaného interview a kazuistiky.

V diplomové práci, zejména její teoretickou část, bylo použito nepřehledné množství českých, ale převážně zahraničních publikací od specialistů v oboru, kardiologů nebo pediatrů. Informace byly získávány ze zahraničních, tištěných bibliografických pramenů, časopisů, českých nebo i zahraničních webů či databází.

Výsledky výzkumného bádání jsou pro nás vzhledem ojedinělosti onemocnění nepřekvapivé. V první fázi výzkumného šetření bylo zjištěno, že se s nemocí nesetkala

více než polovina dotazovaných a jen malá část respondentek, měla s nemocí předpokládanou vlastní zkušenost. Navzdory tomu se alespoň část dotazovaných pokusila vyjmenovat teoretické zásady jak z hlediska definice onemocnění, tak i v rámci principů ošetrovatelské péče. Druhá fáze je členěna na dvě podkategorie, kde jsou zaznamenány výsledky třech kazuistik a prováděných hloubkových rozhovorů. U kazuistik aplikovaných do modelu V. A. Henderson byla prokázána shoda v jednotlivých oblastech. Hlavním principem popsanych kazuistiky bylo nastínění problematiky v konkrétním a pravdivém případě tak, aby došlo k snadnějšímu pochopení Kawasakiho nemoci. Zpracování prováděných rozhovorů je rozčleněno na čtyři kategorie a další dvě kategorie, které jsou popsány jako závěrečné shrnutí předchozích čtyřech kategorií. Vypracované kategorie jsou výsledkem rozboru v prováděných rozhovorech s dětskými sestrami. Třetí fáze pojednává o tom, že se s onemocněním nesetkalo větší množství z dotázaných dětských sester a dvanáct z nich striktně uvedlo, že o takto nemocné dítě nikdy nepečovalo.

Diplomová práce a její předpokládané využití v praxi by mělo by podat ucelený pohled na okruh problémů dětí s Kawasakiho syndromem, a to především pro nelékařské zdravotnické pracovníky. Výsledky diplomové práce budou dále publikovány v odborném tisku a mohou sloužit i jako výukový materiál nebo pomůcka pro NLZP či rodiče dětí s Kawasakiho nemocí.

Profese sestry je opředena mnoha úskalími, stresovými situacemi, pocity štěstí a radosti z odvedené práce. Vyžaduje flexibilitu, holistický a individuální přístup, značné vědomosti či kouzlo osobnosti, které dělá ze sestry anděla pečujícího o zdraví lidské bytosti napříč všemi obory. Náročná, vyčerpávající, ale i radostná může být ošetrovatelská péče poskytovaná těm nejmenším. Děti mají specifické potřeby přiměřené věku a mnohokrát ani nejsou schopny si o pomoc říci. Dětská sestra se potýká s krizovými momenty, dětským pláčem, ale i upřímnou vděčností a úsměvem, který je často známkou spokojenosti. Práce dětské sestry vyžaduje trpělivost, vlídnost, ale i schopnost zachovat klidnou hlavu v náročných okamžicích. Dětská sestra není podporou pouze pro dětské pacienty, ale je nápomocna i rodinným příslušníkům, pro které je nemoc jejich potomka náročnou stresovou zátěží.

SEZNAM INFORMAČNÍCH ZDROJŮ

1. AMERICAN NURSES ASSOCIATION. © 2018. *Virginia A. Henderson (1897-1996)*. In: www.nursingworld.org. [online]. [cit. 2018 – 01 – 30]. Dostupné z: www.nursingworld.org/FunctionalMenuCategories/AboutANA/Honoring-Nurses/NationalAwardsProgram/HallofFame/19962000Inductees/virginiahenderson.html
2. APURBA, Ghosh et al. 2013. *Treatment & Prognosis in Pediatrics*. Vyd.1. Nepal: Jaypee Brothers Medical Publishers. ISBN: 979 – 93 – 5090 – 428 – 2
3. BALD, Martin et al. 2012. *Kurzlehrbuch Pädiatrie*. Vyd. 1. Stuttgart: Georg Thieme Verlag. ISBN: 978 – 3 – 13 – 149941 – 7
4. BARTONÍČKOVÁ, Klára et al. 2011. *Občanský a společenskovední základ: přehled středoškolského učiva*. Vyd. 1. Brno: Computer Press. ISBN: 978 – 80 – 251 – 2631 – 8
5. BÁRTLOVÁ, Sylva et al. 2009. *Výzkum a ošetřovatelství*. Vyd. 2. Brno: Národní centrum ošetřovatelství a nelékařských a zdravotnických oborů. ISBN: 978 – 80 – 7013 – 467 – 2
6. BEEVI, Assuma. 2009. *Textbook Of Paediatric Nursing*. Vyd. 1. India: Elsevier. ISBN: 978 – 81 – 313 – 1348 – 3
7. BEHINOVÁ, Markéta et al. 2012. *Nová velká kniha o mateřství*. Vyd. 1. Praha: Mladá fronta. ISBN: 978 – 80 – 2042 – 816 – 5
8. BOLEDOVIČOVÁ, Mária et al. 2010. *Pediatrické ošetrovatel'stvo*. Vyd. 3. Martin: Osveta. ISBN: 978 – 80 – 8063 – 331 – 8
9. BURNS, Jane C. et al. 2000. Kawasaki disease: A Brief History. *Pediatrics*. USA: American Academy of Pediatrics. Vol. 106. is. 2, p. 1 – 8. ISSN: 0031 – 4005
10. ČECH, Evžen et al. 2006, *Porodnictví - 2., přepracované a doplněné vydání*. Vyd. 2. Praha: Grada. ISBN: 978 – 80 – 2471 – 303 – 8

11. ČESKÁ REPUBLIKA. *Počet případů hospitalizace pro Mukokutánní syndrom mízních uzlin [Kawasakiův] (dg. M30.3) v ČR v časovém trendu*. Praha: Ústav zdravotnických informací a statistiky České republiky. 2017
12. ČESKÁ REPUBLIKA. *Zákon č. 96/2004 Sb.* [online]. [cit. 2017 - 01 - 23]. Dostupné z: <https://portal.gov.cz/app/zakony/zakonPar.jsp?idBiblio=57523&nr=96~2F2004&rpp=15#local-content>
13. DOLEŽALOVÁ, Pavla et al. 2004. Incidence of Vasculitis in Children in the Czech Republic: 2-Year Prospective Epidemiology Survey. *The Journal of Rheumatology*. Canada: JLS Media. vol. 31. is. 11. p. 2295 - 2299. ISSN: 0815 – 162X
14. DORT, Jiří et al. 2013. *Neonatologie*. Vyd. 1. Praha: Karolinum. ISBN: 978 – 80 – 2462 – 253 – 8
15. DUNGL, Pavel et al. 2014. *Ortopedie: 2. přepracované a doplněné vydání*. Vyd.2. Praha: Grada. ISBN: 978 – 80 – 2479 – 337 – 5
DUNOVSKÝ, Jiří et al. 1999. *Sociální pediatrie*. Vyd.1. Praha: Grada. ISBN: 80 – 7169 – 254 – 9
16. FELDMAN, R. Harriet. 2012. *Nursing Leadership: A Concise Encyclopedia, Second Edition*. Vyd. 1. New York: Springer Publishing Company. ISBN: 978 – 0 – 8261 – 2176 – 9
17. FOSTER, Helen a Paul A. BROGAN. 2012. *Paediatric Rheumatology*. Vyd.1. UK: Oxford University Press. ISBN: 978 – 0 – 19 – 959263 – 0
18. GIDDENS, Anthony a Simon GRIFFITHS. 2006. *Sociology*. Vyd. 5. Cambridge: Polity Press. ISBN: 978 – 80 – 07456 – 3378 –
19. GREGORA, Martin. 2009. *Jídelníček kojenců a malých dětí - 2. Doplněné a aktualizované vydání*. Vyd. 1. Praha: Grada. ISBN: 978 – 80 – 247 – 2716 – 5
20. GREGORA, Martin. 2012. *Vývoj dítěte do jednoho roku: Jak to vidí lékař a jak táta*. Vyd.1. Praha: Grada. ISBN: 978 – 80 – 247 – 3699 – 0
21. HÁJEK, Zdeněk et al. 2014. *Porodnictví: 3., zcela přepracované a doplněné vydání*. Vyd. 3. Praha: Grada. ISBN: 978 – 80 – 247 – 4529 – 9

22. HARMER, Bertha a Virginie A. HENDERSON. 1955. *Textbook of the Principles and Practise on Nursing*. Vyd.1. New York: Macmillan. ISBN: Neuvedeno
23. HAVLÍK, Radomír. 2015. *Úvod do sociologie*. Vyd. 6. přepracované. Praha: Karolinum. ISBN: 978 – 80 – 246 – 2843
24. HENDERSON, Virginie Avenel. 1980. Nursing:Yesterday and tomorrow. *Nursing Times*. London: EMAP Publishing Limited Company number. vol. 76, no.2 . p. 905 - 907. ISSN: 0954-776
25. HENDERSON, Virginie Avenel. 1991. The nature of nursing: Reflections after 25 years. Vyd.1. New York: League for Nursing Press. ISBN: Neuvedeno.
26. HOPE, Ira. © 2016. *Kawasaki disease Nursing Management*. In: rnspeak.com. [online]. [cit. 2016 – 10 – 12]. Dostupné z: <http://rnspeak.com/maternal-child-nursing/kawasaki-disease-nursing-management/>
27. CHUN – NA, Zhao, Du ZHONG – DONG a Gao LING – LING. 2016. Corticosteroid Therapy Might be Associated with the Development of Coronary Aneurysm in Children with Kawasaki Disease. *Chinese Medical Journal*. Beijing: Editorial Staff of Chinese. vol. 129, is. 8. p. 922 – 928. ISSN: 0366 – 6999
28. JANSKA, Petr et al. 2012. *Pedagogika sportu*. Vyd. 1. Praha: Karolinum. ISBN: 978 – 80 – 2462 – 026 – 8
29. JOBÁNKOVÁ, Marta. 1992. *Vybrané problémy psychologie zdravotnické činnosti*. Vyd. 2. Praha: Institut pro další vzdělávání pracovníků ve zdravotnictví. ISBN: 978 – 80 – 7013 – 127 – 5
30. JEHLIČKA, Petr, Václav LÁD a Dalibor SEDLÁČEK. 2008. Kawasakiho syndrom. *Pediatric pro praxi*. Olomouc: Solen. roč. 9, č. 1, s. 12 – 14. ISSN: 1213 – 0494
31. JOHNSON, J. Richard, John Feehally a Jürgen Floege. 2014. *Comprehensive Clinical Nephrology*. Vyd 5. Philadelphia: Elsevier Saunders. ISBN: 978 – 1 – 4557 – 5838 – 8

32. KAWASAKI, Tomisaku. 2002. Pediatric acute febrile mucocutaneous lymph node syndrome with characteristic desquamation of fingers and toes: my clinical observation of fifty cases. *The Pediatric Infectious Disease Journal*. USA: Lippincott Williams & Wilkins, Inc. vol 21, no. 11. p. 1 - 38. ISSN: 0891 – 3668
33. KELNAROVÁ, Jarmila a Eva MATĚJKOVÁ. 2014. *Psychologie: Pro studenty zdravotnických škol 2. díl*. Vyd. 1. Praha: Grada. ISBN: 978 – 80 – 247 – 3600 – 7
34. KENRICK, Vivienne. © 2007. *Tomisaku Kawasaki*. In: www.japantimes.co.jp. [online]. [cit. 2016 – 23 – 09]. Dostupné z: <http://www.japantimes.co.jp/life/2007/05/26/people/tomisaku-kawasaki/#.V-UtGc5OJYc>
35. KLÍMA, Jiří et al. 2016. *Pediatric pro nelékařské zdravotnické obory*. Vyd. 1. Praha: Grada. ISBN: 978 – 247 – 5014 – 9
36. KOLÁŘ, Zdeněk et al. 2012. *Výkladový slovník z pedagogiky - 583 vybraných hesel*. Vyd. 1. Praha: Grada. ISBN: 978 – 80 – 247 – 3710 – 2
37. KOŤÁTKOVÁ, Soňa. 2014. *Dítě a mateřská škola: Co by měli rodiče znát, učitelé respektovat a rozvíjet*. Vyd. 2. Praha: Grada. ISBN: 978 – 80 – 247 – 4435 – 3
38. KUCHYNKOVÁ, Zdeňka et al. 2015. *Dětská otolaryngologie: nejčastější situace v ambulantní praxi*. Vyd. 1. Praha: Grada. ISBN: 978 – 80 – 247 – 5953
39. KUKLA, Lubomír et al. 2016. *Sociální a preventivní pediatrie v současném pojetí*. Vyd.1. Praha: Grada. ISBN: 978 – 80 – 247 – 3874 – 1
40. KUSHNER, Howard I. et al. 2004. The histories of Kawasaki disease. *Progress in Pediatric Cardiology*. Ireland: Elsevier. Vol 19. Is. Neuvedeno. p. 91 – 97. ISSN: 1058 – 9813
41. KUSHNER, Howard I. 2008. The art of medicine: History as a medical tool. *The Lancet*. Atlanta: Emory University. Vol. 371. is. 16. p. 552 – 553. ISSN: 0140 – 6736

42. KUTNOHORSKÁ, Jana. 2009. *Výzkum v ošetrovatelství*. Vyd. 1. Praha: Grada. ISBN: 978 – 80 – 247 – 2713 – 4
43. KUTNOHORSKÁ, Jana. 2010. *Historie ošetrovatelství*. Vyd. 1. Praha: Grada. ISBN: 978 – 80 – 247 – 3224 – 4
44. LANGMEIER, Josef a Dana Krejčířová. 2006. *Vývojová psychologie: 2., aktualizované vydání*. Vyd. 2. Praha: Grada. ISBN: 80 – 247 – 1284 – 9
45. LEIFER, Gloria. 2011. *Introduction to Maternity & Pediatric Nursing*. Vyd. 6. St. Louis: Elsevier Health Sciences. ISBN: 978 – 1 – 4377 – 0824 – 0
46. LINNARD-PALMER, Luanne a Gloria Heile COATS. 2017. *Safe Maternity and Pediatric Nursing*. Vyd. 1. Philadelphia: F.A. Davis Company. ISBN: 978 – 0803 – 6584 – 31
47. LUDWIG, Stephen et al. 2008. *Visual Handbook of Pediatrics and Child Health: The Core*. Vyd. 1. London: Lippincott Williams & Wilkins. ISBN: 978 – 0 – 7818 – 9505 – 0
48. LUKÁŠ, Karel a Aleš ŽÁK et al. 2011. *Chorobné znaky a příznaky 2*. Vyd. 1. Praha: Grada. ISBN: 978 – 80 – 247 – 7156 – 4
49. MASTILIAKOVÁ, Dagmar. 2014. *Posuzování stavu zdraví a ošetrovatelská diagnostika v moderní ošetrovatelské praxi*. Vyd. 1. Praha: Grada. ISBN: 978 – 80 – 247 – 5376 – 8
50. MATOUŠKOVÁ, Ingrid. 2013. *Aplikovaná forenzní psychologie*. Vyd. 1. Praha: Grada. ISBN: 978 – 80 – 247 – 4580 – 0
51. MAYO CLINIC STAFF. © 2016. *Kawasaki disease*. In: [www. mayoclinic.org](http://www.mayoclinic.org). [online]. [cit. 2016 – 06 – 11]. Dostupné z: <http://www.mayoclinic.org/diseases-conditions/kawasaki-disease/diagnosis-treatment/diagnosis/dxc-20259800>
52. McMILLAN, Julia A. et al. 2006. *Oski's Pediatrics: Principles & Practice*. Vyd. 1. USA: Lippincott Williams & Wilkins. ISBN: 97 – 80 – 7817 – 3894 – 1
53. MEGGITT, Carolyn. 2001. *Baby and Child Health*. Vyd. 1. Britisch: Heinemann. ISBN: 978 – 04 – 3540 – 151 – 1

54. MEADOWS - OLIVER, Mikki. 2014. *Pediatric Nursing Made Incredibly Easy*. Vyd.2. London: Lippincott Williams & Wilkins. ISBN: 978 – 4511 – 9254 – 4
55. MUNTAU, Ania. 2009. *Pediatricie*. Vyd. 4. Praha: Grada. ISBN: 978 – 80 – 247 – 2525 –
56. MUNTAU, Ania. 2014. *Pediatricie*. Vyd. 6. Praha: Grada. ISBN: 978 – 80 – 247 – 4588 – 6
57. MÜLLEROVÁ, Dana et al. 2014. *Hygiena, preventivní lékařství a veřejné zdravotnictví*. Vyd. 1. Praha: Karolinum. ISBN: 978 – 80 – 246 – 2510 – 2
58. MORELAND, W. Larry. 2004. *Rheumatology and Immunology Therapy: A to Z Essentials*. Vyd 1. New York: Springer Science & Business Media. ISBN: 978 – 3540 – 2062 – 5 – 5
59. MORGAN, B. Michael, Bruce R. SMOLLER a Stephen C. SOMACH. 2007. *Deadly Dermatologic Diseases: Clinicopathologic Atlas and Text*. Vyd 1. USA: Springer Science & Business Media. ISBN: 978 – 0387 – 6885 – 8 – 9
60. NEWBURGER, Jane W. 2004. Diagnosis, Treatment, and Long-Term Management of Kawasaki Disease. *Circulation*. USA: American Heart Association. vol. 110. is. 17. p. 2747 - 2771. ISSN: 0009 –7322
61. NIELSEN - SOBOTKOVÁ, Veronika et al. 2014. *Rizikové a antisociální chování v adolescenci*. Vyd.1. Praha: Grada. ISBN: 978 – 80 – 247 – 4042 – 3
62. NOVÁK, Ivan. 2008. *Intenzivní péče v pediatrii*. Vyd 1. Praha: Galén. ISBN: 978 – 80 – 7262 – 512 – 3
63. ODBOR 22. © 2005. *Práva hospitalizovaných dětí*. In: www. mpsv.cz. [online]. [cit. 2016 – 09 – 08]. Dostupné z: <http://www.mpsv.cz/cs/839>
64. OREL, Miroslav et al. 2009. *Člověk, jeho mozek a svět*. Vyd.1. Praha:Grada. ISBN: 978 – 80 – 247 – 2617 – 5
65. OTOVÁ, Berta a Romana MIHALOVÁ. 2012. *Základy biologie a genetiky člověka*. Vyd. 1. Praha: Karolinum. ISBN: 978 – 80 – 246 – 2109 – 8

66. PASTUCHA, Dalibor et al. 2011. *Pohyb v terapii a prevenci dětské obezity*. Vyd. 1. Praha: Grada. ISBN: 978 – 80 – 247 – 7258 – 5
67. PASTUCHA, Dalibor et al. 2014. *Tělovýchovné lékařství*. Vyd. 1. Praha: Grada. ISBN: 978 – 80 – 247 – 4837 – 5
68. PERIČ, Tomáš. 2012. *Sportovní příprava dětí*. Vyd. 3. Praha: Grada. ISBN: 978 – 80 – 247 – 7142 – 7
69. PLEVOVÁ, Ilona a Regina SLOWIK. 2010. *Komunikace s dětským pacientem*. Vyd. 1. Praha: Grada. ISBN: 978 – 80 – 247 – 2968 – 8
70. POTTS, Nicky a Barbara MANDLECO. 2012. *Pediatric Nursing: Caring for Children and Their Families*. Vyd. 3. USA: Cengage Learning. ISBN: 978 – 1 – 4354 – 8672 – 2
71. POURHASSAN, Siamak a Wilhelm V. SANDMANN. 2010. *Gefäßkrankungen im Kindes- und Jugendalter*. Vyd. 1. Berlin: Springer Medizin. ISBN: 978 – 3 – 7985 – 1760 – 8
72. PROCHÁZKA, Miroslav. 2012. *Sociální pedagogika*. Vyd.1. Praha: Grada. ISBN: 978 – 80 – 247 – 4033 – 1
73. PRŮCHA, Jan a Jaroslav VETEŠKA. 2014. *Andragogický slovník: 2., aktualizované a rozšířené vydání*. Vyd. 1. Praha: Grada. ISBN: 978 – 80 – 247 – 4748 – 4
74. REICHEL, Jiří. 2008. *Kapitoly systematické sociologie*. Vyd. 1. Praha: Grada. ISBN: 978 – 80 – 247 – 2594 – 9
75. ROZSYPAL, Hanuš, Michal HOLUB a Monika KOSÁKOVÁ. 2013. *Infekční nemoci ve standardní a intenzivní péči*. Vyd.1. Praha: Karolinum. ISBN: 978 – 80 – 246 – 2197 – 5
76. RUCKI, Štěpán a Pavel Vít. 2006. *Kardiologické minimum pro praktické dětské lékaře*. Vyd. 1. Praha: Grada. ISBN: 80 – 247 – 1120 – 6

77. RUDD, Kathryn a Diane KOCISKO. 2013. *Pediatric Nursing: The Critical Components of Nursing Care*. Vyd. 1. Philadelphia: F. A. Davis. ISBN: 978 – 0 – 8036 – 2179 – 4
78. ŘÍČAN, Pavel et al. 1986. *Psychologie a pedagogika*. Vyd. 1. Praha: Avicenum. ISBN: Neuvedeno
79. SAK, Petr a Karolína KOLESÁROVÁ. 2012. *Sociologie stáří a seniorů*. Vyd.1. Praha: Grada. ISBN: 978 – 80 – 247 – 3850 – 5
80. SÁLOVÁ, Anna et al., 2015. *Copywriting: Pište texty, které prodávají*. Vyd. 1. Brno: Albatros media a. s. ISBN: 978 – 80 – 251 – 4589 – 0
81. SCHEINFELD, S. Noah. © 2015. *Kawasaki Disease Clinical Presentation*. In: www. medscape.com. [online]. [cit. 2016 – 12 – 10]. Dostupné z: <http://emedicine.medscape.com/article/965367-clinica>
82. SCHOEPF, U. Joseph. 2005. *CT of the Heart: Principles and Applications*. Vyd. 1. Totowa, New Jersey: Humana Press. ISBN: 978 – 1 – 59259 – 818 – 2
83. SCHUURMAN, Mike. © 2016. *Introduction EACH Charter & Annotations*. In: www. each-for-sick-children.org. [online]. [cit. 2016 – 10 – 08]. Dostupné z: <https://www.each-for-sick-children.org/each-charter.html>
84. SEDLÁŘOVÁ, Petra et al. 2008. *Základní ošetrovatelská péče v pediatrii*. Vyd. 1. Praha: Grada. ISBN: 978 – 80– 247 – 1613 – 8
85. SIKOROVÁ, Lucie. 2011. *Potřeby dítěte v ošetrovatelském procesu*. Vyd.1. Praha: Grada. ISBN: 978 – 80 – 247 – 3593 – 1
86. SMITH, C. Marlaine a Marilyn E. PARKER. 2015. *Nursing Theories and Nursing Practice*. Vyd. 1. Philadelphia: F. A. Davis Company. ISBN: 978 – 08 – 036 – 4224 – 9
87. SNOWDEN, Austyn et al. 2014. *Pioneering Theories in Nursing*. Vyd.1. London: Andrews UK Limited. ISBN: 978 – 18 – 56 – 424 – 80 – 6
88. STOŽICKÝ, František et al. 2015. *Základy dětského lékařství*. Vyd.2. Praha: Karolinum. ISBN: 978 – 80 – 246 – 2997 – 1

89. SUNDEL, Robert. © 2016. *Kawasaki disease: Initial treatment and prognosis*. In: www.uptodate.com. [online]. [cit. 2016 – 21 – 11]. Dostupné z: <http://www.uptodate.com/contents/kawasaki-disease-initial-treatment-and-prognosis>
90. SVOBODOVÁ, Dita, Jaroslav SLANÝ a Tomáš PÍSKOVSKÝ. 2008. Kawasakiho choroba a její oční příznaky. *Časopis lékařů českých*. Praha: MeDitorial. r. 147, č. 3. s. 162 – 163. ISSN 0008 – 7335
91. ŠAMÁNKOVÁ, Marie et al., 2011. *Lidské potřeby ve zdraví a nemoci aplikované v ošetrovatelském procesu*. Vyd. 1. Praha: Grada. ISBN: 978 – 80 – 247 – 3223 – 7
92. ŠPIRUDOVÁ, Lenka et al. 2006. *Multikulturní ošetrovatelství*. Vyd. 1. Praha: Grada. ISBN: 80 – 247 – 1213 – X
93. TÓTHOVÁ, Valérie et al. 2009. *Ošetrovatelský proces a jeho realizace*. Vyd. 1. Praha: Triton. ISBN: 978 – 80 – 7387 – 286 – 1
94. UEHARA, Ritei a Emias D. BELAY. 2012. Epidemiology of Kawasaki Disease in Asia, Europe, and the United States. *Journal of Epidemiology*. Japan: Japan Epidemiological Association. vol. 22. is. 2. p.79 - 85. ISSN: 0917 – 5040
95. VANÍČKOVÁ, Eva. 2007. *Dětská prostituce*. 2. Doplněné a aktualizované vyd. Praha: Grada. ISBN: 978 – 80 – 247 – 2218 – 4
96. VÁGNEROVÁ, Marie. 2012. *Vývojová psychologie: Dětství a dospívání*. Vyd. 2. Praha: Karolinum. ISBN: 978 – 80 – 246 – 2153 – 1
97. VELEMÍNSKÝ, Miloš et al. 2009. *Vybrané kapitoly z pediatrie*. České Budějovice: Jihočeská univerzita, Zdravotně sociální fakulta. ISBN: 978 – 80 – 7394 – 182 – 6
98. VESELÁ, Jana a Petra KANIOKOVÁ - VESELÁ. 2011. *Sociologické aspekty managementu*. Vyd. 1. Praha: Grada. ISBN: 978 – 80 – 247 – 2792 – 9
99. VILÍMOVSKÝ, Michal © 2014. *Kawasakiho choroba*. In: www.sk.medlicker.com. [online]. [cit. 2016 – 06 – 05]. Dostupné z: <http://sk.medlicker.com/739-kawasakiho-choroba>

100. VINCENTOVÁ, Dana. 2007. Preventivní prohlídky v pediatrii, role dětské sestry v primární péči. *Pediatric pro praxi*. Praha: Solen. r. 8, č. 2, s. 116 – 118. ISSN: 1213 – 0494
101. VOKURKA. Martin a Jan HUGO. 2011. *Praktický slovník medicíny*. Vyd. 10. Praha: Maxdorf. ISBN: 978 – 80 – 734 – 262 – 9
102. WARD, Susan. 2013. *Pediatric Nursing Care: Best Evidence-Based Practices*. Vyd. 1. Philadelphia: F. A. Davis. ISBN: 978 – 0 – 8036 – 2694 –
103. WARD, Susan, Shelton HISLEY. 2016. *Maternal-Child Nursing Care Optimizing Outcomes for Mothers, Children, & Families*. Vyd. 2. Philadelphia: F. A. Davis. ISBN: 0 – 8036 – 3665 – 2
104. WOLFRAM, Karges, Sasha al DAHOUK. 2009. *Innere Medizin – In 5 Tagen*. 1.Vyd. Heidelberg: Springer Verlag. ISBN: 978 – 3 – 540 – 7 0922 – 0
105. WYMAN, W. Lai et al. 2016. *Echocardiography in Pediatric and Congenital Heart Disease: From Fetus to Adult*. Vyd. 2. UK: Wiley Blackwell. ISBN: 978 – 0 – 470 – 67464 – 2
106. WHO. © 2017. *Breastfeeding* .In:www.who.int. [online]. [cit. 2017 – 03 – 10].Dostupné z:http://www.who.int/maternal_child_adolescent/topics/newborn/nutrition/breastfeeding/en/
107. WHO a UNICEF. 2009. *Baby-Friendly Hospital Initiative*. Vyd. 2. Geneva: Production Services. ISBN: 978 – 92 – 4 v 159495 – 0
108. YAZDANI, Shahram et al. 2011. *Chronic Complex Diseases of Childhood: A Practical Guide for Clinicians*. Vyd. 1. Florida: Brown Walker Press. ISBN: 978 – 1 – 59942 – 535 – 1
109. ZACHAROVÁ, Eva. 2010. Práva dětského pacienta v ošetrovatelské péči. *Pediatric pro praxi*. Praha: Solen. r. 11, č. 5, s. 334 - 335. ISSN: 1213 – 0494
110. ZACHAROVÁ, Eva. 2017. *Zdravotnická psychologie - Teorie a praktická cvičení*.Vyd 2. Praha: Grada. ISBN: 978 – 80 – 271 – 0155 – 9

111. ZACHAROVÁ, Eva et al. 2011. *Základy psychologie pro zdravotnické obory*. Vyd. 1. Praha: Grada. ISBN: 978 – 80 – 247 – 4062 – 1

SEZNAM PŘÍLOH

- Příloha 1 (Charta práv hospitalizovaného dítěte)
- Příloha 2 (Seznam otázek k rozhovoru s dětskými sestrami)
- Příloha 3 (Seznam anketních otázek - První fáze výzkumného šetření)
- Příloha 4 (Seznam anketních otázek - Třetí fáze výzkumného šetření)
- Příloha 5 (CD s přepisy rozhovorů)

Příloha 1 - Tabulka - Charta práv hospitalizovaného dítěte

Tabulka jednoduchým způsobem a systematicky uceluje deset základních práv, která jsou stanovena Centrální etickou komisí Ministerstva zdravotnictví České republiky.

Příloha 1 - Tabulka - Charta práv hospitalizovaného dítěte

CHARTA PRÁV DÍTĚTE	
1.	Děti musejí být do nemocnice přijímány jen tehdy, pokud péče, kterou vyžadují, nemůže být stejně dobře poskytnuta v domácím ošetřování nebo při ambulantním docházení.
2.	Děti v nemocnici musejí mít právo na neustálý kontakt se svými rodiči a sourozenci. Tam, kde je to možné, mělo by se rodičům dostat pomoci a povzbuzení k tomu, aby s dítětem v nemocnici zůstali. Aby se na péči o své dítě mohli podílet, měli by rodiče být plně informováni o chodu oddělení a povzbuzováni k aktivní účasti na něm.
3.	Děti a/nebo jejich rodiče musejí mít právo na informace v takové podobě, jaká odpovídá jejich věku a chápání. Musejí mít zároveň možnost otevřeně hovořit o svých potřebách s personálem.
4.	Děti a/nebo jejich rodiče musejí mít právo poučeně se podílet na veškerém rozhodování ohledně zdravotní péče, která je jim poskytována. Každé dítě musí být chráněno před všemi zákroky, které pro jeho léčbu nejsou nezbytné, a před zbytečnými úkony podniknutými pro zmírnění jeho fyzického nebo emocionálního rozrušení.
5.	S dětmi se musí zacházet s taktem a pochopením a neustále musí být respektováno jejich soukromí.
6.	Dětem se musí dostávat péče náležitě školeného personálu, který si je plně vědom fyzických i emocionálních potřeb dětí každé věkové skupiny.
7.	Děti musejí mít možnost nosit své vlastní oblečení a mít s sebou v nemocnici své věci.
8.	O děti musí být pečováno společně s jinými dětmi téže věkové skupiny.
9.	Děti musejí být v prostředí, které je zařízeno a vybaveno tak, aby odpovídalo jejich vývojovým potřebám a požadavkům, a aby zároveň vyhovovalo uznaným bezpečnostním pravidlům a zásadám péče o děti.
10.	Děti musejí mít plnou příležitost ke hře, odpočinku a vzdělání, přizpůsobenou jejich věku a zdravotnímu stavu.

Zdroj - Ministerstvo práce a sociálních věcí

Příloha 2 - Seznam otázek k rozhovoru s dětskými sestrami

IDENTIFIKAČNÍ OTÁZKY

- V jakém nemocničním zařízení pracujete?
- Na jakém oddělení pracujete?
- Jaká je délka vaší praxe?
- Jaké je Vaše dosavadní vzdělání?

VĚCNÉ OTÁZKY

- Setkala jste se za dobu své praxe s Kawasakiho chorobou u dětského pacienta?
- Vzpomenete si, kolikrát to přibližně bylo?
- Jak probíhala ošetrovatelská péče o toto dítě?
- Jmenujte prosím základní priority v péči o nemocného s KS.
- Myslíte, že už je v současnosti diagnostika nemoci ze strany lékařů včasná?
- Vzpomenete si, jaká byla průměrná doba hospitalizace těchto dětí?
- Setkala jste se s recidivou onemocnění?
- Setkala jste se s komplikacemi onemocnění, jaké to byly?
- Jaká byla spolupráce s multidisciplinárním týmem, s kým vším jste spolupracovali?
- Pokud jste se s onemocněním nikdy nesečkala, máte alespoň teoretické znalosti?
- I přesto, že jste osobně o takovéto dítě nepečovala, dokázala byste vyjmenovat základní kritéria ošetrovatelské péče?

Příloha 3 - Seznam anketních otázek - První fáze výzkumného šetření

1. Slyšela jste někdy o Kawasakiho chorobě?
 - a) Pokud ano, mohla byste ji charakterizovat?

2. Setkala jste se s KS při své práci (pečovala jste o dítě s KS)?
 - a) Pokud ano, jaké priority jsou stěžejní v ošetrovatelské péči o dítě s KS?

Příloha 4 - Seznam anketních otázek - Třetí fáze výzkumného šetření

1. Jste vystudovanou dětskou sestrou z praxe?
 - a) Ano
 - b) Ne

2. Setkala jste se za dobu své praxe s Kawasakiho chorobou?
 - a) Ano
 - b) Ne
 - c) Nevím
 - d) Nevzpomínám si

3. Máte teoretické znalosti o Kawasakiho nemoci?
 - a) Ano
 - b) Ne
 - c) Nevím

4. Pečovala jste osobně o dítě s Kawasakiho nemocí?
 - a) Ano
 - b) Ne
 - c) Nevím
 - d) Nevzpomínám si

5. Dokázala byste rozpoznat základní příznaky Kawasakiho nemoci?
 - a) Ano
 - b) Ne
 - c) Nevím

6. Setkala jste se s komplikacemi či recidivou Kawasakiho nemoci?
 - a) Ano
 - b) Ne
 - c) Nevím
 - d) Nevzpomínám si

7. Byla péče o dítě s KS náročná?
 - a) Ano
 - b) Ne
 - c) Nevím
 - d) Nevzpomínám si

8. Byli do péče o dítě zapojeni i jeho rodiče?
 - a) Ano
 - b) Ne
 - c) Částečně
 - d) Nevím

SEZNAM POUŽITÝCH OBRÁZKŮ A TABULEK

Tabulka 1 - Příznaky Kawasakiho onemocnění.....	19
Tabulka 2 - Schéma hospitalizovaných dětí s KS v časovém trendu.....	28
Tabulka 3 - Demografické údaje.....	56
Schéma 1 - Informovanost sester o Kawasakiho nemoci.....	55
Schéma 2 - Kategorie 5 - Diagnóza Kawasakiho syndromu a základní podkategorie.....	63
Schéma 3 - Kategorie 6 - Priority v péči o dítě s KS a základní podkategorie.....	65
Graf 1 - Porovnání zkušeností s výskytem Kawasakiho choroby.....	78
Graf 2 - Osobní zkušenost s ošetrovatelskou péčí o dítě s Kawasakiho syndromem.....	79
Graf 3 - Setkání respondentek s komplikacemi nebo recidivou Kawasakiho nemoci.....	80

SEZNAM POUŽITÝCH ZKRATEK

AAP	(American Academy of Pediatrics)
AHA	(American Heart Association)
AMB	(Ambulance)
ALT	(Alaninaminotransferáza)
AST	(Aspartátaminotransferáza)
BERA	(Brainstem Evoked Responses Audiometry)
BNP	(Natriuretický peptid B)
cm	(Centimetr - Základní jednotka délky)
CNS	(Centrální nervová soustava)
CRP	(C - reaktivní protein)
ČR	(Česká republika)
DEO	(Dětské oddělení)
DIP	(Distální interfageální kloub)
DS	(Dětská sestra)
EACH	(European Association for Children in Hospital - Evropská asociace hospitalizovaných dětí)
EKG	(Elektrokardiografie)
FN	(Fakultní nemocnice)
g	(Gram - Dílčí jednotka kilogramu)
ICHS	(Ischemická choroba srdeční)
IgA	(Imunoglobulin A)
IgE	(Imunoglobulin E)
IMP	(Intermediální péče)
IVIG	(Intravenózní imunoglobulin)

JIP	(Jednotka intenzivní péče)
JIRP	(Jednotka intenzivní a resuscitační péče)
Kg	(Kilogram - Základní jednotka hmotnosti)
KS	(Kawasakiho syndrom)
MCP	(Membranózní deskvamace okolo metakarpofalangeálního kloubu)
mg	(Miligram - Dílčí jednotka kilogramu)
Mgr.	(Magistr - Akademický titul)
N-CPAP	(Nasal continuous positive airway pressure)
NLZP	(Nelékařský zdravotnický pracovník)
RTG	(Rentgenové vyšetření)
SZŠ	(Střední zdravotnická škola)
Tj.	(To je/jsou)
t - PA	(Tkáňový aktivátor plasminogen)
Tzn.	(To znamená)
Tzv.	(Tak zvaný)
UNICEF	(United Nations International Children's Emergency Fund - Dětský fond Organizace spojených národů)
USA	(United States of America - Spojené státy americké)
ÚZIS	(Ústavu zdravotnických informací a statistiky)
VOŠ	(Vyšší odborná škola)
VŠ	(Vysoká škola)
WHO	(World Health Organization - Světová zdravotnická organizace)
μmol	(Mikromol - Jednotka látkového množství)
°C	(Stupeň Celsia)