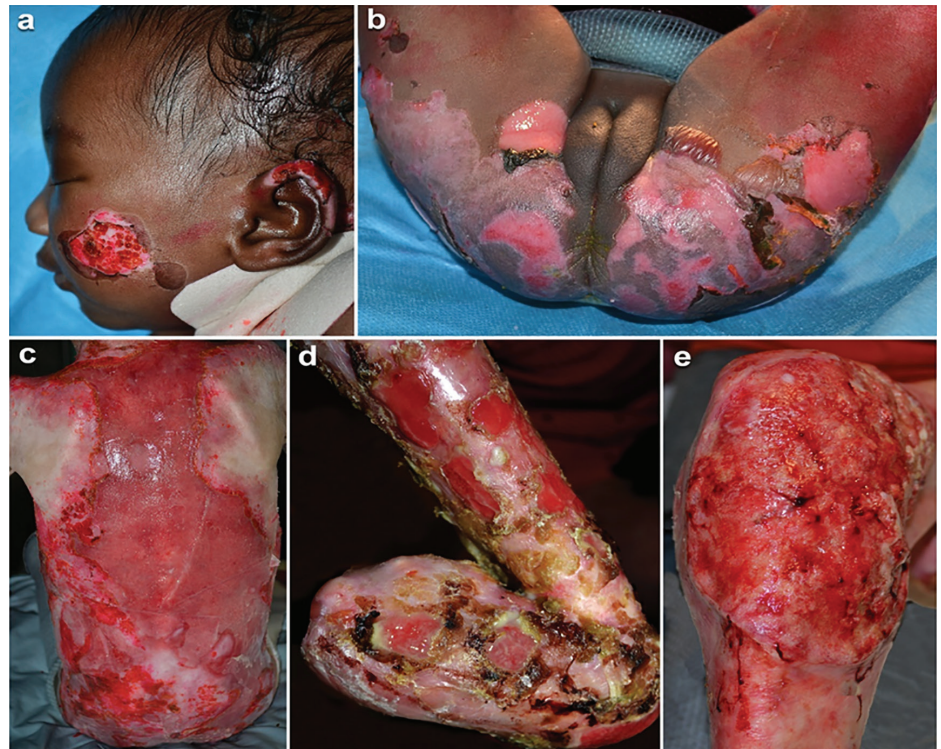


dlouhodobými důsledky především pro kojení, pro jejich emoční a behaviorální vývoj. Léčba bolesti u dětí s EB je vysoce komplexní a vyžaduje jak medikamentózní, individuálně koordinované postupy, tak nemedikamentózní léčebné strategie. Dosavadní standardní léčebné postupy k prevenci bolesti při převazech spočívají v nastavení správné premedikace před výkonem a v aplikaci dostupných opioidních i neopioidních analgetik (nesteroidní protizánětlivá léčiva, metamizol, případně paracetamol). Viskózní lidokainový gel 2% vede k rychlé analgezií, ale může zpočátku bolest zhoršit (34, 35). Morfin neposkytuje adekvátní analgezií pro akutní procedurální bolest u předčasně narozených novorozenců. Topický ropivakain 0,2% se zdá být zajímavým kožním analgetikem s dobrou klinickou tolerancí a rychlou analgezií při výkonu převazu u dětských pacientů i u novorozenců (35, 36).

#### Další postupy přispívající ke snížení bolesti:

- pro hodnocení bolesti u malého dítěte před a po výměně obvazů je doporučeno použití věkově adekvátních škál bolesti (např. obličejová škála, vizuální analogová škála, numerická hodnotící škála);
- zásadní roli hraje prevence, včasná detekce, efektivní péče o rány na kůži, sliznicích, dutiny ústní a léčba infekcí;
- na rány používat vhodnou techniku převazů a neadhezivní obvazy;
- pro minimalizaci bolesti, úzkosti a následné fobie dětí z převazu se tyto odstraňují výhradně ve vlhkém prostředí;
- odstraňování obvazů během koupele může dítěti zpříjemnit proces převazu ran, voda může pomoci rozpustit přilnavé krusty. Neexistuje žádný zavedený standard péče týkající se frekvence koupání. Během hospitalizace je doporučeno koupání každý den nebo každý druhý den při výměně obvazů;
- s opatrností odstraňovat ulpívající náplasti např. také ve vodní lázni nebo za pomoci prostředků na bázi 100% silikonů (sprej, napuštěný polštářek aj.);
- před zahájením koupelí nebo převazů je nutné vyčkat účinku analgetik, která byla použita také s ohledem na cestu aplikace;

**Obr. 1.** Klinické příznaky EB. a) Eroze na levé tváři a uchu u novorozence postiženého junctional epidermolysis bullosa (JEB). b) Léze na hýždích a genitální oblasti u stejného pacienta. c) Eroze na zádech dítěte (8 let) s recesivní dystrofickou epidermolysis bullosa. d) Deformace palčáků v důsledku úplného syndaktylie a chronické eroze s četnými krustami na ruce a předloktí 17letého chlapce s recesivní dystrofickou bulózou epidermolysis. e) Spinocelulární karcinom na levém kolenu (stejný pacient)  
Zdroj obrázku: Retrosi et al. 2022. Dostupné z: doi:10.1186/s13052-022-01252-3



- pro eliminaci anxiolýzy před převazem je vhodné sedovat dítě benzodiazepiny. Midazolam je lék s rychlým nástupem účinku a malým počtem nežádoucích účinků, který lze použít perorálně, intravenózně nebo intranazálně dle indikace lékaře (2, 3, 5, 18, 27).

#### Rány

Adekvátní posouzení rány a její morfologie (neporušené puchýře versus eroze; chronická versus akutní; exsudativní versus neexsudativní) je zásadní determinant pro nastavení komplexního plánu péče. Obvazy chrání kůži jako fyzická bariéra, snižují riziko infekce rány a zajišťují prostředí příznivé pro hojení ran. Specifické aspekty režimu ošetřování rány, jako je četnost výměny obvazů a typy používaných pomůcek se u jednotlivých osob liší v souvislosti s rozsahem postižení, charakteristiky rány, preferencí pacienta a přítomnosti či nepřítomnosti infekce. Pro minimalizaci antimikrobiální rezistence jsou preferenčně aplikována lokální antiseptika nebo lokální antibiotika. V případě neefektivní lokální léčby jsou pacienti s EB léčeni systémovými antibiotiky na základě verifikace výsledků

bakteriální kultivace. Nejčastějším původcem zánětu je zlatý stafylokok, *Streptococcus species* a *Pseudomonas aeruginosa*. Systémové infekce jsou méně časté, nejčastěji vznikají na základě kožní infekce. Z důvodu chronické podvýživy a oslabení imunitního systému organismu mohou imunosuprimované dítě ohrozit na životě (5, 27). Bakteriální rezistence vůči antibiotikům stále narůstá, což obecně vyvolává vážné obavy (5, 21). Pro hojení ran má zásadní význam udržování adekvátní výživy dítěte. Management řízení výživy u dětí s EB je velmi komplikovaný, především kvůli vysokým kalorickým nárokům sekundárně způsobeným zrychleným hojením ran, opakovanými ztrátami krve a bílkovin přes rány a nízkým příjmem často způsobeným prolongovanou dysfagií a zácpou. Také deplece železa, zinku, selenu, folátu a vitaminů A, D a B<sub>6</sub> se významnou měrou podílí na zhoršeném hojení ran, osteoporóze a poruchách metabolismu (1, 3, 6, 12, 27).

#### Další doporučení pro prevenci vzniku ran a jejich hojení:

- je třeba včas zajistit správnou péči o rány a techniku převazů;