



## DÍTĚ S CHRONICKOU RENÁLNÍ INSUFICIENCÍ: KAZUISTIKA CHILD WITH CHRONIC RENAL INSUFFICIENCY: A CASE STUDY

Barbora Zavřelová, Lucie Sikorová

*Ústav ošetřovatelství a porodní asistence, Lékařská fakulta, Ostravská univerzita v Ostravě  
Department of Nursing and Midwifery, Faculty of Medicine, University of Ostrava*

### Abstrakt

**Cíl:** Příspěvek seznamuje čtenáře se specifiky ošetřování dětských pacientů s chronickým selháním ledvin a komplikacemi spojenými s tímto onemocněním. Cílem studie bylo ukázat na výjimečném případě dítěte s chronickou renální insuficiencí komplexnost i specifika ošetřovatelské péče. **Metody:** Použita byla metoda kazuistiky, zdrojem informací byla zdravotnická dokumentace, pozorování dítěte a jeho rodiny a strukturovaný nestandardizovaný rozhovor s matkou dítěte. Předmětem kazuistiky bylo roční dítě s chronickým selháním ledvin zařazeno v chronickém dialyzačním programu od věku 3 měsíců a hospitalizováno v nepravidelných intervalech ve Fakultní nemocnici Ostrava. **Výsledky:** Kazuistika popisuje různá období vývoje dítěte, prožívání těchto období rodinou a charakterizuje průběh onemocnění již od období před porodem dítěte, kdy byli rodiče informováni o závažnosti stavu jejich nenarozeného dítěte, dále období po zavedení peritoneálního katétru a zahájení peritoneální dialýzy ve věku třech měsíců dítěte, komplikace stavu akutní peritonitidou, sepsí a respirační insuficiencí, obtížemi spojenými s retardací psychomotorického vývoje dítěte i pocity matky vyplývající z jejího přechodného pobytu u dítěte v nemocnici, přechodného pobytu u příbuzných a doma.

**Klíčová slova:** dítě, chronické selhání ledvin, hemodialýza, peritoneální dialýza.

### Abstract

**Aim:** The article introduces readers with the specifics of nursing of the pediatric patients with chronic renal failure and complications associated with this disease. The aim of the study was to show on the exceptional case of a child with chronic renal insufficiency, the complexity as well as the specifics of nursing care. **Methods:** The method of case reports was used, a source of information was medical records, observation of the child and his family, and structured nonstandardized interview with the child's mother. The subject of case reports was the annual child with chronic renal failure enrolled in the chronic dialysis program from the age of 3 months and hospitalized at irregular intervals in the University Hospital in Ostrava. **Results:** The case report describes the different periods of child development, experiencing these periods by the family, and characterizes the course of the disease already before the child delivery when the parents were informed about the severity of condition of their unborn child, furthermore the period after the implementation of peritoneal catheter and the initiation of peritoneal dialysis at the age of child of three months, the complications of state of acute peritonitis, sepsis and respiratory insufficiency, difficulties associated with the retardation of psychomotor child development as well as feelings of mother arising from her temporary stay with the child in hospital, a transitional stay with relatives and at home.

**Key words:** child, chronic renal failure, hemodialysis, peritoneal dialysis.

### Úvod

Chronické selhání ledvin představuje významné onemocnění s dalekosáhlými medicínskými, sociálními i ekonomickými důsledky. V současné době žije v České republice přes 8000 nemocných s nezvratným selháním ledvin, kteří vyžadují velmi nákladnou léčbu náhrady funkce ledvin.

V evropských zemích činí 0,02-0,08 % celkové populace nemocných s chronickou renální insuficiencí. Transplantace ledviny, hemodialyzační metody a metody peritoneální dialýzy pak představují pro tyto nemocné jediné terapeutické řešení (Janoušek et al., 2008, s. 15).

Počet pacientů, kteří potřebují chronické dialyzační léčení, stále stoupá. Peritoneální dialýza je jednou z forem této léčby, v některých situacích má své přednosti, proto se předpokládá její rozšíření.

---

*korespondence: lucie.sikorova@osu.cz*

---

Peritoneální dialýza je metodou převážně sesterské péče a její rozšiřování mimo dialyzační střediska s sebou nese i škálu pracovních povinností pro sestry, které pracují v oblasti sociálně-zdravotních služeb (Bednářová et al., 2007, s. 100).

V pediatrii se začala peritoneální dialýza vzhledem k technickým problémům při napojování malých dětí na umělou ledvinu, používat dříve než hemodialýza. V naší republice použil poprvé peritoneální dialýzu u dítěte na I. dětské klinice na Karlově Emil Poláček v roce 1962, v 60. letech se pak stala akutní peritoneální dialýza rutinní léčebnou metodou léčení akutního selhání ledvin u dětí. Dlouhodobá peritoneální dialýza byla u dítěte v České republice poprvé prováděna v roce 1977 v Motole, kdy umožnila šestiletému chlapci se selháním ledvin na podkladě hemolyticko-uremického syndromu přežít 4 měsíce do transplantace ledvin (Janda et al., 2006, s. 225).

Podle studie z roku 2003, která probíhala na Pediatrické klinice FN v Motole, II. Dětské klinice Brno a Dětské klinice Ostrava, bylo během jednoho roku v ČR pro chronické selhání ledvin léčeno 53 dětí, z nichž 42 bylo po úspěšné transplantaci, 6 dětí na peritoneální dialýze (dále jen PD) a 4 děti byly léčeny hemodialýzou (dále jen HD). V roce 2003 byla zahájena náhrada funkce ledvin u 8 dětí (Šimková et al., 2003, s. 28).

## Cíl

Cílem studie bylo ukázat na výjimečném případě dítěte s chronickou renální insuficiencí komplexnost i specifika ošetrovatelské péče.

## Metoda

Pro specifikaci ošetrovatelské péče byla zvolena metoda kazuistiky, která vhodně znázorňuje konkrétní ošetrovatelskou péči a prožívání konkrétního klinického stavu dítětem a jeho rodinou. Zdrojem informací pro zpracování kazuistiky se stala zdravotnická dokumentace dítěte, pozorování dítěte a jeho rodiny a strukturovaný nestandardizovaný rozhovor. Informace byly zaznamenávány na diktafon a následně přepsány do elektronické podoby. Rozhovor byl strukturován podle struktury plánovaného zpracování kazuistiky tj. anamnéza, katamnéza. První část rozhovoru byla soustředěna na období ještě před vznikem onemocnění, druhá část byla zaměřena na jednotlivá období v životě nemocného dítěte, zasluhující podrobný rozbor všech jeho potřeb. Poslední otázky se týkaly podpory, ze strany rodiny. Během rozhovoru bylo realizováno zúčastněné pozorování, které sloužilo k doplnění

informací o způsobech komunikace mezi dítětem a rodiči, chování dítěte v přítomnosti rodičů a o samotě, reakce dítěte na sdělení nových informací a další. Výsledky pozorování byly zaznamenány do záznamového (pozorovacího) archu.

## Výběr případu

Výběr osoby pro zpracování případové studie byl záměrný. Stal se jím jednorochní chlapec s chronickým selháním ledvin, jehož zdravotní stav byl zatížen celou řadou komplikací a již v jednom roce věku měl za sebou několikanásobné zákroky, které vedly k záchraně jeho života. Chlapcův případ byl vybrán na základě jeho výjimečnosti. Povaha této výjimečnosti byla dána vzniklými komplikacemi, které díky moderní medicíně lze úspěšně léčit. Dalším důvodem pro výběr tohoto případu byla ochota klientovy matky spolupracovat během získávání potřebných informací a také její souhlas s anonymním zveřejněním informací.

## Anamnéza

Případem je jednorochní chlapec zařazený v chronickém dialyzačním programu s diagnózou multicystická dysplázie pravé ledviny a hypoplasie ledviny levé. Chlapec byl porozen ve 36. týdnu těhotenství císařským řezem pro těžký oligohydramnion, hypotrofii plodu (porodní hmotnost byla 2990 g) a hypertenzi matky. Matce (ročník 1975) byl ve 20. týdnu těhotenství diagnostikován oligohydramnion, dilatace systému ledvin a větší močový měchýř plodu. Následně byla intrauterinně provedena drenážní punkce.

Chlapec se narodil s vrozenou vývojovou vadou jícnu typu atrezie. Kvůli dostatečnému zajištění výživy byla chlapci zavedena perkutánní endoskopická gastrostomie. Zúžení jícnu bylo vyřešeno jeho dilatací a od poslední fibrogastroskopie (ve 12. měsíci věku) nebyly přítomny známky stenózy. Chlapec od narození žije se svými rodiči a dvěma staršími bratry (10 a 15 let), v bytě, všichni jsou zdraví.

## Katamnéza

### 1. Období zahájení dialýzy

Již před porodem oznámili Filipovým rodičům, že jeho ledviny nepracují, tak jak by měly. Z důvodu nedostatku plodové vody musel být chlapec porozen o čtyři týdny dříve pomocí císařského řezu. „*Týden před porodem mi řekli, že to vypadá, že má syn pouze jednu ledvinu, ale druhá je v pořádku. Potom syn*

*přestal během dvou dní růst, já měla málo plodové vody, a proto museli provést císařský řez. Druhý den po porodu mi oznámili, že ledviny jsou postižené obě dvě, jedna je multicystická a druhá dysplastická, že tam sice nějaká funkce je zachována, ale že bude muset být na dialýze“.*

Filipovi rodiče konzultovali s lékaři závažnost zdravotní situace jejich syna a možnosti náhrady funkce ledvin. Lékař také informoval rodiče, jakým způsobem by se zdravotní stav jejich syna pravděpodobně vyvíjel, pakliže by nebyl léčebný proces zahájen. Dle vyjádření rodičů, sami ani nepomysleli na jinou možnost, než s léčbou souhlasit. „Pokud ty možnosti tu jsou, tak přece nenechám své dítě umřít. Když vím, že mu ta dialýza pomůže, tak půjde na dialýzu. Ještě k tomu, když jsem byla po porodu, byla jsem taková přecitlivělá. Bylo to sice moc těžké, ale smířili jsme se s tím“.

Do věku tří měsíců bylo Filipovo onemocnění možné léčit pouze farmakologicky, diuretiky. Filip močil, ale vzhledem k progresi azotémie, rozkolísání renální osteopatie a hyperkalemii, byl od června roku 2008 v péči dětského dialyzačního centra v Ostravě, kde mu byl ve třech měsících zaveden peritoneální katétr a zahájena peritoneální dialýza. „Ve třech měsících se lékaři domluvili, že Filipa zařadí do dialyzačního centra, tam lékař usoudil, že by bylo dobré mu zavést peritoneální katétr, kdyby náhodou došlo k tomu, že by bylo nutné ho začít dialyzovat. Ať ho má zavedený už dříve, aby se stačil zahojit a byl připravený. Poté se začal pomaličku dialyzovat malými dávkami. A zároveň mu zavedli také ten PEG, to bylo vše během jednoho měsíce“. Peritoneální dialýza probíhala ve Filípkově domácím prostředí, jeho matka byla kompletně zaškolená do obsluhy automatické peritoneální dialýzy, typu Cycler a pravidelně společně docházeli na kontroly do dětského dialyzačního centra v Ostravě.

Předčasný porod, dlouhodobá hospitalizace po porodu a peritoneální dialýza narušili Filipův psychomotorický vývoj. Za účelem rozvoje schopností a k podpoře vývoje byla u Filípka zahájena rehabilitační terapie. V doprovodu matky se tato terapie uskutečňovala v rehabilitačním centru. „Filip byl o měsíc dříve narozený, takže jeho vývoj nebyl takový, jako u zdravých dětí, ale doháněl to. Později jsme docházeli cvičit Vojtovu metodu, tam to měl docela omezené, protože díky tomu katéttru nemohl na břicho. Takže se mu stimulovaly pouze nějaké body a snažili jsme se, aby se postavil na čtyři. Ale během chvilky už doma začal sám ložit, sám se začal stavět, byl šikovný a rehabilitace už ani nepotřeboval“.

## Diskuze k období se zahájením dialýzy

Vrozené vady ledvin a vývodných močových cest patří k nejčastějším anomáliím novorozenců. Při dnes rutinním, ultrasonografickém prenatálním screeningu, jsou poměrně často odhalovány větší či menší dilatace dutého močového systému. První ultrasonografické vyšetření ledvin provádí porodník, který nález většinou těhotné sděluje a doporučuje další ultrasonografickou kontrolu. (Janda et al., 2006, s. 241).

Onemocnění, se kterým se Filip narodil, se nazývá multicystická dysplázie ledvin (dále jen MCDK). Podle Jandy et al. (2006, s. 29-30) je to kongenitální – vrozená anomálie ledvin, která je nedědičná. Patří mezi nejčastější vrozené anomálie ledvin (1 : 4300). Postižená ledvina je pouze vakovitým útvarem bez funkčního parenchymu. Pokud jsou postiženy obě ledviny, je anomálie neslučitelná se životem. Většinou je však postižení unilaterální, kdy je kontralaterální ledvina funkčně solitární. Pokud je kontralaterální ledvina nepostižená, je prognóza onemocnění výborná, celková funkce ledvin je normální. Ve 30 % je však kontralaterální ledvina poškozena a prognóza onemocnění závisí na míře poškození této kontralaterální – funkčně solitární ledviny. Nejzávažnějšími komplikacemi MCDK jsou maligní transformace multicystické ledviny, infekce ledviny a arteriální hypertenze.

Jelikož žije Filip se svou rodinou v okrese, ve kterém se nenachází specializované dětské dialyzační středisko, musí na kontroly s dítětem, rodiče dojíždět do Ostravy přes 80 km. Na lékařské kontroly dojíždí s Filipem matka. Když byl Filip hospitalizován, byl na oddělení bez doprovodu matky, jelikož není oddělení technicky přizpůsobeno k hospitalizaci rodičů. Filip nepřítomností matky trádal, což se projevilo fázemi separace, ale i matka, která pociťovala úzkost, strach ale i nedostatek času na ostatní běžné aktivity. Aby mohla matka za svým synem docházet do nemocnice každý den, nastěhovala se vždy přechodně k rodinným příslušníkům bydlícím v blízkosti Ostravy.

Podle Sulkové et al. (2000, s. 493) převládá dnes ve světě názor, že děti mají být léčeny dialýzou a transplantací ve specializovaných dětských střediscích, kde jsou patřičné zkušenosti získané při péči o dostatečný počet pacientů. Takové dětské středisko by mělo zajišťovat péči v oblasti, kde žije asi 5 milionů obyvatel, tj. přibližně 1 milion dětí do 15 let. Tým centra by se měl sestávat nejen z pediatriů s nefrologickou erudicí, ale i specializovaných dětských sester, dětských psychologů, učitelů s aprobační pro speciální pedagogiku, dietních sester,

rehabilitačních pracovníků se zkušenostmi v léčbě dětí. Uvedené požadavky stanice eliminačních metod dětské kliniky ve Fakultní nemocnici v Ostravě splňuje.

Jak je výše uvedeno, nejtěžší situace, se kterou se Filipovi rodiče při prvním seznámení s onemocněním jejich syna museli potýkat, byla ta, když jim lékaři oznámili, že jednou z možností je nechat jejich syna zemřít a nepokoušet se ho léčit. Rodiče se s takovým výrokem nedokázali smířit, nechtěli nechat svého syna bez léčby zemřít. Matka vzpomíná na to, když jim řekli, že by se s nimi před deseti lety nikdo nebavil. Přes to všechno rodiče žádali aktivní léčbu jejich syna, byli ochotni na sebe převzít zodpovědnost spojenou s velkou psychickou, ale i fyzickou zátěží. Byli velmi detailně poučeni, co bude znamenat zahájení léčby, včetně možné prognózy a možných komplikací. V Berlíně v roce 1998 tým 40 pediatrických nefrologů konstatoval, že rozhodnutí, zda léčbu zahájit nebo ne, není možno ponechat pouze na rodičích samotných. Rozhodnutí musí vycházet z diskuze kompetentního týmu dětských nefrologů, neonatologů, porodníků, dětských chirurgů, urologů a samozřejmě psychologů. Pokud již padlo rozhodnutí o zahájení léčby, má se tato řídit pravidly aplikovanými u starších dětí, i když je zřejmé, že komplikace jsou ve skupině kojenců a batolat významně častější (Janda, 20006, s. 245-246).

Do dialyzačně-transplantačního programu se zařazují děti s chronickým selháním ledvin už i ve věku kojeneckém, tedy před dosažením 1. roku života. Zcela běžně se zahajuje léčba u batolat ve věku 2-3 roky. Zahájení náhradní léčby u kojenců nebo dokonce novorozenců se selháním ledvin tedy představuje dnes především více etický než technický problém. Jsou pediatrii vůbec oprávněni podrobit dítě tak náročné léčebné metodě? Vyvází eventuální úspěchy této aktivní léčby obrovskou zátěž dítěte samotného, jeho rodiny, okolí? Tyto otázky se objevovaly už před více než 35 lety, kdy se s léčbou dialýzou a transplantací u dětí a dorostu začínalo.

Nezařadit dítě do programu je vždy velmi závažné rozhodnutí, které má padnout až po důkladné analýze všech faktorů. Konečné diskuze by se měli účastnit nejen lékaři, ale i dětské sestry střediska, psycholog, sociální pracovník, praktický pediatr, u kterého je dítě registrováno, a samozřejmě oba rodiče (pokud žijí a jsou dosažitelní). Vysoká škola pediatrie a zdraví dětí ve Velké Británii uvádí pět variant, kdy se doporučuje náhradní léčbu nezahajovat, nebo již zavedenou léčbu ukončit:

- Mozková smrt dítěte.

- Trvalý vegetativní stav (coma vigile), kdy s dítětem není žádný kontakt a je trvale závislé na pomoci okolí.
- Situace, kdy není šance na přežití na podkladě natolik závažného onemocnění, že další aktivní léčba jen oddaluje exitus a nezmírňuje utrpení pacienta.
- Pacient by sice mohl díky aktivní léčbě přežít, ale jeho somatické a mentální postižení je takového rozsahu, že je to neúnosné.
- Dítě samotné nebo jeho rodina v konfrontaci s progredující ireverzibilní chorobou cítí, že další aktivní léčba je těžko únosná, přejí si proto jen „částečné“ léčení nebo další léčbu odmítají, bez ohledu na to, že by mohla mít potenciální přínos. (Janda et al., 2006, s. 252)

## 2. Období s akutní peritonitidou

V březnu roku 2009 byl dvanáctiměsíční Filip přijat na oddělení pediatrické resuscitační a intenzivní péče pro peritonitidu nereagující na antibiotickou léčbu po předchozí domácí peritoneální dialýze. *„Ve dne byl úplně v pohodě, hlídala ho babička, když jsem přišla domů, tak jsem zjistila, že má čtyřicetistupňové horečky. Proto jsme kontaktovali našeho dětského ošetřujícího lékaře, ten k nám přijel, vyšetřil ho a řekl, že to vypadá na kýlu a máme jet do nemocnice na vyšetření. V nemocnici v Ostravě zjistili, že je to silná peritonitida“.*

Během hospitalizace byl Filipovi vyjmut peritoneální katétr a zároveň implantován akutní dialyzační katétr. *„Nejdříve ho zkoušeli léčit antibiotiky, ale dialýzát měl pořád zkalený, i malý se vůbec nelepšil, měl vysoké horečky, potom tam byl dokonce problém s dýcháním, jednou mi pan doktor řekl, že jej budou muset napojit na ventilátor, pokud to neudýchá, ale naštěstí to Filda zvládl“.*

Bohužel se Filipův stav během léčby těžké peritonitidy zkomplikoval sepsí a respirační insuficiencí. Tyto dýchací obtíže byly nakonec zvládnuty oxygenoterapií. Během celého období měl Filip dietní omezení a to neslanou dietu s nízkým obsahem kálie, která mu byla podávána, z důvodu nechutenství, pomocí perkutánní endoskopické gastrostomie. Jeho matka byla lékaři a sestrami poučena o Filipově dietním omezení a tato opatření dodržovala. Filipova strava byla z důvodu nepřibývání na váze obohacována přípravky o vysoké energetické hodnotě a přípravky s vysokým obsahem bílkovin. Každý den se u něj sledovala tělesná hmotnost, která kolísala v důsledku retence tekutina a následných hemodialýz.

Pro nutnost dlouhodobé hemodialyzační léčby byl v květnu v roce 2009 Filipovi zaveden permanentní dialyzační katétr do pravé jugulární žíly, dále mu byl opětovně zaveden peritoneální katétr typu Swan neck vlevo. Tento peritoneální katétr zprvu sloužil pouze k proplachování peritoneální dutiny roztokem s antibiotiky.

Během proplachování peritoneální dutiny bylo nutné přistupovat k peritoneálnímu katétru přísně asepticky. Dětské sestry sledovaly vzhled roztoku po provedení proplachu a okolí zavedení peritoneální katétru. Byla potřebná šetrná manipulace při ošetřování a řádná fixace katétru náplastí ke kůži, jelikož malý Filip měl tendence zkoumat tento katétr a hrozilo jeho vytažení.

Po úspěšném vyléčení akutní peritonitidy byla v červnu roku 2009 u Filipa zahájena peritoneální dialýza pomocí ručních výměn vaků, která byla v několika následujících dnech vystřídána automatickou peritoneální dialýzou typu Cycler. Tento druh léčby byl vyhovující, hodnoty draslíku byly v normě a Filip mohl být přeložen na standardní oddělení. Na standardním oddělení si Filip hemodialyzační katétr vytrhl.

### Diskuze k období s akutní peritonitidou

Jako u většiny peritoneálně dialyzovaných dětí se u Filipa rozvinula těžká infekce peritoneální dutiny. Po několika proběhlých, méně závažných peritonitidách, které bylo možné vyléčit antibiotiky, tato infekce nereagovala na antibiotickou léčbu, kterou u něj lékaři naordinovali.

Peritonitida, je i přes četná technická vylepšení peritoneální dialýzy její nejčastější a nejzávažnější komplikací. Diagnóza peritonitidy je stanovena podle přítomnosti zkaleného dialyzátu, počtu leukocytů ve vypuštěném dialyzátu (více než 100/μl). Bolesti břicha a horečka nejsou typickými příznaky peritonitidy u dětí. (Janda et al., 2006, s. 231)

Pokud je dialyzát zkalený, je okamžitě třeba stanovit počet leukocytů a odebrat vzorek na kultivaci. Jak lékaři později zjistili, infekce u Filipa byla způsobena bakterií *Pseudomonas aeruginosa*. Proto bylo u chlapce přistoupeno k explantaci peritoneálního katétru a souběžně při jedné anestézii mu byl zaveden cestou vena jugularis vpravo Quintonův katétr k následným hemodialýzám.

Během celého období, kdy byl Filip hospitalizován pro zánět pobřišnice, ho jeho matka pravidelně navštěvovala, bydlela u svých rodinných příbuzných v blízkosti Ostravy, domů dojížděla pouze na víkendy a informace jí byly podávány telefonicky.

Pokud by matka mohla, byla by se svým synem Filipem každý den a pečovala o něj. Byla schopna zvládnout hygienickou péči, péči o invazivní vstupy, podávání stravy pomocí gastrostomie a současně se mu s láskou věnovat a hrát si s ním. Víkendový pobyt doma mohl matce nabídnout odlišné podněty, než jaké ji přinášel pobyt v nemocnici. Také ostatní rodinní příslušníci mohli ocenit její přítomnost doma. Situace mohla být ale i zátěží, protože rodina mohla vyžadovat její pozornost v každém okamžiku dne a ona nemusela mít čas odpočívat. Využívání pomoci rodiny pro přechodný pobyt rovněž mohl být stresující, neboť matka mohla vnímat situaci jako pro rodinu obtěžující. Ačkoliv si Filip na přítomnost cizích osob, v podobě personálu zvykl, vždy těžce snášel odchod své maminky z oddělení. Pokaždé reagoval s pláčem a odmítal péči sester. Pozvolna docházelo k adaptaci na nepřítomnost své matky a byl velice společenský, rád si hrál s personálem. Přesto, že hospitalizace dítěte v doprovodu rodičů je dnes samozřejmostí, je oddělení pro dětskou dialýzu oddělením se zvláštním režimem, který zahrnuje přísnější regulaci návštěv, vyplývající z dlouhodobých zkušeností oddělení a možností limitovaných provozem oddělení.

### 3. Období během napojení na umělou plicní ventilaci

Již čtvrtý den po opětovném zahájení peritoneální dialýzy dochází u Filipa k vzestupu hodnot draslíku v krvi, proto se lékaři rozhodli opětovně zavést Filipovi permanentní dialyzační katétr a zahájit u něj hemodialyzační léčbu, která by tento stav vyřešila.

Po akutní hemodialýze, která byla provedena z důvodu hyperkalemie, nastaly komplikace. Po zavedení permanentního dialyzačního katétru dochází u Filipa k zatečení krve a otoku retrofaryngeálně, což způsobilo obstrukci horních dýchacích cest, následně bradykardii a také se rozvinuly příznaky hypoxie. Proto bylo nutné přistoupit k zajištění dýchacích cest endotracheální kanylou a připojení na umělou plicní ventilaci. Současně byl malý Filip farmakologicky analgosedován, včetně opiátové terapie, a opakovaně mu byly podávány erytrocytární masy a mražené krevní plazmy pro doplnění objemu cirkulující krve.

Vzhledem k pomalu ustupujícímu otoku v oblasti horních dýchacích cest byla nutná i krátkodobá relaxace. Jeho organismus byl posílen antibiotickou a antimykotickou léčbou, bohužel Filipův stav se komplikuje rozvojem bronchopneumonie a vznikem atelektázy horním laloku pravé plic. Z důvodu opakovaně neúspěšných pokusů o extubaci byla

Filípkovi zavedena tracheostomická kanyla. „Byla jsem u něj každý den, samozřejmě to nebylo nic příjemného. I když byl na umělé ventilaci, tak jsem na něj mluvila, chytala jsem ho za ruku. Potom mi přišlo, že byl takový klidnější“.

Z důvodu dlouhodobé léčby opiáty se u Filipa rozvinul syndrom z odnětí opiátů, který se projevoval neklidem, zpomalením psychomotorického tempa a zároveň třesem končetin. Bohužel také v závislosti na podávaných opiátech se u Filipa rozvinula obstipace. Z tohoto důvodu bylo provedeno rentgenologické a sonografické vyšetření, které potvrdilo, že se jedná o paralýzu střev. Pro intoleranci stravy byla Filipovi podávána totální parenterální nutrice, která byla díky postupnému obnovení peristaltiky nahrazena enterální nutricí, pomocí perkutánní endoskopické gastrostomie.

Po stabilizování Filípkova zdravotního stavu a adekvátní spontánní ventilaci mu byla provedena dekanylace tracheostomické kanyly.

Souběžně s intenzivní fyzioterapií se dařilo Filípka pomalu vertikalizovat, zatím pouze posazováním. Zlepšilo se jeho psychomotorické tempo a třes končetin úplně odezněl. Díky postupné obnově perorálního příjmu stravy se dařilo také navýšit energetický příjem. Díky dobrému klinickému stavu, byla u Filipa zahájena peritoneální dialýza pomocí Cycler v kombinaci s hemodialýzou, která byla prováděna 2x týdně. Po domluvě s Filipovou matkou se lékaři na konci října roku 2009 rozhodli propustit Filipa do domácího ošetřování a zvát jej pouze k ambulantním kontrolám v dětském dialyzačním středisku.

### **Diskuze k období během napojení na umělou plicní ventilaci**

Dítě léčené pro ohrožení nebo selhání základních životních funkcí na JIP, je vystaveno stresu, který je dán závažným konkrétním stavem, který byl důvodem přijetí. Navíc je péče na JIP spojena s celou řadou obecných nepříjemných aspektů, které mohou ovlivňovat psychiku nemocných. K těmto aspektům náleží oddělení od rodiny, rušivé zvukové, světelné a taktilní podněty, bolestivé procedury, narušení schématu noc-den a léky ovlivňující psychiku (Novák et al., 2008, s. 23-24). Proto je vždy velmi užitečná přítomnost někoho blízkého nejlépe matky, která dává dítěti pocit bezpečí. Filipova matka byla u něj každý den, přestože bylo Filipovo vědomí pod vlivem analgetik, které mu byly podávány kontinuálně intravenózně. Postupně mu však byly dávky opiátů snižovány, až byly úplně vysazeny a nahrazeny opiáty ve formě roztoku pro enterální

použití. To vše jeho organismus těžce snášel, měl již vytvořenou závislost na daných opiátech a postupné snižování dávek netoleroval. U Filipa se závislost projevovala neklidem, třesem končetin, zvýšenou srdeční akcí. Možná proto měl i potíže s odpojováním od umělé plicní ventilace a weaning u něj probíhal pomocí tracheostomické kanyly. Jeho matka na toto období nevzpomíná ráda, je šťastná, že už je to za nimi a doufá, že nic podobného do transplantace ledviny už Filipa nepotká. Nemůžeme se divit. Vždyť Filipa během celého tohoto období provázelo mnoho komplikací. Vše, co se u něj odehrávalo, zpočátku vypadalo nadějně, ale nakonec nedopadlo optimálně. I pokusy o extubaci, nakonec skončily reintubací a to jeho matku přivádělo ke stavu beznaděje. Je-li dítě v kritickém stavu, je to pro rodiče nesmírnou zátěží. Vyčerpává je kolísání mezi nadějí a beznadějí, cestování za dítětem, narušení jejich pracovního a životního režimu, nedostatek spánku. Podvědomě se na dítě za jeho nemoc a za problémy, jež jim způsobilo, zlobí, ale uvědomí-li si to, začnou se sebeobviňovat. Vzniká začarovaný kruh. Rozhovorem s nimi musí dát sestra najevo, že o podobných pocitech ví, že jsou obvyklé a není na nich nic špatného. (Novák, 2008, s. 24 – 25)

### **4. Období během domácího ošetřování**

Díky tomu, že má Filip matku, která je schopna zajistit mu domácí peritoneální dialýzu, mohl být doma spolu se svým otcem a dvěma staršími bratry. Po propuštění z nemocnice byl zprvu ještě hemodialyzován v kombinaci s automatickou peritoneální dialýzou (Cycler). Peritoneální dialýzu zvládala ovládat jeho matka zcela samostatně. I přes veškerou časovou a technickou náročnost, je maminka schopna pečovat o svého syna a zajistit mu veškeré potřeby. „Když se to člověk naučí, tak já můžu říct, že to mám za dvacet minut všechno nachystané a napojené. Více náročné to je, pokud má Filip antibiotika, která se přidávají do dialyzačního roztoku. Musela jsem se je naučit ředit, všechno mi museli vysvětlit, někdy jsem to musela i komplikovaně počítat“.

Matka dále klidně popisuje obvyklý domácí režim týkající se Filipa. „Filípek většinou tak do deváté hodiny spává, což je výhoda, protože je tak do těch 9-10 hodin napojený. Potom se nasnídá, já ho odpojím od dialýzy a může si hrát. Před obědem někdy byl zvyklý ještě usnout a spát ještě do půl druhé, potom se naobědvá. Pokud je venku pěkně, tak chodíme ven na procházku s kočárkem. Potom přijdeme, dáme si svačinku a už se jdeme chystat koupat, protože se většinou už v 5 hodin napojuje. Takže Fildu okoupu,

*převážu všechny vstupy, nachystám dialýzu a napojím. A on už je zvyklý na to, že když je napojený, tak zůstává v postýlce a hraje si, než jde spát“.*

### Diskuze k období během domácího ošetřování

Péče o dítě na peritoneální dialýze přináší řadu fyzických i psychických obtíží celé rodině. Dlouhodobá péče o peritoneálně dialyzované dítě může vést až k tzv. burn-out, únavě z dlouhodobého vypětí. Přesto se zdá, že kvalita života a rehabilitace dítěte na peritoneální dialýze je ve srovnání s dětmi na hemodialýze lepší. Děti na peritoneální dialýze mají méně sociálních poruch, méně depresí, méně praktických problémů a častěji plně navštěvují školu (Bednářová et al., 2007, s. 244).

Funkční rodina dialyzovaného dítěte je podmínkou při zařazování pacienta do chronického programu. Jak se bude ovšem rodina jevit v rámci léčebného procesu, nelze na začátku často dobře odhadnout (Janda et al., 2006, s. 250). Je jisté, že náročná péče o Filipa se negativně odrazila na fungování jejich rodiny a také na vztahu jeho rodičů. Podle Filipovy matky, jejich vztah už nikdy nebude takový jako dříve. Stěžuje si, že jí manžel nebyl dostatečnou oporou a odmítá se s ní bavit o všech trápeních, které má. Filipova matka si to vysvětluje tím, že má její manžel strach o Filipově stavu mluvit.

Původní pozitivní náhled rodičů na nemoc dítěte se může časem změnit a stejně jako u jiných diagnóz se závažným průběhem je možno sledovat situaci, kdy otec rodinu nakonec opustí. Matka-samoživitelka se pak nemůže zapojit do pracovního procesu a rodina žije ze sociálních dávek. Tam pak vznikají složité problémy, jak zajistit dopravu dítěte na dialýzu, kdo jej bude doprovázet atd. V lepším případě mohou rodině pomoci prarodiče. (Janda, 2006, s. 250-251) Filipovi dva starší bratři období nepřítomnosti matky prožívali taky obtížně, i když matka o nich hovořila, jako převážně samostatných. Také pro ně mohlo být obtížné, že Filipa vidí minimálně, nemohou si s ním hrát a neví, jak se zdravotní stav jejich bratra bude vyvíjet v budoucnosti.

Podle Nováka et al. (2008, s. 25-26), sourozenci nesmí být vyřazeni z dění kolem jejich kriticky nemocného bratra nebo sestry. Vážnou chybou je, když rodiče před druhým dítětem (dalšími dětmi) celou situaci tají a ve starosti o kriticky nemocné dítě je izolují. Další sourozenci se cítí opuštěni, mají na nemocného sourozence zlost a nepřejí mu nic dobrého. Skončí-li situace špatně, mohou je pak pocity viny trápit celý život. Proto mají sourozenci provázet rodiče při návštěvách. Je však vhodné, když je dítě během návštěvy pod dohledem další osoby,

aby se rodiče nerozptylovali případnou péčí o ně a mohli se plně věnovat nemocnému dítěti. Před návštěvou je vhodné vysvětlit dítěti, co ho u lůžka čeká, povzbudit ho k aktivitě, doporučit, aby se na sourozence mluvílo, dotýkalo se ho. Chce-li sourozenec pokoj opustit, doporučíme umožnit mu to. Návštěva nemá takovou hodnotu, pakliže je zdravému sourozenci méně než 6 let.

Celkový kontext onemocnění se dále ve většině podobných případů negativně odrazí také na finanční situaci celé rodiny. Finanční příjem rodiny se snižuje zejména proto, že některý z rodičů opouští zaměstnání, aby se mohl věnovat dítěti, obvyklé je také frekventovanější dojíždění do vzdálenějších dětských středisek, při hemodialýze dochází navíc k velkým ztrátám časovým. Většina dětských pacientů nemůže navštěvovat školu, učí se individuálně s rodiči. V případě nemocniční hemodialýzy se např. v motolském středisku už před mnoha lety podařilo prosadit přítomnost učitelky „bed side“ v době vlastní hemodialýzy. (Novák, 2008, s. 501)

### Závěr

Dítě s chronickým selháváním ledvin, se stejně jako ostatní chronicky nemocné děti, často pohybuje mezi nemocnicí a domovem, mnohdy převládá pobyt v nemocnici, často trpí děti odtržením od rodiny. U dítěte se mohou dostavit rozlady, neochota komunikovat nebo naopak snaha zajistit si přítomnost sestry stálými dotazy, žádostmi, pláčem. Ze strany sester je nezbytné pochopení složité situace dítěte, ale i jeho rodiny. Kazuistika dítěte znázornila komplikovanost vývoje chronického onemocnění ledvin, které může postihovat děti od nejtítlejšího období a specifika ošetrovatelské péče u dítěte s chronickou renální insuficiencí. Na případu dítěte byl komplexně charakterizován průběh onemocnění již od období před porodem dítěte, kdy byli rodiče informováni o závažnosti stavu jejich nenarozeného dítěte, dále období po zavedení peritoneálního katétru a zahájení peritoneální dialýzy ve věku třech měsíců dítěte, komplikace stavu akutní peritonitidou, sepsí a respirační insuficiencí, obtížemi spojenými s retardací psychomotorického vývoje dítěte i pocity matky vyplývající z jejího přechodného pobytu u dítěte v nemocnici, přechodného pobytu u příbuzných a doma. Případ vystihuje obtížnost vypořádání se rodičů s neočekávanou situací jakou je závažné postižení ledvin chronickou renální insuficiencí, právě v období, které je obvykle spojováno s radostí a štěstím, a proto je pochopení sester a jejich trpělivost právě zde na prvním místě.

## **Bibliografické odkazy**

BEDNÁŘOVÁ, V. et al. 2007. *Peritoneální dialýza*. 2. rozš. vyd. Praha: Maxdorf, 2007. 334 s. ISBN 978-80-7345-005-2.

JANDA, J. et al. 2006. *Dětská nefrologie*. 1. vyd. Galén: Praha, 2006. 261 s. ISBN 80-7262-378-8.

JANOUSEK, L. et al. 2008. *Hemodialyzační arteriovenózní přístupy*. 1. vyd. Praha: Grada, 2008. 153 s. ISBN 978-80-247-2547-5.

NOVÁK, I. et al. 2008. *Intenzivní péče v pediatrii*. Praha: Galén, 2008. 597 s. ISBN 978-80-7262-512-3.

SULKOVÁ, S. et al. 2000. *Hemodialýza*. 1. Vyd. Praha: Maxdorf, 2000. 693 s. ISBN 80-85912-22-8.

ŠIMKOVÁ, E., DUŠEK, J., KREISINGER, J. et al. 2003. Chronické selhání ledvin u dětí v České republice v roce 2003. 25. *Pracovní dny dětské nefrologie*. Olomouc, 17. - 19. 6. 2004.