

**Jihočeská univerzita v Českých Budějovicích**  
**Zdravotně sociální fakulta**

**Kvalita života dialyzovaných dětí**  
**BAKALÁŘSKÁ PRÁCE**

**Mária Lastovecká**

**Mgr. Dita Nováková, DiS.**

**2007**

## **Abstract**

The B.A. thesis on “The Quality of Life of Dialyzed Children” deals with issue of children being involved in the chronic dialysis programme. The aim of the thesis was to analyse the impact and the load of the disease not only on the overall physical condition, but also on the psychical and social sphere with respect to the holistic concept of the unity of the human being. The thesis is based on the studies and results of researches, which confirm psychosomatic interaction, mutual positive and negative influences of one component on another, and they show that consciousness, subconsciousness, and body work together. Changes of the whole psychosomatic conditions have a consequent impact on the social sphere as well. Nevertheless, we cannot find the concept “social” only as a process related to the material provision for individual members of the society, but we also need to take it as a process of modifying and forming the relation of each individual.

Results of the research, which was carried out by means of qualitative methods in the form of in-depth individual conversations with the diseased children’s parents and also with the children themselves, if it was possible, produce clear evidence that the disease of the children being involved in the chronic dialysis programme have a negative impact on the quality of their life. Changes of these children’s whole health state are the consequences of both the disease and the treatment. Repeated hospitalization, diagnostic and treatment procedures represent stressing factors for these children, which have an influence on their psychical life and comfort. Owing to the time consuming treatment, repeated hospitalization and influence of the psychosomatic discomfort, the dialyzed children are partly separated from the peers, which has a consequent impact on their socialization process.

On the basis of the analysis of the results of research, the thesis tried to find suitable methods, which would reduce the negative impact of the disease on the dialyzed children to a large extent. The author of the B.A. thesis tries to show how it is necessary to take part not only in the treatment process, but also in their socialization process. It is recommended for all members of medical staff, who both wish and try to improve the quality of life of chronic patients.

### Prohlášení

Prohlašuji, že svoji bakalářskou práci na téma **Kvalita života dialyzovaných dětí** jsem vypracovala samostatně pouze s použitím pramenů a literatury uvedených v seznamu citované literatury.

Prohlašuji, že v souladu s § 47b zákona č. 111/1998 Sb. v platném znění souhlasím se zveřejněním své bakalářské práce, a to v nezkrácené podobě, fakultou elektronickou cestou ve veřejně přístupné části databáze STAG provozované Jihočeskou univerzitou v Českých Budějovicích na jejích internetových stránkách.

V Českých Budějovicích dne 11.05.2007

---

podpis studenta

### Poděkování

Touto cestou bych chtěla poděkovat Mgr. Ditě Novákové, DiS., za cenné rady a připomínky během psaní mé bakalářské práce.

Úvod .....	3
1. Současný stav .....	5
1.1. Anatomie a fyziologie ledvin .....	5
1.2. Selhání funkce ledvin .....	7
1.2.1. Akutní selhání ledvin .....	7
1.2.2. Chronické selhání ledvin .....	10
1.3. Metody náhrady funkce ledvin .....	13
1.3.1. Mímotělní metody nahrazující funkci ledvin .....	13
1.3.1.1. Hemodialýza .....	14
1.3.1.2. Hemofiltrace a hemodiafiltrace .....	15
1.3.2. Peritoneální dialýza .....	16
1.3.2.1. Nejčastější zdravotní problémy dialyzovaných pacientů .....	19
1.3.2.2. Dlouhodobá dialýza dítěti neprospívá .....	20
1.3.3. Transplantace ledvin .....	21
2. Cíl práce .....	25
3. Metodika .....	27
3.1. Metodika práce .....	27
3.2. Charakteristika výzkumného souboru .....	28
4. Výsledky .....	30
4.1. Případová studie 1 .....	30
4.2. Případová studie 2 .....	33
4.3. Případová studie 3 .....	36
4.4. Případová studie 4 .....	39
4.5. Případová studie 5 .....	41
4.6. Případová studie 6 .....	44
4.7. Případová studie 7 .....	46
4.8. Případová studie 8 .....	48
4.9. Případová studie 9 .....	51
4.10. Případová studie 10 .....	54
5. Diskuse .....	57

6.	Závěr .....	64
7.	Seznam použité literatury .....	66
8.	Klíčová slova .....	68
9.	Přílohy .....	69
	Seznam použitých zkratk	

## Úvod

Kvalita života v současném pojetí Světové zdravotnické organizace (WHO) není pouhým součtem podmínek a zdravotního stavu. Spíše vypovídá o vlivu zdravotního stavu a podmínek na jedince. Zdraví podle WHO není chápáno pouze jako nepřítomnost nemoci nebo vady, ale jako stav úplné fyzické, psychické a sociální pohody. Kvalitou života je potom to, jak jedinec vnímá své postavení ve světě v kontextu kultury a hodnotových systémů, ve kterých žije a to ve vztahu k jeho osobním cílům, zájmům, očekáváním, a životnímu stylu. Je logické, že v medicíně a zdravotnictví je těžiště zkoumání kvality života posunuto do oblasti psychosomatického zdraví. Nejčastěji se operuje s pojmem „kvalita života ovlivněná zdravím.“ který je možné specifikovat jako „subjektivní pocit životní pohody.“ Ten je asociován s nemocí či úrazem, léčbou a jejími vedlejšími účinky (13).

Pro každého člověka představuje pojem kvalita života něco jiného. Rozdíly ve vnímání kvality života a pocitu zdraví lze očekávat i v závislosti na věkových skupinách a s tím spojenou schopnosti péče o sebe sama, v určité psychické zralosti, která podmiňuje proces adaptace na životní situace, s určitou stabilitou v hodnotových systémech. Z tohoto hlediska představují nejzranitelnější skupiny obyvatel děti, senioři a nemocní.

Cílem práce je zhodnotit kvalitu života dialyzovaných dětí. Základním východiskem je předpoklad, že onemocnění, celkový fyzický stav a přidružené symptomy mají na kvalitu života značný vliv. Nemocné dítě, které pravidelně podstupuje dialyzační léčbu a četné diagnostické a léčebné zákroky, se zákonitě musí potýkat se spoustou problémů, které mají následně dopad i na jeho psychiku a proces socializace.

Důvody, proč jsem si vybrala toto téma, jsou v podstatě dva. Tím prvním je neustále se zvyšující počet dětí s chronickým onemocněním ledvin, a to buď získaných anebo na základě vrozených vývojových vad. Druhým, pro mě emočně motivovaným důvodem je fakt, že s touto problematikou jsem se setkala ve svém blízkém okolí. První případová studie „Janka“ je moje neteř, a tak jsem měla bezprostřední možnost vidět

a hodnotit průběh jejího onemocnění a léčby. V průběhu své praxe ve zdravotnictví jsem byla svědkem mnoha životních osudů a taky bohužel, i svědkem mnoha proher s nemocí. Ale i přesto jsem zpočátku pod vlivem silného emočního prožívání při onemocnění neteře nedokázala situaci zhodnotit racionálně. To mě přinutilo se zamyslet, jaké problémy a pocit nejistoty musely překonávat děti a rodiče, kteří o onemocnění, možnostech léčby a prognóze nemají téměř žádné informace. Motivována těmito úvahami mám velký zájem zmapovat celkový dopad onemocnění nejen na nemocné dítě, ale i na jeho rodinu a blízké z pohledu holistického pojetí jednoty člověka. Snahou je pokusit se odhalit nové možnosti v rámci komplexního přístupu, které by vedly ke zlepšení kvality života těchto dětí.



## 1. **Současný stav**

International Society of Nephrology a International Federation of Kidney Foundations vyhlásila 9. března 2006 poprvé Světovým dnem ledvin. Cílem bylo přitáhnout pozornost lékařů jiných odborností, praktických lékařů, státních orgánů, pojišťoven i laické veřejnosti k problematice onemocnění ledvin. Chronickými nemocemi ledvin trpí v současnosti téměř 10 % populace a asi 5 % má významně sníženou glomerulární filtraci. Onemocnění ledvin ale zůstává i ve vyspělých zemích u velké části nemocných nedagnostikováno, přestože významně zvyšuje kardiovaskulární mortalitu a morbiditu a malá část nemocných, kteří se dožijí terminálního selhání ledvin má výrazně omezené dožití a sníženou kvalitu života (1).

Ledviny představují orgán, jehož funkci je dnes možno naštěstí, byť ne zcela dokonale, nahradit. Pokud nelze postiženému s vleklým selháním ledvin ihned transplantovat ledvinu cizí, lze použít jiných způsobů náhrady funkce ledvin. Obecně se označují jako dialyzační léčba (11). V České republice bylo v roce 2005 celkem 92 dialyzačních středisek, ve kterých bylo k 31.12.2005 léčeno celkem 4638 pacientů, z toho bylo v hemodialyzačním programu 4289 pacientů, v programu léčby peritoneální dialýzou 349 pacientů (15).

### 1.1. *Anatomie a fyziologie ledvin*

Ledvina (*ren, nefros*) je párová žláza typického fazolovitého vzhledu, uložená v retroperitoneálním prostoru po obou stranách bederní páteře. Velikost ledvin je průměrně 12 cm x 6 cm x 3 cm. Ledviny jsou obaleny tukovým polštářem a jsou připojeny renálními tepnami na břišní aortu a renálními žilami na dolní dutou žílu. Ledvina se skládá z korové a dřevňové vrstvy. Kůra je těsně pod pevným vazivovým pouzdem na povrchu ledviny. Proti dřevni je kůra ohraničena zvlněnou hranicí, která vzniká tak, že dřevň ledviny je upravena do několika pyramidových útvarů, zatímco korová vrstva tvoří úzký pásek (cca 5 mm - 7 mm) vyběhající mezi pyramidy dřevně (3).

Základní funkční jednotkou ledviny je nefron. Každá lidská ledvina se skládá z 800 000 až 1 200 000 nefronů. Nefron je tvořen dvěma částmi, glomerulem a renálním tubulem. Glomerulus se skládá z Bowmanova pouzdra a svazku 20 až 40

kapilárních klíček. Začátek renálních tubulů tvoří Bowmanovo pouzdro, následuje proximální tubulus, který se skládá ze stočené a rovné části. Proximální tubulus přechází v Henleovu klíčku, která se dělí na tenké sestupné a tenké vzestupné raménko a končí tlustým vzestupným raménkem. Dalším úsekem je distální stočený tubulus, spojovací tubulus a korový nebo dřevný sběrací kanálek. Existují dva druhy nefronů, a to korové a juxtamedulární. Korové nefrony představují zhruba 85 % nefronů v ledvině. Jejich glomeruly jsou uloženy v kůře ledvin těsně pod povrchem a mají krátké Henleovy klíčky, které dosahují pouze do zevní zóny dřeně ledvin. Naproti tomu juxtamedulární nefrony mají glomeruly uložené na rozhraní kůry a dřeně ledvin a jejich Henleovy klíčky zasahují hluboko do dřeně ledvin, někdy až na vrchol renální papily. Juxtamedulární nefrony mají velmi důležitou, ne-li klíčovou úlohu v protiproudovém systému, kterým ledviny koncentrují moč (23).

Každá ledvina je zásobená renální arterií, odstupující z břišní aorty. Renální arterie se postupně dělí na menší větve, až vznikají aferentní arterioly. Z každé aferentní arterioly se větví uvnitř Bowmanova pouzdra kapilární klíčky. Endotel kapilárních klíček je fenestrováný a má nekompletní bazální membránu. Z kapilárních klíček se tvoří sekundární arterioly - eferentní arterioly, které vystupují z glomerulů. Eferentní arterioly se rozpadají na peritubulární kapiláry, které obklopují renální tubuly. Organizace peritubulárních kapilár se liší podle toho, jaké nefrony obklopují. Peritubulární kapiláry, které obklopují korové nefrony, tvoří krátkou, ale bohatou síť, která dává předpoklad pro tubulární reabsorpci nebo sekreci jednotlivých solutů a vody. Charakteristickým rysem všech peritubulárních kapilár je to, že obklopují jiné nefrony, než ze kterých vznikly. Eferentní arterioly juxtamedulárních nefronů tvoří vasa recta, které obklopují dlouhé Henleovy klíčky těchto nefronů. Krev v ledvinách tedy protéká na rozdíl od většiny ostatních orgánů dvěma za sebou zařazenými kapilárními řečišti. Venózní část řečiště vzniká spojením peritubulárních kapilár a opouští ledvinu v jejím hilu. Průtok krve ledvinami je přibližně 1 200 ml/min., což představuje asi 20 % klidového srdečního výdeje. Tento vysoký průtok, který řádově přesahuje energetickou potřebu ledvin, je potřebný pro zachování vysoké glomerulární filtrace, jež je základním předpokladem pro udržení stabilní a optimální vodní a elektrolytové bilance (22).

Ledviny podle potřeb organismu regulují vylučování solí a vody a tím udržují konstantní objem a osmolalitu extracelulární tekutiny. Ledviny se rovněž podílejí na regulaci acidobazické rovnováhy. Jsou schopny měnit vylučování iontů  $H^+$  a  $HCO_3^-$  podle toho, kolik jich bylo přijato do těla a také přizpůsobovat vylučované množství dýchání a metabolismu. Ledviny dále eliminují konečné produkty látkové přeměny a cizorodé látky (např. močovinu, kyselinu močovou, léky a toxiny), ale zadržují nepostradatelné látky obsažené v krvi (např. glukózu, aminokyseliny). Kromě uvedených funkcí produkují ledviny také hormony (erytropoetin, kalcitriol, prostaglandiny aj.) a vykonávají některé metabolické funkce (např. odbourávání bílkovin a peptidů, glukogeneze, tvorba argininu). Když poklesne v ledvinách krevní tlak, ledviny vylučují hormon renin. Renin způsobuje zúžení cév v těle a tím způsobuje zvýšení krevního tlaku zpět k normálu. Erytropoetin stimuluje kostní dřeň k produkci červených krvinek, které roznášejí kyslík po celém těle. Ke zvýšení tvorby erytropoetinu dochází tehdy, když se ledvinám dostává méně kyslíku, například ve vysokých nadmořských výškách. Kalcitriol, známý též jako aktivní vitamín D nebo D-3 pomáhá udržovat vápník vázaný v kostech a hladinu vápníku v krvi (8, 16).

## **1.2. Selhání funkce ledvin**

Je-li snížena filtrační funkce ledvin asi na polovinu, začnou se pozvolna v těle zvyšovat koncentrace odpadních látek. Hodnoty močoviny a kreatininu v krvi začnou stoupat nad normální hodnoty. Přesto je organismus za běžných okolností schopen ostatních funkcí. V takovém případě hovoříme o ledvinné nedostatečnosti - insuficienci. Dojde-li k tak velkému postižení funkce ledvin, že je nutno ledviny nahradit, hovoříme o selhání ledvin. Podle rychlosti vývoje selhání ledvin hovoříme o akutním nebo chronickém selhání ledvin (7).

### **1.2.1. Akutní selhání ledvin**

První detailnější popis případu s akutním selháním ledvin (ASL) je připisován německému patologovi Hackradtovi. Ten v roce 1917 popsal ASL u vojáků při válečných traumatických inzultech. „Znovuobjevení“ případů ASL při „*crush*

*syndromu*“ během letecké války o Velkou Británii učinili v roce 1941 Byuraters a Beall. Velký výskyt počtu případu ASL bývá spojen s válečnými konflikty (korejská válka, vietnamská válka) či živelnými katastrofami (zemětřesení, záplavy, požáry). V důsledku účinné léčby poklesla původní mortalita z 90 % až na 5 % případů (22).

ASL je definováno jako náhlá, většinou reverzibilní porucha funkce ledvin, které před tím byly zcela v pořádku nebo jen málo poškozené. K jeho manifestaci dochází všude tam, kde klesne glomerulární filtrace (GFR, Glomerular Filtration Rate) pod 0,33 ml/s. Obvyklým doprovodným fenoménem ASL je oligurie, kdy je diuréza nižší než 180 ml/m<sup>2</sup>/24h. V některých případech však může být diuréza zachována, tzv. non-oligurické ASL. Je-li ASL včas diagnostikováno a adekvátně léčeno, může se funkce ledvin obnovit a stav nemusí zanechat žádné trvalé následky. Požadavek, že ledviny musí být před rozvojem ASL v pořádku, vyřazuje z kategorie ASL pacienty, kdy ledviny jsou schopné za bazálních podmínek udržovat homeostázu vnitřního prostředí, ale jejich funkce se náhle zhroutí za podmínek zvýšené zátěže (systémová infekce, trauma, operace).

Rozvoj ASL je determinován alterací těchto faktorů:

- snížení perfuze v kortikální části ledvin,
- změna permeability glomerulární membrány,
- obstrukce močových cest.

Obvykle se uvádí, že je to právě změna prokrvení ledvin, která dominuje jako nejvýznamnější spouštěcí faktor ASL. Průtok krve ledvinami je za normálních okolností poměrně velký, jedná se o 20 % - 25 % minutového srdečního výdeje. Ledvinová perfúze je charakterizována autoregulací. Ta je na arteriální straně řečiště zabezpečená aferentní a eferentní arteriolou, které reagují na výkyvy systémového krevního tlaku. Pokud jeho hodnota nedosahuje extrémně nízkých anebo vysokých hodnot, průtok krve je vcelku konstantní. Uvedenou souhrou arteriol je dosaženo odpovídajícího perfúzního tlaku v ledvinovém glomerulu a tím i efektivního filtračního tlaku. Mechanismus autoregulace je nezávislý na extrarenálních humorálních a neurogeních faktorech.

I když je zřejmé, že ASL je způsobeno vždy poškozením renálním, z hlediska základní příčiny lze užít zjednodušené dělení příčin ASL na prerenální (tzv. funkční),

renální (primární poškození ledvinného parenchymu) a postrenální (urologické, při obstrukci močových cest).

ASL z prerenálních příčin vzniká v důsledku kombinace hypotenze, hypovolémie a ledvinové hypoperfúze. Při sníženém průtoku krve ledvinami se spouští kompenzační mechanismy, prostřednictvím aktivace systému renin-angiotenzin-aldosteron. Kromě toho dochází k vzestupu sympatikotonie, zvýšené tvorbě katecholaminů, zvýšenému výdeji antidiuretického hormonu (ADH), zvýšené tubulární resorpci sodíku a vody. GFR je za této situace zpočátku zachována, hovoříme o tzv. funkčním ledvinovém selhání. Pokračující snížená dodávka energetického substrátu a kyslíku do oblastí tubulárního systému má za následek nejprve funkční a poté i morfologické změny jednotlivých úseků nefronů. Reverzibilita tohoto děje je časově omezená, přechod do ASL s přímým poškozením ledvin je tak možný.

U ASL renálního původu (také intrarenální ASL) dochází k primárnímu poškození parenchymu ledvin účinky ischemickými anebo toxickými. Vyvolávající příčina přímo poškozuje glomeruly, ledvinové intersticiium anebo cévní zásobení ledvin, možné je i spolupůsobení uvedených inzultů, stejně jako i určité překrývání s prerenálními příčinami.

ASL postrenální (také obstruktivní ASL) vzniká v důsledku vzestupu tlaku nad obturovaným místem. Pokud se tlak v dutém systému nefronu vyrovná s efektivním filtračním tlakem na úrovni glomerulární membrány, glomerulární filtrace ustává. K rozvoji ASL může vést i krátkodobá, několik hodin trvající obstrukce. Je tomu zejména při oboustranné překážce v dutém systému nebo v případě solitární ledviny. Také renální kolika může iniciovat reflexní anurii druhostranné ledviny. Vcelku konstantním důsledkem dlouhodobé obstrukce je rozvoj hydronefrózy s poškozením parenchymu ledvin. Zejména u dětí je nutno vždy pátrat po vezikoureterálním refluxu (6, 21). Příloha 1 obsahuje tabulky 1.1., 1.2., a 1.3., kde jsou uvedené nejčastější příčiny prerenálního, renálního a postrenálního selhání funkce ledvin.

ASL se vyvine během několika hodin až dní. Pro práci sestry je důležité znát klinický obraz a opatření, které je nutné zahájit při podezření na ASL. Klinický obraz ASL může zahrnovat oligurii, anurii, azotemii (retenci dusíkatých látek v krvi),

hypotenzi, zejména ortostatickou (časný příznak), hypertenzi (pozdější nález), poruchy rytmu, Kussmaulovo dýchání (kompenzace acidózy), netečnost, ospalost a psychické změny (z uremie), anorexii, nauzeu a zvracení, svědění kůže, žloutenku, krvácivé poruchy, purpuru, trombocytopenii, neuropenii. Při podezření na ASL je nutné ihned informovat lékaře a provést následná opatření:

- zavést permanentní katétr,
- změřit puls a krevní tlak,
- zahájit trvalé monitorování srdeční činnosti a kontrolovat EKG,
- připravit pomůcky k aplikaci infuzí (intravenózní cestou, obvykle se ale zavádí centrální žilní katétr z důvodu sledování hemodynamického stavu pacienta pomocí měření hodnot centrálního žilního tlaku),
- pečlivě zaznamenávat příjem a výdej tekutin,
- odebrat krev na vyšetření hladiny močoviny, kreatininu a elektrolytů (2).

### **1.2.2. Chronické selhání ledvin**

K definování snížené funkce ledvin se obvykle používají dva termíny, renální nedostatečnost, nebo-li renální insuficience a renální selhání. Chronickou renální insuficienci (CHRI) rozumíme stadium chronických renálních onemocnění, kdy funkce ledvin poklesne na takovou úroveň, že dochází k výrazným změnám ve složení extracelulární tekutiny. Současně se projevují i metabolické změny, které jsou podmíněné nedostatečnou exkreční schopností, ale i změnami v metabolicko-endokrinní funkci ledvin. Tyto změny jsou vystupňovány při zátěži organismu (trauma, operace, infekce, zvýšený přívod bílkovin, tekutin, elektrolytů apod.). Chronické selhání ledvin (CHSL) je stav, kdy funkce ledvin je snížena natolik, že ledviny nejsou schopny udržet normální složení vnitřního prostředí ani za bazálních podmínek, speciálních dietních postupech a medikamentózních opatření. K CHSL dochází při poklesu funkce ledvin pod 25 % - 30 % fyziologické hodnoty, kdy clearance endogenního kreatininu klesá pod 0,4-0,7 ml/s/1,73m<sup>2</sup>. Pokud není pacient dialyzován nebo transplantován, umírá. Konečně se ještě užívá termín urémie. Urémie představuje klinický syndrom, který je

tvořený gastrointestinálními, biochemickými, nervovými, respiračními, kardiálními a kožními příznaky (14, 18, 22).

CHSL představuje významné onemocnění s dalekosáhlými medicínskými, sociálními, ale i ekonomickými následky. Příčiny CHSL tkví buď v primárním onemocnění ledvin nebo jsou následkem dlouhodobého poškození ledvin jiným onemocněním, které postihuje většinou více systémů. Příčiny selhání ledvin jsou různé v jednotlivých věkových skupinách a závisí i na rase a pohlaví. Je známo, že v jednotlivých geografických oblastech je výskyt jednotlivých renálních onemocnění odlišný (23). V příloze 2 jsou uvedeny rizikové faktory progresu CHSL.

Nejčastější příčinou CHSL, zejména u dětí do pěti let, jsou vrozené choroby ledvin. Jedná se zejména o dysplazii, hypoplazii, polycystickou chorobou ledvin, Fanconioho juvenilní nefronoftizu, obstrukční anomálii, aj. Pouze 1/3 CHSL vzniká na podkladě získaných chorob a to hlavně u dětí starších (glomerulonefritidy, tubulointersticiální nefritidy). Patogenéza je velmi složitá. Jakmile dojde k poklesu funkce ledvin pod určitou hranici, je progresu renální insuficience nevyhnutelná. Nejprve dochází k poškození určitého procenta nefronů základní chorobou. Reziduální funkční nefrony jsou tak vystaveny zvýšené zátěži a dochází v nich k adaptivním procesům. Uplatňují se změny hemodynamické, z nich nejdůležitější je zvýšení intraglomerulárního krevního tlaku, a změny imunitní. Zpočátku je funkce reziduálních nefronů zvýšená. Avšak v konečném důsledku dochází k proliferaci glomerulárních buněk a sklerotizaci glomerulů, k tubulointersticiální fibróze a zániku nefronů. Na progresi choroby se podílí řada faktorů, hlavně však hypertenze a proteinurie.

Porucha funkce ledvin se může objevit u pacienta se známým renálním onemocněním nebo u dítěte dosud zdánlivě zdravého. V obou případech rozvoj onemocnění začíná nespecifickými příznaky, jako je bledost, zvýšená únavnost, nauzea, zvracení, hubnutí. Objevují se bolesti hlavy, břicha, kloubů, svědění kůže, typická je polyurie, polydipsie a nykturie. Diuréza klesá až v terminální fázi onemocnění. Dochází k postižení kardiovaskulárního systému hypertenzí nebo kardiomyopatií. Přítomná bývá i periferní neuropatie, postižení centrální nervové soustavy (CNS) se objevuje většinou

až ve fázi terminální urémie. Dochází k poruše růstu z důvodu oploštění růstové křivky až k rozvoji renálního nanizmu (18).

V klinické praxi je nutné odlišit ASL, které je reverzibilní, od terminální fáze CHSL. Klíčové informace poskytují anamnestické údaje o chronických onemocněních často spojených se selháním ledvin, užívané chronické medikaci, urologických vyšetřeních a o subjektivním vnímání vlastního pocitu zdraví v posledním období. Fyzikální vyšetření nepřinese mnoho poznatků s výjimkou uremického koloritu kůže a kožních afekcí. Echografické vyšetření srdce zobrazí hypertrofii levé srdeční komory, přítomné u CHSL. Nejdůležitější vyšetřovací metodou je sonografické vyšetření ledvin, které v případě CHSL odhalí malé ledviny s redukovanou tloušťkou kůry, setřelou hranicí mezi kůrou a dřemí, jizvami a případně cystami. Konečné stadium CHSL představuje závažné onemocnění, jehož řešení spočívá v dialyzační léčbě a nebo v transplantaci ledviny. Opožděné zahájení dialyzační léčby a neadekvátní konzervativní opatření v období před jejím zahájením, jsou spojeny s vyšším rizikem úmrtí nemocného (23).

Současná medicína používá mnoho neinvazivních diagnostických zobrazovacích metod pomocí aplikace kontrastních látek. Většina kontrastních látek představuje pro ledviny nemalou zátěž, obzvláště je-li v anamnéze nemocného renální insuficience. V takovém případě jsou tato vyšetření kontraindikována. V současnosti se uvádějí na trh kontrastní látky, u kterých je toxický účinek na ledviny minimální a lze je aplikovat i v případě částečné nedostatečnosti ledvin. Je vždy na ošetřujícím lékaři zvážit nutnost aplikace těchto látek, případně zvolit jiné diagnostické metody. Úkolem sestry v péči o nemocné je důkladně se obeznámit s celkovou anamnézou nemocného, nikoli jenom s jeho současným zdravotním stavem. Při dodržování komplexních postupů ošetrovatelské péče může sestra včasnou intervencí zabránit progresi chronického onemocnění v souvislosti s diagnostikou a léčbou nemocného. V případě chronické renální insuficience v anamnéze pacienta je nutné důsledně dodržovat zásady prevence renálního selhání, obzvláště jsou-li plánována vyšetření s použitím kontrastních látek. Po takovém vyšetření je na místě hydratace perorálně i intravenózně,



aby se snížilo riziko intrarenálního selhání a je nutné v pravidelných intervalech sledovat výdej moči, jeho množství a barvu (2).

### **1.3. Metody náhrady funkce ledvin**

Správný okamžik k zahájení náhrady renálních funkcí, ať už u chronického nebo akutního selhání ledvin, je stále předmětem diskusí. V obou případech platí, že stav nemocného musí být zhodnocen komplexně, s posouzením klinického stavu i laboratorních vyšetření. Náhrada funkcí ledvin je život zachraňujícím výkonem a po desítkách let klinického užívání patří k výkonům s vysokou bezpečností (22). V příloze 3 se nachází celé znění metodického pokynu PZT - 17, jenž je v platnosti od 1.6.2002. Tento pokyn byl vypracován sekcí zdravotnických prostředků Státního ústavu pro kontrolu léčiv za spolupráce s Doc. Ing. Františkem Lopotem, CSc. a Doc. MUDr. Sylvií Sulkovou, CSc., a poskytuje souhrné informace o současném stavu regulace v oblasti hemodialyzátorů, zásad jejich správného klinického použití, souvisejících rizik a postupů při výskytu nežádoucích příhod.

Selhání ledvin lze léčit hemodialýzou (HD), resp. mimotělními eliminačními metodami, peritoneální dialýzou (PD) a transplantací. Všechny tyto postupy jsou označovány v literatuře společným termínem „náhrada funkce ledvin“ („Renal Replacement Therapy, RRT“) a jsou cíleny k tomu, aby co nejúčinněji nahradily funkci vlastních ledvin (19).

#### **1.3.1. Mímotělní metody nahrazující funkci ledvin**

Mímotělní metody náhrady funkce ledvin nahrazují částečně exkretční činnost ledvin. Přestože není nahrazená metabolická funkce ledvin (tvorba hormonů, odbourávání hormonů, aj.), tyto metody zachraňují život. U CHSL tyto metody prodlužují život při jeho rozumné kvalitě někdy až o desítky let. S pomocí těchto metod jsou vhodní nemocní připraveni k transplantaci ledviny. U ASL mímotělní eliminační metody umožňují návrat k plnému zdraví. Podle fyzikálně-chemických principů, kterými mímotělní metody RRT očišťují krev, se dělí na hemodialýzu, hemodiafiltraci a hemofiltraci (22).

### ***1.3.1.1. Hemodialýza***

Dějiny HD se datují již od roku 1854, kdy skotský chemik Thomas Graham první studoval dialýzu na propustnosti stěny hovězího močového měchýře, který použil k sestavení prvního primitivního dialyzátoru. Výraz dialýza pochází od něho.

První úspěšná HD u člověka se uskutečnila ve čtyřicátých letech 20. století. Mladý holandský lékař Willem J. Kolff se domníval, že uremické toxiny by mohly být odstraněny z krve uremika. V roce 1943 napojil prvního terminálně uremického nemocného pomocí skleněných kanyl na svůj dialyzátor. Tento postup zopakoval u dalších 14 nemocných v terminální urémii. Všech 15 nemocných zemřelo. Teprve v roce 1945 úspěšně vyléčil pacientku s akutním hepatorenálním syndromem. Prokázal tak, že člověka s ASL lze hemodialýzou zachránit. V naší republice bylo první pracoviště umělé ledviny založeno na II. interní klinice prof. Vančury 1. LF UK v Praze. Bylo vybudované Daumem, Hornychem a klinicky bylo vedené Chytilem, ve spolupráci s Cholinským a Fialovou-Přecechtělovou. Dne 10.12.1955 toto pracoviště provedlo první úspěšnou HD u pacientky s akutní intoxikací sublimátem. Pacientka se po třech dialýzách uzdravila.

HD nahrazuje funkce ledvin tím, že krev očišťuje od některých škodlivých látek. K tomu využívá polopropustnou membránu, jejíž póry propouštějí soluty do určité molekulové hmotnosti a nepropouštějí krevní elementy. Soluty procházejí přes membránu především na principu difuze, jen z menší části na principu filtrace, nebo-li konvekce. Hnací silou při difuzi je rozdílný koncentrační gradient solutů na obou stranách membrány. Látky procházejí z prostředí o vyšší koncentraci do prostředí o nižší koncentraci. Při filtraci je hnací silou rozdílný tlakový gradient na obou stranách membrány. Filtrací se podle tlaku přesouvá přes membránu hlavně voda, společně s vodou jsou také strhávány i některé soluty. Některé látky jsou eliminovány z krve tím, že jsou k membránám z určitých materiálů adsorbované.

První pokusy léčit děti s CHSL dlouhodobou HD se datují až od 70. let minulého století. Důvody, proč dialyzační, ale i transplantační program u dětí a dorostu byl zahájen ve světě později než u dospělých, jsou v podstatě dva. Prvním a hlavním

důvodem byly úvahy etického charakteru. Druhým důvodem byl fakt, že dialyzační léčba u dětí v 60. letech byla technicky velmi náročná a byla doporučována jen u ASL.

V současnosti převládá ve světě názor, že děti mají být léčeny dialýzou a transplantací ve specializovaných dětských střediscích, ve kterých lze získat patřičné zkušenosti při dostatečném počtu pacientů. Tým centra by se měl sestávat z pediatriů s nefrologickou specializací, specializovaných dětských sester, dětských psychologů, učitelů s aprobační pro speciální pedagogiku, dietních sester a rehabilitačních pracovníků se zkušenostmi v léčbě dětí. Pokud z různých důvodů nelze zajistit, aby byly děti léčeny v dětském středisku, nejlepším řešením je spojené středisko pro dospělé a děti, nicméně prostorově oddělené. Nejméně vhodnou variantou je zařazování dětí mladších 15 let do běžného provozu velkých hemodialyzačních středisek, kde tvoří jen nepatrný zlomek z celkového počtu pacientů (19, 22).

#### ***1.3.1.2. Hemofiltrace a hemodiafiltrace***

Podnětem k vývoji hemofiltrace a hemodiafiltrace jako metod k náhradě renálních funkcí byly následující skutečnosti: HD očišťuje krev především s využitím difuze, zatímco nativní ledviny pracují na základě filtrace. Filtrace je tedy fyziologičtější proces. Navíc bylo zjištěno, že když se nemocný při HD zbavuje většího množství vody, poměrně často se u některých nemocných rozvíjí intradialyzační hypotenze, přičemž odstranění vody je jedním z důležitých úkolů dialýzy. Při hemofiltraci je do dialyzátoru, nyní vlastně hemofiltru, přiváděna jen krev a nikoli dialyzační roztok. Protože difúzní složka má podstatný význam pro očišťování krve zejména od malých solutů, je třeba její nepřítomnost kompenzovat, a to tím, že filtrace je oproti HD podstatně vyšší. Pohybuje se v hodnotách mezi 30 l - 100 l za proceduru. Aby toto množství vody prošlo membránou a přeneslo s sebou dostatečně velké množství solutů potřebné pro účinné očišťování krve, používají se vysokopropustné „high-flux“ membrány, které mají podstatně větší póry než při běžné HD. Odstraněné množství tekutin se nemocnému hradí substitučním roztokem tak, aby procedura odstranila jen vodu, která byla pro nemocného nadbytečná, např. 1-4 litry.

Díky využívání vysokopropustných membrán a díky filtraci, odstraňuje hemofiltrace ve srovnání s HD lépe látky o větší molekulové hmotnosti. Intenzita odstraňování nízkomolekulárních látek je však menší, proto byla vyvinuta hemodiafiltrace, která je kombinací hemofiltrace a HD. Při hemodiafiltraci teče do dialyzátoru, nebo-li hemodiafiltru, dialyzační roztok a tak se uplatňuje difuzní složka očišťování krve. Podíl filtrace na očišťování krve je při hemodiafiltraci významně vyšší než při HD, ale menší než při hemofiltraci. Hemodiafiltrace je kombinací HD, metody, která velmi efektivně odstraňuje látky o malé molekulové hmotnosti, a hemofiltrace, která odstraňuje účinněji látky o větší molekule. Hemodiafiltrace je přinejmenším teoretický nejúčinnější mimotělní metodou očišťování krve.

K provedení hemodiafiltrace a hemofiltrace jsou potřeba systémy, které přesně kontrolují objem odstraňované a substituované tekutiny. Monitory, se kterými se v současnosti provádí HD, je většinou možno použít také k hemofiltraci a hemodiafiltraci. Pro nutnost používání vysokopropustných membrán a velkého objemu substitučního roztoku jsou hemodiafiltrace a hemofiltrace podstatně dražší než konvenční HD. Náklady se snižují on-line přípravou substitučních roztoků, při které tekutinu odfiltrovanou přes dialyzační membránu samotný přístroj regeneruje a používá ji k substituci (22).

Zadržování tekutin v těle vede ke zvýšení krevního tlaku, dušnosti, otokům a může vést až k srdečnímu selhání. Odstranění velkého množství vody tekutin při dialýze může vést k poklesu i vzestupu krevního tlaku, kolapsům a někdy až k zániků a-v fistule. Pro nemocné léčené prostřednictvím HD, ale i prostřednictvím PD je proto nesmírně důležité dodržovat dietní opatření. Jedná se zejména o restrikcii tekutin a snížení příjmu soli (11). Pro nemocné je často, obzvláště v letních měsících, obtížné tyto restriktce dodržovat. Několik rad pacientům k udržení omezeného příjmu tekutin je uvedeno v příloze 4.

### **1.3.2. Peritoneální dialýza**

PD byla poprvé u dospělého pacienta použita v roce 1923 v Německu (Greifswald), pro množství komplikací však byla používána jen výjimečně. V pediatrii

se začala PD používat dříve než HD, vzhledem k technickým problémům při napojování malých dětí na umělou ledvinu. V naší republice použil poprvé PD u dítěte na I. dětské klinice na Karlově Emil Poláček v roce 1962. V 60. letech se stala akutní PD rutinní léčebnou metodou léčení ASL u dětí. Dlouhodobá PD byla u dítěte u nás poprvé prováděná v roce 1977 v Motole, kdy umožnila šestiletému chlapci se selháním ledvin na podkladě hemolyticko-uremického syndromu přežít 4 měsíce do transplantace ledviny (6).

PD, která se ve své moderní podobě začala ve světě rychle prosazovat od počátku osmdesátých let minulého století, je dnes stejně jako HD etablovaná metoda náhrady funkce ledvin. V současné době je touto metodou celosvětově léčeno více než 130 000 nemocných s CHSL. V ČR je v současné době při zahájení léčby finální fáze renálního selhání (ESRD - End Stage Renal Disease) 50 % dětí zařazováno na HD, 50 % na peritoneální dialýzu.

PD je intrakorporální metoda očišťování krve, která jako dialyzační membránu využívá peritoneum. Mezi kapilárami peritonea a dialyzačním roztokem napuštěným do břišní dutiny probíhá obousměrně transport solutů a vody. K transportu solutů dochází na principu difuze a částečně i na principu konvekce. Rychlost transportu závisí zejména na molekulové hmotnosti, koncentračním gradientu a permeabilitě peritonea. Excesivní plazmatická tekutina akumulovaná při selhání ledvin je odstraňována v důsledku rozdílného osmotického tlaku mezi plazmou a dialyzačním roztokem. Osmotickým činidlem v peritoneálním dialyzačním roztoku byla tradičně glukóza. V poslední době se ovšem uplatňují i jiné látky, jako jsou například aminokyseliny anebo polymer glukózy. Výzkum dalších nadále probíhá.

Dosud nejčastější formou PD je kontinuální ambulantní peritoneální dialýza (CAPD). Nemocní provádějí denně 3-5 výměn dialyzačního roztoku aseptickou technikou, ke které jsou speciálně edukováni. Kromě krátké doby při výměně roztoku, která trvá asi 20 minut, je dialyzační roztok nepřetržitě v kontaktu s kapilárami peritonea. Dialyzování tedy probíhá kontinuálně, 24 hodin denně, 7 dní v týdnu, což je obdobné fyziologické situaci při zachované funkci vlastních ledvin. Výměny roztoku je možno zajistit také pomocí přístroje, tzv. automatizovanou peritoneální dialýzou - APD.

Přístroj, pro který se zatím nepodařilo nalézt vhodnější český název než cykler podle původního anglického výrazu, provede sérií krátkých, cyklických výměn v noci. Noční cyklus může být ukončen buďto napuštěním dialyzačního roztoku s následující jednou či dvěma prodlevami ve dne (kontinuální cyklická peritoneální dialýza - CCPD) nebo vypuštěním dialyzátu (noční intermitentní peritoneální dialýzy - NIPD). Přílivová, nebo-li tidal peritoneální dialýza (TPD) znamená napuštění a následné vypuštění a opětovné napuštění pouze části původního objemu roztoku. Určité procento původně napuštěného objemu roztoku zůstává tedy trvale přítomno v peritoneální dutině.

Hlavními výhodami PD oproti HD je vyrovnaný stav vnitřního prostředí, kdy nedochází k prudkým výkyvům koncentrace dusíkatých katabolitů, elektrolytů a vody. Tato relativní stabilita vnitřního prostředí se zřejmě podílí na lepší kontrole krevního tlaku v prvních letech po zahájení PD, hemodynamické stabilitě a delším udržení zbytkové funkce vlastních ledvin. Zbytková funkce vlastních ledvin dává předpoklad pro lepší a kvalitnější přežívání u hemodialyzovaných i u peritoneálně dialyzovaných nemocných. Řada nemocných v malnutrici navíc profituje z kontinuální resorpce glukózy transperitoneálně (19, 23).

Při volbě metody náhrady funkce ledvin nelze již ve světle nejnovějších poznatků na PD a HD pohlížet jako na metody konkurenční, ale je nutno je považovat za metody, které se vzájemně doplňují. Navíc je třeba respektovat skutečnost, že užití PD jako metody první volby náhrady funkce ledvin zajistí nemocnému velmi pravděpodobně nejlepší dlouhodobé klinické výsledky. Je tedy racionální doporučovat PD jako první metodu náhrady funkce ledvin. Nemocný by se ovšem měl na rozhodování o volbě dialyzační metody aktivně podílet. Předpokladem pro to je dostatečná informovanost. Ve státech s vyspělým zdravotnictvím jsou metody edukace nemocných v predialyzačním období velmi propracované, kdy je kladen velký důraz na to, aby pacient, případně jeho rodina, dostali informace o důsledcích CHSL a možnostech náhrady funkce ledvin systematicky, srozumitelnou formou, opakovaně, s dostatečným předstihem před zahájením dialyzačního léčení. Edukace je prováděna obvykle speciálně vyškolenou dialyzační sestrou, a to podle pokynů lékaře, ve spolupráci s dietní či sociální sestrou. Tento trend se nyní začíná pozvolně prosazovat

i u nás (12). V příloze 5 se nachází úplné znění práv pacientů, které se zabývá nejenom problematikou poskytování léčby, ale i právem pacientů a rodinných příslušníků na dostatečnou informovanost a edukaci. Specifikum práv dětských pacientů obsahuje příloha 6, charta práv dětí v nemocnici.

#### **1.3.2.1. Nejčastější zdravotní problémy dialyzovaných pacientů**

Přes sebelépe prováděnou dialyzační léčbu mohou některé komplikace chronického selhání ledvin přetrvávat.

- *Anémie.* Příčinou je nedostatečná produkce erythropoetinu, hormonu z ledvin, který podporuje krvetvorbu. Dalšími příčinami anémie jsou ztráty krvinek při dialýze, které zůstanou v mimotělním oběhu, krevní odběry a zkrácené přežívání erytrocytů. Přestože se pacient může na anémii do značné míry adaptovat, výrazné snížení červeného krevního obrazu způsobuje únavu, dušnost a může zhoršovat řadu dalších životních funkcí.
- *Svědívka.* Zní to jako banální věc, ale není. Úporné svědění kůže podstatně zhoršuje kvalitu života. Snížení fosfátu v séru a zvýšení dialyzační dávky nemusí být vždy účinné. Náchylnější jsou pacienti se současným postižením jater nebo alergií. Zde může pomoci promašťování kůže, nízké dávky ultrafialového záření, ale i tabletky proti alergiím.
- *Vysoký krevní tlak.* Představuje jeden z rizikových faktorů rozvoje aterosklerózy. Jeho dlouhodobé hodnoty nemají přesahovat 140/90 torrů.
- *Onemocnění kostí a kloubů.* Problémy s kostmi se objevují již ve stadiu chronické ledvinové nedostatečnosti a mohou pokračovat nebo se i zhoršovat v období dialyzačního léčení. Nemocní mohou mít bolesti dlouhých kostí, kloubů, svalů. V okolí kloubů, ale i na jiných místech v těle se mohou usazovat krystalky fosforečnanu vápenatého.
- *Virové záněty jater typu B a C.* Hemodialyzovaní pacienti mají vyšší riziko získání tohoto onemocnění, protože viry se přenášejí infikovanou krví. V minulosti, před érou očkování proti hepatitidě B byla tato infekce poměrně častá. Nyní se považuje za běžný

standard dialyzovat pacienty, kteří jsou nosiči virové infekce, odděleně a tak snížit riziko přenosu virů na ostatní.

- *Psychologické problémy.* Bývají pro pacienty mnohdy často závažnější než všechny výše zmíněné komplikace. Různí pacienti se podřizují změněnému stylu života, který s sebou léčba dialýzou nese, různým způsobem. Záleží to nejenom na jejich temperamentu, ale i na rodinném zázemí, přátelích a zaměstnání. Z psychologického hlediska lze rozdělit vývoj psychické odezvy pacientů na léčbu do tří fází. První fáze je fáze překvapení, kdy si nemocný uvědomí, že se musí podrobit dialyzačnímu léčení, hledá informace, ptá se, zda se skutečně jedná o ireverzibilní stav. Nejdříve může prožívat radost ze záchrany života, ale poté se dostává do druhého stadia, do fáze rozčarování. Umělá ledvina se stává nenáviděnou součástí života, pacient viní ze svého zdravotního stavu zdravotnický personál, chyby v léčbě. Taktéž v rodině bývá nepřijemný, popudlivý. Ale po různé dlouhé době přichází třetí fáze, fáze přizpůsobení, která je obdobím dlouhodobé adaptace na změněné podmínky života. Jakékoliv zhoršení nebo změna zdravotního stavu však mohou vrátit pacienta do předchozích fází. Je výhodou, pokud blízkým a rodině určité zákonitosti vysvětlí psycholog předem. Přes všechny pokroky v léčbě zůstává vědomí těžkého onemocnění a životní závislosti na umělé ledvině velice stresujícím faktorem. Každému trvá různě dlouhou dobu, než se naučí chápat, že se dialyzuje proto, aby žil, a ne naopak, že nežije proto, aby se dialyzoval (11).

### ***1.3.2.2. Dlouhodobá dialýza dítěti neprospívá***

Dlouhodobá dialýza, byť sebelépe vedená, není schopná řešit u dítěte jeho základní potřebu, kterou je růst a vývoj. I když u dialyzovaných dětí a adolescentů se mohou v podstatě vyskytnout všechny problémy jako u dospělých, je třeba zdůraznit ty hlavní:

- Děti se závažnou funkční poruchou ledvin mají téměř vždy nechutenství a jejich energetický příjem neodpovídá požadavkům rostoucího organismu. To vede pravidelně k malnutrici, osteodystrofií, kostní nemoci.



- Dítě s chronickou renální insuficiencí anebo dítě zařazené v dialyzačním programu, špatně roste. Retardace je natolik výrazná, že později výrazně zhoršuje společenské uplatnění pacientů. Nejhorší je situace u pacientů, u kterých se porucha GFR projevila velmi brzy.
- Zařazení dítěte do hemodialyzačního programu je třeba vždy vidět i v souvislosti s psychosociálním zázemím celé rodiny. Matka dítěte je obvykle nucená opustit zaměstnání a dojíždí s dítětem na HD anebo provádí PD doma. To ji často natolik vyčerpá, že není dostatek času na péči o další sourozence. Snižuje se finanční příjem rodiny, při HD jsou velké časové ztráty, dojíždí-li dítě na vzdálenější dětské středisko. 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-sid“ v době vlastní HD (19).

### **1.3.3. Transplantace ledvin**

První úspěšnou transplantaci u člověka provedli Joseph Murray a Hartwel Harrison v USA v Bostonu 23. prosince 1954 mezi jednovaječnými dvojčaty. V roce 1966 byl zahájen transplantační program v Praze v IKEM, kde první transplantovaný pacient dostal ledvinu své matky (9). V posledních desetiletích se transplantace stala již rutinní metodou náhrady funkce ledvin. V České republice nyní žijí a jsou sledovány téměř tři tisíce pacientů s transplantovanou ledvinou.

Pacient zařazený do dlouhodobého dialyzačního programu je zapsán na tzv. čekací listinu, pokud nemá k transplantaci kontraindikace. V případě výskytu orgánu, který splňuje kritéria kompatibility, je vybrán k transplantaci. Tak jako má pacient ve většině případu možnost vlastní volby způsobu dialýzy, může v rámci svých možností volit mezi transplantací ze žijícího dárce nebo z dárce kadaverózního. Transplantace ze žijícího dárce má výhodu v možnosti načasovat operaci na dobu, kdy ještě nedošlo k úplnému zániku funkce ledvin, tak se pacient se selháním ledvin může vyhnout fázi dialýzy. Dlouhodobé výsledky funkce ledvin transplantovaných ze žijících dárců jsou navíc lepší než výsledky ledvin transplantovaných z kadaverózních dárců. Oproti dialýze má transplantace několik předností. Život pacienta s transplantovanou

ledvinou je zpravidla komfortnější než život závislý na pravidelné dialýze, úmrtnost transplantovaných pacientů je nižší. Z těchto důvodů jsou oprávněné snahy o co největší rozšíření transplantačního programu (22).

V naší republice je celý transplantační program založen na odběru orgánů od zemřelých dárců ledvin, teprve v posledních několika letech se zvyšuje počet transplantací ze živých dárců. Přesto jejich podíl na celkovém počtu transplantací ledvin nepřesahuje 10 %. Odběr orgánů zemřelým je omezen na osoby, u nichž byla stanovena smrt mozku při zachovaném krevním oběhu. Podmínky odběru orgánu ze živých i zemřelých dárců jsou stanoveny zákonem č. 285/2002 Sb. Pro odběr orgánu zemřelým osobám vychází tento zákon z principu tzv. předpokládaného souhlasu. Odběr orgánu tak z hlediska legislativy nelze provést u těch zemřelých, kteří za svého života vyjádřili svůj nesouhlas s odběrem orgánů. Pracoviště, které zvažuje dárcovství, je povinno ověřit, že pacient není v tomto registru veden. Jen s touto podmínkou se může dárcovství uskutečnit. Souhlas rodiny není s výjimkou dětí zákonně nutný, ale obvykle se bez souhlasu rodiny dárcovství neuskuteční (10, 22).

Hlavní příčinou nezdarů transplantace orgánů je imunitní bariéra, která spočívá v imunitní odpovědi příjemce na genetickou odlišnost dárce. Při alogenní transplantaci jsou příčinou imunitní reakce rozdíly mezi dárce a příjemcem v hlavním kompatibilním komplexu - MHC (Major Histocompatibility Complex), tyto antigeny jsou u člověka označovány jako HLA (Human Leukocyte Antigen). Při transplantaci ledvin se respektují krevní skupiny a jejich kompatibilita obdobným způsobem jako při krevních transfuzích.

Přes vzrůstající úspěchy orgánových transplantací představují akutní a chronické rejekce stále hlavní problém pro funkci transplantovaného orgánu. Pro rejekci se používá dělení na hyperakutní, akutní a chronickou. Hyperakutní rejekce je způsobená preformovanými cirkulujícími anti-HLA protilátkami, rozvíjí se během minut až několika hodin. Projevuje se trombózou postihující arterie, arterioly a glomeruly a fibrinoidní nekrózou cévních stěn. Jediným řešením je zpravidla nefrektomie štěpu. Akutní rejekce postihuje 20 % - 50 % transplantovaných ledvin, nejčastěji bývá v prvních třech měsících po transplantaci. V dalším období do jednoho

roku se rejekce objevuje již mnohem méně často. Nejčastější příčinu ztráty funkce štěpu v dlouhodobém sledování představuje chronická transplantační nefropatie, která byla donedávna chybně nazývána chronickou rejekcí. Klinicky se chronická transplantační nefropatie projevuje jako postupné progresivní zhoršování funkce štěpu provázené proteinurií, od tří měsíců po transplantaci.

Péče o nemocné v časném období po transplantaci ledviny je pokračováním předoperační přípravy a anesteziologické péče během vlastního výkonu. Zásady těchto postupů jsou shodné s běžnou péčí o nemocného v pooperační fázi, doplněné o některé zvláštnosti spojené se selháním ledvin a transplantační problematikou. Velký důraz kromě medicínských hledisek je nutné klást zejména na komunikaci s nemocným, vzhledem k jeho nadějím a očekáváním, které investuje do transplantace. Náležitá informovanost nemocného zvyšuje jeho spolupráci a v konečném důsledku zlepšuje výsledky léčby. V prvních 24 hodinách po transplantaci je základním úkolem péče sledovat a příznivě ovlivňovat základní životní funkce a vytvořit optimální fyziologické prostředí pro funkci ledvinného štěpu. Intenzivní monitorování kardiopulmonální funkce a stavu ledvinného štěpu je tedy základem péče v prvních hodinách po operačním výkonu. Důsledná péče o hydrataci je základem pro úspěch transplantace ledviny. Hydratace nemocného, někdy dokonce i hyperhydratace je pokračováním předtransplantační přípravy a je jedním z hlavních rozdílů mezi běžnou pooperační péčí a přístupem k nemocnému po transplantaci ledviny. A to i tehdy, že mnohdy jde o zcela anurického nemocného. K monitoraci hydratace slouží centrální žilní tlak, na některých pracovištích se upřednostňuje monitorace tlaku v plicnici. Krevní perioperační ztráty je nutné hradit krevními převody. Sledování diurézy je nezbytnou podmínkou potransplantační péče. V prvních 36 - 72 hodinách je nezbytné sledovat diurézu po hodinách a reagovat rychle na její změny. U nemocných po transplantaci ledviny se lze setkat s anurií nebo naopak s polyurií dosahující až 25 l/24 hodin. Hrazení takové diurézy může činit ošetřujícímu personálu problémy. Sledování krevního obrazu, v prvních 48 hodinách minimálně po 12 hodinách spolu s monitorací odpadů v drénech z okolí štěpu a s klinickým obrazem je hlavním diagnostickým nástrojem krvácivé komplikace v okolí štěpu (22, 23).

Péče o transplantovaného pacienta nekončí jeho propuštěním do domácího léčení, ale pokračuje soustavným sledováním jeho zdravotního stavu. Nezbytnou součástí této péče je i důsledná edukace pacientů a rodinných příslušníků v režimových opatřeních, ale i v možnostech provádět pohybové aktivity. Pravidelná cvičení a posilování by se měla stát běžnou samozřejmostí, a to nejenom pro pacienty po transplantaci ledvin, ale i pro pacienty v dialyzačním programu. Příloha 7 obsahuje rady v oblasti rehabilitace pro tyto pacienty.

## 2. Cíl práce

Cílem práce je zhodnotit kvalitu života dialyzovaných dětí a dopad základního onemocnění na celkový fyzický a psychický stav se zaměřením na zmapování omezení aktivit dialyzovaných dětí, jejich postavení v rodině i v kolektivu vrstevníků. Dále zmapovat možné změny v rodinných vztazích a udržování běžného standardu společenských rodinných aktivit.

V oblasti kvality života dialyzovaných dětí ovšem nelze zájem soustředit pouze na vliv základního onemocnění na celkový fyzický a psychický stav těchto dětí. Z hlediska holistického přístupu bio-psycho-sociální jednoty lidského jedince nejde opomenout dopad nemoci i na sociální sféru nemocného dítěte. Přičemž pojem „sociální“ nemůžeme vnímat pouze jako proces vztahující se na hmotné zabezpečení jednotlivých členů společnosti, ale je nezbytné chápat jej i jako proces úpravy a uspořádání společenských vztahů každého jejího jednotlivce.

Děti postižené ledvinným selháním jsou vystavené nesmírné zátěži a to jak fyzické tak i psychické. Samotná dialyzační léčba, ale i celková léčba selhání funkce ledvin představuje nejenom časovou náročnost a omezování běžných aktivit, ale přináší sebou i časté změny zdravotního stavu, únavu a výkyvy ve fyzické výkonnosti. Velkou zátěž na psychiku dětí představuje četnost a bolestivost léčebných a diagnostických postupů nezbytných pro správné nastavení a udržování léčby. Při dlouhodobé léčbě kortikosteroidy dochází ke změnám fyzického vzhledu, které jsou dítětem mnohdy těžko akceptovatelné. Léčba imunosupresivy přináší sebou rizika náchylnosti k infekcím a tak jsou tyto děti částečně separované od dětského kolektivu. Z těchto důvodů lze předpokládat, že může dojít k omezení aktivit dialyzovaných dětí a následně i ke změnám v postavení těchto dětí v kolektivu vrstevníků.

Předmětem výzkumu jsou taktéž vztahy a vazby v rodinách, které se musely přizpůsobit potřebám nemocného dítěte. Péče o dialyzované dítě nepředstavuje jenom fyzickou zátěž a časovou náročnost, ale významnou mírou se odráží i v psychosociální sféře rodinného života. Není totiž vyloučen negativní dopad na vztahy v rodině, kdy se rodiče nedovedou přizpůsobit potřebám nemocného dítěte, vznikají konflikty a nedorozumění, možný je i rozchod rodičů. A přitom funkční rodina dialyzovaného

dítěte představuje důležitou podmínku pro jeho zařazení do chronického léčebného programu. Cílem této práce je zjistit dopad onemocnění na celkový fyzický a psychický stav. Kromě toho je dalším cílem zjistit a zmapovat vliv onemocnění na sociální vazby v rodině a v kolektivu vrstevníků.

### **3. Metodika**

Cílem práce je zmapovat změny v kvalitě života u dialyzovaných dětí z hlediska holistického pojetí jednoty člověka s použitím kvalitativních postupů. Tomuto zaměření odpovídá i metodika práce a charakteristika výzkumného souboru.

#### **3.1. Metodika práce**

Metodikou práce je individuální hloubkový rozhovor hlavně s rodiči, obzvláště s matkami nemocných dětí. Pokud to dovoluje věk dítěte a rodiče vyjádří souhlas, za jejich přítomnosti může proběhnout i rozhovor s dětmi. Otázky a zaměření rozhovoru s dětmi by měly být ovšem předem konzultovány s rodiči dítěte. Je zde totiž velký předpoklad, že děti ještě neměly dostatek času pro vyrovnání se s nově vzniklou situací. Z toho důvodu by mohl nevhodný dotaz znamenat znovunastolení emočně citlivých a vypjatých oblastí v jejich prožívání. Snahou je získat jejich pohled na prožívání a průběh nemoci tak, jak to vnímají a cítí děti samotné.

Rozhovor s rodiči by měl umožnit získat odpovědi na otázky, které jsou předmětem a cílem této výzkumné práce. Kromě základní anamnézy v souvislosti se základním onemocněním je snahou vést rozhovor způsobem, který by umožňoval získat informace nejenom o dopadu onemocnění na rodinné vztahy, ale i informace o veškerých změnách v rodině způsobených vynucenou změnou rodinných zvyklostí. Záměrem je získat celkový obraz o rodinném soužití.

V oblasti ošetrovatelské problematiky je práce zaměřená hlavně na rozsah edukace dětských pacientů a jejich rodinných příslušníků. Předmětem zájmu ale není edukace související se základními léčebnými a ošetrovatelskými úkony v rámci základního onemocnění. Předpokladem je, že tak vysoce kvalifikované pracoviště, jakým Pediatrická klinika v Motole bezesporu je, poskytuje svým klientům edukaci v léčebné a ošetrovatelské problematice na profesionální úrovni. Předmětem zájmu je zjistit informovanost o společnostech a svépomocných skupinách, které poskytují následnou péči klientům s podobným postižením a o možnostech kontaktovat tyto organizace. Konkrétně se jedná o Společnost dialyzovaných a transplantovaných, která pořádá pro svoje členy různé aktivity, rehabilitační programy, rekreační víkendy

a poskytuje jim i cenné rady. Její členové tak mají možnost potkávat se s lidmi s podobným postižením, mohou si zde vyměňovat zkušenosti a poznatky, navazovat kontakty a podobně. Je totiž velkým předpokladem, že aktivní účast v těchto skupinách může mít pozitivní vliv na celkovou orientovanost ve společnosti, na proces resocializace a následně i na snadnější uplatňování se ve společnosti.

### **3.2. Charakteristika výzkumného souboru**

Výzkumný soubor představuje 10 případových studií dialyzovaných dětí v ambulantní péči dialyzačního oddělení a dětí hospitalizovaných na Pediatrické klinice Nemocnice Motol v Praze. Výzkum probíhal na základě písemného souhlasu vedoucího lékaře dětského oddělení, Doc. MUDr. T. Seemana, CSc. Výzkum byl realizován v roce 2006 a částečně i v roce 2007. Tyto děti byly v období výzkumu podrobovány dlouhodobé dialyzační léčbě a většina z nich již byla zařazena na čekací listinu příjemců orgánů. U tří dětí následně proběhla transplantace ledviny, u jednoho od žijícího dárce, u dalších dvou od kadaverózních dárců. U jednoho z nemocných dětí probíhá předtransplantační vyšetřovací program a vhodným dárce orgánu by podle dosavadních výsledků mohl být tatínek. Ostatní děti jsou zařazené na čekací listinu příjemců orgánů.

Podle velikosti výzkumného vzorku se může zdát, že případové studie popsané v této bakalářské práci není možné považovat za reprezentativní vzorek. Na tomto místě bych si dovolila obhájit svoje přesvědčení, že tomu tak není. Vzhledem ke své osobní zkušenosti s problematikou kvality života dialyzovaných dětí jsem byla dobře připravená na realizaci výzkumu. Na základě této zkušenosti jsem se snažila cíleně směřovat rozhovory na problematiku v souvislosti s chronickou dialyzační léčbou. Tak jsem měla možnost ověřit, zda i v jiných případech nemocné děti i jejich rodiny procházely změnami, kterých jsem byla svědkem v soukromí. Z případových studií, se kterými jsem měla možnost navázat kontakt, jsem se snažila vybrat takový vzorek, který by představoval rozmanitost v anamnézách, příčinách renálního selhání, ale i věkové rozdíly jednotlivých kasuistik. Spektrum příznaků a komplikací celkového zdravotního stavu, souvisejících se základním onemocněním u jednotlivých



případových studií, představuje vcelku běžné projevy onemocnění, které nejsou u diagnózy renálního selhání výjimkou. Je možné tvrdit, že případové studie popsané v této bakalářské práci mají z hlediska povahy svého onemocnění relativně dobrou prognózu. Závažnější, a naštěstí ne tak časté onemocnění ledvin, zejména těžké vývojové vady, kterých následkem je selhání jejich funkce, mají mnohem komplikovanější symptomy. U výzkumného vzorku jsou projevy selhání ledvin vcelku standardní, přesto je u jednotlivých kasuistik pozorovatelný dopad onemocnění na kvalitu života. Nabízí se tak možnost porovnat nejenom rozdíly, ale i společné faktory působící nejenom na nemocné děti, ale i na jejich rodiny. Vedená těmito úvahami si proto dovoluji vyjádřit svůj názor, že výzkumný vzorek prezentovaný v bakalářské práci lze vzhledem k uvedeným skutečnostem pokládat za reprezentativní.

## 4. Výsledky

### 4.1. Případová studie 1

Rok narození: 1993

Pohlaví: ženské

Rodiče: oba

Sourozenci: bratr (15), sestra (12)

Bytové podmínky: rodinný dům na vesnici, rodina žije spolu s rodiči otce.

#### *Anamnéza:*

K terminálnímu selhání ledvin došlo v únoru 2004. Před tím dva roky časté angíny doprovázené horečkou, nauzeou, nechutenstvím a zvracením s následnou dehydratací. Při základním laboratorním vyšetření krve a moči patologický nález krve a bílkovin v močovém sedimentu. Dva měsíce před selháním ledvin byly zvýšené hodnoty urey a kreatininu v krvi. Poslední hospitalizace z důvodu dehydratace při teplotách byla v lednu 2004, kdy bylo doporučeno důkladné vyšetření ledvin. Následně v únoru opakovaný relaps onemocnění, který skončil terminálním selháním ledvin. Počáteční oligurická fáze s denním výdejem kolem 500 ml moče za 24 hodin pozvolně přešla v anurické stádium s denním výdejem kolem 50-70 ml moči. Z důvodů patologických hodnot kreatininu a urey byla zahájena HD. Vyšetření potvrdily obavy z nezvratného ledvinného selhání, proto rodičům dítěte byla doporučena PD. Matka dítěte byla edukována a zacvičená v manipulaci při aplikaci APD. Zhruba po 2 měsících od začátku hospitalizace bylo dítě propuštěno do domácí léčby. Dialyzační režim probíhal v nočním, zhruba 10-ti až 12-ti hodinovém cyklu, který začínal kolem 18 hodiny a končil ráno kolem 6 hodiny. Tento časový režim byl nastaven z důvodu školní docházky.

Z důvodu vysokých hladin autoprotilátek proti cytoplasmě neutrofilů - ANCA (Antineutrophil Cytoplasmatic Autoantibodies) transplantace zatím nebyla braná v úvahu. Dítě bylo léčeno vysokými dávkami kortikosteroidů a imunosupresivy, zpočátku v intravenózní formě v průběhu hospitalizace, následně doma perorální formou. Asi rok od selhání ledvin se začalo uvažovat o transplantaci ledvin. Dříve, než

bylo dítě zařazené na čekací listinu, matka prostřednictvím internetu zjistila informaci, že by mohla být dárce orgánu s krevní skupinou 0 pro svoji dceru s krevní skupinou B. Po předtransplantační přípravě, následných kontrolách a opakované léčbě zvýšených hladin ANCA, byla zhruba po dvou letech od selhání ledvin realizovaná transplantace ledviny. Nyní je dítě po úspěšné transplantaci, kdy dárce orgánu byla matka dítěte.

*Fyzický stav:*

V průběhu celého onemocnění se dítě často potýkalo s bolestí diagnostických a léčebných výkonů. Časté náběry krve, zavádění intravenózních kanyl, zavedení dialyzačního katétru a poté zavedení katétru pro PD představovaly negativní faktory pro psychiku dítěte. Zpočátku při zahájení PD se objevovaly bolesti břicha, celkový stav dítěte byl doprovázen nevolností a nechutenstvím. V noci se často budila pro bolest při výměně roztoků, matka musela sedět u lůžka a masírovat jí břicho. Ráno vstávala unavená, nechtělo se jí do školy, kde byla nesoustředěná a unavená. Občas se vyskytovaly i ataky hypertenze doprovázené zvracením a silnými bolestmi hlavy. Celkově se cítila unavená a slabá, stěžovala se na bolesti hlavy a kloubů, v noci měla časté neuralgie a parestázie v dolních končetinách. Při léčbě imunosupresívou byla častěji nemocná a hodně vynechávala školu. Jednou měla peritonitidu, kdy byla opakovaně hospitalizována. Proto jí byla přerušena školní docházka a následně opakovala 7 třídu.

*Psychický stav:*

Strach, nejistota a velký smutek. Proč se to stalo právě jí, proč musí být v nemocnici, kdy půjde domů a kdy bude zdravá? To byly zpočátku nejčastější otázky nemocného dítěte. Bolestivost a četnost všech diagnostických a léčebných postupů se hodně odrážela i v její psychice. Po propuštění do domácího léčení se relativně stabilizovala a začala se docela dobře přizpůsobovat nové situaci. Dítě bylo rodinou popsáno jako trpělivé, pokojné a chápavé a právě to jí pomáhalo překonávat všechny nesnáze a omezení. Velmi citlivě ovšem snášela občasnou samotu při PD, kdy zůstala na malý okamžik sama bezradná a bezmocná, připoutaná k přístroji. Rodina jí několikrát našla v slzách. Psychický tlak cítila i ohledně učení, kdy často vynechávala školu anebo byla na vyučování unavená a nesoustředěná. Z tohoto důvodu nezvládala

tempo ostatních spolužáků. 6. třídu ukončila zkouškami, protože z důvodu vysokého počtu zameškaných hodin nemohla být standardně klasifikována. Velmi špatně psychicky nesla, když při vysokých dávkách kortikosteroidů hodně nabrala na váze a někteří spolužáci se jí vysmívali. Zaostávala i v růstu a nelíbilo se jí, že ji přerostla i mladší sestra.

*Sociální status:*

Po počátečním úleku při terminálním selhání ledvin dítěte se celá rodina včetně prarodičů psychicky zmobilizovala a podle svých možností se celá rodina snažila přispět k normalizaci v rodině. Babička, která je naštěstí v důchodu, ve velké míře převzala péči o domácnost a oba sourozence v čase, kdy matka věnovala všechn svůj čas pobytu v nemocnici u lůžka nemocného dítěte. Mladší sestra, silně fixovaná jak na matku, tak i na svoji starší sestru velice špatně snášela jejich nepřítomnost a rodina občas procházela emočními krizemi a vypjatými situacemi. Po propuštění do domácího léčení se rodina přizpůsobovala potřebám nemocného dítěte. Došlo k reorganizaci bydlení a změnám návyků. Nemocná Janka se přestěhovala do obývacího pokoje, kde mohla po večerním zahájení APD sledovat televizi a celá rodina se víceméně shlukovala kolem ní. Hráli společně karty a různé hry, povídali si a paradoxně tato situace podpořila v rodině soudržnost a zlepšila komunikaci mezi jejími členy. Rodiče samozřejmě věnovali největší pozornost potřebám Janky a oba sourozenci jim to občas vytýkali. Rodiče a prarodiče museli vynaložit hodně úsilí a diplomacie, aby udrželi tyto emoce pod kontrolou a zabránili negativnímu dopadu tohoto stavu na sourozence. Přes to všechno mají sourozenci Janku velice rádi a po celou dobu její nemoci se jí snažili pomáhat. To upevňovalo vztahy mezi sourozenci. A tak se vylekané a nemocné dítě začalo postupně adaptovat. Došlo i k psychické adaptaci, dokonce podle tvrzení maminky její sebehodnocení pod vlivem zájmu a péče celé rodiny stouplo o hodně více, než před onemocněním, kdy vůči sourozencům zaujímala spíše submisivní postavení.

Částečně ovšem došlo k omezení společných rodinných aktivit, které představovaly jednodenní výlety o víkendech, návštěvy ZOO, hradů a zámků anebo vyjíždky za kulturou. Všechno bylo podmíněné momentálním zdravotním stavem Janky a tak se občas stalo, že slíbený výlet se nekonal.

Pokud Janka chodila do školy, se spolužáky si hrála málo, protože nestačila jejich temperamentu. Společné aktivity s dětmi z vesnice proto také příliš nevyhledávala. Právě v období zrání a dospívání, kdy si potřebovala povídat s vrstevníky, ujasňovat si postoje a názory své věkové skupiny, vyměňovat si informace a poznatky, se Janka od dětského kolektivu částečně separovala. Pokud byla v kolektivu, měla problémy s orientací ve vztazích a špatně nacházela postavení v tomto kolektivu. Důvodem byla její slabá sociální vazba na skupinu vrstevníků, která se vytváří a upevňuje na základě společných zážitků a prožitků.

#### **4.2. Případová studie 2**

Rok narození: 2001

Pohlaví: ženské

Rodiče: oba

Sourozenci: sestra (11)

Bytové podmínky: rodinný dům na vesnici, rodina bydlí spolu s rodiči otce.

##### *Anamnéza:*

Holčička Rebeka se narodila s dědičnou chorobou ledvin, tzv. polycystickým onemocněním ledvin. Onemocnění zpočátku probíhalo bez výraznější poruchy funkce ledvin, subjektivně asymptomaticky. Podezření na onemocnění ledvin vzniklo při proteinurii a následně i arteriální hypertenzi. Sonografické vyšetření ledvin prokázalo cysty v ledvinách. Následně byla Rebeka hospitalizována z důvodu důkladného vyšetření a naprogramování léčby. Rebeka byla do svých čtyř let opakovaně hospitalizována pro hypertenzní krize, kdy se hledala vhodná kombinace antihypertenziv. Exkretorická funkce ledvin byla nadále zachována, taktéž výsledky krevních testů nenasvědčovaly pro renální insuficienci. V roce 2004 začaly stoupat hodnoty kreatininu, hodnoty urey byly nadále v normě. Denní výdej moče byl zachován anebo jenom mírně pod normál. Asi dva měsíce po zvýšení hladin kreatininu musela holčička podstoupit HD. Následně po zhodnocení celkového stavu lékařský tým dospěl k závěru, že Rebeka musí být dlouhodobě dialyzována a perspektivně připravována na transplantaci ledvin. Po domluvě s rodiči dítěte, kteří vyjádřili souhlas s PD, podstoupila

holčička operační zákrok, kdy jí byl zaveden peritoneální katétr. Matka i otec dítěte byli edukováni a zacvičeni v provádění PD. Stabilizace krevního tlaku se povedla díky trojkombinaci antihypertenziv. V roce 2005 byla Rebeka opakovaně hospitalizována, tentokrát pro peritonitidu. Jinak se její celkový stav stabilizoval a PD poté probíhala bez vážnějších komplikací. Rebeka byla zařazena na čekací listinu k transplantaci ledviny. Dárce ledviny chtěla být babička, ale ve věku 52 let při některých chronických onemocněních nebyla jako vhodný dárcce doporučena. Dalším potenciálním dárce mohl být tatínek holčičky, ale než se stihnul rozběhnout vyšetřovací program, rodina byla kontaktována z koordinačního centra. Pro Rebeku se našla vhodná ledvina a tak byla v lednu 2007 urychleně převezená do motolské nemocnice, kde jí byla transplantována ledvina. Operační výkon i pooperační průběh proběhly bez komplikací a Rebeka byla spolu s maminkou propuštěna do domácí péče.

*Fyzický stav:*

Rebeka působí dojemem živého a temperamentního dítěte. V průběhu diagnostiky a léčby onemocnění se setkávala s bolestí a nepříjemnými pocity. Naštěstí v průběhu její nemoci ale nebylo těchto zákroků hodně. Spíše se jednalo o odběry krve a ty byly vzhledem k jejímu stabilnímu zdravotnímu stavu minimalizovány. Díky tomu, že endokrinní, exkretorická i metabolická funkce ledvin byla zachována téměř až do zahájení dialýzy, Rebeka neměla problémy časté u dětí s renální insuficiencí, jako je anémie, nevolnost, nechutenství, kostní nemoc, poruchy růstu, nadměrná únava a podobně. Největším průvodním příznakem její nemoci byla hypertenze a občas i hypertenzní krize. Tehdy trpěla bolestmi hlavy, nauzeou, zvracením a nechutenstvím. Hypertenzní krize končila obvykle hospitalizací, kdy se hledala vhodná kombinace léků. Další krátkodobou hospitalizací absolvovala při peritonitidě, kterou ale nesla bez větších psychosomatických projevů. Doprovodným příznakem peritonitidy byly jenom mírné bolesti břicha a kalný dialyzační roztok. Při zahájení HD a následně PD jí byly zavedeny nejdříve HD kanyla, poté katétr pro PD. Tyto zákroky proběhly bez komplikací. Zavedení katétru pro PD absolvovala v celkové anestézii. PD snášela dobře, bez bolesti a nepříjemných doprovodných příznaků.

*Psychický stav:*

Rebeka je hodně komunikativní, ráda se směje, je veselá a její celkové ladění je optimistické. Ráda se pohybuje mezi dětmi a ve společnosti. Tahle slunná stránka její povahy se odrážela i celým průběhem její nemoci. Když jí něco bolelo nebo se jí něco nelíbilo, tak chvíli plakala, vzápětí zvítězila její dětská hravost, veselost a zvědavost. Diagnostické a vyšetřovací metody snášela relativně dobře. Taktéž PD snášela relativně bez problémů, peritoneální katétr brala jako nezbytnou součást a velice rychle se na něj adaptovala. Průběh PD probíhal kromě zmíněné peritonitidy bez problémů a Rebeka si na APD zvykla. Rychle se naučila, co obnáší večerní příprava na PD a sama se také aktivně do této přípravy zapojovala. Její psychická pohoda byla snad odrazem toho, že holčička začala mít zdravotní potíže brzy po narození a byla zvyklá na nemocniční prostředí a zdravotnický personál.

*Sociální status:*

Vzhledem k tomu, že onemocnění ledvin se u Rebeky začalo projevovat velice brzy a nejednalo se o zásadní dramatický zvrát ohledně jejího zdravotního stavu, byla holčička již od narození zvyklá na určitá omezování. Rodiče Rebeky, hlavně maminka, se ovšem těžko vyrovnávali s onemocněním dítěte. Jejich proces psychické adaptace trval velice dlouho a vliv na to snad mělo i to, že starší dcera se narodila zcela zdravá, bez jakýchkoliv příznaků dědičného onemocnění. Dítěti ovšem byli velkou oporou. Nemalou pomoc pro rodinu představovali i rodiče otce, se kterými bydlí spolu v rodinném domku, i rodiče maminky, kteří žijí v nedaleké vesnici. Střídali se v péči o starší vnučku, kdykoliv byla Rebeka s maminkou hospitalizovaná a spolu je často v nemocnici navštěvovali. Maminka měla o Rebeku od začátku velký strach, nevěděla čím si může holčička ublížit a proto se jí snažila více hlídat. Její zdravotní stav tajila před lidmi z okolí ze strachu, aby holčičku neobtěžovaly dotazy. Na naléhání ostatních členů rodiny souhlasila s tím, aby Rebeka chodila do školky alespoň v dopoledních hodinách, aby si udržela kontakt s vrstevničky.

Rebeka se pohybuje mezi dětmi ráda, je komunikativní a veselá. Vzhledem k tomu, že její onemocnění nevyžadovalo imunosupresivní léčbu, nebyla z důvodu snížené imunity v kontaktu s dětmi omezována. Do školky chodila Rebeka ráda a taky

si ráda hrála s dětmi příbuzných a známých při vzájemných návštěvách. Vzájemné silné emoční pouto je i mezi oběma sestrami. Starší sestra je k Rebece ohleduplná, rodiče se v ní snažili vypěstovat pocit odpovědnosti. Od raného dětství byla vedena k tomu, že mladší sestra vyžaduje více pozornosti a péče. Společné rodinné aktivity a dovolené byly do značné míry omezené spíše strachem maminky ze zhoršení zdravotního stavu Rebeky a nedostupnosti potřebné lékařské péče. Maminka měla velký strach z komplikací při hypertenzních krizích, které onemocnění doprovázely.

Vzhledem k povaze onemocnění Rebeky byl její sociální kontakt relativně dobrý, Rebeka nebyla nadměrně separována od kolektivu vrstevníků. Ale je obtížné předem zhodnotit jaké omezení v této oblasti ji přinese potransplantační průběh a následná léčba imunosupresiv. U Rebeky není prokázána pozitivita protilátek a z tohoto důvodu není nutnost agresivní imunosuprese. Lze tak doufat, že její imunita nebude výrazně snížena.

#### **4.3. Případová studie 3**

Rok narození: 2003

Pohlaví: ženské

Rodiče: oba

Sourozenci: nemá

Bytové podmínky: třípokojový byt v panelovém domě.

##### *Anamnéza:*

Radka neměla do dvou let žádné závažné zdravotní potíže a ani laboratorní rutinní náběry krve a moči nenasvědčovaly pro onemocnění ledvin. Lékaře navštívila maminka s Radkou poté, co jí v moči objevila bílé vločky. Při základním vyšetření krve a moči se objevil pozitivní nález proteinurie a mírně zvýšené hodnoty kreatininu. Opakovaným kontrolním měřením krevního tlaku byla u Radky zjištěná i hypertenze. Holčička byla odeslaná k dalšímu vyšetření do nefrologické ambulance v Motole, kde absolvovala řadu vyšetření. Na jejich základě bylo u Radky potvrzené onemocnění ledvin, tzv. polycystické onemocnění ledvin. Následně byla zahájena intenzivní léčba pro zmírnění progresu onemocnění, ale bohužel neúspěšně. Pro rychlou progresi



onemocnění byla Radka brzy hospitalizována a byla u ní zahájena HD. Po domluvě s rodiči dítěte byla holčička po měsíci převedena na PD. Zdravotní stav dítěte byl od počátku stabilizován, nedocházelo k zásadním komplikacím jejího stavu. Pooperační průběh po zavedení peritoneálního katétru proběhl podle očekávání. Hypertenze byla úspěšně zvládnuta pomocí léků a v průběhu dialyzační léčby nedocházelo k výrazným hypertenzním krizím. V rodině nebyl vhodný dárce ledviny a tak byla Radka zařazena na čekací listinu. V listopadu 2006 byla Radka převezena do nemocnice Motol k transplantaci ledviny.

*Fyzický stav:*

Celkový zdravotní stav holčičky byl od začátku onemocnění poměrně stabilizován. V průběhu více než roční dialyzační léčby se nevyskytly žádné komplikace, které by negativně ovlivnily průběh léčby. Průvodní příznaky renálního selhání se objevovaly sporadicky a nebyly výrazné. Občas trpěla nechutenstvím a bolestmi hlavy. Také sporadické byly projevy renální neuropatie, kdy Radka špatně spala pro pocity brnění a mravenčení v nohou, v noci se často budila a ráno poté byla unavená. PD snášela dobře, rychle se adaptovala a brala ji jako samozřejmost.

*Psychický stav:*

Snad nejvíce traumatizujícím zážitkem pro Radku, ale i pro její rodiče v souvislosti s onemocněním byl její první pobyt v nemocnici. A samozřejmě s ním spojená diagnostika a léčba onemocnění. Výhodou bylo, že maminka byla toho času na mateřské dovolené a také vzhledem k tomu, že Radka je jedináček, hospitalizace maminky spolu s dítětem nepředstavovala problém. Podle vyjádření maminky byla ona sama tak vyděšená, že zpočátku nebyla schopna dát dítěti pocit jistoty, který tak potřebovalo. A Radka jako by ten pocit nejistoty a strachu u maminky vycítila. Velkou pomoc pro obě znamenala pomoc ze strany psycholožky, která velmi trpělivě a s porozuměním probírala všechny pocity a postoje a pomáhala jim v procesu adaptace. Radka byla na začátku hospitalizace mlčenlivá, nechtěla odpovídat na dotazy personálu a taky se moc nezapojovala do her s ostatními dětmi. Trpěla nechutenstvím a neustále se ptala, kdy půjde domů. Časté náběry krve, aplikace injekcí a infuzí, zavádění kanyl pro parenterální výživu a zavedení dialyzačního katétru a následně i zavedení peritoneálního

katétru její strach a nejistotu ještě zhoršovaly. Časem se díky trpělivému a vstřícnému přístupu všech zainteresovaných začala adaptovat. Po edukaci obou rodičů v souvislosti s prováděním PD byly Radka spolu s maminkou propuštěné do domácího léčení.

Doma probíhala PD ve 12-hodinovém nočním cyklu. Radka si rychle osvojila režim přizpůsobený tomuto cyklu a časem se začal sama aktivně zapojovat do příprav spojených s napojením PD. Maminka ji průběžně připravovala na to, že do nemocnice půjdou ještě jednou na transplantaci, aby tak předešla stresujícímu faktoru při urychleném transportu do nemocnice. Díky dobrým zkušenostem ohledně psychické podpory psychologů v Motole, se s ní občas domluvila na termínu konzultace v rámci pravidelné kontroly a radila se s ní, jaký vhodný způsob zvolit i s problematikou hospitalizace spojené s transplantací. Podle slov maminky Radka nejhůře snášela četné náběry krve, které byla nucena absolvovat. Už den předem smlouvala s maminkou, aby nemusela do nemocnice, byla mrzutá a plačtivá a špatně spala.

#### *Sociální status:*

Vzhledem k věku dítěte a k časné transplantaci je možné doufat, že nedošlo k výrazným omezením a separaci od kolektivu dětí. Časté vzájemné návštěvy s rodinami s dětmi stejné věkové skupiny v okolí byly pro sociální rozvoj holčičky rozhodně přínosem. Stejně pozitivně hodnotí maminka nástup Radky do školky v době, kdy ona nastoupila po mateřské dovolené do práce. Ze začátku chodila Radka do školky jenom dopoledne. K rodině se dočasně nastěhovala babička, která Radku v poledne vyzvedávala a pečovala o ni do návratu rodičů z práce. Asi po měsíci, kdy se Radka ve školce adaptovala a maminka zhodnotila vstřícnost a pochopení ze strany pedagogického personálu ve školce, začala Radka navštěvovat školku na celý den. Radka neužívala léky k potlačení imunity a z tohoto důvodu nedošlo k výrazné náchylnosti k infekcím. Maminka ji do školky nedávala jenom v čase velkého výskytu infekcí dýchacích cest u dětí. Důvodem byla větší náchylnost dialyzovaných dětí k infekcím a maminka nechtěla komplikovat průběh její léčby a riskovat její onemocnění v době, kdy mohly být vyzvány k transplantaci.

Společné rodinné aktivity byly částečně zredukované, ne ovšem nějak razantně. Rodina často na víkend navštěvovala babičku na vesnici, kde žijí i jiní blízcí

příbuzní a kde má Radka hodně kamarádů z vesnice a z rodiny. Letní dovolenou v zahraničí ovšem rodina neplánovala, částečně ze strachu před možnými komplikacemi, i když byli ze strany dialyzačního střediska ubezpečeni, že je reálné dopravit do místa pobytu pomůcky k aplikaci PD, podmínkou je vlastní přístroj pro APD. Rodiče se ovšem obávali a nechtěli riskovat. Důvodem byl i fakt, že vzhledem k délce čekací doby na transplantát, který se u dětí pohybuje zhruba kolem osmi měsíců, maximálně jeden rok, nechtěli riskovat ani oddálení operace z důvodu nepřítomnosti.

#### **4.4. Případová studie 4**

Rok narození: 1990

Pohlaví: mužské

Rodiče: oba

Sourozenci: sestra (20)

Bytové podmínky: čtyřpokojový byt v panelovém domě.

##### *Anamnéza:*

Matěj neměl v dětství žádné výrazné zdravotní problémy ani klinické projevy, které by svědčily pro renální onemocnění. Snad jediným problémem v dětském věku bylo noční pomočování, které sporadicky přetrvávalo téměř do věku čtyř let. Asi před rokem a půl se u Matěje začaly projevovat příznaky těžké renální insuficience, které v krátkém čase vyústily do terminálního renálního selhání. Matěj byl hospitalizován, kdy mu po základních diagnostickém vyšetření byla potvrzena juvenilní nefronoftiza. U Matěje byla zahájena HD, kterou podstupuje i v současnosti, po vzájemné domluvě s rodiči i s Matějem, kteří tento způsob dialýzy upřednostnili. Matěj dojíždí na HD třikrát týdně, cesta trvá zhruba 20-30 minut. V doprovodu Matěje na dialyzační středisko se střídají oba rodiče, sestra, dědeček i strýc, podle toho, kdo má momentálně volno a kdo se může uvolnit z práce. Oba rodiče nechtějí moc vynechávat v práci z důvodu obav ze ztráty zaměstnání. Naštěstí otec i strýc Matěje pracují ve směnném provozu a tak se může rodina v doprovodu prostřídávat. Matěj je zařazen

na čekací listinu a doufá, že v blízké době podstoupí transplantaci ledvin. V rodině totiž nikdo vhodným dárce pro Matěje není.

*Fyzický stav:*

Fyzický stav Matěje nebyl doprovázen výraznými průvodními symptomy renální insuficience a selhání, jako je hypertenze anebo kostní nemoc. Při počátečním ataku onemocnění trpěl Matěj bolestmi hlavy, nevolností, nechutenstvím a únavou. Medikamentózní léčba je nastavena jako prevence doprovodných komplikací ledvinné nedostatečnosti a HD. Jedná se zejména o léčbu anémie, prevenci renální osteodystrofie a prevenci poruchy růstu. Vzhledem ke svému věku Matěj dobře snášel i bolestivé diagnostické a terapeutické postupy v souvislosti s onemocněním. V současnosti se u Matěje objevují menší zdravotní obtíže v období před následnou HD, kdy trpí mírnými otoky, dušností, únavou a nechutenstvím.

*Psychický stav:*

První fáze po sdělení diagnózy a prognózy s ní související byla šokem nejenom pro Matěje, ale i pro celou rodinu. Všem trvalo delší dobu, než se na situaci adaptovali. Díky trpělivému přístupu ošetřujícího personálu a také díky kontaktu s klinickou psychologkou se jim podařilo toto období překonat. V době zahájení léčby HD Matěj končil poslední ročník na základní škole a připravoval se na přijímací řízení na gymnázium. Hodně přemýšlel o tom, jak a zda to vůbec zvládne. Čas trávený na HD využíval k přípravě do školy, ale sám říká, že někdy byl velmi unavený a nesoustředěný. Velkou podporu a pochopení cítil ze strany školy, spolužáků i učitelů, kteří mu připravovali a doručovali podklady pro učení. Matěj díky tomu úspěšně zvládl přípravu na přijímací řízení a v letošním roce zahájil studium na gymnáziu.

Nejistotu a strach má z transplantace a následné léčby. Hodně přemýšlí, zda se operace povede a jaký bude pooperační průběh. Tady na dialyzačním středisku se setkává s nemocnými, kteří již transplantaci podstoupili a štěp časem odumřel. Moc rád by to už měl za sebou a tvrdí, že nejhorší je nejistota. Taky si je vědom, že vzhledem ke svému věku je pravděpodobné, že někdy v budoucnu bude nucen podstoupit retransplantaci. A taktéž, že celý život bude muset užívat léky a dodržovat určitý režim.

#### *Sociální status:*

Onemocnění ledvin a následné léčení HD Matěje omezovalo a stále omezuje v kontaktu s kamarády a spolužáky. I když má hodně kamarádů, kteří ho navštěvují, rád by trávil více času v jejich společnosti. Někdy přemýšlí, zda by nebyla lepší volba léčby pomoci PD. Ale doufá, že již brzo podstoupí transplantaci a jeho situace se zlepší. Ke kontaktu hodně využívá počítač anebo mobilní telefon, píše si a telefonuje s kamarády. Tak si částečně nahrazuje přímý kontakt, ale tvrdí, že to není ono. Někdy se cítí ve škole unavený a malátný a tak často odmítne schůzku se spolužáky po škole a jde domů odpočívat. Taky se musel omezit ve svých sportovních aktivitách. Nadále se snaží cvičit pravidelně, ale musel vynechat posilovnu a některé aktivity, které by mohly poškodit dialyzační katétr.

V létě trávil prázdniny u příbuzných na Moravě, nedaleko Olomouce. Prostřednictvím dialyzačního střediska měl domluvenou léčbu HD na nedalekém dialyzačním středisku v Prostějově. Pochvaloval si, že se nemusel o nic starat, všechno zabezpečilo dialyzační středisko v Motole, on dostal termín, na který se měl na HD dostavit. Ostatní probíhalo standardně jako v Praze.

#### **4.5. Případová studie 5**

Rok narození: 1998

Pohlaví: mužské

Rodiče. oba

Sourozenci: 2 bratři (6, 2)

Bytové podmínky: čtyřpokojový byt.

#### *Anamnéza:*

Norbert neměl v dětství žádné závažnější problémy, které by poukazovaly na onemocnění ledvin. Asi v šesti letech začal trpět bolestmi hlavy s následnou nevolností. Asi po páté - šesté epizodě maminka navštívila obvodního pediatra, který u Norberta zjistil hypertenzi. Následně provedl základní laboratorní vyšetření krve a moči, kde byly zjištěné známky anémie a v moči byla prokázána proteinurie a mikroskopická hematurie. Norbert byl proto odeslán na nefrologickou ambulanci

k dalšímu vyšetření. Po zhodnocení základního nálezu a anamnézy byla zahájena série vyšetření, kterých závěr zněl Alportův syndrom. Norbert byl z tohoto důvodu zařazen do programu dispenzarizace v nefrologické ambulanci. Byla zahájena léčba hypertenze, anémie a léčba ke zmírnění progresu onemocnění. Při pravidelných kontrolách byly sledovány renální funkce. Onemocnění progradovalo do stadia renálního selhání v listopadu 2006. Následně byla zahájena léčba pomocí HD. Maminka byla toho času na mateřské dovolené a proto po společné domluvě prozatím rodina tento způsob dialýzy preferovala. Rodina uvažovala i o přechodu na PD, ale prozatím chtějí vyčkat, zda v brzké době neproběhne transplantace. Zatím není pro rodinu časově nezvládnutelné s Norbertem na dialýzu dojíždět. Pokud neproběhne transplantace do nástupu maminky do zaměstnání po mateřské dovolené, budou uvažovat o PD, která nebude tak časově náročná. V rodině není vhodný dárce, z tohoto důvodu je Norbert zařazen na čekací listinu.

*Fyzický stav:*

Norbert má projevy průvodních symptomů souvisejících s dlouhodobou renální insuficiencí a následným renálním selháním. Ze současného pohledu je nejzávažnější hypertenze a anémie. Naštěstí léčba pomocí antihypertenziv je účinná a závažná hypertenze v podobě hypertenzní krize se u Norberta nevyskytla. Jedná se spíše o kolísání krevního tlaku nad normál, které se vyskytuje asi 1-2 krát do měsíce a většinou je časově vázané na den před následnou HD. Tyto výkyvy hypertenze se daří pomocí zvýšení dávky antihypertenziv a následné HD zkorigovat. Ale i přesto si Norbert stěžuje na bolesti hlavy, nechutenství a únavu. Tyto příznaky souvisejí jak s hypertenzí, tak i se zvyšujícími se hladinami urey a kreatininu a anémií. Léky snáší relativně dobře, ale nauzea může být částečně ovlivněna i poměrně větším množstvím léků, které Norbert užívá. S anémií souvisí větší pocit únavy, spavost, nesoustředěnost a následně omezení fyzických aktivit.

*Psychický stav:*

Norbert žil dva roky v procesu postupné progresu svého onemocnění a v očekávání renálního selhání. I když si dítě ve věku Norberta zcela neuvědomuje dalekosáhlé následky svého onemocnění, není možné popřít jeho obavy z budoucnosti.

Jeho časté dotazy na rodiče vypovídají o tom, že o svém onemocnění hodně přemýšlí a bojí se toho, co bude dál. I když byl podle možností svého dětského chápání postupně připravován na to, že se jeho zdravotní stav může zhoršit a bude muset podstoupit léčbu pomoci dialýzy, fáze šoku, obviňování a hledání „proč?“ ušetřen nebyl. Maminka z důvodu péče o další dva sourozence nemohla být hospitalizována spolu s Norbertem a jak sama říká, toto období bylo pro něj nejhorší. Hodně plakal, nechtěl být v nemocnici a ani citové vydírání a obviňování rodičů nebylo v téhle době výjimkou. Tyto stavy se podařilo zvládnout pomoci klinické psycholožky, ale občasné hraniční emoce se projevovaly nadále. Maminka proto využila možnost pomoci ze strany dobrovolníků, kteří začali za Norbertem docházet a trávili s ním volný čas, hráli spolu karty, společenské hry anebo se s ním učili. Slova vděčnosti a chvály na tuto aktivitu ve prospěch nemocných dětí ze strany rodičů Norberta mluví za vše.

Po propuštění do domácího léčení se situace relativně stabilizovala, ale Norbert jako by se neustále potřeboval ujišťovat láskou rodičů, vyžadoval více pozornosti. Maminka uvádí, že občas jí to připadalo jako žárlivost na mladší sourozence. Hraje si i s mladšími sourozenci, ale jsou chvíle, kdy by chtěl mít rodiče jenom pro sebe.

#### *Sociální status:*

Omezení sociálních kontaktů se skupinou vrstevníků bylo typické i pro Norberta. Maminka se snažila nahradit chybějící aktivity jiným způsobem. Vzhledem k tomu, že Norbert dojíždí na HD třikrát týdně, vynechává často školu, proto má domluvené doučování na inzerát od studenta vysoké školy. Toto doučování nemá význam jenom v samotném doučování, ale částečně nahrazuje Norbertovi chybějící kontakt s okolím. Norbert se na doučování těší. Rodina podniká hodně výletů po Praze a okolí. Když z nějakých rodinných důvodů není možné, aby jela na výlet celá rodina, snaží se o sólo výjezdy alespoň s tátou. S tátou chodí taky hodně na fotbal a na hokej.

Maminka se snaží, aby udržoval kontakty i s vrstevníky. Norbert nepodniká s kamarády sportovní aktivity, anebo jenom občas podle momentálního zdravotního stavu, ale maminka hodně pobízí jeho kamarády k návštěvám, kdy si spolu hrají na počítači. Občas jde s kamarády na hřiště, ale pro bolesti kloubů jsou jeho sportovní

aktivity značně zredukovány. Společné delší dovolené neplánují ani v zahraničí a ani v Česku. Dětské dialýzy se provádí jenom v Praze, Ostravě a Brně a zabezpečit dětskou HD mimo tyto zařízení nelze.

#### **4.6. Případová studie 6**

Rok narození: 1995

Pohlaví: ženské

Rodiče: oba

Sourozenci: nemá

Bytové podmínky: třípokojový byt.

##### *Anamnéza:*

Katka se do svých tří let jevila jako docela zdravé dítě. Maminka dítěte udává, že občasným počínajícím projevem nemoci byly pouze občasné otoky víček, které připisovala spíše únavě a nedostatku spánku. Jednou byla pro otoky odeslána i k očnímu lékaři pro podezření na konjunktivitidu. Časem se tyto otoky začaly objevovat častěji, přidružily se i otoky nohou. Maminka poté navštívila praktického dětského lékaře, který ji odeslal na vyšetření do nefrologické ambulance. U dítěte byly provedeny základní vyšetření krve a moči, na základě kterých byl stav dítěte diagnostikován jako nefrotický syndrom. Dítě bylo hospitalizováno, následně proběhly řada vyšetření a Katce byla nasazená léčba diuretiky, ACE-inhibitory (inhibitory enzymu konvertujícího angiotenzin) a kortikosteroidy. Po celkově uspokojujivé odezvě na léčbu byla Katka propuštěna do domácího léčení. Bohužel zhruba za necelý rok došlo k relapsu onemocnění a následné hospitalizaci. Při dalším relapsu byla matce dítěte navržená diagnostická biopsie ledviny, která naneštěstí potvrdila přidruženou glomerulosklerózu. Přes intenzivní léčbu relapsů a následně s tím spojené opakované hospitalizace došlo zhruba před rokem k selhání funkce ledvin. Katka zahájila léčbu pomocí HD. Vzhledem k tomu, že maminka dítěte se obávala aplikace PD v domácím prostředí, Katka je léčena pomocí HD i v současnosti, na kterou dochází v doprovodu některého z rodičů dvakrát týdně. Léčba nemocné Katky byla zaměřena i na celkovou přípravu k transplantaci a nyní je Katka zařazena na seznam čekatelů.



*Fyzický stav:*

Nynější zdravotní stav Katky je relativně uspokojivý, léčbu pomocí HD zvládá dobře. Projevy renálního selhání u Katky jsou častější bolesti hlavy a kloubů, nauzea, nechutenství, anemie a únava. V průběhu postupné progresse onemocnění se u Katky často vyskytovaly otoky, někdy značně bolestivé, které byly korigovány pomocí diuretik. V současnosti jsou tyto otoky jenom občasné a v mírnější podobě. Vzhledem k dlouholeté léčbě kortikosteroidy došlo u Katky ke změně fyzického vzhledu, projevující se nadměrným ukládáním podkožního tuku a měsíčkovitým obličejem.

*Psychický stav:*

Katka si zpočátku důsledky svého onemocnění neuvědomovala v plném rozsahu. Nejhorší pro ni byly časté hospitalizace. Naštěstí ale maminka mohla být hospitalizovaná spolu s ní. Traumatizující byly četné náběry krve, strach z operace při biopsii a následně i při zavádění hemodialyzačního katétru. Při léčbě kortikosteroidy měla nadměrnou chuť k jídlu, ale na doporučení lékařů byla maminka poučena o dietních opatřeních, která se snažila dodržovat. Maminka uvádí, že to bylo občas stresující jak pro dítě, tak i pro ni. V současnosti již Katka tyto léky neužívá, ale přes intenzivní prevenci ze strany maminky, kdy ji v době léčby denně promazávala kůži vazelínou, Katce zůstaly na těle strie. Katka se stydí nosit oblečení, které ji dostatečně tyto kosmetické defekty nezakrývá. Vzhledem k častým hospitalizacím a zvýšené nemocnosti Katka častěji vynechávala školní docházku, učivo musela dobrat doma individuálně, což pro ni představovalo další stresy. I v současnosti se cítí pod psychickým tlakem vzhledem k únavě a s tím spojeným horším soustředěním se ve škole. Katka hodně přemýšlí, jak to bude dál a jaké má šance vystudovat profesi, ve které by její onemocnění nebylo velkým handicapem.

*Sociální status:*

Katka začala navštěvovat předškolní zařízení od svých čtyř let, do té doby ji maminka do školky nechtěla dávat. Vzhledem k častým hospitalizacím a celkovému zdravotnímu stavu ale chodila Katka do školky jenom v dopoledních hodinách. Maminka po ukončení mateřské dovolené nastoupila na dvousměnný pracovní provoz,

kdy se v péči o dítě střídala s manželem a hodně vypomáhala i babička, která bydlí ve stejném městě. Maminka byla nucena opustit zaměstnání, protože péče o nemocné dítě a časté hospitalizace s dítětem byly se zaměstnáním těžko slučitelné. Když Katka začala navštěvovat povinnou školní docházku, maminka nastoupila do zaměstnání na denní provoz, kde pracuje i nyní. Katka kamarádí hodně s dětmi ve škole i v okolí, ale vzhledem k tomu, že podle maminky je spíše introvert, chce být občas i sama. Také často využívá ke kontaktům a povídání internet, ale podle jejího názoru kamarádi, se kterými si vyměňuje informace a názory na chatu ji někdy nerozumí a nechápou, jak se občas cítí a co prožívá. Někdy má pocit, že si nemá s kým popovídat o svých problémech a že ji kamarádky nerozumí.

#### **4.7. Případová studie 7**

Rok narození: 1997

Pohlaví: mužské

Rodiče: oba

Sourozenci: bratr (16)

Bytové podmínky: rodinný dům.

##### *Anamnéza:*

Tomáš již v ranném dětství trpěl na časté angíny a různé bakteriální infekce. Tyto stavy byly často doprovázené nauzeou, zvracením, bolestmi břicha, vysokou teplotou a bolestmi kloubů. Infekce často na sebe navazovaly. Stávalo se, že byl nemocný i 3-4 týdny a užíval i více druhů antibiotik po sobě. Příznaky, které doprovázely tato onemocnění byly dávány do souvislosti spíše s respiračními infekcemi. Při základním vyšetření krve a moči v souvislosti s těmito infekcemi měl vcelku normální nálezy, které neodpovídaly podezření na postižení ledvin. V době mezi infekcemi se cítil dobře a neměl žádné zdravotní obtíže. Na jaře v roce 2005 měl opětovně těžkou angínu, která trvalá téměř měsíc a při biologickém vyšetření krve a moči se v moči objevila stopová hematurie a proteinurie. Po odeznění onemocnění byl Tomáš podroben důkladnému vyšetření na nefrologické ambulanci, na základě kterého byla určena diagnóza chronické glomerulonefritidy. V návaznosti na to byla zahájena

intenzivní terapie na zpomalení progresu onemocnění, bohužel neúspěšně. Na podzim v roce 2006 došlo u Tomáše k terminálnímu selhání ledvin. U Tomáše byla zahájena HD a následně po konzultaci a souhlasu rodičů PD. Celkový zdravotní stav Tomáše se stabilizoval. Hladina protilátek byla vyšší, naštěstí se nejednalo o kritické hodnoty a jejich hodnoty se podařilo stabilizovat pomocí kortikosteroidů a imunosuprese. V současnosti užívá minimální dávky kortikosteroidů. Tomáš byl následně zařazen na čekací listinu příjemců.

*Fyzický stav:*

V současnosti je celkový zdravotní stav Tomáše stabilizován a na léčbu reaguje velmi dobře. U Tomáše je renální selhání doprovázené příznaky, které jsou u tohoto onemocnění běžné, jako je únava, slabost, spavost a anémie. Kromě toho trpí bolestmi kloubů, časté jsou i parestázie a křeče, hlavně v noci. Tehdy se vícekrát budí ze spaní a ráno je unavený a malátný. Někdy si stěžuje na bolesti žaludku, které jsou nejspíše projevem léčby kortikosteroidy. PD snáší celkově dobře, občas má ale mírné bolesti břicha. Peritoneální katétr měl zavedený v celkové anestézii, vše proběhlo podle očekávání, bez komplikací. Asi 3 dny po operaci ho bolelo břicho, ale bolesti pozvolna ustoupily. V současnosti chodí do školy, občas bývá nemocný, trpí na různé infekce dýchacích cest a vynechává školní docházku více než ostatní děti. Maminka ale uvádí, že doma Tomáše raději nechává i s banální rýmou. Má strach, aby se vzhledem k jeho porušené imunitě onemocnění nepřeklopilo do závažnějších infekcí.

*Psychický stav:*

Tomáš je veselý a přátelské povahy, rád si popovídá s rodinou i s kamarády, ale jsou u něj patrné známky introvertního ladění. Občas potřebuje samotu. Po sdělení diagnózy a prognózy onemocnění se často uzavíral do sebe a odmítal si povídat o tom, co cítí a co prožívá, a to i s nejbližší rodinou. Díky trpělivosti maminky a citlivému přístupu ošetřujícího personálu se povedlo Tomáše přimět ke komunikaci ohledně svého onemocnění. Významnou pomoc jak pro Tomáše, tak i pro usměrnění přístupu ze strany rodičů k Tomášovi znamenaly konzultace s psychologkou. Tomášovi hodně pomáhal i starší bratr, se kterým si moc rozumí a který je jeho vzor. V současnosti je Tomáš relativně vyrovnaný, ale má občas chvílky, kdy potřebuje být sám a je uzavřený. Hodně

se dotazuje, jak se jeho zdravotní stav bude vyvíjet do budoucna, jaké má šance po transplantaci a jak dlouho mu transplantát vydrží. Nemůže pochopit, že je předpoklad, že v průběhu života bude pravděpodobně muset podstoupit opakovaně transplantaci. A také, že léky bude užívat celý život. Taktéž se dotazuje, zda po transplantaci bude moci žít jako předtím a je zklamaný, že určitá omezení ho budou provázet celý život. Má pocit, že s kamarády si o tom nemůže povídat, že nechápou, jak se cítí.

*Sociální status:*

Při první dlouhodobější hospitalizaci v souvislosti se selháním ledvin ztratil Tomáš částečně kontakt s kamarády a se spolužáky. Poté se hůře adaptoval na kolektiv. Občas si stěžovat, že o hodně věcech, o kterých si kluci povídají, nemá ani tušení. Večer, když se kluci scházejí na sídlišti, Tomáš se k nim nemůže přidat. Musí včas zahájit PD, aby do rána stihnul proběhnout cyklus a on mohl jít do školy. Volný čas hodně tráví na internetu, kde si dopisuje na chatu, anebo si čte. Tomáš byl členem anebo spíše ještě je členem skautského oddílu, ale od té doby, co onemocněl, chodí s oddílem málo. Na delší výlety do přírody bohužel z důvodu rychlé únavy fyzicky nestačí. Chodí ovšem na oddílové schůzky do klubovny, kde si hrají různé hry anebo si povídají a učí se principům a zásadám skautingu.

#### **4.8. Případová studie 8**

Rok narození: 1995

Pohlaví: ženské

Rodiče: oba

Sourozenci: sestra 18, bratr 6

Bytové podmínky: rodinný dům na vesnici.

*Anamnéza:*

První potíže začaly u Lenky v její devíti letech, kdy si začala stěžovat na občasné bolesti hlavy, které ale po odpočinku anebo krátkém spánku ustoupily. Postupem času začaly bolesti nabírat na intenzitě a trvaly delší dobu. Maminka proto navštívila praktického pediatra, který Lence naměřil vysoký tlak krve. Lenka byla odeslána k dětskému kardiologovi a zároveň proběhlo základní vyšetření krve a moči.

Nález v krvi odpovídal normálu, avšak v moči se prokázaly známky proteinurie. Následně byly Lenka odeslána na nefrologické vyšetření, kdy při ultrasonografii byly zjištěné cysty v ledvinách. Lenka byla hospitalizovaná sama, vzhledem k tomu, že má mladšího sourozence, nemohla být maminka hospitalizována spolu s ní. U Lenky byla následně zahájena léčba hypertenze a léčba na zpomalení progresu renálního selhání. K selhání ledvin došlo asi před dvěma měsíci, kdy jí byla zahájena léčba pomocí HD, následně po domluvě s rodiči PD. V současnosti je celkový zdravotní stav stabilizován a dobře reaguje na léčbu. U Lenky byl následně zahájen vyšetřovací program před transplantací ledviny. Vhodným dárce ledviny pro Lenku se zdá být tatínek. Všechny dosavadní výsledky vyšetření tomu nasvědčují a jsou prozatím optimistické. Po ukončení vyšetřovacího programu by mohlo dojít k načasování termínu transplantace a poté i k předoperační přípravě Lenky i jejího dárce.

*Fyzický stav:*

Celkový fyzický stav Lenky je doprovázen únavou z anémie, syndromem neklidných nohou, obzvláště večer při usínání a v noci. Kromě toho trpí někdy nechutenstvím spojeným s nevolností a pocitem plného žaludku. Tyto obtíže jsou projevem jak renálního selhání, ale i většího množství léků, které Lenka užívá. PD snáší dobře, někdy ale mívá bolesti břicha při napouštění dialyzátu do dutiny břišní. Kromě toho je u Lenky doprovodným projevem jejího onemocnění zvýšený krevní tlak, který sporadicky přechází do hypertenzní krize. V souvislosti s hypertenzní krizí byla dvakrát hospitalizována. Hypertenze je doprovázena silnými bolestmi hlavy, nechutenstvím a zvracením. Po stabilizaci krevního tlaku je Lenka přibližně jeden den unavená a ospalá. Výsledky krevních testů renálních funkcí jsou dlouhodobě stabilizované. Těsně po zahájení PD měla Lenka zdravotní obtíže doprovázené bolestmi hlavy a nauzeou. Maminka ji zkontrolovala krevní tlak, který se pohyboval v rozmezí normálu. Kontaktovala proto nefrologickou ambulanci, kde ji při následné kontrole renálních funkcí byla zjištěná vyšší hladina urey v krvi. Došlo k úpravě režimu cyklů PD a od té doby se tyto stavy již neopakovaly. Lenka je podle maminky velice rozumná a trpělivá a pečlivě si hlídá příjem tekutin podle výsledku ranní ultrafiltrace.

*Psychický stav:*

Lenka pochází ze silně věřící rodiny a všichni příslušníci rodiny jsou aktivními účastníky na církevním životě. Ale i přesto se nejenom u Lenky, ale i u její rodičů často objevovaly pochybnosti o smyslu života. Maminka uvádí, že rodina si prošla krizí i ohledně víry. Hledali odpověď na otázku, proč se to stalo právě v jejich rodině, která se snaží dodržovat boží zákony. Velkou zátěž pro Lenku představovala i hospitalizace, kdy maminka nemohla s rodinných důvodů být hospitalizovaná jako doprovod. Navštěvovali ji v nemocnici denně. Snažili se přizpůsobit režim v rodině tak, aby u Lenky vždy někdo byl, pokud možno co nejdéle. Velkou oporou pro rodinu, ale hlavně pro Lenku znamená místní duchovní, který svým laskavým a tolerantním přístupem pomohl a stále pomáhá nacházet smíření se vzniklou situací a je celé rodině velkou oporou. Také chodil na návštěvy do nemocnice, pokud mu to dovoľovala situace. Lenka zpívá v církevním sboru a zde, i na svaté mši, nachází sílu a odhodlání vydržet svoji životní zkoušku. Věřící v boží pomoc, ale stejně se neubrání pocitům strachu, nejistoty a obav z budoucnosti. Hodně o tom mluví s maminkou a hledá odpovědi na to, jak to bude dál. Maminka uvádí, že mezi Lenkou a tatínkem vzniklo zvláštní pouto, které ona sama neumí popsat ani definovat. Oba teď čekají, kdy se dokončí vyšetřovací program a proběhne transplantace. Všichni doufají, že všechno dopadne dobře.

*Sociální status:*

Lenka udržuje kontakty s členy pěveckého sboru, kteří jí hodně pomáhají a povzbuzují. Tyhle kontakty jsou pro ni velmi důležité a pomáhají jí překonávat nesnáze. Lenka si hodně povídá i s duchovním, který jí často navštěvuje doma. Lenka mnoho kamarádek nemá, se spolužačkami ze třídy se mimo školy příliš nestýká, ale jak uvádí maminka, tento fakt je spíše důsledkem jejich duchovního založení, než Lenčiny nemoci. Dodává ale, že spolužačky se o Lenčin zdravotní stav aktivně zajímaly, nosily Lence úkoly a dokonce i přepsané poznámky z vyučování, aby se Lenka moc nezatěžovala. Maminka uvádí, že taková pomoc mezi spolužáky je docela běžná a taky ví, že to samé dělala Lenka, pokud byl někdo ze třídy nemocný. Spolužačky se u Lenky zastaví občas i po škole anebo ji doprovodí domů a pomohou jí s taškou. Také jí hodně navštěvují členky ze souboru. Lenka si hodně čte, zajímá ji historická literatura spojená

s náboženskou tematikou. V budoucnosti by chtěla vystudovat profesi, která by ji umožňovala pomáhat jiným. Nejspíše by se chtěla věnovat postiženým dětem. Lenka je velice manuálně zručná a dlouhou chvíli doma si zkracuje ručními pracemi, modelováním nebo malováním květináčů.

#### **4.9. Případová studie 9**

Rok narození: 1999

Pohlaví: mužské

Rodiče: oba

Sourozenci: dvě sestry (10, 12)

Bytové podmínky: třípokojový byt.

##### *Anamnéza:*

Honzík se narodil jako úplně zdravé dítě a v dětství překonal jenom běžné dětské nemoci a nachlazení. Maminka u něj nikdy nepozorovala příznaky, které by svědčily pro poruchu funkce ledvin. První závažný příznak se objevil ve věku čtyř let, kdy Honzík měl v moči stopy krve. Maminka hned navštívila praktického pediatra, který zahájil sérií vyšetření. Kromě makrohematurie a hraniční proteinurie byly výsledky vyšetření v normě. I přesto byl Honzík odeslán na další vyšetření do nefrologické ambulance, kde mu bylo provedeno ultrasonografické vyšetření ledvin. Na základě výsledku vyšetření byla rodičům navržena diagnostická hospitalizace. Výsledky vyšetření v průběhu hospitalizace prokázaly progresivní neuropatii, tzv. Alportův syndrom. Okamžitě byla zahájena léčba na zpomalení progresu onemocnění. Přes veškerou snahu lékařů došlo před půl rokem k selhání ledvin. Následně byla zahájena HD, poté po konzultaci s rodiči PD. Operační výkon v celkové anestézii, při které byl zavedený peritoneální dialyzační katétr, proběhl bez komplikací. Také PD probíhá bez nežádoucích účinků, oba rodiče, ale i Honzík se rychle naučili aplikaci PD pomocí cyklu. Po stabilizaci celkového stavu byl Honzík propuštěn do domácího léčení a nyní je zařazen na čekací listinu příjemců orgánů.

*Fyzický stav:*

Celkový zdravotní stav Honzíka byl dlouhodobě stabilizován. K alternaci příznaků začalo docházet v čase renálního selhání, kdy se začaly u Honzíka projevovat jeho příznaky. Honzík trpěl bolestmi hlavy, občas bolestmi břicha, nevolnostmi s občasným zvracením, nechutenstvím a nadměrnou únavou. Závažným projevem onemocnění u Honzíka je percepční nedoslýchavost, která taktéž souvisí se základním onemocněním. V souvislosti s tímto projevem nemoci je Honzík dispenzarizován v ORL ambulanci, kde se pravidelně pečlivě sleduje progresse nedoslýchavosti, aby bylo možné včas zahájit příslušná režimová opatření. Nelze ale vyloučit, že v budoucnosti může dojít k těžké nedoslýchavosti až ztrátě sluchu. Honzík netrpěl zpočátku na hypertenzi, ta se taktéž začala sporadicky objevovat ve fázi progresse nemoci do stadia renálního selhání. Naštěstí nedochází k hypertenzním krizím a pomocí účinné antihypertenzní terapie je tlak krve stabilizován. Někdy dochází k jeho výkyvům, ale maminka je výborně edukována o zvýšení dávky léků a zatím se jim vždycky povedlo upravit tlak na rozmezí normálu.

*Psychický stav:*

Snad největší psychická traumata pro Honzíka představovaly hospitalizace a to i přesto, že maminka byla hospitalizována jako doprovod. Maminka uvádí, že se neustále ujišťoval, že ho nenechá v nemocnici a že neodejde domů. Dalším výrazným traumatem byl operační zákrok a strach s ním spojený. Chtěl vědět, jak dlouho to bude trvat, jestli bude skutečně spát tak tvrdě, že ho nic nebude bolet a hlavně jestli maminka bude na něj po operaci čekat. Dokonce i po propuštění do domácího léčení se neustále držel maminky a byl rozladěný když na krátkou chvíli někam odešla. Neustále se dotazoval, kdy se maminka vrátí. Dvě starší sestry, které v průběhu hospitalizace strávily čas bez maminky, se ovšem taktéž dožadovaly její pozornosti a péče. Maminka uvádí, že trvalo více než měsíc, než se situace v rodině relativně stabilizovala. Pro oba rodiče bylo těžké, a ještě i v současnosti je, i když v menší intenzitě, udržet bouřivější emoce pod kontrolou. Sestry občas Honzíkovi vytknou, že chce mít maminku jenom pro sebe. Tuhle rodinnou situaci rodiče konzultovali s klinickou psycholožkou, která jim cennými radami pomohla udržet rodinnou stabilitu. I když Honzík tvrdí, že už je



velký kluk a Jehliček se nebojí, přesto maminka tvrdí opak. Při každém kontrolním náběru je vidět, jak se snaží stylizovat do pozice velkého statečného chlapce a zakrývá strach. Vzhledem ke svému věku ještě plně nechápe důsledky svého onemocnění a nejvíce se bojí transplantace. Pro něj je to další operace, kdy ho bude bolet břicho a bude dostávat injekce. I když ho rodiče ubezpečují, že maminka bude v nemocnici s ním, přesto se maminka obává, jak bude reagovat, když se po operaci vzbudí a neuvidí ji u postele. Myslí si, že bezprostředně po operaci ji na jednotku intenzivní péče nepustí.

*Sociální status:*

K selhání ledvin u Honzíka došlo v čase před zahájením školní docházky a rodiče neuměli zhodnotit, jak se bude jeho zdravotní stav dále vyvíjet a požádali proto o odklad. Pevně doufají, že před zahájením dalšího školního roku bude už Honzík po transplantaci a nastoupí do první třídy. Nyní Honzík navštěvuje přípravný ročník. Maminka doufá, že opakované absolvování přípravky mu prospěje vzhledem k tomu, že ji hodně vynechával nejdříve pro zhoršující se zdravotní stav a poté z důvodu hospitalizace. V průběhu hospitalizace Honzíka a maminky bylo problémem zabezpečit péči o dvě sestry. Naštěstí je tatínek podnikatel a finance nepředstavovaly velkou překážku, tak si rodina mohla dovolit platit na čas hospodyně na výpomoc v domácnosti. Měli štěstí na hodnou a příjemnou paní, kterou jim zprostředkovala agentura. Hospodyně pomáhala s úklidem a vařením a trávila čas s děvčaty, dokud se tatínek nevrátil z práce. V tomto čase se tatínek snažil organizovat si pracovní činnosti tak, aby byl ráno doma, než děvčata neodejdou do školy a velkou část pracovních povinností dočasně převzal jeho společník ve firmě. Společné rodinné aktivity jsou v současnosti zredukovány, ale spíše z důvodu psychické únavy obou rodičů. O jarních prázdninách plánují lyžařský pobyt pro obě děvčata, kde by za nimi na den či dva přijeli oba rodiče i s Honzíkem. Ale všechno bude rozhodnuto podle momentální situace a momentálního zdravotního stavu Honzíka. Pokud by to nevyšlo, určitě plánují alespoň návštěvu tatínka. Před onemocněním Honzíka chodila celá rodina na plovárnu anebo na koupaliště, nyní chodí alespoň tatínek s děvčaty. Také se snaží chodit hodně na procházky, do kina nebo na krátké výlety. V minulosti byl Honzík hravé dítě, které se aktivně zapojovalo do všech společných her a aktivit ve školce a maminka uvádí, že byl

i u všech dětských lumpáren. I v současnosti se nadále zapojuje do her a aktivit, ale mamince se zdá, že už s menší intenzitou. Doufá, že je to dočasný důsledek psychické nejistoty vzniklé v souvislosti s hospitalizací a také v souvislosti s celkovým zdravotním stavem a že se časem adaptuje.

#### **4.10. Případová studie 10**

Rok narození: 1996

Pohlaví: ženské

Rodiče: oba

Sourozenci: bratr (15)

Bytové podmínky: třípokojový byt.

##### *Anamnéza:*

U Anetky se projevy onemocnění ledvin začaly projevovat již v ranném dětství, v období kolem dvou let. Anetka si často stěžovala na bolesti břicha a zad, taktéž i na bolesti hlavy. Kromě toho byla často unavená, při dětských hrách nebo procházkách v parku často odpočívala. Maminka krátkou dobu čekala, zda to není projev nějaké skryté virózy, ale když se tyto stavy opakovaly, navštívila raději praktického pediatra. Prvním závažným nálezem byla hypertenze a následně taktéž i proteinurie. Z tohoto důvodu byla maminka s Anetkou odeslané na vyšetření do nefrologické ambulance. Následovala diagnostická hospitalizace dítěte za účelem zjištění rozsahu a druhu poškození ledvin. Na základě provedených vyšetření byla stanovena diagnóza polycystické onemocnění ledvin. Léčba byla zaměřena na podporu funkce ledvin a také na hypertenzi. Součástí léčby byla samozřejmě i dietní opatření. Postupně však docházelo k chronickému selhávání ledvin, před čtyřmi měsíci klesla filtrační schopnost ledvin na úroveň, že musela být nahrazená jejich funkce pomocí HD. Vzhledem k věku Anetky rodiče doufají, že dojde k brzké transplantaci, proto o převedení na PD neuvažují. Vzhledem k faktu, že se nenašel vhodný dárce z řad příbuzných, Anetka byla zařazená na čekací listinu příjemců orgánů.

*Fyzický stav:*

Anetka od raného dětství trpěla na bolesti břicha, zad a hlavy v souvislosti se sníženou funkcí ledvin a hypertenzi. Dvakrát se u ní objevila hypertenzní krize, kvůli které byla hospitalizována. Kromě toho musela v průběhu své nemoci podstoupit četné diagnostické a terapeutické zákroky, mnohé z nich i bolestivé. V čase těsně před selháním funkce ledvin byly symptomy onemocnění u Anetky intenzivnější, k tomu se začala přidružovat i nevolnost a nechutenství, občas i zvracení. Dialyzační katétr byl zaveden v krátkodobé anestezii, ale po zákroku měla Anetka mírné bolesti. V současnosti se kontrolní náběry krve provádějí současně s HD, ale v minulosti musela Anetka podstoupit četné náběry krve při pravidelných kontrolách v nefrologické ambulanci i při hospitalizacích. Při zvýšeném krevním tlaku se u Anetky objevovaly silné bolesti hlavy, nechutenství a zvracení. Maminka jí doma pravidelně kontroluje krevní tlak. K jeho zvýšení dochází občas i v současnosti, ale jeho hodnoty nejsou již tak kritické jako dříve, taktéž se snížila i frekvence jeho výskytu.

*Psychický stav:*

Pro Anetku představovaly již samotné nemocniční prostředí a bílé pláště stresující faktor, který měl za následek její psychickou nepohodu. I když maminka využila možnosti být hospitalizovaná spolu s dcerou, Anetka se opakovaně dotazovala, kdy pojedou domů a kdy už bude zdravá. Maminka udává, že občas měla stavy, kdy byla plačtivá, mrzutá a chtěla domů k rodině, k tatínkovi a bráškově. I přes citlivý a profesionální přístup personálu a také i přestože navázala kontakty s ostatními dětmi na oddělení, Anetka se na toto prostředí zcela neadaptovala. Maminka ráda využila nabídnutou pomoc klinické psycholožky, která nejenom Anetce, ale i rodičům pomohla adaptovat se na vzniklou situaci. Anetka v průběhu hospitalizace podstoupila i četné náběry krve, zavádění intravenózních kanyl a aplikací léků injekční formou, kterých se moc bála. Často měla snahu odmítat je a smlouvala. Strach prožívala i v souvislosti se zavedením dialyzačního katétru, ačkoliv byl zákrok proveden v anestézii. I několik dnů po jeho zavedení se bála manipulovat s rukou a byla hodně opatrná. Po propuštění do domácí léčby se částečně uklidnila, ale přesto je u Anetky patrný určitý stupeň obav, strachu a psychické nepohody. Ze začátku se bála i HD, nevěřila, že to nebude bolestivé

a že kromě HD nepodstoupí ještě i jiné zákroky. Při přípravách před převozem na dialýzu byla podrážděna a opakovaně vyžadovala ujištění, že skutečně kromě HD neabsolvuje nic jiného. Strach prožívá i v souvislosti s očekávanou transplantací, i když se na druhou stranu těší, že nebude muset dojíždět na HD. Často se utvrzuje v tom, že maminka s ní opět bude trávit pobyt v nemocnici. Dalším stresujícím faktorem pro Anetku je i školní docházka a příprava. Vzhledem k tomu, že dojížděním na HD hodně vynechává vyučování, musí se připravovat doma individuálně. Starší bratr ji hodně pomáhá přepisovat poznámky, které jí nosí spolužáci. Maminka se snaží vést ji k tomu, aby čas trávený na HD taktéž věnovala učení. Anetka se snaží, ale občas se cítí unavená a malátná, a v někdy v průběhu HD i zaspí.

*Sociální status:*

U Anetky je značně omezen kontakt se spolužáky a vrstevníky, jednak vzhledem k tomu, že dojíždění na HD je časově náročné. Ale taky i v souvislosti se sníženou imunitou a následním sklonem k infekcím, které jsou běžným doprovodným jevem nemocných s renálním selháním, je Anetka častěji nemocná. Ve škole, v době přestávek, Anetka raději sedí ve třídě a odpočívá, než aby se spolužáky trávila čas povídáním anebo hrami. Před onemocněním navštěvovala Anetka taneční kroužek. V současnosti vzhledem ke svému zdravotnímu stavu, kdy se často cítí unavená a taky v souvislosti s faktem, že v momentální situaci věnuje více času přípravě do školy, přestala Anetka tento kroužek dočasně navštěvovat. Doufá ale, že se k tančení opět vrátí. V návaznosti na tyto fakty se u Anetky projevuje i změna postavení v kolektivu spolužáků a vrstevníků, kde zaujímá spíše roli pozorovatele, než aktivního účastníka. Není ojedinělým jevem, že mnohé situace a dění v tomto kolektivu probíhají bez její účasti. Následně má Anetka problém opětovně se začlenit a být aktivním účastníkem tohoto dění a vztahového vývoje v kolektivu.

## 5. Diskuse

Na základě výše popsaných případových studií lze konstatovat, že vliv onemocnění u dětí zařazených v chronickém dialyzačním programu se odráží nejenom v celkovém fyzickém stavu, zdatnosti a kondici, ale má významný dopad i na sféru psychosociální.

Fyzický stav je určován nejenom onemocněním samotným, ale i nežádoucími účinky léčby. Paleta příznaků se liší podle druhu a stupně onemocnění i podle celkové léčby, ale obecně lze konstatovat, že tyto příznaky se v menší nebo větší míře vyskytují u všech dialyzovaných dětí a vzájemně se prolínají. Patří k nim anémie, která je jak důsledkem snížené tvorby erythropoetinu, tak i důsledkem ztrát erytrocytů při HD. V souvislosti s anémií dochází k nechutenství, únavnosti, které mohou ovšem být i doprovodným příznakem zvýšené hladiny urey a kreatininu a hypertenze. Bolesti hlavy, nauzea až zvracení jsou častým důsledkem nejenom hypertenze anebo hypertenzní krize a kritického zvýšení hladin urey a kreatininu, ale i důsledkem většího množství léků a jejich nežádoucích účinků. Dalším projevem onemocnění ledvin je kostní nemoc doprovázená bolestí kloubů, kostí a svalů a taktéž poruchy růstu, které se odvíjí od celkového postižení ledvin i od věku dítěte, ve kterém došlo k renálnímu selhání. Nanizmus v souvislosti s renálním selháním je v současnosti spíše výjimkou, ale omezení v růstu je častým projevem renálního onemocnění. Poruchy imunity a zvýšené riziko infekce jsou důsledkem onemocnění, ale i léčby imunosupresivou. Děti s renálním selháním jsou náchylnější na různé druhy infekcí. Časté virové i bakteriální onemocnění dýchacích cest nejsou výjimkou a následně mají zpětný vliv na ledvinné onemocnění a průběh léčby.

Studie a výzkumy na téma psychosomatické interakce jednoznačně potvrzují vzájemné pozitivní i negativní ovlivňování jedné složky druhou a ukazují, že vědomí, podvědomí a tělo fungují společně. Logickým závěrem těchto teorií je vliv fyzické pohody či nepohody na psychické prožívání jedince. Výzkum v oblasti psychického stavu dialyzovaných dětí tyto teorie jenom potvrzuje. Výše popsané fyzické příznaky související s onemocněním ledvin a následnou léčbou se u těchto dětí odráží i do roviny psychické a s tím souvisejícího emočního prožívání. Toto prožívání bylo dané jak

věkem dítěte, tak i jeho temperamentem. Obecně lze říct, že všechny děti procházely v průběhu onemocnění různými stupni negativního emočního prožívání, počínaje prvotní fází provázenou hněvem, vztekem a významnou úzkostí přes následné fáze smutku, nejistoty a rozladěnosti. Psychicky traumatizujícím zážitkem pro nemocné děti byl pobyt v nemocnici a s ním související diagnostické a terapeutické, mnohdy bolestivé postupy. Tento stav mnohdy zhoršovala nemožnost hospitalizace rodiče s dítětem s rodinných důvodů. Nemoc dítěte a následná hospitalizace byly traumatem nejenom pro dítě samotné, ale i pro jejich rodiče. Maminky nemocných dětí jednotně potvrdily, že psychická podpora a pochopení ze strany zdravotnického personálu představovaly v počátečním stadiu významnou pomoc. Díky hluboce lidskému přístupu personálu a odborné pomoci klinické psycholožky se dovedly snadněji orientovat jak v problematice onemocnění, tak i ve vlastních emocích souvisejících s onemocněním dítěte a dovedly být dítěti tak potřebnou oporou. U větších dětí se psychický tlak kromě jiného projevoval i v souvislosti se školní docházkou a přípravou do školy. Dialyzované děti jsou více unavené a následně nesoustředěné, dialyzační léčba je časově náročná, a nakonec, častější nemocnost je příčinou jejich zvýšené absence ve škole. Následkem toho je vynakládání většího úsilí na školní přípravu a v souvislosti s tím i větší psychický tlak. U dětí léčených kortikosteroidy dochází ke změnám fyzického vzhledu, které mohou být ze strany dítěte hůře akceptovatelné a bohužel mohou být i předmětem nepříjemných až zraňujících poznámek ze strany vrstevníků.

Jednotlivé případové studie dialyzovaných dětí potvrdily dopad onemocnění nejenom na jejich celkový fyzický a psychický stav, ale potvrdily i dopad do sféry sociální. Vlivem onemocnění dochází k výše popsaným změnám celkového psychosomatického stavu, které mají následně dopad na proces socializace. Socializace je proces sociálního učení, které probíhá neustále, po celý život. Nejintenzivnější a nejvýznamnější je ovšem v dětství, kdy dochází k rozvoji základních osobnostních vlastností, postojů a vzorců chování, které dítě používá celý život. Nejvýznamnějším socializačním prostředím pro dítě je rodina, která dítěti poskytuje komplex prvních zkušeností. Ve vztahu k dospělým je dítě v podřízené roli. K zvládnutí procesu socializace je nutné rozvíjet i interakci dítěte na souřadné úrovni, ke které dochází

prostřednictvím socializačního působení vrstevnické skupiny. Již v předškolním věku získává dítě v dětské skupině různé role s rozličným statutem a učí se v nich prosazovat i kooperovat. Postupně s věkem dětí jsou tyto role již relativně trvalejší, jsou spojené s určitým postavením a ovlivňují jejich budoucí socializaci. Dítě s věkem přijímá i normy vrstevnické skupiny, které začnou mít postupně větší význam než normy dospělých. Na základě zhodnocení výsledků v oblasti sociálního statusu dialyzovaných dětí lze konstatovat, že u těchto dětí dochází ke změnám i v této sféře. Vlivem změn v oblasti psychosomatického stavu dochází k výraznější separaci dialyzovaných dětí od skupiny vrstevníků, socializační působení vrstevnické skupiny je značně zredukované. Vlivem toho dochází ke změně orientace ve skupině, nemocné dítě se hůře orientuje v problematice vztahů uvnitř skupiny. Jeho získávání role a statutu ve skupině je následkem toho také obtížnější.

Péče o dítě v chronickém dialyzačním programu je náročná fyzicky, psychicky i časově a pro rodiče dítěte představuje nemalou zátěž. Nemocné dítě logicky vyžaduje více pozornosti a tak ve vícedětných rodinách dochází v důsledku této zátěže k částečnému omezení pozornosti na ostatní sourozence. Rodiče nemocných dětí potvrdili občasné hraničně emočně vypjaté situace mezi sourozenci. Faktem ale zůstává, že díky citlivému přístupu se většinou povedlo dostat tyto emoce pod kontrolu a sourozence aktivovat v poskytování péče pro nemocné dítě. Někteří rodiče potvrdili konzultaci v souvislosti se změnou rodinných vztahů s klinickou psychologkou, která jim pomáhala hledat nejvhodnější cesty řešení konfliktů. V rámci rodiny docházelo i k omezení běžného standardu společných aktivit. I když v současnosti je možnost domluvit dialyzační léčbu v České republice i v zahraničí, přesto u dětí existují značná omezení. Ve snaze zjistit rozsah speciálních programů pro dialyzované děti jsem oslovila Mgr. Michaelu Černou, sociální pracovníci Společnosti dialyzovaných a transplantovaných (SDaT). Paní Černá mne informovala o slabé registraci a účasti dětí v jejich společnosti, které jsou výsledkem nízkého zájmu ze strany rodičů. Dále mě paní Černá odkázala na staniční sestru dětského dialyzačního střediska v Motole, která svého času působila jako koordinátor SDaT v Motole. Konzultace se staniční sestrou, paní Evou Vlachovou, na téma realizace HD mimo dialyzační středisko, ve kterém je dítě

evidováno a léčeno mi pomohla objasnit tuto problematiku. V aplikaci HD u dospělých a dětí je značný rozdíl a dětská HD vyžaduje personál, který je speciálně vyškolený a má dostatečné zkušenosti v aplikaci HD u dětí. Z tohoto důvodu jiná dialyzační střediska neprovádějí HD u dětí, občasnou výjimkou jsou dospívající děti. Specializovaná dětská dialyzační střediska jsou v České republice pouze v Praze, Brně a Ostravě. Pokud by rodina měla zájem zabezpečit dialýzu dítěte při dočasné změně pobytu, tak výhradně v těchto střediscích. Větší variabilitu představuje PD, kdy se rodina domluví na místě pobytu a firma expedující dialyzační roztoky a pomůcky je schopna ve stanovený termín doručit vše potřebné na místo určení. Podmínkou u APD je vlastní převoz přístroje. Rodiče nemocných dětí ovšem vlivem obav z možných komplikací nechtějí riskovat a delší výjezdy mimo trvalý pobyt odmítají podstoupit. Z těchto důvodů v rodinách s dítětem v chronickém dialyzačním programu dochází k omezení rodinných aktivit v podobě společné rodinné dovolené. Společné rodinné aktivity představují jenom krátkodobé víkendové pobyty a společenské, kulturní anebo sportovní aktivity. Ale i ty jsou vázané na momentální zdravotní stav dialyzovaného dítěte.

Součástí konzultace s paní Evou Vlachovou bylo získat informace o programech pro děti v chronickém dialyzačním programu a jejich rodiny, které by částečně dětem nahradily chybějící sociální kontakt a rodině jako celku by umožnily společný pobyt formou dovolené. Informace, které jsem od paní Vlachové získala, mi odhalily velmi slabé stránky v péči o děti v souvislosti s problematikou resocializace a bohužel, způsobily i rozčarování v souvislosti se slabou, možno říct téměř nulovou spoluprací ze strany rodičů. Dětské dialyzační středisko v Motole 10 let pořádalo táborové pobyty pro dialyzované děti a jejich rodiny v Krkonoších. Tyto tábory byly financované jednak z fondů Ministerstva zdravotnictví, ale i pomocí sponzorů. Personál dialyzačního střediska organizačně zabezpečil vše potřebné, nejenom dialyzační program v místě pobytu, ale i stravování, rekreační program, hry a soutěže pro děti a rodiny. Pobyt dialyzovaných dětí a jednoho dospělého doprovodu byl zdarma, ostatní členové rodiny si pobyt hradili. Počet členů rodiny nebyl nijak omezován a tak tento tábor v podstatě představoval společnou dovolenou pro rodiny s dialyzovaným dítětem.



Rodiče neměli v táboře žádné povinnosti. Doprava do tábora byla vlastní. V případě, že převoz ze strany rodiny nebyl možný, dialyzační středisko bylo schopno zabezpečit dopravu mikrobusem. Děti při ukončení pobytu opouštěly tábor nerady a se slzami lítosti. Ze strany rodičů pomoc při organizování tábora představovala spolupráce s jednou maminkou dialyzovaného dítěte, která zabezpečovala rozesílání dopisů rodičům, kontaktovala a oslovovala rodiče. Spolupráce z její strany byla ukončena poté, když její dcera úspěšně absolvovala transplantaci ledviny a jejich aktivní účast na táborech skončila. Od roku 1998 není tento tábor provozován víceméně pro nízkou účast.

Opětovná konzultace s paní Černou ze SDaT v souvislosti s mým rozčarováním ze slabého zájmu rodičů mi pomohla pochopit tento fakt jako následek výrazných změn ve fungování rodiny s dítětem v chronickém dialyzačním programu. Rodina je vystavována nejenom psychickému tlaku z obav o zdraví dítěte, ale i ekonomickému tlaku z obav ze ztráty zaměstnání. Dalšími negativními faktory jsou časová náročnost léčby, dojíždění na dialýzu, zvýšené nároky péče o nemocné dítě, péče o ostatní sourozence a mnohé jiné. Tyto faktory mají v konečném důsledku za následek značné vyčerpání rodičů a z tohoto důvodu i slabou iniciativu v aktivitách nad tento rámec. Snahou těchto konzultací bylo hledat možnosti, které by poskytly dětem určitou náhradní formu sociálního kontaktu a zároveň by nepředstavovaly zátěž pro rodiče. Výsledkem těchto konzultací byl nápad, který vzešel od paní Černé, zrealizovat pro dialyzované děti speciální webové stránky. Přístup na tyto stránky by byl možný jenom pro dialyzované děti formou registrace a přístupu pomocí hesla, aby se předešlo zneužívání těchto stránek jinými osobami. V další fázi jsme se domluvily na postupu, který by nám pomohl zmapovat zájem rodičů a dětí o tyto stránky prostřednictvím dotazníků. Spolupráci nám přislíbila i paní Vlachová, která zabezpečí doručení dotazníků rodičům a dětem a jejich následný sběr při pravidelných kontrolách dětí v nefrologické ambulanci, která je součástí dětského dialyzačního střediska v Motole. Dalším předpokládaným krokem je oslovit dětské dialyzační střediska v Brně a Ostravě a eventuálně navázat spolupráci. V případě zájmů ze strany rodičů a dětí by tento projekt probíhal pod záštitou SDaT.

V závěrečném shrnutí bych chtěla upozornit na důležité skutečnosti a možnosti, které vycházejí z výsledků výzkumu v oblasti kvality života dětí v chronickém dialyzačním programu. Fyzický stav dialyzovaných dětí je daný onemocněním samotným, ale i důsledkem léčby a do značné míry je i léčbou ovlivnitelný. Profesionální a odborná lékařská péče v souladu s nejnovějšími poznatky v problematice onemocnění a léčby dává předpoklad k udržení anebo dosažení maximální možné úrovně fyzického zdraví. Z hlediska postavení sestry, která není přímým účastníkem této péče, nejsem oprávněná ani způsobilá zhodnotit její odbornou úroveň. Osobně jsem ale přesvědčena, že dětem léčeným na Pediatrické klinice v Motole se této péče dostává.

Téma psychosomatické interakce zpracované ve výsledcích výzkumu jasně vypovídá o stavech psychické nepohody v závislosti na nepříznivém fyzickém stavu. Na základě rozhovorů s rodiči nemocných dětí a jejich pozitivního přístupu k odborné psychologické pomoci zbývá jenom vyzvednout oprávněnost přítomnosti klinického psychologa na jednotlivých klinikách a odděleních. Je nutné ale konstatovat, že mnohé kliniky a oddělení potřebu klinického psychologa ještě nedocenily natolik, aby se stal členem týmu a samozřejmým poskytovatelem všestranné zdravotnické péče. Na mnohých odděleních veškerou psychologickou péči představuje podpora, ohleduplnost a lidský přístup ošetřujícího personálu. Nepochybně je tento přístup na místě, ba přímo se ze strany zdravotníků i vyžaduje, ale odbornou péči a vedení v kritických situacích prostřednictvím zkušeného psychologa není schopen zcela nahradit.

Největší část zhodnocení výsledků výzkumu je věnována tématu sociální interakce dialyzovaných dětí, které potvrzují jejich omezení v sociálním kontaktu. Na tento poznatek navazovala snaha o nalezení možností a vhodných postupů, které by pomáhaly v procesu resocializace těchto dětí a to nejenom pro zdravotnický personál, ale i jiné osoby, které se problematikou dialyzovaných dětí zabývají. Výsledkem této snahy je pokus o realizaci a provozování webových stránek pro dialyzované děti, který je v současnosti v počátečné fázi příprav. Tyto stránky by dětem nahrazovaly sociální kontakt, umožňovaly by jejich vzájemnou komunikaci, vyměňování zkušeností a snad

i navazování trvalejších přátelských vztahů. Tento kontakt by dětem umožňoval trvalejší zařazení do určité skupiny, pro lidského jedince to důležité „někam patřit, někoho mít.“ Osobně ale věřím, že výměna zkušeností, získávání informací, vzájemné pochopení svých prožitků a pocit sounáležitosti by pro tyto děti znamenal i silnou motivaci nepoddávat se nepřízni osudu, nerezignovat na svůj zdravotní stav a hledat možnosti vedoucí k pozitivním změnám ve svém životě.

## 6. Závěr

Cílem této práce bylo zhodnotit kvalitu života dialyzovaných dětí a dopad onemocnění na celkový fyzický a psychický stav těchto dětí se zaměřením na zmapování omezení aktivit dialyzovaných dětí, jejich postavení v rodině i v kolektivu vrstevníků. Dále bylo cílem zmapovat možné změny v rodinných vztazích a udržování běžného standardu společných rodinných aktivit. Hypotézy nebyly stanoveny z důvodu kvalitativního postupu při výzkumu. Předpokládaným využitím v praxi bylo nalezení vhodných postupů pro zdravotnický personál vedoucích ke zvýšení kvality života dialyzovaných dětí nejenom v oblasti biologické, ale i v oblasti psychosociální.

Sledování kvality života nemocných je kromě sledování počtu nemocných, doby přežití a úmrtnosti důležitým ukazovatelem ve zdravotnictví jako kritérium úspěšnosti léčby. Samotná doba přežití se dnes nepovažuje za významný přínos, není-li zachována přiměřená kvalita života nemocného. Kvalita života nezahrnuje jenom pocit fyzického zdraví, ale z holistického pohledu i psychickou kondici, společenské uplatnění, nenarušené rodinné vztahy a podobně. Důležitým kritériem hodnocení kvality života je subjektivní náhled nemocného, jeho celkový pocit spokojenosti, vyrovnání se se změněnou situací a důsledky onemocnění ve sféře psychosociální. Výsledky výzkumu bakalářské práce na téma „Kvalita života dialyzovaných dětí“ nám jasně prokázaly, že závažné a dlouhodobé onemocnění, které vyžaduje náročnou léčbu, má vliv nejenom na fyzický stav nemocného, ale důsledky onemocnění se odráží i ve sféře psychosociální. Na základě popsanych případových studií lze ovšem konstatovat, že omezení v kvalitě života dialyzovaných dětí lze za citlivého přístupu zdravotnického personálu, rodiny a blízkého okolí minimalizovat. V péči o nemocné kromě odborné profesionality nelze opomenout ani lidský přístup, kdy nemocný nepředstavuje pouze selhané ledviny, ale lidskou bytost se svými potřebami a požadavky. Tato bakalářská práce poukazuje na nutnost citlivého a vnímavého přístupu nejenom k nemocným samotným, ale i k rodině nemocného, která taktéž vyžaduje pomoc ve formě pochopení, uznání, citlivého vedení a usměrňování, psychologické konzultace a podpory.

Na základě závěrečného zhodnocení je možné konstatovat, že cíl bakalářské práce ohledně zmapování kvality byl na základě analýzy jednotlivých případových studií splněn. Předpokládaným využitím v praxi je možnost všeobecného použití výsledků výzkumu, které jednoznačně potvrdily dopad chronického onemocnění na kvalitu života v oblastech biologické, psychické a sociální, pro všechny zdravotnické pracovníky, protože jasně deklarují nutnost holistického pojetí ošetrovatelské péče. Ve snaze hledat alternativní možnosti sociálního kontaktu pro dialyzované děti je přínosem této práce počáteční fáze projektu speciálních webových stránek pro tyto děti. Následním krokem by mohla být spolupráce na tomto projektu s dětskými dialyzačními středisky v Brně a v Ostravě, které by byly o tomto projektu informovány. Není vyloučená ani možnost vzájemné spolupráce na jeho realizaci. A v konečném důsledku se objevila i snaha zdravotníků v Motole obnovit pobytové tábory pro rodiny s dětmi v chronickém dialyzačním programu. Počátečním krokem by mělo být zmapování zájmů ze strany rodičů a snaha zapálit je pro tento projekt s jejich větší spoluúčastí.

Závěrem bych chtěla oslovit všechny zdravotnické pracovníky, kteří se podílejí na péči o nemocné. Nechť pro nás nemocný nepředstavuje pouhou odbornou diagnózu, ale nemocnou jedinečnou lidskou bytost, která má své potřeby, touhy, očekávání i cíle. Aktivně je u nemocných vyhledávejme a přispějme svoji troškou k jejich naplňování, abychom se spolupodíleli na zlepšování kvality jejich života. I toto je naše poslání. Neboť uspokojivá kvalita života je jistě jedním z práv pacientů.

## 7. Seznam použité literatury

1. AM J KIDNEY DIS 2006; 47:375-377., Světový den ledvin - World Kidney Day. *Postgraduální nefrologie*. Praha: 2006, roč. 4, č. 1, s.2. ISSN 1214-178X.
2. ADAMS, B., HAROLD, C. E., *Sestra a akutní stavy od A do Z*. Přel. I. Suchardová, 1. vyd. Praha: Grada Publishing, spol. s.r.o., 1999. 488 s. Přel. z: Expert Rapid Response. ISBN 80-7169-893-8.
3. DYLEVSKÝ, I., *Somatologie*. 2. vyd. Olomouc: Epava, 2000. 480 s. ISBN 80-86297-05-5.
4. HONZÁK, R., *Práva pacientů*. Platný <http://www.znovu.cz/sdat/stezen/htm>, February 02,2007
5. *Charta práv dětí v nemocnici*. Platný [http://www.fnmotol.cz/htm/ambulance\\_a\\_hospitalizace/charty-prav.php?lang=cz](http://www.fnmotol.cz/htm/ambulance_a_hospitalizace/charty-prav.php?lang=cz), February 02,2007
6. JANDA, J. et al., *Dětská nefrologie*. 1. vyd. Praha: Galén, 2006. 261 s. Trendy soudobé pediatrie, Sv. 5. ISBN 80-7262-378-8.
7. KANTOR, R., *Běžné nemoci ledvin*. Platný <http://www.ledviny.cz/infopac/nemoci.html>, October 16,2006
8. KANTOR, R., *Zdravé ledviny - Ledviny a produkce hormonů*. Platný <http://www.ledviny.cz/infopac/zdraveledviny.html>, October 16,2006
9. KOORDINAČNÍ STŘEDISKO TRANSPLANTACÍ., *Historie transplantací ledviny*. Platný [http://www.kst.cz/web/?page\\_id=2503](http://www.kst.cz/web/?page_id=2503), November 03,2006
10. KOORDINAČNÍ STŘEDISKO TRANSPLANTACÍ., *Požadavky na dárce ledviny*. Platný [http://www.kst.cz/web/?page\\_id=2505](http://www.kst.cz/web/?page_id=2505), November 03,2006
11. MAJOR, M., SVOBODA, L., *Náhrada funkce ledvin - hemodialýza, peritoneální dialýza, transplantace*. 1. vyd. Praha: Triton, 2000. 38 s. Vím víc. Sv. 12. ISBN 80-7254-127-7.
12. OPATRNÁ, S., OPATRNÝ, K., *Peritoneální dialýza - aktuální trendy*. *Postgraduální medicína*. Praha: 2003, roč 5, č. 9, s. 1029-1033. ISSN 1212-4184.
13. PAYNE, J. a kolektiv, *Kvalita života a zdraví*. 1. vyd. Praha: Triton, 2005. 629 s. ISBN 80-7254-657-0.

14. RYCHLÍK, I., Chronické selhání ledvin - epidemiologie, patogeneze a klinický obraz. *Postgraduální medicína*. Praha: 2003, roč. 5, č. 9, s. 995-998.  
ISSN 1212-4184.
15. RYCHLÍK, I., LOPOT, F., *Přehled základních údajů o dialyzační léčbě v České republice v roce 2005*. Platný [http://www.nefrol.cz/resources/upload/data/50\\_stat%200520p%F8ehled.pdf](http://www.nefrol.cz/resources/upload/data/50_stat%200520p%F8ehled.pdf), November 02,2006
16. SILBERNAGL, S., DESPOPOULOS, A., *Atlas fyziologie člověka*. Přel. E. Trávníčková, J. Mareš, S. Trojan, Z. Wunsch. 6. vyd. Praha: Grada publishing, a.s., 2004. 448 s. Přel. z: Taschenatlas der Physiologie. ISBN 80-247-0630-X.
17. STÁTNÍ ÚSTAV PRO KONTROLU LÉČIV, LOPOT, F., SULKOVÁ, S., *PZT-17 - Hemodialyzátory (hemofiltry, hemodiafiltry) - zásady správného klinického použití, související rizika a postup při výskytu nežádoucí příhody*. Platný <http://www.sukl.cz/download/pokyny/pzt17.doc>, October 30,2006
18. STOŽICKÝ, F., PIZINGEROVÁ, K., a kol. autorů. *Základy dětského lékařství*. 1. vyd. Praha: Karolinum, 2006. 659 s. ISBN 80-246-1067-1.
19. SULKOVÁ, S., a kol., *Hemodialýza*. 1. vyd. Praha: Maxdorf, 2000. 693 s. ISBN 80-85912-22-8.
20. SVOBODA, L., *Rehabilitace dialyzovaných a transplantovaných pacientů*. Platný <http://www.znovu.cz/sdat/302/st302.htm>, December 13,2006
21. TEPLAN, V., *Nefrologie - minimum pro praxi*. 1. vyd. Praha: Triton, 2001. 318 s. Levou zadní, Sv. 62. ISBN 80-7254-167-6.
22. TEPLAN, V., a kol., *Praktická nefrologie*. 2. vyd. Praha: Grada publishing, a.s., 2006. 524 s. ISBN 80-247-1122-2.
23. TESAŘ, V., SCHÜCH, O., a kol., *Klinická nefrologie*. 1. vyd. Praha: Grada publishing, a.s., 2006. 652 s. ISBN 80-247-0503-6.

## **8. Klíčová slova**

Kvalita života

Holismus

Renální insuficience

Renální selhání

Hemodialýza

Peritoneální dialýza



## **9. Přílohy**

### ***Seznam příloh***

- Příloha 1 Tabulka 1.1. Prerenální příčiny ASL  
Tabulka 1.2. Renální příčiny ASL  
Tabulka 1.3. Postrenální příčiny ASL
- Příloha 2 Tabulka 2. Rizikové faktory progresu chronického renálního selhání
- Příloha 3 PZT-17 Hemodialyzátory (hemofiltry, hemodiafiltry) - zásady správného klinického použití, související rizika a postup při výskytu nežádoucí příhody
- Příloha 4 Rady pacientům k udržení omezeného příjmu tekutin
- Příloha 5 Práva pacientů
- Příloha 6 Charta prav dětí v nemocnici
- Příloha 7 Rehabilitace dialyzovaných a transplantovaných pacientů

## Příloha 1

**Tabulka 1.1. Prerenální příčiny ASL**

<b>Hypovolémie</b>	<ul style="list-style-type: none"><li>• dehydratace</li><li>• gastroenteritida/kolitida</li><li>• krvácení</li><li>• diabetická ketoacidóza</li><li>• gastrointestinální píštěle</li><li>• těžší hypoproteinémie</li></ul>
<b>Periferní vazodilatace</b>	<ul style="list-style-type: none"><li>• sepse</li><li>• srdeční selhání</li><li>• léčba/intoxikace antihypertenzivy</li></ul>
<b>Trombóza</b>	<ul style="list-style-type: none"><li>• renální tepna/žíla</li></ul>
<b>Léky</b>	<ul style="list-style-type: none"><li>• inhibitory angiotenzin konvertujícího enzymu (ACE)</li><li>• ciclosporin A</li><li>• diuretika</li><li>• inhibitory prostaglandin-synteázy</li></ul>

**Tabulka 1.2. Renální příčiny ASL**

<b>Hemolyticko uremický syndrom/trombotická trombocytopenická purpura</b>
<b>Glomerulonefritida</b>
<ul style="list-style-type: none"><li>• akutní postinfekční</li><li>• membranoproliferativní</li><li>• při SLE (systémový lupus erythematoses)</li><li>• Schönleinova-Henochova purpura</li><li>• jiné vaskulitidy</li></ul>
<b>Akutní intersticiální nefritida</b>
<b>Těžká oboustranná pyelonefritida</b>
<b>Renální kortikální nekróza</b>
<b>Hypoxicko-ischemické poškození ledvin</b>
<b>Léky (aminoglykosidy, cytostatika, nesteroidní antiflogistika)</b>
<b>Toxiny (ethylenglykol, methanol, těžké kovy, hemoglobin/myoglobin)</b>
<b>Nádorová infiltrace ledvin</b>

**Tabulka 1.3. Postrenální příčiny ASL**

<b>Obstrukce</b>
<ul style="list-style-type: none"><li>• litiáza</li><li>• závažné vrozené vady močového ústrojí</li><li>• chlopeň zadní uretry</li><li>• tumor</li><li>• trauma</li><li>• neurogení močový měchýř (závažné formy)</li></ul>

(6).

## **Příloha 2**

**Tabulka 2. Rizikové faktory progrese chronického renálního selhání**

<b>neovlivnitelné</b>	<b>ovlivnitelné</b>
<ul style="list-style-type: none"><li>• vyšší věk</li><li>• mužské pohlaví</li><li>• černošská a indická rasa</li><li>• genetické vloh</li></ul>	<ul style="list-style-type: none"><li>• proteinurie</li><li>• hypertenze</li><li>• hyperglykemie</li><li>• obezita</li><li>• hyperlipidemie</li><li>• hyperurikemie</li><li>• kouření</li><li>• abúzus alkoholu, kofeinu, drog</li></ul>

(22).

## **Příloha 3**

***PZT-17 Hemodialyzátory (hemofiltry, hemodiafiltry) – zásady správného klinického použití, související rizika a postup při výskytu nežádoucí příhody***

**Platnost od: 1.6.2002**

### **ÚVOD**

Tento text byl zpracován s cílem poskytnout odborné veřejnosti souhrnné informace o současném stavu regulace v oblasti hemodialyzátorů (hemofiltrů, hemodiafiltrů), zásad jejich správného klinického použití, souvisejících rizik a postupů při výskytu nežádoucích příhod. Text si neklade nároky na zcela vyčerpávající rozbor problematiky hemodialyzátorů (hemofiltrů, hemodiafiltrů) a s výjimkou citovaných právních předpisů má doporučující povahu.

### **KLÍČOVÁ SLOVA, POJMY, ZKRATKY**

**Clearance, dialyzační roztok, hemodiafiltr, hemodiafiltrace, hemodialyzátor, hemodialýza, hemofiltr, hemofiltrace, koeficient propustnosti, návod k použití, nežádoucí příhoda, zdravotnický prostředek.**

### **OBSAH**

1. Současný stav legislativy v České republice a navazující dokumenty
2. Legislativa v Evropské unii a navazující dokumenty
3. Vysvětlení termínů, pojmů, zkratk
4. Zásady správného použití dialyzátorů
5. Nežádoucí příhody a mechanismus jejich hlášení
6. Odpovědnost jednotlivých kategorií pracovníků a orgánů při uvádění na trh (distribuci) a uvádění do provozu (používání a likvidaci dialyzátorů)
7. Literatura

## **1. SOUČASNÝ STAV LEGISLATIVY V ČESKÉ REPUBLICE A NAVAZUJÍCÍ DOKUMENTY**

Zákon č. 123/2000 Sb., o zdravotnických prostředcích a o změně některých souvisejících zákonů.

Zákon č. 22/1997 Sb., o technických požadavcích na výrobky a o změně a doplnění některých zákonů, ve znění pozdějších předpisů.

Zákon č. 102/2001 Sb., o obecné bezpečnosti výrobků.

Zákon o odpadech č. 185/2001 Sb., ve znění pozdějších předpisů.

Nařízení vlády č. 181/2001 Sb., ve znění pozdějších předpisů.

Vyhláška č. 501/2000 Sb., kterou se stanoví formy, způsoby ohlašování nežádoucích příhod zdravotnických prostředků, jejich evidování, šetření a vyhodnocování, dokumentace a její uchování a následné sledování s cílem předcházení vzniku nežádoucích příhod, zejména jejich opakování (vyhláška o nežádoucích příhodách zdravotnických prostředků), včetně příloh, (formulář I pro první hlášení nežádoucí příhody a formulář II pro závěrečné hlášení nežádoucí příhody).

Metodický návod MZ o podmínkách zřizování pracovišť dialyzační služby a klinické praxe v dialyzační službě. (částka 4, červen 1995, Věstník MZ ČR).

ČSN EN 1283: 1997 - Hemodialyzátory, hemodiafiltry, hemofiltry, hemokoncentrátory a jejich mimotělní okruh.

ČSN EN ISO 10993: řada norem - Biologické hodnocení prostředků zdravotnické techniky.

ČSN EN ISO 13485: 2001 - Systémy jakosti - Zdravotnické prostředky - Zvláštní požadavky na používání EN ISO 9001.

ČSN EN ISO 13488: Systémy jakosti - Zdravotnické prostředky - Zvláštní požadavky na používání EN ISO 9002.

ČSN EN ISO 9000: 2001 - Systém managementu jakosti - základy, zásady a slovník.

ČSN EN ISO 9001: 2001 - Systém managementu jakosti - požadavky.

ČSN EN ISO 9000 ed. 2: 2002 - Systém managementu jakosti - základy, zásady a slovník.

ČSN EN ISO 9001 ed. 2: 2002 - Systém managementu jakosti - požadavky.

## **2. LEGISLATIVA V EVROPSKÉ UNII A NAVAZUJÍCÍ DOKUMENTY**

Evropská směrnice 93/42/EHS týkající se zdravotnických prostředků.

EN 1283: 1996 - Hemodialyzátory, hemodiafiltry, hemofiltry, hemokoncentrátory a jejich mimotělní okruh.

EN ISO 10993: řada norem - Biologické hodnocení prostředků zdravotnické techniky.

EN ISO 13485: 2000 - Systémy jakosti - Zdravotnické prostředky - Zvláštní požadavky na používání EN ISO 9001.

EN ISO 13488: 2000 - Systémy jakosti - Zdravotnické prostředky - Zvláštní požadavky na používání EN ISO 9002.

EN ISO 9000: 2000 - Systém managementu jakosti - základy, zásady a slovník.

EN ISO 9001: 2000 - Systém managementu jakosti - požadavky.

## **3. VYSVĚTLENÍ TERMÍNŮ, POJMŮ, ZKRATEK**

*Clearance* - množství roztoku zcela očištěného od rozpuštěné látky za jednotku času.

*Dialyzační roztok* - roztok, který se podílí na výměně rozpuštěné látky a/nebo vody s krví během hemodialýzy nebo hemodiafiltrace.

*Hemodiafiltr* - zařízení určené k provádění hemodiafiltrace.

*Hemodiafiltrace* - očišťovací metoda krve, která je kombinací hemodialýzy a hemodiafiltrace. Toxické látky jsou odstraňovány z krve přes polopropustnou membránu difuzí i filtrací.

*Hemodialyzátor* - zařízení určené k provádění hemodialýzy.

*Hemodialýza* - očišťovací metoda krve, jejíž princip spočívá v oddělování látek z roztoků o různé molekulární hmotnosti přes semipermeabilní membrány převážně difuzí a částečně i filtrací. U pacienta se sníží koncentrace toxických látek a je zbaven nadbytečné vody.

*Hemofiltr* - zařízení určené k provádění hemofiltrace.

*Hemofiltrace* - očišťovací metoda krve, jejíž princip spočívá v odstranění nahromaděných toxických látek filtrací. Množství vzniklého ultrafiltrátu (včetně „toxických látek“) závisí na velikosti tlaku na membránu, kterou nesmí procházet bílkoviny ani žádné buněčné elementy. Velké množství ultrafiltrátu by způsobilo snížení objemu intravenózní tekutiny, a proto musí být použit vždy substituční roztok.

*Koeficient propustnosti (prosévací koeficient)* - poměr koncentrace rozpuštěné látky ve filtrátu ke koncentraci stejné látky v plazmě.

*Návod k použití* - část průvodní dokumentace obsahující pokyny vztahující se k bezpečnému používání a údržbě, včetně dezinfekce a sterilizace, a to v českém jazyce.

*Nežádoucí příhoda*

- jakékoliv selhání nebo zhoršení charakteristik popřípadě účinnosti ZP, anebo nepřesnost v označení ZP, popřípadě v návodu k jeho použití, které mohou nebo by mohly vést k úmrtí uživatele nebo jiné fyzické osoby, anebo k vážnému zhoršení jejich zdravotního stavu,
- technický nebo zdravotní důvod, který souvisí s charakteristikami nebo účinností ZP a vede z důvodů uvedených v předcházejícím odstavci k systematickému stahování ZP stejného typu z trhu.

Zdravotnický prostředek (ZP) - nástroj, přístroj, pomůcka, zařízení, materiál nebo jiný předmět anebo výrobek používaný samostatně nebo v kombinaci, včetně potřebného programového vybavení, který je výrobcem nebo dovozcem určen pro použití u člověka pro účely:

- a) diagnózy, prevence, monitorování, léčby nebo mírnění nemoci,



- b) diagnózy, monitorování, léčby, mírnění nebo kompenzace poranění nebo zdravotního postižení,
- c) vyšetřování, náhrady anebo modifikace anatomické struktury či fyziologického procesu,
- d) kontroly početí,

a který nedosahuje své hlavní zamýšlené funkce v lidském organismu nebo na jeho povrchu farmakologickým nebo imunologickým účinkem nebo ovlivněním metabolismu, jehož funkce však může být takovými účinky podpořena.

#### **4. ZÁSADY SPRÁVNÉHO POUŽITÍ DIALYZÁTORŮ**

Každá fáze práce s dialyzátorem s sebou nese odlišná rizika. Počínaje jeho uvedením na trh a dalšími distribučními fázemi až po nákup poskytovatelem zdravotní péče je třeba splnit podmínky platných právních předpisů (viz dále odst. 6). Dále se jedná i o zajištění správných přepravních a skladovacích podmínek, řádnou přípravu dialyzátoru k dialýze, vlastní dialýzu a její ukončení s návratem krve pacientovi, až po bezpečnou likvidaci použitého dialyzátoru. Základním předpokladem minimalizace rizik ve všech fázích práce s dialyzátorem je znalost a respektování příslušných předpisů a návodů k použití od výrobce.

##### *4.1. Konstrukční typy dialyzátorů a používané konstrukční materiály, výrobní postupy a jejich dopad na efektivnost a bezpečnost použití*

Z konstrukčního hlediska lze hemodialyzátory rozdělit na typy deskové a typy kapilární (1, 2).

V dialyzátoru kapilárním tvoří krevní cestu svazek několika tisíc kapilárních vláken, zalitých v hlavicích dialyzátoru polyuretanovým tmelem. Celý svazek je uložen ve válcovém pouzdru, kterým vně vláken proudí dialyzační roztok. Krev proudí vnitřkem vláken. Různě velkých ploch se dosahuje buď změnou počtu vláken ve svazku nebo změnou délky svazku. To má dopad na rychlost proudění krve vláknou dialyzátoru a dobu styku krve s membránou.

U typů deskových má krevní cesta formu paralelních plochých úseků membránové trubice, jejichž vnitřkem krev proudí. Jednotlivé vrstvy jsou odděleny prokladovými profilovanými deskami, jejichž zářezy proudí dialyzační roztok. Různé účinnosti deskových dialyzátorů se dosahuje zpravidla pouze rozdílným počtem paralelních vrstev, délka a šířka dialyzátoru bývá v typové řadě stejná. Vyšší poddajnost krevní cesty deskového dialyzátoru může být výhodná v určitých provozních režimech s velkým kolísáním tlaku (jednojihlová dialýza bez dostatečně velkých váčků v krevní soustavě). Na druhou stranu jsou výkonnostní parametry deskového dialyzátoru do určité míry závislé na tlakových poměrech - při vysokých hodnotách transmembránního tlaku bylo prokázáno snížení účinnosti v důsledku nalehnutí membrány na profil prokladové desky a ztráty účinné plochy pro difuzní transport. Příprava deskového dialyzátoru k dialýze je také odlišná od přípravy dialyzátoru kapilárního.

Z geometrického hlediska jsou dialyzátory kapilární i deskové symetrické, nezáleží tedy na tom, který krevní vývod bude použit pro vstup a který pro výstup krve. Podstatné je pouze zachování protiproudého uspořádání (krev musí proudit v opačném směru než dialyzační roztok). Souproudé zapojení sice pacienta přímo neohrozí, má však za následek výrazné snížení účinnosti dialýzy. Rozměry krevních vývodů (tzv. „Luer“ konektor se závitem) i dialyzátových vývodů (typ „Hansen“) mají odpovídat normám ISO 8637, resp. ČSN EN 1283, aby byla zajištěna vzájemná kompatibilita dialyzátorů, krevních souprav i hemodialyzačních přístrojů různých výrobců.

Zásadní rozdíl mezi různými typy dialyzátorů je v použitém materiálu membrány. Ten hraje nejdůležitější roli v hemokompatibilitě dialyzátoru (3). Blíže viz odst. 6.

Porozita membrány je charakterizována tzv. ultrafiltračním koeficientem, což je z fyzikálního hlediska hydraulická permeabilita. Uvádí se zpravidla v ml/hod/mm Hg. Obvyklá hodnota u běžných nízkopropustných (angl. low-flux) dialyzátorů je 3 až 10. Dialyzátory s ultrafiltračním koeficientem kolem 20 a více ml/hod/mm Hg se označují za vysokopropustné (angl. high-flux). Často se však v zásadě chybně takto označují

i dialyzátory s velkými póry (angl. „highly permeable“), umožňující efektivní odstraňování i u látek s molekulovou hmotností stovek až tisíců. Spolehlivým parametrem k posouzení takto pojaté propustnosti je koeficient propustnosti S (označovaný také jako prosévací koeficient).

Vysokopropustné dialyzátory lze používat pouze na dialyzačních přístrojích s kvalitním zařízením pro přímé řízení ultrafiltrace, schopným přesného udržování zadané objemové bilance. Při tom je třeba počítat s přestupem určitého množství dialyzačního roztoku přes membránu dialyzátoru do krve, zejména při požadavku nízké ultrafiltrace.

Odstraňování zplodin výměny látkové z krve pacienta do dialyzačního roztoku se uskutečňuje převážně difuzí. Neuplatňuje-li se výrazněji konvektivní transport díky vysoké propustnosti membrány, resp. speciálním postupem (hemodiafiltrace), účinnost dialyzátoru výrazně klesá s rostoucí molekulovou hmotností dialyzované látky. Účinnost je vyjadřována hodnotou clearance a v informaci výrobce je zpravidla uváděna ve formě tabulky pro několik typických látek (urea, kreatinin, kyselina močová, fosfáty, B12) a jednu nebo více hodnot průtoku krve dialyzátorem nebo ve formě grafické, jako závislost clearance na průtoku krve. Při výběru určitého typu dialyzátoru pro konkrétního pacienta podle požadované účinnosti dialýzy je třeba zkontrolovat, zda byly hodnoty clearance uváděné v informaci výrobce naměřeny s krví nebo s vodnými roztoky. Druhý případ znamená, že clearance při in vivo dialýze bude o cca 20 % nižší než hodnota deklarovaná v informacích výrobce.

Hemodialyzátory jsou dodávány ve sterilním stavu, každý dialyzátor je zabalen v samostatném obalu. Sterilizace je prováděna buď ethylenoxidem, nebo parou či autoklávováním, nebo ionizujícím zářením (zpravidla gama). V prvním případě mohou být dialyzátory distribuovány až po určité době odvětrání. Za dodržení této doby je odpovědný výrobce. Autoklávované dialyzátory mohou být dodávány jak v „mokrém“ stavu (s krevní, případně i dialyzátovou stranou zaplněnou sterilní a apyrogenní vodou), tak ve stavu suchém. V „mokrém“ stavu ale mohou být dodávány i dialyzátory sterilizované jiným způsobem. Je třeba pamatovat na odlišný způsob přípravy k dialýze

u dialyzátorů s vyplněnou krevní stranou oproti dialyzátorům dodávaným v „suchém“ stavu (viz odst. 4.2).

Norma ČSN EN 1283:1997 uvádí doporučené informace o dialyzátoru, které mají být uvedeny normálním písmem nebo ve zvýrazněné formě v informaci výrobce. Informace výrobce musí být v českém jazyce (zákon č. 123/2000 Sb.) a musí být vložena v každém přepravním obalu, ve kterém je různý počet samostatně balených dialyzátorů. Informace výrobce musí zahrnovat jak informace o výkonnostních parametrech dialyzátoru, použitých materiálech a přepravních a skladovacích podmínkách, tak i podrobný návod k použití.

Přepravní a skladovací podmínky jsou závislé na materiálu membrány a druhu sterilizace, resp. stavu, v jakém je dialyzátor dodáván. Dialyzátory dodávané v „mokrém“ stavu nesmějí být vystavovány teplotám blízkým 0 °C. Rovněž membrány na bázi celulózy vyžadují vyšší skladovací teplotu než membrány umělohmotné. Nedodržení výrobcem předepsaných skladovacích podmínek může vést k narušení struktury membrány a zvýšenému výskytu ruptur membrány při přípravě dialyzátoru nebo v průběhu dialýzy.

Nejčastěji používaným materiálem na výrobu pouzdra je polykarbonát. Při použití nesmí přijít pouzdro dialyzátoru do styku s látkami, které by mohly materiál pouzdra naleptat nebo jinak poškodit. Rizikové látky jsou vždy uvedeny v informaci výrobce.

#### *4.2. Zásady správné přípravy dialyzátoru k dialýze*

Řádná příprava dialyzátoru k dialýze je základním předpokladem pro minimalizaci většiny rizik spojených s použitím dialyzátoru. Před vyjmutím dialyzátoru ze spotřebitelského obalu je třeba zkontrolovat jeho neporušenost. Je-li obal poškozen, nelze dialyzátor použít. Rovněž je třeba zkontrolovat datum expirace sterilizace. Při neopatrném zacházení s dialyzátorem se může membrána či pouzdro poškodit. Pokud je dialyzátor již vyjmut z obalu, nesmí být položen na znečištěnou plochu a nemá být ponechán bez obalu delší dobu.

Dialyzátor je třeba uchytit do držáku na dialyzačním přístroji tak, aby byla viditelná jeho etiketa a usnadněna tak kontrola sestrou při zahájení dialýzy. Během přípravy celého mimotělního okruhu je třeba zachovávat pravidla asepse.

Ve fázi přípravy dialyzátoru a celého mimotělního obvodu se krevní cesta musí celá naplnit, a tak z ní vypláchnout:

- mechanické částice vzniklé při kompletaci dialyzátoru (otřepy po oříznutí hlavice) (4)
- možné zbytky chemických látek použitých při výrobě vláken (rozpouštědla, zbytky kapalné fáze polymeru)
- zbytky sterilizačního činidla (jmenovitě zbytky ethylenoxidu) (2, 5, 6)
- veškerý vzduch.

Dokonalost výplachu přitom může být ovlivněna více faktory, jmenovitě tlakovými poměry při proplachu, časovou konstantou uvolňování adsorbovaných látek vůči době proplachu a velikostí použitého průtoku, celkovým objemem roztoku použitého k proplachu, resp. jeho poměrem k velikosti objemu krevní cesty, případně směrem toku.

Rizikovým faktorem výplachu zbytků chemických látek z výroby a zbytků sterilizačního činidla je doba proplachu. Protože personál dialyzačních středisek zpravidla neví, jaké látky se mohou z dialyzátoru při proplachu uvolnit, a nemá tudíž ani možnost ověřit jejich zbytkovou koncentraci, je třeba plně respektovat postup proplachu doporučený výrobcem dialyzátoru, jak pokud jde o pořadí zavlhčení membrány (zpravidla nejprve krevní stranu, ale existují typy, u kterých je předepsáno pořadí opačné, např. deskové dialyzátory s membránou AN69), tak pokud jde o průtoky a celkový objem proplachu. Je-li proplach krevní cesty prováděn již s dialyzátovými hadicemi připojenými na dialyzátor, je při proplachu obecně vhodné nastavit tlak dialyzátu do záporných hodnot, resp. nastavit určitou rychlost ultrafiltrace, pokud to použitý dialyzační přístroj ve fázi proplachu umožňuje.

Z hlediska možného uvolnění adsorbovaných látek je třeba považovat za zvlášť rizikové ponechání naplněné krevní cesty delší dobu bez cirkulace a následné napojení pacienta po takové prodlevě bez dodatečného proplachu. Za rizikovou dobu je třeba považovat již čas 10 minut, po kterém byl v literatuře popsán výrazný nárůst koncentrace zbytků ethylenoxidu (2).

Kvůli snazšímu uvolňování vzduchu z krevní strany dialyzátoru je třeba, aby měl dialyzátor při plnění vstup krevní cesty dole. Nedostatečné vypuzení vzduchu nemůže sice pacienta bezprostředně ohrozit na životě, negativní dopad je zde dán především ztrátou účinné plochy dialyzátoru a následně účinnosti dialýzy. Do vláken kapilárních dialyzátorů se zbytky vzduchu se krev po zahájení dialýzy buď vůbec nedostane, nebo se v nich zakrátko srazí. Dokonalému vypuzení veškerého vzduchu napomáhá opakované krátkodobé přivírání hadičky krevní soupravy na výstupu dialyzátoru. Průtok fyziologického roztoku při proplachu kapilárních dialyzátorů bývá doporučován v rozmezí 100 až 200 ml/min, objem proplachu 1,5 až 2 l.

K vytvoření bublinek vzduchu v krevní cestě dialyzátoru může dojít i po dokonalém proplachu, nedojde-li k napojení pacienta bezprostředně po něm a jsou-li během čekání na pacienta na dialyzátor již napojeny dialyzátové hadice a tlak dialyzátu je mírně záporný (typicky u přístrojů s průtočným systémem řízení recirkulace, u přístrojů se systémem volumetrickým k tomuto jevu nedochází). V takovém případě je třeba těsně před napojením pacienta uvolněné bublinky z krevní cesty dalším proplachem vypudit. Přípustný čas prostoje, po kterém je nutný dodatečný proplach, není v návodech k použití dialyzátorů zpravidla specifikován. Je funkcí velikosti podtlaku na dialyzátové straně, s jeho velikostí a délkou prodlevy riziko uvolnění plynů stoupá.

U dialyzátorů dodávaných s krevní cestou naplněnou vodou je třeba napojovat „arteriální“ část krevní soupravy na dialyzátor již naplněnou fyziologickým roztokem tak, aby nedošlo k úniku vody z vláken a tím k jejich zavzdušnění. Je vhodné na dialyzátor nejdříve napojit venózní část krevní soupravy a poté dialyzátor otočit arteriálním krevním konektorem nahoru a připojit již naplněnou „arteriální“ část.

Specifický postup plnění a proplachu krevní cesty vyžadují zpravidla deskové dialyzátory. Aby došlo k dokonalému „otevření“ všech paralelních vrstev krevní cesty, doporučují výrobci proplach s vysokým záporným tlakem na straně dialyzátu, který jednotlivé krevní vrstvy pomáhá „otevřít“. Na rozdíl od dialyzátorů kapilárních je obvykle pro proplach doporučován vyšší průtok.

Někteří výrobci doporučují u svých dialyzátorů provádět při jejich proplachu i tlakový test neporušenosti membrány. Při něm se při běžící krevní pumpě svěrkou uzavře hadička venózní krevní soupravy pod venózním váčkem a tlak v krevní cestě se nechá vystoupit až na zadanou hodnotu tlaku měřeného ve venózním váčku. Poté se zastaví krevní pumpa a sleduje se rychlost poklesu. Ta je obecně závislá na ultrafiltračním koeficientu dialyzátoru. K vyřazení dialyzátoru jako vadného je proto třeba brát mezní rychlost poklesu tlaku předepsanou výrobcem pro daný konkrétní typ dialyzátoru. Při testu nesmějí být na dialyzátoru již napojeny dialyzátové hadice, protože případný podtlak na straně dialyzátu by pokles tlaku při testu urychloval.

Recirkulaci fyziologického roztoku v mimotělním obvodu (tj. při uzavřeném přítoku fyziologického roztoku a běžící krevní pumpě s konci arteriální i venózní části krevní soupravy napojenými na sběrný vak) při čekání na pacienta nelze obecně doporučit, protože se při ní vrací již jednou vypláchnuté částice a residua arteriální soupravou zpět do dialyzátoru. Pokud by recirkulace fyziologického roztoku byla použita, je třeba ji zakončit postupem shodným s iniciálním proplachem, tj. de facto novým proplachem čerstvým fyziologickým roztokem.

Často bývá v návodu k použití doporučováno použít k proplachu fyziologický roztok s heparinem. Nižší trombogennost takto připravovaných dialyzátorů však nebyla spolehlivě prokázána a smysl zřejmě může mít jen u pozitivně nabitých membrán, schopných alespoň do určité míry vázat heparin, který má slabý záporný náboj.

#### *4.3. Napojení pacienta na mimotělní okruh a vlastní hemodialýza*

Pacient se připojuje na mimotělní okruh s dialyzátorem, který je připraven pro hemodialýzu standardním způsobem, tj. pomocí 2 jehel, které se zavádějí do cévního

přístupu arteriovenózní fistule nebo pomocí katetru, který je zaveden ve velkých žilách s dostatečným krevním průtokem. Jestliže není hemodialýza zahájena bezprostředně po provedené "přípravě dialyzátoru", musí být krátký proplach dialyzátoru (asi 250 ml fyziologického roztoku) proveden před napojením pacienta znovu.

Roztok, kterým je před napojením pacienta mimotělní okruh naplněn, je určen k propláchnutí mimotělního okruhu. Není proto v žádném případě žádoucí ho při napojení pacienta vracet do jeho cévního přístupu náhradou za krev, kterou je roztok postupně v mimotělním obvodu nahrazován. Objem celého mimotělního krevního okruhu je 150-200 ml. Odčerpání tohoto množství krve do mimotělního okruhu snese bez problémů každý pacient. Na pacientův cévní přístup se proto nejdříve napojí pouze nasávací („arteriální“) část mimotělního okruhu, návratová („venózní“) část zůstává napojena na sběrný vak, a to až do doby, kdy se v ní objeví krev. Poté je třeba přepojit návratovou část krevní soupravy ze sběrného vaku na cévní přístup pacienta a aktivovat všechny monitorovací a alarmové obvody přístroje (pokud není přístroj vybaven optickým detektorem přítomnosti krve v mimotělním obvodu, který tuto aktivaci zajistí automaticky). Po dobu odpouštění náplně mimotělního okruhu se personál nesmí vzdálit od přístroje.

Z hlediska možné reakce pacienta na případné zbytky některých látek nebo materiálu mimotělního okruhu představuje začátek dialýzy nejkritičtější dobu a je třeba, aby v této době věnoval personál pacientovi zvýšenou pozornost. Bližší rozbor možných příčin těchto reakcí a postup při jejich výskytu viz odst. 5.

U všech léků, které jsou dialyzovanému pacientovi předepisovány, musí lékař také uvážit, zda se nejedná o léky, které se významně oddialyzovávají nebo adsorbují na membráně a u kterých proto může být nutná úprava dávkování.

#### *4.4. Ukončení dialýzy*

Při končení dialýzy je žádoucí vrátit co nejvíce krve z dialyzátoru i krevní soupravy zpět pacientovi. V praxi se používá nejprve proplach krevní cesty přes vstup „arteriální“ části dialyzační soupravy, přepojený z „arteriální“ jehly na vak



s fyziologickým roztokem. Podle (7) je zbytkový objem krve v dialyzátoru nižší, je-li při tomto proplachu použito nízkého průtoku (100-150 ml/min). Objem zpětného proplachu návod k použití zpravidla neobsahuje. Orientačně se lze řídit podle vizuální kontroly zesvětlení krve v návratové části mimotělního okruhu. Za obvyklý objem náhradního roztoku (obvykle FR, lze však použít např. i roztok 5% či 10% glukosy) lze považovat 250 ml. Podobně jako při proplachu dialyzátoru před dialýzou je i při končení dialýzy vhodné krátkodobým opakovaným sevřením hadičky „venózní“ části krevní soupravy pod venózním váčkem napomoci lepšímu vypláchnutí veškeré nesražené krve z dialyzátoru.

Při návratu je žádoucí kvůli možnosti přestupu části proudícího dialyzačního roztoku zpětnou ultrafiltrací na krevní stranu snížení rychlosti ultrafiltrace na minimum, ne však na nulu (např. 0,1 l/hod) nebo nastavení tlaku dialyzátu na malou zápornou hodnotu. Při končení nesmí personál odcházet od pacienta nebo vypnout detektor vzduchu v krevní cestě kvůli riziku vzduchové embolie.

Zápis o výsledku vizuální kontroly stavu dialyzátoru po ukončení zpětného proplachu by měl být standardní součástí protokolu o průběhu dialýzy (viz odst. 4.3). Při vyvozování závěrů stran úpravy dávkování heparinu je však třeba postupovat uvážlivě (8).

#### *4.5. Opakované používání dialyzátorů*

Českou nefrologickou společností je opakované používání dialyzátoru považováno za vysoce nežádoucí.

Současná legislativa v ČR vychází ze zákona č. 123/2000 Sb., § 20 z něhož vyplývá, že používání zdravotnických prostředků (i hemodialyzátorů) musí být v souladu s návodem k použití.

## 5. NEŽÁDOUCÍ PŘÍHODY

### 5.1. Definice

Nežádoucí příhodou se rozumí jakékoliv selhání nebo zhoršení charakteristik popřípadě účinnosti ZP, anebo nepřesnost v označení ZP, popřípadě v návodu k jeho použití, které mohou nebo by mohly vést k úmrtí uživatele nebo jiné fyzické osoby, anebo k vážnému zhoršení jejich zdravotního stavu nebo technický nebo zdravotní důvod, který souvisí s charakteristikami nebo účinností ZP a vede z důvodů uvedených v předcházejícím odstavci k systematickému stahování ZP stejného typu z trhu (zákon č. 123/2000 Sb.).

### 5.2. Nežádoucí příhody z fyzikálních a technických příčin a jejich možný vznik

#### 5.2.1. Vzduch v krevní cestě dialyzátoru

K této situaci může dojít díky netěsnosti v nasávací části mimotělního krevního okruhu, případně může dojít k tvorbě bublinek v krvi v důsledku vysokého podtlaku v této části (zalomená hadička soupravy, přisátá „arteriální“ jehla v cévním přístupu). Po odstranění příčiny je třeba při vypuzování vzduchu z krevní cesty dialyzátoru dialyzátor otočit arteriálním vývodem nahoru. Vypuzený vzduch se zachytí ve venózním váčku, odkud je možné ho injekční stříkačkou nebo pumpičkou pro regulaci hladiny ve váčku odčerpat. Dostalo-li se vzduchu do dialyzátoru více, je vhodné se o odvzdušnění dialyzátoru nepokoušet a vyměnit ho. Pokud došlo k vytvoření bublin v krevní cestě v důsledku zalomení hadičky krevní soupravy před krevní pumpou a tím k velkému nárůstu podtlaku v této části mimotělního okruhu, je třeba pamatovat i na riziko s tímto stavem spojené hemolýzy. V literatuře byly popsány, byť ojediněle, případy těžké hemolýzy právě v důsledku masivního poškození erytrocytů zvýšeným smykovým napětím v místech zalomení hadičky krevní soupravy (9).

#### 5.2.2. Ztráta krve do okolí

Tímto se rozumí únik krve z mimotělního okruhu jinam než do dialyzačního roztoku. Může k němu prakticky dojít pouze samovolným rozpojením některého spoje mimotělního krevního okruhu (napojení dialyzační soupravy na dialyzátor a na jehlu

anebo uvolnění heparinové koncovky aj.) nebo neúmyslným vytažením „venózní“ jehly z cévního přístupu. Riziko první uvedené příčiny lze odstranit pečlivou prací personálu při přípravě mimotělního okruhu a výlučným používáním dialyzátorů a krevních souprav s konektory majícími standardizované rozměry podle ČSN EN 1283: 1997.

### 5.2.3. Vnitřní ztráta krve

Tímto se rozumí únik krve do dialyzačního roztoku v důsledku ruptury membrány nebo sražení krve v krevní cestě dialyzátoru.

5.2.3.1. Při masivní ruptuře membrány je patrné růžové zbarvení dialyzátu vytékajícího z dialyzátoru. V takovém případě doporučený postup vždy zahrnuje okamžité zastavení krevní pumpy a snížení transmembránního tlaku jen na malou zápornou hodnotu (do  $-50$  mm Hg), resp. vypnutí ultrafiltrace. Není vhodné se pokoušet o návrat krve z mimotělního okruhu, aby nedošlo k průniku potenciálních kontaminantů ze strany dialyzátu na stranu krevní. Dialyzátor je třeba vyměnit.

Při malé ruptuře (typicky jednoho nebo jen několika málo vláken kapilárního dialyzátoru) nemusí být růžové zbarvení vraceného dialyzátu vůbec patrné, protože citlivost lidského oka je menší než citlivost používaného detektoru. To, zda se nejedná o falešný alarm v důsledku usazenin v komoře detektoru, lze zjistit snadno snížením průtoku krve dialyzátorem, přepnutím toku dialyzátu do obtoku a vypnutím ultrafiltrace. Pokud se skutečně jedná o mikrorupturu dialyzátoru, vedou uvedené kroky k rychlému vypláchnutí stop krve z komory detektoru a alarm lze vynulovat. Po přepnutí toku dialyzátu opět přes dialyzátor dojde k obnovení alarmu. Před výměnou dialyzátoru při takové mikroruptuře se v návodech k použití u některých výrobců uvádí možnost pokusit se o sražení krve v prasklém vlákně či několika vláčkách cca 5-10 minutovým snížením průtoku krve dialyzátorem na hodnotu kolem 100 ml/min a zastavením ultrafiltrace. Je na politice každého dialyzačního pracoviště, bude-li tento přístup praktikovat, nebo dá-li přednost okamžité výměně dialyzátoru.

5.2.3.2. Ke sražení krve v krevní cestě dialyzátoru nebo jen v její části dochází v důsledku neadekvátní heparinizace, nedostatečného průtoku krve dialyzátorem nebo

nedokonalého vypuzení vzduchu z krevní cesty. Tento stav je v průběhu dialýzy zachytitelný nárůstem tlaku v „arteriální“ části krevní soupravy mezi krevní pumpou a dialyzátorem. Většinou však tlak v tomto místě měřen není a částečné sražení krve se tak zjistí až ze zabarvení dialyzátoru po ukončení dialýzy a vrácení krve z celého mimotělního okruhu. I když se jedná o zjištění pozdní, lze ho využít k úpravě dávkování heparinu při následující dialýze. Z tohoto důvodu je proto žádoucí, aby hodnocení barvy dialyzátoru, nejlépe jedním z několika standardních výrazů, bylo na každém pracovišti povinnou součástí zápisu o průběhu dialýzy (1, 2, 8).

#### *5.2.4. Nežádoucí příhody z fyzikálních a technických příčin mimo vlastní dialyzátor dialyzátorem zprostředkované*

Samostatnou skupinu nežádoucích příhod spojenou s použitím dialyzátoru tvoří případy, kdy vlastní příčina je zcela mimo dialyzátor, ten však její negativní dopad na pacienta zprostředkuje. Typickým příkladem je průnik chemické látky nebo biologického materiálu z dialyzačního roztoku přes membránu dialyzátoru do krve.

Příkladem chemické látky může být zbytek dezinfekčního činidla použitého při dezinfekci dialyzačního přístroje nebo rozvodu vody, kdy z nějakých důvodů nedošlo po dezinfekci k dostatečnému výplachu.

Nežádoucí látka však může mít svůj původ i ve vodě použité k přípravě dialyzačního roztoku v dialyzačním přístroji. Typickým příkladem je průnik chlóru, chloraminu či hliníku v ionizované formě (hliník v koloidní formě membrána reverzní osmózy zadrží), které jsou do pitné vody často přidávány ve vodárnách. Při poruchách některého stupně úpravy vody na dialyzačním středisku (typicky výluh Al z nové náplně filtru s aktivním uhlím, vyčerpání vazebné kapacity těchto filtrů nebo změkčovačů apod.) pak může dojít k průniku těchto látek do upravené vody a dále z dialyzačního roztoku přes membránu dialyzátoru do krve pacienta.

Mikrobiologické riziko představuje především možnost průniku endotoxinů, jejichž koncentrace může překročit přípustnou hodnotu (0,25 m.j./ml) zejména tam, kde

není smyčka s upravenou vodou řádně a v pravidelných intervalech dezinfikována a došlo v ní již k vytvoření biofilmu.

### *5.3. Klinicko-medicínské důsledky nežádoucích příhod*

Důsledky nežádoucích příhod lze rozdělit do dvou základních skupin - typ A a typ B.

#### *5.3.1. Reakce typu A*

Představují anafylaktické reakce. Jedná se tedy o akutní, život ohrožující komplikaci. Nastává v prvních momentech dialýzy, nejdéle však do 30 minut. K příznakům patří: dušnost (náhle vzniklá), pocit horka, úzkost. Může nastat srdeční zástava a úmrtí. Mírnější stavy zahrnují intenzivní svědivost, kopřivku, kašel, slzení, křeče v břiše či průjem. K reakci jsou náchylnější pacienti s alergickou anamnézou a pacienti s vysokým počtem eosinofilů. K vyvolávajícím příčinám patří následující faktory:

#### *Ethylenoxid*

Prevencí je důraz na řádné odvětrání tohoto sterilizačního činidla (povinnost výrobce) a důraz na adekvátní proplach dialyzátoru před dialýzou (v kompetenci dialyzačního střediska).

#### *Typ membrány*

Jedná se zde zejména o membránu z materiálu ANGA (kopolymer PAN a sodium methyl sulfonátu). Je obecně doporučováno nepoužívat tento typ membrány u pacientů léčených ACEI. Je spojována s rizikem hypersenzitivity u pacientů léčených ACE inhibitory. Reakce je zprostředkovaná bradykininem (1, 3).

#### *Kontaminace dialyzačního roztoku*

Teoreticky může nastat při nesprávné sterilizaci dialyzačního přístroje a nesprávném ošetření (porušeném) postupu úpravy vody pro dialýzu v kombinaci s „high flux“ dialyzátorem (viz odst. 5.2.4).

### *Opakované používání dialyzátorů*

Příčinou je nedostatečné vypláchnutí zbytků činidel po regenerační proceduře.

### *Heparin*

V těchto velice vzácných případech je třeba používat bezheparinovou dialýzu či citrátovou antikoagulaci.

### *Jiné*

Alergickou reakci ohrožující život může vyvolat například i zbytek dezinfekčního prostředku, pokud se dostane do oběhu (viz odst. 5.2.4).

### *5.3.2. Reakce typu B*

Tyto reakce jsou častější a méně nebezpečné. Příznaky jsou nespecifické, patří k nim: bolesti hlavy, bolesti na hrudi, vystupňovaná svědivka a další. Obvykle nastávají během první hodiny dialýzy, ale mohou se objevit i v dalším průběhu dialýzy. Příčina je nejasná. Není vyloučeno, avšak ani definitivně potvrzeno, že se jedná o důsledek aktivace komplementu.

Při tomto typu reakce lze v dialýze pokračovat, vhodné je přechodné krátkodobé snížení průtoku krve dialyzátorem (tj. zpomalit rychlost krevní pumpy např. na 100 ml/min). V terapii lze použít inhalaci O<sub>2</sub> nosní sondou. Na místě je prevence, ke které patří zejména odpovídající příprava dialyzátoru před dialýzou.

Kromě rizik s pojených s vlastním dialyzátorem je třeba mít na paměti i možné dlouhodobé dopady dalších součástí mimotělního okruhu, jmenovitě materiálu krevních souprav (10, 11).

### *5.4. Postup při výskytu nežádoucí příhody*

Při výskytu nežádoucí příhody zdravotnického prostředku je bezprostředně nutná minimalizace dopadu nežádoucí příhody na zdraví pacienta, bez ohledu na příčinu a případnou míru zavinění. Následují organizačně-technická opatření a oznámení

vzniku nežádoucí příhody zdravotnického prostředku Státnímu ústavu pro kontrolu léčiv.

#### *5.4.1. Okamžitá terapeutická opatření při reakcích typu A, resp. B*

Okamžitě při výskytu nežádoucí příhody zdravotnického prostředku je nutné zastavení dialýzy a uzavření dialyzačních setů. Při reakci typu A se krev z mimotělního oběhu zpět do organismu nevrací.

Následný léčebný postup se shoduje s terapií anafylaktického šoku (kortikoidy, antihistaminika, ev. adrenalin, volumoexpandéry). V případě zástavy srdce a dechu se ihned zahajuje kardiopulmonální resuscitace.

Platí nepsané pravidlo, že s daným typem dialyzátoru už pacient nesmí být v budoucnu dialyzován.

#### *5.4.2. Technicko-organizační opatření při výskytu nežádoucí příhody*

Cílem organizačně-technických opatření je zajištění materiálních podkladů pro vyšetření příčiny vzniku nežádoucí příhody a odstranění rizika jejího opakování. Konkrétní opatření budou záviset na typu nežádoucí příhody a na tom, zda byl postižen jeden pacient nebo zda došlo k hromadnému výskytu.

Při projevech typických pro reakci typu A je třeba uschovat použitý dialyzátor i krevní soupravu (při teplotě 4-8°C) a zajistit pro další šetření nepoužité dialyzátory a krevní soupravy téže výrobní šarže. Je třeba uschovat i zbytky aplikovaného heparinu, resp. nepoužité ampule téže šarže.

Při podezření, že se jedná o reakci na rezidua chemických látek, které byly použity ke sterilizaci dialyzačního přístroje, je třeba provést test na rezidua těchto látek z odebraného vzorku dialyzačního roztoku.

Hromadný výskyt reakce u všech pacientů ukazuje na možnost kontaminace vody použité k přípravě dialyzačního roztoku. Při hromadném výskytu hemolýzy či akutní anémie je třeba okamžitě provést test na celkový obsah chlóru (tj. volného chlóru a chloraminů) v upravené vodě, protože jeho zvýšení může být pouze krátkodobé. Testy

na obsah hliníku a endotoxinů lze provést později. I pro ně je však třeba vzorky vody co nejdříve odebrat a v chladnu a temnu uložit. Odběry je vhodné provést ze všech stupňů úpravny vody.

Současně je třeba zajistit stanovení haptoglobinu, myoglobinu, bilirubinu, aminotransferáz, parametrů červeného krevního obrazu, kreatinfosfokinázy a kalia. Je rovněž potřeba zajistit uschování 2 ml séra zmraženého při minus 20°C. Dále je žádoucí odebrat vzorek dialyzačního roztoku na vstupu do přístroje a vzorek dialyzátu na výstupu z přístroje, a to obojí do sterilní nádoby, v množství 5-10 ml. Dialyzátor i zmražené sérum se uchová v lednici pro další šetření.

#### *5.4.3. Legislativní opatření*

Nežádoucí příhoda zdravotnického prostředku se musí hlásit v souladu s ustanovením § 32 - 35 zákona č. 123/2000 Sb. Státnímu ústavu pro kontrolu léčiv v souladu s vyhláškou č. 501/ 2000 Sb.

Výskyt nežádoucí příhody se hlásí Státnímu ústavu pro kontrolu léčiv telefonicky (02 72 18 57 80), faxem (02 72 18 57 64), e-mailem (sukl@sukl.cz) nebo poštou (SÚKL, Šrobárova 48, 100 41 Praha 10). Současně se provede hlášení nežádoucí příhody na tiskopisu Formuláře I pro první hlášení nežádoucí příhody (příloha 1 vyhlášky č. 501/2000 Sb.) a rozsah a obsah hlášení musí odpovídat dostupným informacím. Nežádoucí příhoda se hlásí bezprostředně po jejím vzniku, nejpozději však do 24 hodin, v případě, že ve spojitosti s nežádoucí příhodou došlo k úmrtí, v ostatních případech pak do 3 dnů.

## **6. ODPOVĚDNOST JEDNOTLIVÝCH KATEGORIÍ PRACOVNÍKŮ A ORGÁNŮ PŘI PRODEJI A DISTRIBUCI, POUŽITÍ A LIKVIDACI DIALYZÁTORŮ.**



Cílem legislativních opatření v oblasti zdravotnických prostředků (ZP), mezi které dialyzátory patří, je především zajistit bezpečnost jejich použití.

#### *6.1. Povinnosti výrobce (distributora, dodavatele)*

Výrobce musí splnit nejen obecné požadavky na bezpečnost výrobku stanovené zákonem č. 102/2001 Sb. zejména v § 3, 4 a 5. V případě zdravotnického prostředku pak musí splnit i další, přísnější požadavky a povinnosti. Tyto povinnosti a požadavky jsou stanoveny zákonem č. 123/2000 Sb., ve znění pozdějších předpisů a zákonem č. 22/1997 Sb., ve znění pozdějších předpisů, konkretizované pro oblast zdravotnických prostředků nařízením vlády č. 181/2001 Sb., ve znění pozdějších předpisů.

K dodanému zdravotnickému prostředku musí být vydáno prohlášení o shodě v souladu s nařízením vlády 181/2001 Sb. a musí mít provedeno klinické hodnocení podle § 8 zákona č. 123/2000 Sb. Zdravotnický prostředek musí být dodán s návodem k použití v českém jazyce.

#### *6.2. Povinnosti poskytovatele zdravotní péče*

Poskytovatel zdravotní péče musí splnit nejen obecné požadavky na bezpečnost výrobku stanovené zákonem č. 102/2001 Sb. zejména v § 3, 4 a 5, ale v případě zdravotnického prostředku, kterým hemodialyzátor bezesporu je, pak i další, přísnější požadavky. V oblasti zdravotnických prostředků mu jsou uloženy další povinnosti. Tyto povinnosti a požadavky jsou stanoveny zákonem č. 123/2000 Sb. a zákonem č. 22/1997 Sb., ve znění pozdějších předpisů, konkretizované pro oblast zdravotnických prostředků nařízením vlády č. 181/2001 Sb., ve znění pozdějších předpisů.

Především se jedná o povinnost vyplývající z § 4 zákona č. 123/2000 Sb., ve znění předpisů pozdějších – tj. povinnost při poskytování zdravotní péče používat pouze zdravotnické prostředky, které splňují požadavky kladené na zdravotnické prostředky zákonem č. 22/1997 Sb. a na něj navazujícím nařízením vlády č. 181/2001 Sb., ale v obecné rovině pak samozřejmě i požadavky kladené na výrobky obecně, tedy požadavky, a z nich vyplývající povinnosti stanovené zákonem č. 102/2001 Sb., o obecné bezpečnosti výrobků.

Poskytovatel zdravotní péče, tj. zdravotnické zařízení, je povinen si při nákupu od dodavatele vyžádat následující dokumenty: prohlášení o shodě, resp. ujištění o prohlášení shody, návod k použití zdravotnického prostředku, a je povinen tyto dokumenty mít u sebe uloženy.

Návod k použití zdravotnického prostředku musí být uložen tak, aby byl neustále přístupný.

Povinností poskytovatele zdravotní péče je skladovat ZP v podmínkách uvedených v průvodní dokumentaci výrobce.

Zdravotničtí pracovníci, kteří ZP používají, k tomu musejí být prokazatelně řádně proškoleni. Doklad o školení musí být jmenovitý a pracoviště ho musí uchovávat po dobu 5 let.

Z průběhu dialýzy je vyhotoven dialyzační protokol, podepsaný sestrou (případně lékařem). Dialyzační protokol je vyplněn dle obvyklých zvyklostí pracoviště. Protokol musí obsahovat přesný začátek, průběh a konec dialýzy s vyznačením času, subjektivních obtíží, objektivního klinického nálezu (interní vyšetření) a opakovaně měřených hodnot krevního tlaku, pulsu a tělesné teploty. U pacienta, u kterého se objeví podezření na nežádoucí příhodu nebo příznaky nežádoucí příhody, musí být provedena ihned tato vyšetření (včetně jejich opakování podle stavu pacienta): saturace O<sub>2</sub> v periferní krvi (oxymetr), kontrola iontů z krve pacienta a dialyzačního roztoku, kontrola krevního obrazu a glykémie a zhotovena EKG křivka.

Jsou zaznamenána veškerá terapeutická opatření, včetně podaných léků (čas, způsob podání, podané množství) a náhradních roztoků a aplikované oxygenoterapie. V případě vzniku nežádoucí příhody je třeba zaznamenat i technické parametry přístroje (aktuální teplota dialyzačního roztoku, vodivost, dosažená ultrafiltrace). Samozřejmostí je záznam o typu a výrobní šarži dialyzačního roztoku a dialyzátoru.

### *6.3. Likvidace použitých dialyzátorů a krevních souprav*

Poskytovatel péče odpovídá za bezpečnou likvidaci použitých dialyzátorů. Ty z hlediska zákona č. 185/2001 Sb., o odpadech, ve znění pozdějších předpisů,

představují nebezpečný biologický odpad a musejí být proto likvidovány v souladu s příslušnými legislativními normami. Hygienicky nejvhodnějším způsobem likvidace použitých dialyzátorů je vysokoteplotní spalování.

## **7. LITERATURA**

1. Sulková S. a kol.: Hemodialýza, Maxdorf, edice Jessenius, Praha, 2000
2. Daugirdas JT, Ing TS: Handbook of Dialysis, Little and Brown, Boston, 1. vydání 1988 a další
3. Opatrný K.: Biokompatibilita dialyzačních membrán, Euroverlag, Plzeň, 2000
4. Hoenich NA, Thompson J, McCabe J, Appelton DR: Particles release from haemodialysers, Int. J. Artif. Organs, 13, 1990, 803
5. Bommer J, Ritz E: ETO as a major cause of of anafylactoid reactions in dialysis: a review, Artificial Organs, 11, 1987, 111
6. Ansorge W, Pelger M, Dietrich W, Baurmeister U: Ethylene oxide in dialyser rinsing fluid: effect of rinsing techniques, dialyser storage time and potting compound, Artificial Organs, 11, 1987, 118
7. Tello R, March R, Lowrie EG: A model of the reinfusion process at termination of haemodialysis, Dial. and Transpl., 12, 1983, No 6, 444
8. Bowry SK: Dialyser redness, EDTNA/ERCA J., 18, No 1, 1992, 43
9. Boag JJ: Haemolysis from kinking of dialysis blood lines, Seminars in Dialysis, 7, 4. 3, 1994, s. 217
10. Gitelman et al.: Silicon accumulation in dialysis patients, Am. J. Kidney Diseases, 19, 1990, 140
11. Nassberger et al.: Exposure of patients to phthalates from polyvinyl chloride tubes and bags during dialysis, Nephron, 45, 1987, 286

### **Upozornění:**

**Tento metodický pokyn není náhradou návodu k použití, který je zdravotnický personál, pracující s dialyzátory, vždy povinen před vlastní prací s konkrétním typem dialyzátoru pečlivě prostudovat.**

Pokyn byl vypracován sekcí zdravotnických prostředků Státního ústavu pro kontrolu léčiv za spolupráce s Doc. Ing. Františkem Lopotem, CSc. a Doc. MUDr. Sylvií Sulkovou, CSc. a prošel recenzním řízením výboru České nefrologické společnosti (17).

## **Příloha 4**

### ***Rady pacientům k udržení omezeného příjmu tekutin***

- Nepijte jen tak ze zvyku.
- Povolené druhy ovoce a zeleniny jezte vychlazené.
- Používejte žvýkačku nebo plátek citrónu ke zvlhčování dutiny ústní.
- Vyplachujte si ústa studenou vodou, ale nepolykejte ji.
- Pravidelně si čistěte zuby, ústní vodu mějte v chladničce.
- Nepijte nápoje, které nemají žádnou energetickou nebo výživnou hodnotu.
- Dávejte přednost chladným nápojům před teplými, používejte malé skleničky.
- Vytvořte si ledové kostky, k zahnání žízně je nechte pozvolna rozpustit v ústech.
- Když máte žízeň, zkuste nejdříve něco sníst, jídlo může snížit pocit sucha v ústech.
- Čím méně soli bude obsahovat vaše strava, tím menší budete mít žízeň.
- Jste-li diabetici, pocit žízně vám může zvýšit i vysoká glykémie, proto je správná kompenzace cukrovky nezbytná.
- Snažte se být co nejvíce aktivní, samotná nečinnost zvyšuje touhu po pití.
- Pocení při pohybu a saunování zvyšuje vylučování soli a zplodin látkové přeměny alternativní exkreční cestou, tj. potními žlázami (11).

## **Příloha 5**

### ***Práva pacientů***

1. Pacient má právo na ohleduplnou odbornou zdravotnickou péči prováděnou s porozuměním kvalifikovanými pracovníky.

2. Pacient má právo znát jméno svého lékaře a dalších zdravotnických pracovníků, kteří ho ošetřují. Má právo žádat soukromí a služby přiměřené možnostem ústavu, jakož i možnost denně se stýkat se členy své rodiny či s přáteli. Omezení takového způsobu (tzv. kontinuálních) návštěv může být provedeno pouze ze závažných důvodů.

3. Pacient má právo získat od svého lékaře údaje potřebné k tomu, aby mohl před zahájením každého dalšího nového diagnostického i terapeutického postupu zasvěceně rozhodnout, zda s ním souhlasí. Vyjma případů akutního ohrožení má být náležitě informován o případných rizicích, která jsou s uvedeným postupem spojena. Pokud existuje víc alternativních postupů nebo pokud pacient vyžaduje informace o léčebných alternativách, má na seznámení s nimi právo. Má rovněž právo znát jména osob, které se na nich účastní.

4. Pacient má v rozsahu, který povoluje zákon, právo odmítnout léčbu a má být současně informován o zdravotních důsledcích svého rozhodnutí.

5. V průběhu ambulantního i nemocničního vyšetření, ošetření a léčby má nemocný právo na to, aby byly v souvislosti s programem léčby brány maximální ohledy na jeho soukromí a stud. Rozbory jeho případu, konzultace a léčba jsou věcí důvěrnou a musí být provedeny diskrétně. Přítomnost osob, které nejsou na vyšetření přímo zúčastněny, musí odsouhlasit nemocný, a to i ve fakultních zařízeních, pokud si tyto osoby nemocný sám nevybral.

6. Pacient má právo očekávat, že veškeré zprávy a záznamy, týkající se jeho léčby, jsou považovány za důvěrné. Ochrana informací o nemocném musí být zajištěna i v případech počítačového zpracování.

7. Pacient má právo očekávat, že nemocnice musí podle svých možností přiměřeným způsobem vyhovět pacientovým žádostem o poskytování péče v míře odpovídající povaze onemocnění. Je-li to nutné, může být pacient předán jinému léčebnému ústavu, případně tam převezen po té, co mu bylo poskytnuto úplné zdůvodnění informace o nezbytnosti tohoto předání a ostatních alternativách, které přitom existují. Instituce, která má nemocného převzít, musí překlad nejprve schválit.

8. Pacient má právo očekávat, že jeho léčba bude vedena s přiměřenou kontinuitou. Má právo vědět předem, jací lékaři, v jakých ordinačních hodinách a na jakém místě jsou mu k dispozici. Po propuštění má právo očekávat, že nemocnice určí postup, jímž bude jeho lékař pokračovat v informacích o tom, jaká bude jeho další péče.

9. Pacient má právo na podrobné a jemu srozumitelné vysvětlení v případě, že se lékař rozhodne k nestandardnímu postupu či experimentu. Písemný vědomý souhlas nemocného je podmínkou k zahájení neterapeutického i terapeutického výzkumu. Pacient může kdykoli, a to bez uvedení důvodů, z experimentu odstoupit, když byl předtím poučen o případných zdravotních důsledcích takového rozhodnutí.

10. Nemocný v závěru života má právo na citlivou péči všech zdravotníků, kteří musí respektovat jeho přání, pokud tato nejsou v rozporu s platnými zákony.

11. Pacient má právo a povinnost znát a řídit se platným řádem zdravotnické instituce, kde se léčí (tzv. nemocniční řád). Pacient bude mít právo kontrolovat svůj účet a vyžadovat odůvodnění jeho položek bez ohledu na to, kým je účet placen (4).

## **Příloha 6**

### ***Charta práv dětí v nemocnici***

1. Děti musejí být do nemocnice přijímány jen tehdy, pokud péče, kterou vyžadují, nemůže být stejně dobře poskytnutá 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 anebo 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 anebo 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 od 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 (5).

## **Příloha 7**

### ***Rehabilitace dialyzovaných a transplantovaných pacientů***

Hlavním cílem rehabilitačního programu pro dialyzované a transplantované pacienty, do něhož je zařazen pravidelný kondiční trénink, je zlepšení kvality života a prevence komplikací. Ve svých důsledcích to znamená rozšíření fyzické výkonnosti, uchování duševní svěžesti, zachování nebo i rozšíření psychické výkonnosti a odolnosti a tím vytvoření podmínek pro maximální adaptaci v rodině i ve společnosti.

#### ***Proč je vhodné udržovat a zvyšovat výkonnost dialyzovaných nemocných ?***

Hlavně proto, že jak z důvodu nemoci, tak z nedostatku pohybu je výkonnost snížena asi na 60 % normálních hodnot. Tréninkem může být výkonnost zlepšena asi o čtvrtinu, je-li dialyzační léčba optimální. Ukazuje se, že pro dostatečné odbourání zplodin z organismu je důležitá délka dialýzy a pro vytvoření optimálních podmínek pro rehabilitaci je potřebná dávka vyšší, než se dříve uvažovalo. Řada dřívějších problémů byla odstraněna po zavedení erythropoetinu do léčby dialyzovaných pacientů. Léčbou erythropoetinem byla upravena chudokrevnost, provázející vleklé selhání ledvin, a výkonnost nemocných se značně zvýšila, k dalšímu zlepšení došlo po zvýšení dialyzační dávky. Nikoli však až k normě. K hodnotám obvyklým u běžné populace i nad ně se dostali jen pacienti, kteří přijali aktivní životní styl včetně pravidelné tělesné zátěže.

#### ***Jaký zdravotní prospěch má pacient z kondičního cvičení ? Proč cvičit?***

Obecný prospěch zřejmě tkví v získání vyšší míry soběstačnosti a sebedůvěry, což je podmíněno zlepšením zdraví i výkonnosti. Je to potřebné i celospolečensky, protože pouze 6 z deseti nediabetiků a 2-3 diabetici z deseti v dialyzačně transplantacním programu je schopno vykonávat větší aktivitu, než jen starat se o sebe samé (data z registru USA, ČR nemá podobné informace, odhady však vyznívají podobně).

Tucet dobrých důvodů k vylepšení zdraví a kondice tréninkem:

- zmenšení rizika předčasné aterosklerozy,
- zlepšení funkce srdce, plic a celého oběhového systému,
- zlepšení tolerance cukrů u diabetiků, snížení spotřeby léků,

- normalizace krevního tlaku,
- zlepšení chudokrevnosti, menší spotřeba erytropoetinu,
- prevence postižení kostí, zlepšení funkce kloubů a páteře,
- zlepšení svalové síly i výkonu, zlepšení postavy,
- zlepšení výživy při redukci nadměrných tukových zásob,
- zlepšení obranyschopnosti organismu (imunity),
- zlepšení sexuálních funkcí,
- zlepšení psychické výkonnosti a odolnosti,
- zlepšení sebedůvěry.

### ***Má cvičení nějaká rizika?***

Ano, má dvě rizika: riziko srdečního poškození a riziko poškození pohybového aparátu v případě náhlé nepřiměřené zátěže. Pokud hovoříme o riziku srdečního poškození, pak musím zdůraznit, že riziko z nedostatečného pohybu je dlouhodobě větší, než riziko náhlé srdeční příhody při zátěži. Nicméně, protože mezi dialyzovanými je více než polovina lidí s vysokým krevním tlakem a asi třetina nemocných s ischemickou chorobou srdeční, je vhodné tyto rizikové pacienty před zahájením cvičení testovat. Obecně se doporučuje, aby při tělesné zátěži stoupla tepová frekvence asi na 75 % hodnot příslušných pro věk. Ty spočítáme tak, že od hodnoty 220 odečteme věk nemocného a výsledkem je přibližná hodnota maximální tepové frekvence (např.  $220-65=155$  tepů/min). Minimálně je třeba zvýšit tepovou frekvenci na 120/min. Modelovou zátěž lze vyzkoušet pod dohledem lékaře.

Dalším rizikem je možnost ortopedického poškození, zvláště kloubů, šlach a svalových úponů. Pohybový aparát je udržován v dobrém stavu přiměřenou zátěží. Pokud jsme jej nechali dlouho odpočívat, je nutno začít zvolna, vždy se rozcvičit a den po dni dobu cvičení i míru zátěže zvyšovat.

Pro zmenšení popsanych rizik je tedy nutné:

- adekvátní dialyzační léčba v plné dávce (nekrátit čas dialýz),
- léčba a prevence komplikací (vysoký TK, kostní choroba, anémie),
- dodržovat dietní opatření (bránit převodnění, nadměrnému příjmu draslíku a fosforu),

- jíst ve více denních dávkách, necvičit hned po jídle (vyšší výdej energie znamená i její vyšší příjem),
- odložení tréninku při nekorigovaném vysokém krevním tlaku, bolesti, dušnosti, bušení srdce, závratích apod., před cvičením rozcvička a rozcvičení svalstva (alespoň 10 minut)
- trénink s vyloučením silových cviků se zadržením dechu, žádné skoky a pády,
- upravit ortopedické vady a používat vhodnou obuv a oděv,
- za extrémních klimatických podmínek (vedro a vlhko, mráz a vítr) trénovat se zvýšenou opatrností.

### ***Jak cvičit?***

Pro většinu lidí je svízelné měnit své zvyky, často svůj životní styl úporně obhajují a měnit jej v době, kdy jsou sami nuceni se vypořádat s handicapem, se jim nechce. Dialyzovaní a transplantovaní pacienti mají často přehnané obavy ze zhoršení zdravotního stavu vlivem cvičení a někdy je v tom chybně ujišťuje i okolí, zdravotní personál nevyjímaje.

Při překonávání počátečního nejkritičtějšího období je potřeba začít pomalu, postupně zvyšovat intenzitu i dobu zátěže a důsledně zachovávat zejména pravidelnost. Cílem by mělo být aerobní cvičení trvající více než třicet minut nejméně 4x týdně, jen tehdy cvičení účinně pomáhá. Změnit je potřeba i náhled na míru aktivity mimo dobu cvičení. Během dne se snažte více se pohybovat, třeba vystoupit z autobusu o stanici dříve, nepoužívat výtah, chodit na pravidelné procházky a snažit se některé úseky projít rychle, chodit na výlety, jezdit na kole apod. Pokud je to možné, zkuste některý doplňkový sport. Lze doporučit téměř všechny kolektivní sporty jen s malými omezeními vzhledem k riziku poškození pohybového aparátu nebo pístěle (odbíjená). Jednoznačně nedoporučujeme sporty úpolové (box, zápas), silové a adrenalinové.

Určitá specifika má sport pacientů léčených peritoneální dialýzou. Usilovná námaha se zadržením dechu nebo tvrdé doskoky jsou zapovězeny pro riziko vzniku břišní kýly, koupání se neodporučuje pro riziko infekce a problematické bývá i posilování břišního svalstva. U pacientů po transplantaci ledviny je štěp umístěn poměrně povrchově v jámě kyčelní a je náchylný k poranění při tupém úderu do břicha a pádu, či doskoku. Proto např. při kolektivních sportech doporučujeme používání stahujícího pružného pásu.

## ***Aerobní trénink***

Aerobní trénink je cvičení, při kterém se zadýcháte a zapotíte, vaše tepová frekvence stoupne do žádoucích hodnot a tělo se učí co neefektivněji využívat kyslík a energetické substráty (cukry, tuky a štěpy bílkovin) pro svalovou práci. Toto cvičení má největší vliv na funkci kardiovaskulárního systému, na vaši kondici a vytrvalost.

Aerobní trénink má tři fáze. Prvou je rozcvičení, zahřátí svalů a jejich příprava na další fázi, kterou je vlastní trénink. Ten by měl trvat zpočátku jen krátce, 15-20 minut, ale v žádoucí intenzitě. Pulsovou frekvenci kontrolujeme nahmátnutím pulsu na zápěstí. Intenzita tréninku v této fázi by se měla zvyšovat postupně. Dobu tréninku je nutno prodlužovat, ale ne do nadměrného vyčerpání. Pokud si na pravidelný trénink zvyknete a překonáte počáteční nezvyk, nechuť a obavy, určitě vám po nějaké době bude pohyb dělat radost. Důležité je pravidelné cvičení bezdůvodně nepřerušovat, každý další začátek je obtížný. Stejně důležité je nevytvářet si z cvičení povinnost, či trest, cvičení je pro vaši radost, zdraví a kondici. Poslední částí je fáze, v které je nutno ještě spotřebovat některé při námaze vyplavené látky, takže pohyb zvolníme a pozvolna se vydýcháváme. Následuje protažení, relaxace, pak sprcha a odpočinek.

Aktivity doporučené pro aerobní trénink jsou rytmické činnosti umožňující pravidelné dýchání jako rychlá chůze, běh, jízda na kole, plavání, veslování, běh na lyžích případně bruslení. Použít lze i některé cvičební stroje, raději po poradě s fyzioterapeutem. Dříve velmi oblíbený běh (jogging) se doporučuje jen na měkkém terénu a v dobré běžecké obuvi, protože poškození kloubních chrupavek, páteře a některých dalších částí pohybového aparátu při běhu na tvrdém podkladu může být rizikové. Zátěži při běhu na 2 km odpovídá rychlá chůze na 4 km nebo jízda na kole na 8 km.

## ***Posilování***

Posilování důležitých svalových skupin je vhodné, ale radíme použití pružného odporu (guma) nebo závaží malé váhy (PET láhve s vodou, pytlíky písku). Cvičení opět musí předcházet rozvíčka, zátěž je třeba zvyšovat pozvolna, volit raději zátěž menší a více opakování a nezadržovat při cvičení dech. Rizikovní pacienti by se měli opět poradit s lékařem a fyzioterapeutem. Současně s posilováním oslabených svalových skupin

bychom neměli zapomínat na uvolňování těch zkrácených. Jsou to většinou svaly udržující vzpřímený stoj (bederní svaly, svaly zadní strany stehen).

Posilování je velmi důležité pro starší osoby. Zejména svalstvo dolních končetin zde bývá při sedavém způsobu života oslabeno a jeho oslabení omezuje soběstačnost. Starší lidé nemohou vyjít schody, vylézt z vany, zvednout se z křesla nebo z postele bez pomoci druhé osoby a kvalita života klesá stejnou měrou, jakou stoupá závislost na cizí pomoci. Při posilování lze také docela dobře využít cviků, které jsou uvedeny v některých příručkách jako kalanetika. Jsou dobré pro procvičení vybraných svalových skupin, jedinou výhradou je, že provedení některých cviků vynucuje zadržetí dechu.

Jako zajímavost bych rád uvedl, že ve světě se používají některá cvičení i během dialyzačního sezení. Pacienti sedící v křesle mohou šlapat na speciálním bicyklovém trenážeru nebo zvedají volnou končetinou malé činky, mačkají gumové míčky nebo jen zatínají a povolují svaly při izometrickém cvičení. Významy takových cvičení jsou dva. Jednak se při námaze lépe prokrvují svaly a zplodiny látkové výměny přecházejí lépe do krve, dialýza je potom účinnější. Druhým významem je využití času stráveného na dialýze k zlepšení kondice a to pod dohledem zdravotnického personálu a mezi navzájem se podporujícími pacienty. Jakkoli nám tento postup připadá výjimečný, jen ilustruje, jak odlišný je přístup pacientů i personálu k této problematice v ČR a v zahraničí.

### ***Pružnost, ohebnost, koordinace***

Tento blok cvičení je specificky rozdělen. Pro starší osoby s častými poruchami rovnováhy a s vyšším rizikem pádů je nácvik způsobu, jak tato rizika zvládnout, velmi potřebný, ale vyžádá si většinou dohled zkušeného cvičitele, rehabilitační sestry nebo fyzioterapeuta. Cviků je řada, pomáhá i jóga k udržení ohebnosti, pružnosti a koordinace pohybů. Kvalita života se rapidně horší tehdy, když pacient ztrácí soběstačnost. Součástí tréninku k jejímu zachování je nácvik každodenních situací, jako je výstup do schodů, sbírání spadlých předmětů, překonávání překážky (vstup do vany, posazení a výstup z vany), přemísťování předmětů na vyšší poličku apod.

Je výhodné, pokud rehabilitační pracovník zná domácí situaci pacienta a může cvičení přizpůsobit problémům, jaké se mohou v tomto prostředí vyskytnout.

U lidí aktivních, schopných zahrát si nějakou kolektivní hru, slouží právě tato aktivita k nácviku a rozvíjení pohybových dovedností. Pokud se podaří zorganizovat pravidelné setkávání, bývá motivace dobrá a výsledky povzbudivé.

### ***Doplňkové aktivity***

Všichni žijeme v uspěchané době, kdy stres z pracovního tempa má být vyrovnávám zvýšenou úrovní fyzické aktivity. Je to vědecky zdůvodněno, protože skutečná stresová reakce měla v minulosti umožnit mobilizaci sil pro útěk nebo boj. Při stresu dnes neutíkáme ani nebojujeme a přirozené vybití zmobilizovaných sil chybí. Pohyb umožní stresovou reakci přirozeným způsobem dokončit a nechat ji doznít. Fyzické aktivity je však obecně nedostatek a proto kondice i u zdravých lidí klesá.

Zlepšování kondice, zdraví, relaxace pohybem a radost ze hry je dnes velký obchod, protože to je oblast, kde jsou lidé ochotni utratit hodně peněz. Specializovaná centra na aerobic pro ženy, posilovny pro muže, doplňková výživa, móda... jak se v tom orientovat, co je dobré a potřebné a co je jen komerční nátěr?

Obecně si myslím, že pro prevenci komplikací a udržení kondice stačí poměrně prostý pohybový režim. Nejdůležitější je pravidelnost a lépe je cvičit třeba i kratší dobu, ale co nejčastěji tj. nejméně čtyřikrát v týdnu. Skutečně stačí rychlá chůze doplněná uvedenými cviky, nebo pro zpestření jiné aerobní aktivity, mezi nimiž bychom neměli zapomínat na tanec (20).

## Přehled použitých zkratek

ACE	enzym konvertující angiotenzin (Angiotensin Converting Enzyme)
ADH	antidiuretický hormon
ANCA	autoprotilátky proti cytoplazmě neutrofilů (Antineutrophil Cytoplasmatic Autoantibodies)
ASL	akutní selhání ledvin
APD	automatizovaná peritoneální dialýza (Automated Peritoneal Dialysis)
CAPD	kontinuální ambulantní peritoneální dialýza (Continuous Ambulant Peritoneal Dialysis)
CCPD	kontinuální cyklická peritoneální dialýza (Continuous Cycling Peritoneal Dialysis)
CNS	centrální nervová soustava
ESRD	finální fáze renálního selhání (End Stage Renal Disease)
GFR	glomerulární filtrace (Glomerular Filtration Rate)
HD	hemodialýza (Haemodialysis)
HLA	lidské leukocytární antigeny (Human Leukocyte Antigens)
CHRI	chronická renální insuficience
CHSL	chronické selhání ledvin
IKEM	Institut klinické a experimentální medicíny
MHC	hlavní histokompatibilní systém (Major Histocompatibility Complex)
NIPD	noční intermitentní peritoneální dialýza (Nocturnal Intermittent Peritoneal Dialysis)
PD	peritoneální dialýza (Peritoneal Dialysis)
PZT	přístrojová zdravotní technika
RRT	náhrada funkce ledvin (Renal Replacement Therapy)
SDaT	Společnost dialyzovaných a transplantovaných
TPD	přilivová peritoneální dialýza (Tidal Peritoneal Dialysis)
WHO	Světová zdravotnická organizace (World Health Organization)