

Strokovni članek / Scientific article

ZDRAVSTVENA NEGA OTROK Z NEFROLOŠKIMI BOLEZNIMI

NURSING CARE OF CHILDREN WITH NEPHROLOGICAL DISEASES

M. Bremec¹, D. Djurić¹, P. Travnikar Pouh¹, A. Hostnik², S. Drozdek²

(1) Klinični oddelek za nefrologijo, Pediatrična klinika, Univerzitetni klinični center Ljubljana, Ljubljana, Slovenija

(2) Center za otroško dializo in transplantacijo, Klinični oddelek za nefrologijo, Pediatrična klinika, Univerzitetni klinični center Ljubljana, Ljubljana, Slovenija

IZVLEČEK

Nefrološke bolezni vključujejo zelo širok razpon bolezni in težav, ki so povezane s sečili: od nezapletenih okužb sečil ter dnevne in nočne enureze do zapletenih glomerulonefritisov in nadomestnega zdravljenja končne ledvične odpovedi. Tako so raznolike tudi potrebe po zdravstveni negi. Medicinska sestra je pomemben člen diagnostične in terapevtske obravnave. V prispevku predstavljamo stimulacijo mehurja, terapevtsko metodo stimulacije mehurja pri otrocih z motnjami mikcije in metode nadomestnega zdravljenja končne ledvične odpovedi.

Ključne besede: otrok, motnje mikcije, sečni mehur, končna ledvična odpoved, hemodializa, peritonealna dializa, presaditev ledvice, tim.

ABSTRACT

The term nephrological conditions includes a wide range of diseases and problems associated with the urinary tract, from uncomplicated urinary tract infections and day and night enuresis to complicated glomerulonephritis and renal replacement therapy for end-stage renal failure. Accordingly, the needs for treatment and nursing care are also very different. The nurse is a vital link in the diagnostic and therapeutic process. In this article, we wish to present the therapeutic method of bladder stimulation in children with voiding disorders and the methods of renal replacement therapy for end-stage renal failure.

Key words: child, voiding disorders, urinary bladder, end-stage renal failure, haemodialysis, peritoneal dialysis, kidney transplantation, team.

UVOD

Na Kliničnem oddelku za nefrologijo Pediatrične klinike Ljubljana obravnavamo otroke z boleznimi sečil za širše ljubljansko področje na sekundarni ravni ter opravljamo ambulantno in bolnišnično obravnavo dojenčkov, otrok in mladostnikov z nefrološkimi boleznimi za celotno državo na terciarni ravni. Celostna obravnava otrok vključuje timsko delo in izvajanje vseh, tudi najzahtevnejših diagnostičnih postopkov in posegov na vseh področjih nefrologije. Za zagotavljanje boljše kakovosti življenja otrok uvajamo nove metode zdravljenja. Tako smo na področju zdravljenja motenj mikcije začeli izvajati metodo povratne zanke (angl. *biofeedback*), na področju končne ledvične odpovedi pa tri vrste nadomestnega zdravljenja, in sicer hemodializo, peritonealno dializo in presaditev ledvic.

STIMULACIJA MEHURJA PRI OTROCIH Z MOTNJIAMI MIKCIJE

Pojem motnje mikcije ima širok pomen in vključuje mikcijske vzorce, ki odstopajo od normalnih glede na otrokovo starost. So moteča težava tako za otroke kot tudi za njihove starše (1). Težave pri uriniranju so pri otrocih večinoma prehodne narave in jih z nekaj truda tudi odpravimo. Zelo pomembno je, da starši in otrok težavo prepoznajo ter ustrezno ukrepajo (2).

Otroci, ki ponoči močijo posteljo, čez dan urinirajo normalno, lahko pa jim urin uhaja tudi čez dan. Nekateri otroci imajo težave samo podnevi. Drugi otroci urinirajo pogosto, a jim urin kljub temu večkrat uide, preden pridejo do stranišča; govorimo o prekomerno vzdraženem mehurju. Nekaterim otrokom urin uhaja stalno po kapljicah, lahko tudi ponoči, ali pa imajo druge težave, ki so vzrok pogostih okužb mehurja (2).

V praksi se z zdravljenjem dnevnih mikcijskih motenj najpogosteje srečujemo pri obravnavi nočnega

močenja pri otrocih, starejših od 5 let. Motnje mikcije neugodno vplivajo na otrokove vsakodnevne dejavnosti in družinsko življenje. Otroci z motnjami mikcije so večinoma tudi bolj otožni, težje vzpostavljajo socialne stike in so pogosto celo anksiozni. Imajo tudi več učnih težav (1).

Sečni mehur je organ, v katerem se zbira seč. Je mišičast, votel organ, ki leži v mali medenici. Čeprav seč iz ledvic nenehno izteka, sečni mehur omogoča zavestno in občasno uriniranje.

Za dobro delovanje sečnega mehurja in črevesa so pomembne mišice medeničnega dna, ki omogočajo zadrževanje urina, blata in vetrov. S krepitevijo mišic medeničnega dna ugodno vplivamo na težave pri uriniranju, kot je uhajanje urina (3).

Zdravljenje dnevnih motenj uriniranja (tj. hotenega nadzora nad zadrževanjem in izločanjem urina) z biološko povratno zanko (angl. *biofeedback*) je v svetu že vrsto let uveljavljena metoda. V osnovi gre za tehniko učenja hotenega nadzora nad fiziološkim funkcioniranjem, da bi povrnili zdravje, ga vzdrževali oziroma izboljšali. Z razvojem stroke in izboljšanjem tehnike je metoda postala bolniku prijazna, kar je pomembno zlasti za zdravljenje pri otrocih. Najboljše uspehe zdravljenja opisujejo prav na področju zdravljenja nepravilnega uriniranja, napenjanja ob uriniranju in posledično nepopolno izpraznjenem mehurju ter pri uhajanju urina zaradi drugih vzrokov. Metodo izvajamo na Pediatrični kliniki v Ljubljani in na Pediatrični kliniki v Mariboru. Za izvedbo zdravljenja potrebujemo ustrezno napravo, primeren prostor in ustrezno izobraženo zdravstveno osebje. Po obravnavi pri zdravniku, pediatru nefrologu v ambulanti za motnje mikcije, in postavljeni indikaciji za zdravljenje otroci večinoma opravijo devet terapevtskih obiskov. Izvajajo jih posebej usposobljene medicinske sestre, ki otroke tudi ustrezno motivirajo. Postopek ni boleč ali neprijeten, ampak za otroke zabaven (4).

Pri metodi biološke povratne zanke na kožo nalepimo dva para površinskih elektrod: en par na trebuh, en par pa na zadnjico (ter tretji, ozemljitveni par elektrod na koleno). Elektrode zaznavajo krčenje mišic in informacijo prenesejo v napravo. Na ekranu, ki je videti kot namizni računalnik, se vrtijo različne igrice. S krčenjem trebušnih mišic ter mišic zadnjice oz. medeničnega dna otrok upravlja igrico. Izvajati mora določene naloge in ob tem zavestno krčiti določene mišice. Igrice so zastavljene tako, da otrok izvede določeno število ponovitev krčenj in sprostitvev mišic, s čimer pridobi nadzor nad njimi. Tako se nauči zadržati urin v mehurju in se sprostiti ob uriniranju. Na ta način se izboljša praznjenje mehurja ter zmanjša ali celo preneha uhajanje urina. Včasih je zdravljenje potrebno čez nekaj časa ponoviti, o čemer presodi zdravnik ob rednih kontrolnih pregledih v ambulanti (4).

Otroci in starši so z izvajanjem metode biološke povratne zanke zadovoljni. Dobro sodelujejo ter imajo občutek, da so dejansko udeleženi pri zdravljenju. Težave se večinoma izboljšajo. Za uspešnost zdravljenja je pomembno, da otrok in otrokovi starši dobro sodelujejo ter so za zdravljenje motivirani. Ključen je dober odnos med bolnikom in medicinsko sestro, ki izvaja zdravljenje. Večinoma smo uspešni pri otrocih, starejših od 5 let (4).

HEMODIALIZA PRI OTROKU

Z razvojem otroške nefrologije se je preživetje otrok s kroničnimi ledvičnimi boleznimi bistveno izboljšalo. Najpogostejši vzrok končne ledvične odpovedi pri majhnih otrocih so hipoplastično ali displastično spremenjene ledvice in dedne nefropatije. Pri starejših otrocih in mladostnikih sta v ospredju glomerulonefritis in pielonefritis (5). Število otrok v programu nadomestnega zdravljenja se stalno povečuje, čeprav je skupno število teh otrok neprimerno manjše kot število odraslih. Pojavnost končne ledvične odpovedi (KLO) je tako pri otrocih približno 20-krat manjša kot pri odraslih in znaša 6,5 na mi-

lijon starosti prilagojene populacije. Vse več otrok je bilo v nadomestno zdravljenje s HD vključenih predvsem v Centru za akutno in kronično dializo v Kliničnem centru v Ljubljani, kjer so bili deležni visokostrokovne obravnave v zvezi z dializo in s presaditvijo, medtem ko celostna obravnava otrok v centru za odrasle ni bila mogoča. Izkazalo se je, da je z vidika strokovnosti nujno, da pediatrični Klinični oddelek za nefrologijo nudi celostno oskrbo in zdravljenje tudi otrokom z najzahtevnejšimi boleznimi in KLO. Center za otroško dializo deluje od leta 1998 (6).

Pri otrocih, mlajših od 5 let, posebej pri tistih s telesno maso manj kot 15 kg, je v primeru KLO prva izbira nadomestnega zdravljenja peritonealna dializa (PD). V nekaterih primerih PD ne moremo izvesti oziroma ni dovolj učinkovita, včasih pa že po začetku PD nastopijo začasne ali trajne težave. Tedaj pride v poštev zdravljenje s hemodializo (HD). Povprečna starost otrok, zdravljenih s HD, je bila do leta 2010 13,3 leta, po letu 2010 pa se soočamo s problemom kronične HD majhnih otrok s telesno težo, nižjo od 15 kg. Od 7. 1. 2012 do 18. 2. 2012 smo prvič opravili hemodializo pri deklici, stari 2,4 leta in teži 11 kg. Do danes smo opravili dializo pri skupaj šestih majhnih otrocih (7).

HD se pri otrocih ne razlikuje bistveno od HD pri odraslih. Gre za izmenjavo snovi med krvjo in dializno raztopino v hemodializatorju. Kri s krvno črpalko po cevki priteka v dializator, kjer se razlije v zelo tanke cevke iz polprepustne membrane. Preden zapusti dializator, se ponovno zlije v cevko in se vrača k bolniku. Na drugi strani polprepustne membrane teče dializna raztopina, ki je po elektrolitski sestavi podobna zunajcelični tekočini. Prenos snovi skozi polprepustno membrano poteka z difuzijo in ultrafiltracijo (8).

Pri otrocih, ki potrebujejo kronično nadomestno zdravljenje KLO, obstajajo določene posebnosti glede organizacije njihove obravnave. Pediatrični dializni centri so navadno manjši, vodi pa jih pedia-

ter nefrolog ob sodelovanju usmerjenih in izkušenih dializnih medicinskih sester. Obvezna je multidisciplinarna timska obravnava, ki vključuje tudi dietetika, socialnega delavca, učitelja, psihologa in urologa ter abdominalnega kirurga. Pomembna vez med bolnišnico in otrokovo matično šolo je bolnišnični učitelj. Otrokom namreč želimo omogočiti redno opravljanje šolskih obveznosti, da bi kljub bolezni postali samostojni, samozavestni in produktivni člani družbe ter živeli čim bolj polno življenje (5).

Nadomestno zdravljenje s kronično HD praviloma izvajamo ambulantno.

Proces zdravstvene nege otroka na HD zahteva, da medicinska sestra bolnika pozna celostno, kar ji pomaga pri prepoznavanju problemov zdravstvene nege. Najpogostejše težave pri otrocih na HD naštevamo v nadaljevanju.

- Žilni pristop. Žilni pristop je lahko arteriovenska fistula (AVF) ali osrednji venski kateter (OVK). AVF za vsako HD zahteva zbodljaj z dvema, vsaj 17 G-iglama, zato je otroke bolečine strah. Konstrukcija AVF sama po sebi je pogosto otežena ali zaradi slabo razvitih, tankih žil pri otrocih sploh ni mogoča, medtem ko OVK pomeni stalno nevarnost okužbe, otroka omejuje pri gibanju in higieni ter moti zunanji videz.
- Volumen krvi v zunajtelesnem obtoku. Hemodinamska stabilnost in čim manjša izguba krvi med HD zahtevata, da je skupni volumen zunajtelesne krvi manj kot 10 % celotnega volumna otrokove krvi. Upoštevati moramo, da volumen zunajtelesne krvi na koncu vrnemo in tako bolnika obremenimo s tekočino (9).
- Prevelik vnos tekočin zaradi nerazumevanja navodil in pomanjkanja volje. Vnos tekočin moramo prilagoditi otrokovima diurezi in perspiraciji. Ultrafiltracija med eno HD naj ne bi presežala 5 % telesne mase.
- Neustrezna dietna prehrana zaradi neznanja in nezainteresiranosti. Čeprav omejitve pri vnosu fosforja, kalija in soli zelo omejijo izbiro živil,

moramo zagotoviti zadosten vnos energije za rast in razvoj.

- Utrujenost zaradi pomanjkanja časa in velikih nihanj volumna telesne tekočine in presnovnih produktov.
- Slaba samopodoba zaradi bolezni, spremenjenega videza, nizke rasti in slabše razvitosti (10).

Medicinska sestra v centru za dializo otrok zagotavlja zdravstveno nego, ki upošteva potrebe otroka in družine v skladu z otrokovimi starostjo, telesnim stanjem in psihosocialnim razvojem. Starše aktivno spodbuja, da se vključijo v nego otroka, ter zagotavlja ustrezne informacije o učenju in vzgoji, ki je deležen otrok. Medicinska sestra z znanjem in izkušnjami prilagaja način izvedbe dialize potrebam posameznega otroka. Nenehno ocenjuje in vrednoti odzivanje otroka in njegovih staršev na nadomestno zdravljenje. Spodbuja in usmerja sporazumevanje med otrokom, starši in multidisciplinarnim timom (11).

PERITONEALNA DIALIZA

Peritonealna dializa (PD) je učinkovit način zdravljenja otrok s KLO. Pri otrocih jo izvajamo od leta 1978 (12). PD se odvija znotraj telesa, kot dializator pa služi peritonealna membrana. Pri otrocih je peritonealna membrana funkcionalno drugačna in se z odraščanjem spreminja. Pri dojenčku sta njena površina in s tem tudi delovanje enkrat večji kot pri odraslem, zato je zdravljenje pri otrocih bistveno bolj učinkovito (13).

PD je proces odstranjevanja odpadnih snovi iz krvi ter odvečne tekočine iz telesa z difuzijo in osmozo. V trebušno votlino otroku kirurško vstavimo stalen peritonealni kateter, skozi katerega se po načelu težnosti vtoči in iztoči predpisani volumen dializne raztopine (kontinuirana ambulantna peritonealna dializa CAPD ročna menjava) (14). Podnevi naredimo štiri menjave dializne raztopine. Vsakemu izto-

ku dializata iz trebušne votline in vsakem izpiranju vtočnih cevi takoj sledi vtok sveže ogrete dializne raztopine. Ponoči menjav ne izvajamo. Trebušna votlina je ponoči navadno izpolnjena z dializno raztopino zaradi zadnjega vtoka ob večerni menjavi (15).

Po letu 1981 smo uvedli avtomatizirano peritonealno dializo (APD). Naprava (samodejni izmenjevalec) čez noč samodejno izmenjuje dializno raztopino. Zdravljenje traja v povprečju 9–12 ur, naprava pa v tem času opravi 5–10 menjav dializne raztopine. Trajanje dializnega zdravljenja prilagajamo kliničnemu stanju in bolnikovemu življenjskemu slogu. Če ima bolnik raztopino v trebuhu tudi podnevi, ko ni priključen na napravo, gre za kontinuirano ciklično peritonealno dializo (CCPD) (13).

V zadnjih letih je razvoj zanesljivih samodejnih izmenjevalcev, ki so prilagojeni tudi majhnim otrokom, močno vplival na uporabo APD pri otrocih. Otroci, ki se zdravijo z APD, so podnevi sorazmerno svobodni, kar jim omogoča dokaj normalno življenje. Zato takšen način zdravljenja, če je le mogoče, podpiramo (12).

PD je oblika nadomestnega zdravljenja KLO pri majhnih otrocih, pri katerih vzpostavitev trajnega žilnega pristopa pogosto ni mogoča. Otroci, ki se zdravijo s PD, se bolje vključijo v običajno okolje kot otroci, zdravljeni s HD. Večina redno obiskuje šolo in tudi glede telesnih aktivnosti nimajo resnejših omejitev (13).

Glavna prednost PD je v enostavnosti postopka, zato jo lahko izvajamo tudi doma. Tega so zmožni otroci, starejši od 10 let, ali starši, ki jih na Pediatrični kliniki usposobimo v 14-dnevni dializni šoli za samostojno izvajanje PD na domu. Naučimo jih nege izstopišča peritonealnega katetra, ročne menjave dializne raztopine (CAPD), uporabe samodejnega izmenjevalca (APD), ocenjevanja tekočinskega stanja ter vsakodnevnega spremljanja krvnega tlaka in telesne teže. Prav tako morajo prepoznati zgodnje

znake akutnega vnetja potrebušnice in ob tem primerno ukrepati. PD vedno naučimo vsaj dve odrasli osebi. Izobraževanje izvajajo zdravniki in za dializo usposobljene pediatrične medicinske sestre. Za uspešno samostojno izvajanje PD na domu izvajalcem nudimo stalno telefonsko povezavo z dializnim centrom, kjer lahko dobijo ustrezne informacije oziroma pomoč ob morebitnih težavah (16). Otroci imajo mesečne kontrolne preglede, na katerih jih po potrebi postopkov PD ponovno priučimo (13).

PD je otrokom prijazna dializna metoda, ki pa je obremenjujoča tako za starše kot za otroke. Zlasti pri majhnih otrocih skrb za izvajanje in vodenje PD prevzamejo matere, kar jih pogosto izčrpa. Zato jim nudimo 24-urno pomoč ter omogočamo reden in neposreden stik s člani tima. Omogočimo jim tudi psihosocialno pomoč. Starši si morajo vzeti tudi čas zase, zato spodbujamo organizacijo varstva za otroke, postopkov dialize pa lahko naučimo še dodatno osebo.

Dokler otroci niso sposobni samostojne izvedbe, PD pri otrocih izvajajo starši. Gre za t. i. asistirano PD. Morda bi v prihodnje za občasno pomoč staršem vključili tudi patronažno službo, ki asistirano PD že izvaja pri oslabilih in večinoma starejših bolnikih na domu (12). Asistirana PD je pomoč bolnikom s PD, ki vključuje opredelitev in usposabljanje posameznika za opravljanje nalog v zvezi z dializo. Naloge vključujejo priklop bolnika na napravo, odklop z naprave ali izvajanje CAPD. Pomoč lahko zagotovijo zakonci ali drugi družinski člani, plačani skrbniki ali zdravstveni izvajalci na bolnikovem domu. Asistirano PD lahko zagotovi tudi osebje v drugih ustanovah, vključno z rehabilitacijskimi centri in domovi za ostarele. Kompleksno obravnavo zagotavljajo bolnišnice (16). Bistvena sta sodelovanje in komunikacija med dializnimi centri, patronažno službo in socialnovarstvenimi zavodi glede vprašanj in vodenja pri oskrbi bolnikov. Izobraževanje patronažnih medicinskih centrov poteka po izdelanem protokolu izobraževanj za pridobitev dodatnih znanj na področju PD. Potrdilo o dodatnih

znanjih izda Zbornica. Izobraževanje poteka v dializnih centrih pod nadzorom mentorja. Po opravljenem izobraževanju patronažna medicinska sestra samostojno izvaja asistirano PD na bolnikovem domu. Bolnikom in staršem otrok omogoča dodatno usposabljanje ter zagotavlja varnost, dodatni nadzor, nadomestno oskrbo zaradi druge bolezni, ki je lahko vzrok začasne nesamostojnosti, in dodatno skrb za družino (17).

PRESADITEV LEDVICE

Presaditev ledvice se je izkazala kot najboljši način zdravljenja KLO glede na preživetje in kakovost bolnikovega življenja, kar še posebej velja za otroke. Večina bolnikov pred presaditvijo ledvice potrebuje dializno zdravljenje (5).

V Sloveniji so otroku prvič presadili ledvico leta 1984, takrat 9,5-letnemu dečku. Poseg so izvedli nefrologi in urologi UKC Ljubljana, ki so po posegu otroka tudi vodili, pred tem pa je bil v obravnavi pri pediatru nefrologu. Od takrat do danes je nastal nov Center za otroško dializo in transplantacijo. Pri pripravi otroka za uvrstitev na čakalni seznam za presaditev ledvice danes poleg pediatra nefrologa in medicinske sestre sodelujejo še psiholog, učitelj in po potrebi tudi drugi (6). Center za tipizacijo tkiv deluje v sklopu Zavoda RS za transfuzijsko medicino in izvaja tipizacijo humanega levkocitnega antigena (angl. *human leukocyte antigen*, HLA) bolnikov na čakalnem seznamu in mrtvih darovalcev, ugotavlja tkivno skladnost in izvaja imunološko monitoriranje. Slovenija je vključena v Evrotransplant (18). Na urološkem konziliju se odločijo, kje bodo otroku presadili ledvico: pri manjših otrocih namreč presaditev poteka v Gradcu, pri večjih pa v Ljubljani. Ker so otroci ali premajhni ali mladoletni, v pripravah za uvrstitev na čakalni seznam sodelujejo tudi starši. Pediatr nefrolog spremlja otroka po klicu za presaditev do operativnega posega in tudi po posegu, pri čemer večje otroke sprejememo v enoto za intenzivno terapijo otrok (KOOKIT). Ko

intenzivnega zdravljenja ne potrebujejo več, vse otroke vodimo na Kliničnem oddelku za nefrologijo Pediatrične klinike v Ljubljani (6).

Bolnika obravnavamo po procesu zdravstvene nege. Medicinska sestra načrtuje in izvaja 24-urno zdravstveno nego. V pooperativnem obdobju obstaja tveganje pomembnih zapletov (zastojna pljučnica, atelektaza), ki pa jih lahko pogosto preprečimo z ustrežno zdravstveno nego (20). Prehrano moramo prilagoditi delovanju ledvice ter voditi natančno tekočinsko bilanco, saj mora bolnik, ki je imel prej strogo omejitev pitja, naenkrat popiti več litrov tekočine na dan. Bolnika prve dni tehtamo enkrat do dvakrat dnevno, krvni tlak pa najprej na eno uro in kasneje, glede na vrednosti, manj pogosto.

Protokol imunosupresivnega zdravljenja prilagodimo posameznemu bolniku, pri čemer upoštevamo tudi morebitne »kozmetične« neželene učinke, zaradi katerih bi bolnik lahko zdravljenje odklanjal. S sodobnim imunosupresivnim zdravljenjem se je zmanjšala nevarnost akutne zavrnitve presadka, večje pa je tveganje okužb (6). Medicinska sestra je pri obravnavi bolnika pred presaditvijo ledvice in po njej del multidisciplinarnega tima. Pomembna je njena vloga v zdravstvenovzgojnem delu z otrokom in s starši, ki se začne že pred presaditvijo. Dobro informirani bolnik bo lažje sodeloval pri zdravljenju po presaditvi. Medicinska sestra je s svojim delom bolniku vzor, saj se bolnik uči že z opazovanjem. Presoditi moramo, kdaj je bolnik sposoben za učenje, ter ga učimo vseh postopkov, ki jih bo moral samostojno obvladati pred odpustom iz bolnišnice. Že med bolnišničnim zdravljenjem je pomembno, da začne spoznavati zdravljenje in se uči pravilnega jemanja zdravil, ki so odslej sestavni del njegovega življenja. Bolnik naj bi spoznal obliko zdravil, embalažo in nato tudi njihov učinek. **Poudarimo odločilnost natančnosti in skrbnega vsakodnevnega jemanja zdravil.** Naučimo ga, kako naj skrbi za osebno higieno in se pravilno oblači, kako naj vodi bilanco tekočin z merjenjem količine seča in rednim jutranjim tehtanjem ter kako naj se pravilno prehra-

njuje. Seznanimo ga s pomenom redne telesne dejavnosti, nadzorom nad telesno temperaturo in nujnostjo izogibanja okužbam. Bolnik se mora dobro opazovati in se ob morebitnih težavah posvetovati z zdravnikom v transplantacijski ambulanti (19). Pri otrocih, še posebej pri mladostnikih, je pomembna težava nesodelovanje pri jemanju zdravil. Jemanje zdravil ga stalno opominja na prisotnost kronične bolezni, kar se ne ujema z željo po normalnosti ter vse večjo potrebo po samostojnosti in neodvisnosti. Vpliva na uspešnost nadomestnega zdravljenja in pogosto pripelje do sicer nepotrebne bolnišnične obravnave (5).

Presaditev ledvice je torej metoda izbire pri zdravljenju otrok in mladostnikov s KLO. Rezultati o dolgoročni uspešnosti so vse boljši. Tako je pri naših bolnikih (do 19 let) 10-letno preživetje približno 90-odstotno, preživetje presadka pa 69-odstotno. Individualizacija imunosupresivnega zdravljenja je najboljši pristop pri zdravljenju bolnikov s presajeno ledvico. Veseli nas, da smo na Pediatrični kliniki bolnikom z najhujšimi boleznimi ledvic sposobni nuditi kakovostno celostno oskrbo (6).

ZAKLJUČEK

Sodobna medicina za zdravljenje ledvičnih bolezni pri otrocih ponuja različne, posameznemu bolniku prilagojene medicinske in negovalne pristope, ki se ves čas izpopolnjujejo in izboljšujejo. S tem zagotavljamo kakovostno in celostno obravnavo bolnikov ter jim omogočamo najboljše možnosti pri njihovem razvoju v stabilne IN zdrave osebnosti. Pomembno je, da izvajalci sledijo trendom in se nenehno izpopolnjujejo. Hkrati z medicinskim in negovalnim razvojem pa se izboljšujejo tudi izobraževalne metode in sredstva, ki omogočajo nazorno in učinkovito edukacijo vseh udeleženi v procesu. Trend zdravljenja nefroloških bolezni gre v smeri bolniku prijaznih metod zdravljenja, ki omogočajo, da otroci čim več časa preživijo zunaj bolni-

šnice. To je pomembno tako s socialnega kot tudi psihološkega vidika. Bolniki, ki preživijo več časa doma, so namreč bolj zadovoljni, zato je bistveno bolj uspešno tudi njihovo zdravljenje. Sprejemanje svoje drugačnosti, predvsem glede življenjskega sloga in prehranjevanja, je za otroke in starše zelo naporno. Zato jim skušamo omogočiti kakovostno izobraževanje in celodnevno podporo pri soočanju z upi, strahovi in uspehi, ki jih dosegajo med samim zdravljenjem.

LITERATURA

1. Koželj E, Malok S, Marčun-Varda N, Kordič R, Ključevšek D, Vande Walle J, Meglič A. Dnevne motnje mikcije pri otrocih. *Slov Pediatr* 2016; 23: 270–80.
2. Delovna skupina za motnje mikcije otrok in mladostnikov. Motnje mikcije ali težave pri uriniranju; Združenje za pediatrijo, SZD, april 2017. Dosegljivo na: URL: <https://zpz.si/za-starse/>.
3. Delovna skupina za motnje mikcije otrok in mladostnikov. Navodila za vaje za mišice medeničnega dna; Združenje za pediatrijo, SZD, april 2017. Dosegljivo na: URL: <https://zpz.si/za-starse/>.
4. Delovna skupina za motnje mikcije otrok in mladostnikov. Zdravljenje mikcijskih motenj z biološko povratno zvezo; Združenje za pediatrijo, SZD, april 2017. Dosegljivo na: URL: <https://zpz.si/za-starse/>.
5. Novljan G, Buturovič-Ponikvar J. Končna ledvična odpoved pri otrocih in dializno zdravljenje. V: Ponikvar R, Buturovič-Ponikvar J, ur. *Dializno zdravljenje. Klinični oddelek za nefrologijo, Interna klinika, Klinični center, Ljubljana* 2004: 369–95.
6. Novljan G, Tršinar B, Buturovič-Ponikvar J. Zgodovina presaditve ledvice pri otrocih v Sloveniji. V: Avsec D, Zupanič Slavec Z, ur. *Razvoj transplantacijske medicine v Sloveniji*,

- programi, smernice in perspektive. Ljubljana: Celjska Mohorjeva družba, Zavod RS za presaditev organov in tkiv Slovenija-transplant, 2016: 207–17.
7. Hostnik A. Kronična hemodializa majhnih otrok. V: Rep M, ur. 1. Kongres nefrološke zdravstvene nege, implementacija kakovostne in varne zdravstvene nege pri pacientu z boleznijo ledvic - Zbornik prispevkov z recenzijo. 24-26. november, Portorož. Ljubljana: Zbornica zdravstvene in babiške nege Slovenije – Zveza strokovnih društev medicinskih sester, babic in zdravstvenih tehnikov Slovenije, Sekcija medicinskih sestre in zdravstvenih tehnikov s področja nefrologije, dialize in transplantacije 2016: 149–56.
 8. Kandus A. Zgodovina in principi dialize. V: Ponikvar R, Buturović-Ponikvar J, ur. Dializno zdravljenje. Klinični oddelek za nefrologijo, Interna klinika, Klinični center, Ljubljana 2004: 75–82.
 9. Warady A, Neu M, Schaefer F. Optimal Care of the Infant, Child and Adolescent on Dialysis: 2014 Update, v: Am J Kidney Dis 2014; 64 (1):128–42.
 10. Krželj V. Zbornik radova za medicinske setre. XXV. Hrvatska proljetna pedijatrijska škola / Croatian spring school of pediatrics. Zbornik radova. Split, 2008: priloga: 1–6.
 11. Van Waelegheem J-P, Edwards P. European Standards for Nephrology Nursing Practice. Luzern: EDTNA/ERCA, 1995.
 12. Aydin Z. Peritonealna dializa pri pediatričnih bolnikih. V: Riemann A, Cruz Casal M, ur. Peritonealna dializa: priročnik za klinično prakso. 1. izd. Švica, 2009: 185–202.
 13. Novljan G. Dializno zdravljenje otrok in mladostnikov s končno ledvično odpovedjo. Med Razgl 2005; 44: 315–37.
 14. Baxter d. o. o. Peritonealna dializa, Ljubljana. 2006.
 15. Fischbach M, Stefanidis CJ, Watson AR. Guidelines by an Ad Hoc European Committee on Adequacy of the Pediatric Peritoneal Dialysis Prescription. Nephrol Dial Transplant 2002; 17 (3): 380–5.
 16. Oliver M, Quin R. Assisted Peritoneal Dialysis in Elderly Persons. ASN 2009.
 17. Sarbjit V, Watson D. Offering peritoneal Dialysis to the older Patient: Medical Progress or Waste of Time? SeminNephrolo 2011; 31 (2): 225–34.
 18. Avsec Letonja D, Vončina J. Transplantacijska dejavnost: donorski program. 1. OrganiZavod RS za presaditev organov in tkiv Slovenija-transplant. Ljubljana 2003: 13–24.
 19. Mrhar D, Čalić M. Zdravstvena nega bolnika po transplantaciji ledvice. V: Zdravstvena nega pri ambulantni obravnavi bolnikov s kronično ledvično boleznijo in transplantacijah. Piran: Zbornica zdravstvene nege Slovenije; Sekcija medicinskih sester za področje nefrologije, dialize in transplantacije 2000. p: 50–8.
 20. Ivanuša A, Železnik D. Osnove zdravstvene nege kirurškega bolnika. Maribor: Visoka zdravstvena šola 2000. p: 120–171.

Kontaktna oseba / Contact person:

Darinka Djurić, DMS
Klinični oddelek za nefrologijo
Pediatrična klinika
Univerzitetni klinični center Ljubljana
Ljubljana,
Slovenija
E-pošta: darinka.djuric@kclj.si

Prispelo / Received: 19. 3. 2018**Sprejeto / Accepted: 25. 3. 2018**