Jihočeská univerzita v Českých Budějovicích
Zdravotně sociální fakulta

Specifika ošetřovatelské péče u dialyzovaných dětí

diplomová práce

Autor práce: Bc. Eva Budínová
Studijní program: Ošetřovatelství ve vybraných klinických oborech
Studijní obor: modul pediatrie

Vedoucí práce: Mgr. Dita Nováková Ph.D

Datum odevzdání práce: 20. 5. 2013

Abstrakt

Dialyzovaný pacient – téma často diskutované. Dialyzační léčba je náročná i pro dospělé pacienty, natož pro dětské pacienty. V tomto případě se odráží na celé rodině. Rodina může mít problémy finančního rázu, ve vztazích sourozenců, manželských párů. Dialyzované dítě má problémy se školní docházkou v souvislosti s dialýzou. Dítě může mít pocity, že je „jiné“ v souvislosti se zavedením peritoneálního katétru, vytvořením AVF, zavedením dialyzačního katétru, nebo v souvislosti s nošením ústenky ve společnosti dětí.

Cíle diplomové práce Specifika ošetřovatelské péče u dialyzovaných dětí, jsou zaměřeny na zjištění potřeb dialyzovaných dětských pacientů a postoje rodin dialyzovaných dětí vzhledem k onemocnění a léčbě dialýzou. Dále se zjišťoval způsob života dialyzovaných dětí a jejich rodin, důsledky léčby v sociální souvislosti a jak děti, které jsou zařazené v chronickém dialyzačním programu, vnímají léčbu.

Bylo stanoveno pět výzkumných otázek. Jak probíhá proces adaptace u dialyzovaných dětí a jejich rodin? Jak dialýza u dítěte ovlivňuje život rodiny dítěte? Jak vnímají dialyzované děti své onemocnění? Jaké informace mají dialyzované děti o svém zdravotním stavu? Jaký je rozdíl ve vnímání onemocnění u dětí se získaným a vrozeným onemocněním?

Při zpracování dat byl použit kvalitativní výzkum a metodou sběru dat byly polostrukturované rozhovory. Vytvořeny byly dva soubory otázek k rozhovorům a byly určeny dialyzovaným dětem a rodičům. Z rozhovorů s dětmi se zjišťovalo, jak prožívají běžné dny, jak tráví čas a jak vnímají docházení do dialyzačního střediska a samotnou dialýzu. Rozhovory s rodiči byly zaměřeny na otázky týkající se rodinné, sociální i osobní situace a na život jejich dítěte s dialýzou.

První výzkumný soubor tvořilo 8 dětí, různého věku a zařazovacím kritériem bylo léčení se eliminačními metodami. Kritériem výzkumu byla spolupráce a souhlas rodičů. Druhý výzkumný soubor tvořilo 8 rodičů, kteří doprovázejí své dítě do dialyzačního střediska. V době výzkumu k této diplomové práci bylo dle údajů vrchních

sester ze všech tří dialyzačních center celkem 15 dětí, které jsou léčeny některou z eliminačních metod. Výzkumný vzorek činí 53 % z celkového počtu možných respondentů v celé ČR.

Rozhovory probíhaly vždy za přítomnosti matky dítěte. V kapitole Kategorizace dat, bylo vyčleněno několik problémů, které dělaly osloveným respondentům největší starosti a potíže. Je to sociální izolace v rámci školní docházky, bolest a strach, časová prodleva při dopravě, pocit odlišnosti, omezení volnočasových aktivit a finanční strádání.

Dle zjištěných informací od dětí i rodičů, je zjevné, že rodiny dětí a samotné děti, které jsou zařazeny v chronickém dialyzačním programu, jsou vystavováni nedobrovolným změnám ve svých životech. Změny se týkají sociálního začlenění dětí, rodinných vztahů, potýkají se se školními problémy, většinou kvůli docházce z důvodu hospitalizace, či docházení na hemodialýzu. Dochází k odloučení od rodiny, vrstevníků a v neposlední řadě se změny týkají finanční situace v rodině, z důvodu péče o dítě, kdy matka zůstává s dítětem a pečuje o něj. Jistě má tato situace vliv i na partnerský život rodičů, ať již v pozitivním slova smyslu, či opačném. Dochází k prohloubení jejich vztahu, sdílením společného strachu o dítě a rodinu, ale také k rozvratu manželství, či partnerského vztahu. Tato situace pak má dopad na psychický stav dítěte. Je samozřejmě snaha o zlepšení nejen výsledků léčby, ale také subjektivních vjemů pacienta. Z výzkumu vyplývá, že děti léčené peritoneální dialýzou, mají možnost více se zapojit do kolektivu dětí např. ve škole, nebo školce, a to z důvodu časových možností dítěte. Jednou ze zajímavostí je, že dialýzu dítěte zvládají hůře rodiče, než samotné dítě. Je to tím, že děti mají v rodičích oporu, spoléhají se na ně.

Tato práce by měla být přínosem nejen pro personál, který je každodenně v kontaktu s dialyzovanými pacienty, ale může posloužit i jako zamyšlení v jiných oblastech péče o chronicky nemocné dítě. Tato péče musí být pojata celistvě, nikoli se zaměřením na zdravotní problém.

V kapitole Doporučení pro praxi uvádíme soubory činností, které za pomoci celého týmu lékařů i nelékařů, mají podíl na léčbě pacienta. Vždy se péče týká otázky – „Co mohu udělat já?“. Je zde uveden postup, jak pomoci rodině i samotnému dětskému

pacientovi a co v danou chvíli může sestra udělat. Nejdůležitějšími oblastmi jsou: psychické strádání dítěte a jejich rodičů, nepohodlí dialyzovaného pacienta, problémy s dietním opatřením a restrikcí tekutin a problémové oblasti péče.

Klíčová slova: dítě – rodina – dialýza – ledviny - ošetřovatelská péče.

Abstract

Patients on dialysis – a topic subject to many discussions. Dialysis treatment is demanding for adult patients let alone for children. In case of children it affects the whole family. The families can have financial problems and the relations within the family are disrupted. The school attendance of children on dialysis is affected by the treatment. Because of the insertion of a peritoneal catheter and the necessity to wear a mouthpiece among other children the children can feel "different."

The aim of the thesis is to determine the needs of child patients on dialysis and the views of their families regarding the illnesses and the dialysis treatment. A further goal was to examine the life of the dialysed children and their families with regards to social elements and how the dialysed children perceive the treatment.

We have set down five questions. How do the dialysed children and their families adapt? How does dialysis of the child patients affect their families? How do the dialysed children perceive their illness? What information do the children have about their medical condition? What is the difference between the children with inherent and acquired illness?

A qualitative research was used to assess the data acquired by semi-structured interviews. Two sets of questions for the dialysed children and their parents were created for the interviews. The interviews helped to find out how the children spend their time and how they perceive their regular visits to the dialysis centres and the process of dialysis itself. The questions for parents focused on issues regarding family, personal and social situations and the life of their dialysed children.

The first research group was composed of 8 children of different ages and the criterion for including them into the group was their treatment by elimination methods. The research was conducted with the approval and the support of their parents. The second research group was formed by 8 parents who regularly accompany their children to the dialysis centres. According to head nurses of three dialysis centres there were in total 15 children being treated by an elimination method during the time period the

research was conducted. The research group thus represented 53 % of the possible respondents in the Czech Republic.

The interviews were conducted in the presence of the child's mother. The chapter on data categorization defines several issues that were most problematic for the respondents. Among them is social isolation with regard to school attendance, pain and fear, time lags during transports, the feeling of difference, limited leisure-time activities and financial problems.

The information acquired from children and parents show that the children in the chronic dialysis program and their parents are subject to involuntary changes in their lives. The changes affect the social inclusion of the children, relations within the family; the school attendance of the children is limited due to their visits of the dialysis centres or hospitalisations. The children are separated from their families, peers and the financial situation is of the family is also affected as the mother often has to stay at home and take care of the child. The intimate life of the parents is no doubt affected as well, whether in a positive or a negative sense. Their relation can on one hand deepen thanks to the shared worries about the child and the family but on the other hand the relation or marriage can collapse and that in turn affects the psyche of the child. There are, of course, efforts to improve not only the results of the treatment but also the subjective perception of the patient. The results of the research indicate that the children treated by peritoneal dialysis have thanks to better time options more opportunities to join a collective e.g. in school. An interesting fact is that the children often handle the dialysis process better than their parents because they support their children who rely on them.

This thesis should help not only the medical staff in everyday contact with dialysed patients but can also serve as a basis for improvement in other areas of care of chronically ill children. This care must be comprehensive and not focus only on the medical condition.

Chapter Recommendations for practice lists sets of activities that with the help of the whole team of doctors and non-doctors contribute to the treatment. The care must always revolve around the question "What can I do to help?" The thesis also suggests

a method how to help the family and the child itself and what can a nurse do. The most important areas are psychical suffering of the children and their families, the dialysed patients' discomfort, dietary restrictions and problematical areas of care.

Keywords: children – family – dialysis – kidneys – nursing care.

Prohlášení

Prohlašuji, že svoji diplomovou práci jsem vypracovala samostatně, pouze s použitím pramenů a ligatury uvedených v seznamu citované literatury.

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

V Českých Budějovicích dne 20.5.2013 ……

(jméno a příjmení)

Poděkování

Chtěla bych poděkovat za cenné rady a vedení Mgr. Novákové Ph.D. a samozřejmě své rodině, kteří mi obětavě a trpělivě byli nápomocni ve studiu i psaní diplomové práce. Svým dětem i rodičům děkuji za podporu a důvěru.

Obsah

Úvod…… 13

1. Současný stav…… 15

1.1. Anatomie ledvin…… 15

1.2. Selhání ledvin u dětí…… 16

1.2.1. Akutní selhání ledvin u dětí…… 17

1.2.2. Chronické selhání ledvin u dětí…… 19

1.3. Cévní přístupy u dětí…… 20

1.4. Léčba selhání ledvin u dětí…… 22

1.4.1. Konzervativní léčba…… 22

1.4.2. Eliminační metody léčby selhání ledvin u dětí…… 24

1.4.2.1. Peritoneální dialýza…… 25

1.4.2.2. Hemodialýza…… 27

1.4.2.3. Hemofiltrace…… 28

1.5. Transplantace ledvin u dětí…… 29

1.6. Historie léčby selhání ledvin u dětí…… 30

1.7. Prospívání a potřeby dialyzovaného dítěte…… 31

1.7.1. Výživa dítěte…… 33

1.8. Ošetřovatelská péče u dialyzovaných dětí…… 34

1.8.1. Ošetřovatelské diagnózy u dialyzovaných dětí…… 35

2. Cíl práce a výzkumné otázky …… 39

2.1. Cíl práce…… 39

2.2. Výzkumné otázky…… 39

3. Metodika …… 40

3.1. Metody práce …… 40

3.2. Charakteristika výzkumného souboru …… 40

4. Výsledky…… 42

4.1. Rozhovory …… 42

***4.2. Kategorizace dat z výzkumného šetření…….…..…* 79**

4.2.1. Sociální izolace v rámci školní docházky…….…….….. 79

4.2.2. Bolest, strach…….…….. 80

4.2.3. Časová prodleva při dopravě……...…...… 80

4.2.4. Pocit odlišnosti……..…….…..… 81

4.2.5. Omezení volnočasových aktivit…….…..……. 81

4.2.6. Finanční strádání……..……..…… 82

5. Diskuse…….…...… 83

6. Závěr ……...…… 91

***6.1. Doporučení pro praxi*…….…….. 92**

7. Seznam použité literatury……..……....… 95

8. Přílohy…..…….…….…… 102

Seznam použitých zkratek

APD	automatická peritoneální dialýza – cycler (čti sajkler)
ASL	akutní selhání ledvin
AVF	arterio – venózní fistule, zkrat, píštěl
CAVH	kontinuální arterio – venózní hemofiltrace
CRP	C - reaktivní protein - bílkovina tvořena v játrech - zvýšené hodnoty signalizují akutní zánět
CVVH	kontinuální veno – venózní hemofiltrace
CŽK	centrální žilní katétr
FW	sedimentace erytrocytů
HD	hemodialýza
HDF	hemodialfiltrace
HP	hemoperfuze
KO	krevní obraz
NIDDK	National Institute of Diabetes and Digestive and Kidney Diseases
PD	peritoneální dialýza
PF	hemoperfuze
RTG	rentgen
SCUF	pomalá kontinuální filtrace
UF	ultrafiltrace

Úvod

Dialyzovaný pacient – téma v dnešní době poměrně často diskutované. Léčebné postupy všech eliminačních metod a ošetřovatelská péče těchto výkonů značně pokročila. Často se hovoří o nových metodách, materiálech, vylepšených monitorech…S léčbou tohoto typu je pacient vystaven mnoha nežádoucím účinkům, či komplikacím a často ustupuje do pozadí psychosociální aspekt v holistickém pojetí.

Náročná je léčba pro dospělé pacienty, natož, když se jedná o dětské pacienty. V tomto případě se odráží na celé rodině, s kterou přichází dialyzované dítě do styku, i na samotné dítě. Rodina může mít problémy finančního rázu, ve vztazích sourozenců, manželských párů. Dialyzované dítě má problémy se školní docházkou v souvislosti s dialýzou a četnými hospitalizacemi. Může mít pocity odloučení od rodiny, od svých kamarádů a dalších vrstevníků. Dítě může mít pocity, že je „jiné“ v souvislosti se zavedením peritoneálního katétru, vytvořením AVF, zavedením dialyzačního katétru, nebo v souvislosti s nošením ústenky ve společnosti dětí. Jsou omezeni v trávení volného času, výběrem koníčků a zálib. Jsou vystavování opakovaným léčebným výkonům a četným lékařským a ošetřovatelským vyšetřením.

Téma Specifika ošetřovatelské péče u dialyzovaných dětí jsem si vybrala z mnoha důvodů. V první řadě jsem zaměstnána na hemodialyzačním oddělení v Táboře a problematiku hemodialýzy, peritoneální dialýzy, transplantací a vše kolem těchto metod ať chceme nebo ne, prožíváme s pacienty. Sice zde máme jen dospělé pacienty, ale jsou tam mladí, staří pacienti, zaměstnaní, rodiče od malých dětí.

Tato profese je s trochou nadsázky posláním, protože já osobně pociťuji k pacientům bližší vztah. Není to z mé strany žádoucí pocit, protože osobní pocity mají vliv na vyšší míru stresu, ale je to tak. Je těžké, přijímat prohry, kdy pacientovi nejsme schopni pomoci. Známe jejich rodiny, je těžké necítit s nimi. A protože studuji pediatrický modul, rozhodla jsem se poznat pocity rodičů a samotných nemocných dětí. Je jistě mnoho věcí, které sestra může pro rodinu a dětského pacienta udělat, ulehčit jim nemoc a věřím, že tak to i je, ale není to snadné. Myslím, že by bylo dobré, aby zdravotníci byli více informováni o problémech chronicky nemocných dětí, a věřím, že

se setkám s velkým zájmem posluchačů. Tato práce bude přínosem, protože zjistíme, jak se dialyzované děti cítí, a jakým způsobem jim ulehčit jejich nelehký a obdivuhodný úděl. Děti a jejich rodiče byli oslovováni z celé ČR.

V průběhu zjišťování informací jsem narazila na problém s literaturou. Ne lékařskou, odborných publikací je mnoho, ale pro nás, dětské a všeobecné sestry. Ošetřovatelský proces je hodně publikován, jsou publikace na neurologická onemocnění, psychiatrická a jiná, ale dětská dialýza a její ošetřovatelská problematika mě osobně chybí.

Cíle této diplomové práce jsou zaměřeny na zjištění potřeb dialyzovaných dětských pacientů a postoje rodin dialyzovaných dětí vzhledem k onemocnění a léčbě dialýzou. Dále se zjišťoval způsob života dialyzovaných dětí a jejich rodin, důsledky léčby v sociální souvislosti a jak děti, které jsou zařazené v chronickém dialyzačním programu, vnímají léčbu.

Výzkumné šetření bude kvalitativní a bude probíhat ve specializovaných centrech v celé ČR. Prováděno bude formou polostandardizovaných rozhovorů a výzkumným souborem budou dialyzované děti a také rodiče, které pečují o dialyzované děti. Rozhovory budou zpracovány formou přepisu rozhovorů.

1 Současný stav

Česká republika patří v počtech transplantací mezi světovou špičku. V jiných zemích děti čekají na novou ledvinu i dvakrát déle, než v naší republice. Než ale k transplantaci dojde, musí jezdit třikrát týdně na dialýzu do dialyzačních center pro děti, která jsou v ČR tři, proto jim často dialýza zabere celý den. Z tohoto důvodu většinou do školy nemohou chodit a učí se přímo v dialyzačním centru. Mohou mít také peritoneální dialýzu, která se provádí v noci, dospívající děti ji však odmítají z důvodu, že je prováděna přes hadičku, která je zavedená do břicha. Brání jim v tom stud před kamarády (Dvořáková, 2008).

1.1 Anatomie ledvin

Základní funkční jednotkou ledvin je nefron. Ten je tvořen funkčně odlišnými částmi. Ledviny jsou párovým orgánem, které jsou uloženy po stranách páteře v retroperitoneu, a to na úrovni obratlů Th12 – L3. Ledvina je tvořena zevní a vnitřní částí. Zevní část tvoří kůra ledviny, vnitřní část dřeň ledviny. Hlavní funkcí ledvin je vylučování katabolitů a cizorodých látek. Také zde dochází k regulaci bilance iontů a vody a v neposlední řadě zde dochází k regulaci acidobazické rovnováhy krevního oběhu. Ledviny také pomáhají udržovat správnou rovnováhu draslíku a sodíku v těle a produkují hormony, potřebné pro růst kostí a produkci červených krvinek. Tímto velmi prokrveným orgánem protéká krev, ze které je přes glomerulární kapiláry filtrována tekutina, která je podobná krevní plazmě, a to do ledvinných tubulů. To je tzv. primární moč. V době průchodu tekutiny tímto tubulárním systémem ledvin je voda absorbována a dochází k úpravě složení moče dle momentálních metabolických potřeb organismu. Konečným výsledkem po takovém procesu je definitivní moč, která se z ledvinné pánvičky dostává přes uretery do močového měchýře. Odtud je vylučována ven z těla (Novák, Matějovič, Černý, 2008).

Základní funkce ledvin spočívá tedy v regulaci vodní a elektrolytové rovnováhy, vylučování produktů metabolismu a cizorodých látek, dále v regulaci tělesné osmolarity, koncentraci iontů. Další funkcí je regulace acidobazické rovnováhy a systémového arteriálního tlaku. Také produkují aktivní formy vitamínu D, erytropoetin a podílí se na glukoneogenezi. V ledvinách je základní dodávka kyslíku a energetických částí buňkám ledvinného parenchymu a zajištění průtoku krve glomerulárními kapilárami základní funkcí krevního oběhu. Slouží k zajištění dostatečné filtrace (Novák, Matějovič, Černý, 2008).

1.2 Selhání ledvin u dětí

Je předpokladem, že nefrony jsou tvořeny pouze intrauterinně a postnatálně již nové nefrony nevznikají. S přibývajícím věkem nefrony zanikají, a proto lze říci, ze se sice člověk rodí s dvěma ledvinami, ale umírá pouze s jednou ledvinou, když je brán v úvahu počet nefronů. Vzhledem k tomu, že je velká rezervní možnost ledvin, je jedna ledvina velice dobře schopna zajistit stálost vnitřního prostředí. Je to doloženo i faktem, kdy dárce po darování ledviny příjemci nemá nijak významně ovlivněnu nemocnost či životní prognózu. Je ale zřejmé, že čím více nefronů člověk má, tím lépe. U předčasně narozených dětí je nižší počet nefronů. Také předčasně narozené děti mají později větší náchylnost k chorobám ledvin a hypertenzi. Je dokázáno řadou studií, že pokud je transplantována ledvina dospělému člověku od dětského dárce, ledvina je schopna se zvětšit a zároveň zvýšit funkci vzhledem k metabolismu a jeho potřebám dospělého příjemce (Matoušovic, 2012).

V diagnostice selhání ledvin je důležité zjištění diurézy, což je výkon v kompetenci dětské sestry. U kojenců a malých dětí často není snadné zjištění množství vyprodukované moče. Pokud se používají látkové, nebo jednorázové pleny, musí je sestra vážit před a po močení. Je to sice orientační hodnocení močení, v praxi však většinou postačuje. Při pobytu doma, sestra edukuje matku. Znakem ledvinného selhání je neprospívání dítěte a jeho únava. Často pak brzy usíná, a i jinak se projevuje snížená

výkonnost. Důležitým vodítkem k prospívání dítěte jsou percentilové grafy, které odhalí tyto známky neprospívání (Sikorová, 2011). Tyto grafy jsou součástí očkovacích průkazů již řadu let a praktičtí lékaři pro děti a dorost ve spolupráci se sestrou by měli vést samotné rodiče k sledování růstu dítěte. Vždy platí zásada, že k prognóze je důležitá včasná diagnostika a odeslání na specializovaná pracoviště, kde jsou kromě odborných dětských nefrologů, přítomna také pracoviště eliminačních metod pro dětské pacienty (Teplan, 2006; Tesař, 2006).

1.2.1 Akutní selhání ledvin u dětí

Nejčastější příčinou ASL ledvin je v podstatě dehydratace, kdy dojde ke sníženému průtoku krve ledvinami. K poruchám ledvin vedou i veškeré šokové stavy. Často dochází k ASL po banálních zákrocích, jako apendektomie. Dítě sice přijímá tekutiny, ale opakovaně zvrací. Pokud se tak stane na oddělení, kde není ošetřovatelský personál zvyklý na dětské pacienty, tento fakt přehlédnou. Dětský metabolismus je méně stabilní, než metabolismus dospělých. V takovém případě pak dojde k těžké dehydrataci a ASL nastane velmi rychle (Janda, 2004). Při podezření na ASL se dětem zakládá močový katétr, sestra asistuje a měří diurézu po jedné hodině (Sikorová, 2011).

Definice ASL je popisováno jako náhlá, ve většině případů reverzibilní porucha funkce ledvin. Pokud je ASL včas a správně léčeno, může dojít k úplné nápravě funkcí. Akutní selhání ledvin u dětí je velmi závažný stav. Je nutné tento stav velice rychle diagnostikovat, ale také včas zahájit léčebné opatření (Doležel, 2010). Nelze přesně říci, v kterém věkovém období dítěte je častější výskyt akutního selhání ledvin. Může se jednat o novorozence, ale i dospívající. V posledních letech dochází k velkému poklesu úmrtnosti, i pozdějších následků nemoci. Je to způsobeno pokrokem vědy, znalostí, včasnou diagnostikou, i laboratorní diagnostikou. Dle mechanismu vzniku lze akutní selhání ledvin dělit na prerenální, renální a postrenální. Průběh ASL je většinou provázeno několika fázemi. Fáze poškození ledviny, fáze časné diurézy, fáze pozdní diurézy a fáze reparace (NIDDK, 2006; Šafránková, 2006).

Prerenální selhání ledvin je způsobeno převážně klinickým stavem, kdy dochází ke kombinaci hypotenze, hypovolemie a ledvinné hypoperfúze. Touto hypoperfúzí – sníženým krevním průtokem ledvinami dochází k vzestupu kompenzačních mechanismů organismu a organismus je těmito mechanismy přechodně schopen udržet funkce ledvin bez poškození. Tato přechodná doba je však řádově v rozmezí několika hodin. Není-li však v tomto rozmezí příčina včas rozpoznána, prohlubuje se snížený krevní průtok, který způsobuje snížené množství dodávaného kyslíku a energetických zdrojů. Tento řetězec vede k trvalému a nezvratnému poškození ledvin. Tento typ renálního selhání, tedy prerenální, můžeme očekávat při stavech, kdy dochází ke snížení množství cirkulujícího objemu krve nebo plazmy. Také samozřejmě při stavech dehydratace a u poškození srdeční kontraktility (Doležel, 2010).

U *renálního* selhání je primární příčinou přímé postižení ledvinného parenchymu. Lze jej nazývat také intrarenální akutní selhání ledvin. Může to být způsobeno toxickými, nebo ischemickými účinky. Jedná se například o nefrotické působení antibiotik a cytostatik, nebo o trombózu renálních tepen. Stejně tak ale může vyvolávající příčina poškozovat přímo ledvinné glomeruly, či endotélie cév, zásobujících ledviny a ledvinné intersticium. Takto hovoříme například o glomerulonefritidách, tubulointersticiálních nefritidách a hemolyticko uremickém syndromu. Příčiny, které jsou původně prerenální, mohou však při pozdní diagnostice a léčbě akutního selhání ledvin způsobit rozvoj renálního selhání (Ševela, Ševčík, a kol, 2011).

Dalším typem akutního selhání ledvin je selhání *postrenální*. Lze jej nazývat také obstruktivní akutní selhání ledvin. Dochází k němu zvýšením tlaku v dutém systému ledvin obstrukcí, která může být v jakémkoliv úseku dutého systému. Tato obstrukce je často kongenitální. Může se jednat například o vesikoureterální reflux, ureterohydronefrózu, chlopeň zadní uretry a urolitiázu. U dětí se ale příliš nevyskytuje.

Tyto všechny tři formy akutního selhání ledvin a jejich příčiny jsou nejčastěji kombinovány (Janda, 2006). Proto také může dojít k tomu, že původně prerenální forma vyústí ve formu renální, kdy dochází k nezvratným změnám v morfologii ledvin a jejich

funkcí. Klinické projevy akutního selhání ledvin jsou závislé na základním onemocnění dítěte (Doležel, 2010; Teplan, 2010).

U novorozenců, kteří jsou narozeni předčasně, především u extrémně nezralých je běžné, že sérovou koncentraci kreatininu nemá na svědomí pouze snížená glomerulární filtrace, ale především ji ovlivňuje nezralá funkce tubulů ledvin (Fendrychová, Borek, 2007). Sestra sleduje fyziologické funkce dítěte. Po 2 – 3 týdnech většinou dochází k úpravě funkce (Sikorová, 2011).

ASL u dětí klesá s věkem. Nejvyšší výskyt je v novorozeneckém, kojeneckém a batolecím období. Téměř stejné příčiny ASL jako u dospělých, jsou u adolescentů a starších školáků. Uvažuje se i o genetickém riziku (Teplan, 2010).

1.2.2 Chronické selhání ledvin u dětí

Většina akutních selhání ledvin se po nějakém čase bez následků a problémů, upraví. Jsou však pacienti, u kterých se funkce ledvin obnoví jen částečně, nebo se neobnoví vůbec. V některých případech akutní selhání ledvin přechází do chronického selhání ledvin rovnou. Klesne-li glomerulární filtrace pod hranici, kdy již není schopna zajistit homeostázu, vzniká chronické selhání ledvin. Chronické selhání ledvin je řešeno dialyzačně transplantačním programem, kdy dialýza je výkon v kompetenci sestry specialistky (Velemínský, 2009; Vondráček, 2011).

U chronického selhání ledvin dochází k anémii. Anémie je stav, při kterém je počet červených krvinek nebo hemoglobinu nižší, než je obvyklé. Zjednodušeně řečeno, hlavním úkolem červených krvinek je poskytnout kyslík do tělesných tkání, čímž působí jako nosič. K optimální produkci červených krvinek, patří z živin železo, vitamin B12 a kyselina listová. Železo se vstřebává z potravy a je následně distribuováno krví do kostní dřeně, kde se za určitých podmínek tvoří v hemoglobin. Vitamín B12 a kyselina listová jsou nezbytné pro tvorbu a zrání červených krvinek. Pro tvorbu červených krvinek jsou zapotřebí také správně fungující ledviny. Ty tvoří hormon erytropoetin, který je důležitým stimulátorem pro produkci červených krvinek. Bez

těchto živin a hormonů, je produkce červených krvinek výrazně snížena a neodpovídá fyziologickým potřebám (Renal pharmaceuticals, 2009; Stožický, Pizingerová, a kol, 2006).

1.3 Cévní přístupy u dětí

K účinné léčbě ASL u dětí, je základním předpokladem kvalitní cévní přístup. Je nutné volit cévy s dostatečně velkým krevním průtokem, a to z důvodu účinnosti HD. U novorozenců se nejčastěji za asistence sestry provádí kanylace v. umbilicalis. U starších dětí v. subclavia, v. jugularis interna i externa, v. cava inferior i superior. V. femoralis je využívána pouze v tom případě, že je předpoklad kratší doby provádění HD. Kanylu může sestra bez obtíží použít pro parenterální výživu, či k měření centrálního venózního tlaku (Doležel, 2010; Vondráček, 2011).

Vzhledem ke komplikacím CŽK, by měla být, pokud je to možné, vždy upřednostňována punkce AVF (Příloha 3). Sníží se tím infekční komplikace, a tím i nutnost hospitalizace. AVF, by tedy měla být vždy první volbou (Alison, 2013). U nemocných s chronickým selháním ledvin a zajištění cévního přístupu k hemodialýze je vyžadován multidisciplinární tým, včetně kompetentního ošetřovatelského personálu. Zde má své místo cévní chirurg, a to z toho důvodu, že vytvoření dlouhodobě funkční arteriovenózní fistule je předpokladem k dlouhodobé a bezproblémové dialýze dětského pacienta. Jde o napojení žíly na tepnu, a tím dojde k vytvoření arteriovenózního zkratu. V cévní chirurgii se tento zákrok řadí k jednodušším výkonům. Sestra u dítěte po založení AVF sleduje fyziologické funkce, krvácení a celkový stav pacienta (Janoušek, Baláž, a kol, 2008; Sikorová, 2011).

Při zakládání první AVF vybíráme vždy nedominantní končetinu. Pokud proběhl chirurgický zákrok úspěšně, obvykle lze AVF použít k punkci po 6 – 8 týdnech. Punkci provádí kompetentní, zkušená dětská sestra. Zhruba po této době je žilní stěna dostatečně arterializovaná a opakované punkce k hemodialýze vydrží. Není ale možné brát tuto dobu jako pravidlo, musíme vždy přistupovat ke každému pacientovi

individuálně, zvláště u dětí. Na místě je psychologický přístupek sester i celého týmu. Je to proto, že ne vždy se první punkce daří a dítě spolupracuje. Sestra před punkcí dostatečně edukuje dětského pacienta. Po vyčerpání všech možností volíme vytvoření AVF s použitím cizího materiálu. Stává se, že k cévnímu chirurgovi přichází na operační sál také chroničtí pacienti, kterým selhala již řada cévních přístupů a je třeba vytvoření nové, arteriovenózní spojky (Krajíček, Peregrin, Roček, Šebesta, a kol, 2007; Sikorová, 2011).

AVF lze zakládat i na dolní končetině, ale vytváří se zde velmi vzácně. Je zde mnohem více komplikací a místo je pro hemodialýzu hůře přístupné. U protetických zkratů je doba, kdy nelze provádět punkci 24 hod až 14 dní. Cévní přístupy jsou často podceňovány, ale v podstatě jsou nejdůležitější součástí hemodialýzy, protože kde není cévní přístup, nemůže se hemodialýza provádět. Ke komplikacím AVF patří trombóza, stenóza, krvácení, infekce a tvorba aneuryzmatů. Sestra tyto komplikace monitoruje. Komplikace jsou častější u cévních náhrad, než u nativních AVF. U účinné hemodialýzy je vyžadován průtok krve s minimem 300 ml/min (Maďar, 2006; Sikorová, 2011).

Z dalších možných cévních přístupů, který lze použít, je centrální žilní katétr. Používá se v případě, kdy se jedná o pacienta dosud neléčeného, tzv. z ulice, kdy je hemodialýza nutností k záchraně jeho života. Centrální žilní katétr (CŽK) lze použít na dočasnou dobu, ale i na trvalé použití. Takto je možné překlenout období, než dojde k rozvinutí AVF. Zavádějí se při asistenci sestry do v. jugularis interna, v. subclavia a v. femoralis. Aby mohl být nastaven dostatečný průtok krve, katétr by měl mít průměr 8-13F. Zavedení je prováděno v místním znecitlivění a je vhodná edukace sestrou a analgosedace. K nejčastějším komplikacím patří infekce a nefunkční katétr. U dětí vždy dbáme nejen na přísně aseptický postup ošetřovatelské péče, ale také na správný přístup a dostatečnou edukaci sestrou. Děti musí mít dostatek informací, aby nebyly vyděšené, samozřejmě v závislosti na věku podáváme odpovídající formou. Sestra naslouchá obavám dětského pacienta. (Janoušek, Baláž, a kol, 2008; Maďar, 2006; Sikorová, 2011).

1.4 Léčba selhání ledvin u dětí

Léčba akutního selhání ledvin může být řešena dvěma metodami. Jedná se o konzervativní postup, nebo postup substituční, tedy nahrazující funkci ledvin (Doležel, 2010).

Cíl léčby dialyzačně-transplantačního programu u dětských pacientů a adolescentů, je integrovat je do rodiny, školy, mezi kamarády. Později po dosažení zletilosti je smyslem léčby najít vhodné zaměstnání a založit vlastní rodinu. Není tedy cílem jen pacienty udržovat při životě, ale naučit je žít plnohodnotný život. Vždy se toto nedaří, ale u dětí je vždy třeba myslet na smysl života a jejich hodnoty. Každé dítě má jiné hodnoty a jiné potřeby a úkolem lékařů, sester a celého týmu, je tyto potřeby respektovat (Janda, 2004).

1.4.1 Konzervativní léčba

U konzervativních postupů, jde především o přísné dodržování zásad. Jedná se o bilanci tekutin, tedy příjmu a výdeje tekutin, které sestra důsledně sleduje. Dále se jedná o zajištění dostatečné výživy a úpravu poruch acidobazické rovnováhy a iontové dysbalance (Doležel, 2010).

U *bilance příjmu tekutin* musí být dodržována přesnost a to hned od prvních projevů ASL. Je nutné důsledné měření diurézy sestrou, a to v poměrně krátkých časových úsecích, v rozmezí 1 – 2 hodin. U dětí starších je možné diurézu měřit sběrem moči, kde je důležitá edukace sestrou. U dětí malých, je výhodnější zavedení permanentního močového katétru, za asistence sestry. V dnešní pediatrické intenzivní péči již není přípustné ke korektnímu měření diurézy u ASL vážení plen před močením a po něm. Co se týče hyperhydratace, je téměř vždy iatrogenního původu při nedodržení zásad příjmu a výdeje tekutin. Pokud dítě není dehydratované a má oligurii, či anurii, omezujeme příjem tekutin nejvýše na 400ml/m2/24hod. Je to množství, které je nezbytně nutné k probíhání intermediárního metabolismu, protože ideální filtrační tlak

v ledvinách udržuje jejich funkci. Ohledně dehydratace je třeba mít na paměti ztráty tekutin, které přicházejí v úvahu. Jedná se o zvýšenou tělesnou teplotu, ztráty tekutin zažívacím a dýchacím traktem, u popálenin, ztráty drenáží. (Doležel, 2010; Janda, 2004). Toto sledování sestra monitoruje a zaznamenává do dokumentace (Sikorová, 2011).

Metodou, která nejspolehlivěji měří diurézu dětského pacienta je vážení, a to několikrát denně. I tyto informace sestra důsledně zaznamenává. Dále je nutností pravidelné měření krevního tlaku a podávání diuretik. U podávání diuretik je ale podstatná správná hydratace dítěte. Pokud je kladná diuretická odpověď, je to cesta k odvrácení, nebo alespoň oddálení léčby dialýzou (Doležel, 2010; Janda, 2004).

Dalším opatřením u léčby ASL je výživa. Nutností je zabránit rozvoji výraznějšího katabolismu. Minimum je denní přívod 40-50kcal/kg tělesné hmotnosti. Bílkoviny snižujeme na 0,2-0,4g/kg/24 hod a tuky z denního kalorického minima by měly tvořit 20-30%. Důležitým prvkem ve stravě dítěte s ASL je také příjem sacharidů jako zdroj energie. Výživa je podávána na počátku léčby především parenterálně, ideálně cestou CŽK, kdy lze podávat i koncentrované roztoky glukózy. U zavádění CŽK jsou třeba brát v úvahu veškerá rizika s tím spojená, a to ruptura cévní stěny, tromby v oblasti proximálního konce s následnou embolizací, pneumotorax, pneumoperitoneum, pneumomediastinum. Zavádět CŽK by měl jen zkušený lékař, při asistenci také zkušené sestry, u menších dětí v celkové anestézii. CŽK by měl být RTG kontrastní kvůli kontrole polohy zavedení a v neposlední řadě je třeba mít na mysli, že nejspíš bude následovat hemodialyzační léčba, a proto zavádíme katétr vícecestný s větším průsvitem ((Doležel, 2010; Navrátil, 2008).

Dalším důležitým faktorem pro léčbu ASL je kromě výživy a bilance tekutin důsledná korekce poruch acidobazické rovnováhy (Doležel, 2010).

Hyponatrémie je nejčastěji způsobena hyperhydratací. Opatření v přívodu tekutin nebo časné zahájení dialyzační léčby je základem léčby hyponatrémie.

Méně častá u ASL je *hypernatrémie*, která je způsobená nedostatečným přívodem tekutin. Hypernatrémie může rozvinout systémovou hypertenzi a může být způsobena také parenterálním dodáváním NaCl. Prevencí zvýšeného sodíku je také kromě doplnění

deficitu tekutin ideální složení parenterální i perorální výživy. Léčbou je dialýza (Doležel, 2010; Navrátil, 2008).

Zvýšené hodnoty draslíku – tedy *hyperkalémie* bývá často přítomno u ASL. Rozvoj bývá velmi rychlý a většinou bezpříznakový. Většinou bývá u hyperkalémie také metabolická acidóza, která navíc podporuje vzestup sérové koncentrace kalia. Je-li hodnota více než 6,4 mmol/l, je třeba již jednat. Lze léčit farmakologicky, ovšem pouze dočasně, léčbou je dialýza.

V období úpravy funkce ledvin a při nastupující diuréze je možná hypokalémie. K té mohou přispívat i ztráty tělesných tekutin. K poklesu draslíku muže přispět i úprava metabolické acidózy. Pokud kalium dodáváme, je třeba pamatovat na to, že u ASL stoupá jeho koncentrace v séru rychleji, než je tomu u zdravého jedince. Sestra plní ordinace lékaře. Hodnoty průběžně opakovaně kontrolujeme.

Dojde-li k poruše acidobazické rovnováhy, u ASL jde nejčastěji o matabolickou acidózu. Rozvoji či zhoršení lze zabránit důslednou a přesnou bilancí tekutin, a také ideálním příjmem energetických potřeb dítěte. Pokud se stane při ASL acidóza nezvladatelná, stává se jednou z indikací zahájení dialyzační léčby (Doležel, 2010; Sikorová, 2011).

1.4.2 Eliminační metody léčby selhání ledvin u dětí

Při substituční léčbě akutního selhání ledvin lze použít metodu: peritoneální dialýzy, hemodialýzy a hemofiltrace. U všech těchto metod, kromě peritoneální dialýzy je zapotřebí heparinizace po celou dobu dialýzy. Většinou sestra dle ordinace podává úvodní bolus heparinu a pokračuje dalším kontinuálním podáváním. Určení vhodné metody pro každého pacienta, je na zvážení lékaře a důkladné znalosti všech metod léčby ASL. Při rozhodování, jakou metodu lékař zvolí u konkrétního dětského pacienta, bere v úvahu i sociální prostředí, ve kterém dítě žije (Paříková, 2012; Vondráček, 2011).

1.4.2.1 Peritoneální dialýza

U peritoneální dialýzy bývá využito fyzikálních jevů, a to difůze a osmózy. Při využití těchto postupů dojde k transportu molekul látek ve dvou prostředích, které jsou od sebe odděleny příslušnou membránou. U peritoneální dialýzy funkci semipermeabilní membrány plní peritoneum. Plocha peritonea u dětí je 520 cm2/kg tělesné hmotnosti. Tato plocha odpovídá téměř dvojnásobku plochy peritonea v porovnání s dospělými. K transportu dochází difuzí a u peritoneální dialýzy se udává mezi sítí kapilárního řečiště a volnou peritoneální dutinou. Peritoneální dialýza nahrazuje funkci ledvin tím, že odstraňuje vodu a odpadní látky z těla. Tento typ dialýzy využívá k filtraci krve výstelku břicha, tedy pobřišnici. Sestra edukuje a provádí tento výkon (Kantor, 2001; Lachmanová, 2008).

U peritoneální dialýzy se zavádí do břišní dutiny peritoneální katétr (Příloha 4). Tento výkon provádí ve většině případů dětský chirurg. Výkon může být prováděn také v lokální anestezii. Cévka se zavádí do Douglasovy dutiny. Po zavedení do správné polohy je katétr fixován ke kůži a sterilně kryt. Krytí sestra sleduje a pravidelně ošetřuje (Valachovičová, 2010; Vondráček, 2011).

Samotný výkon peritoneální výměny spočívá v tom, že peritoneální sestra, přes speciální soupravu peritoneálním katétrem do dutiny břišní napouští dialyzační roztok a vypouští dialyzát. Dialyzační roztok je směsí elektrolytů a glukózy, a nejčastěji je používán o koncentraci 1,5 %, nebo 2,25 %. Roztoky s vyšší koncentrací se používají pouze výjimečně. Před napuštěním dialyzačního roztoku jej sestra zahřeje na tělesnou teplotu. Množství napouštěného roztoku je nejčastěji 40 – 70 ml/kg tělesné hmotnosti na jednu dávku. Některá pracoviště přidávají do roztoku heparin, některá antibiotika k prevenci peritonitidy. Není to však běžný postup. Při průběžném sledování natria, kalia a kalcia v séru, je možné tyto ionty přidávat do roztoku. Dialyzační roztok k peritoneální dialýze je možné získat jako hotový výrobek, nebo připravovat v lékárně (Doležel, 2010).

Dialyzační cyklus spočívá v napouštění dialyzačního roztoku sestrou, ponechání v dutině břišní – tzv. equilibrační doba, a vypouštění roztoku. Kolik je jednotlivých

dialýz, záleží na laboratorních hodnotách pacienta, ale také na komplikacích. K těm nejčastěji patří obstrukce dialyzačního katétru, a s tím související obtíže především při vypouštění roztoku. Sestra je může řešit po poradě s lékařem sterilním proplachem katétru, změnou polohy katétru, ale i jeho výměnou. Další významnou komplikací je peritonitida. Výskyt peritonitidy u dětí je častější než u dospělých. Upozornit na toto zánětlivé onemocnění může bolest bříška, zvýšená tělesná teplota, snížení objemu vypouštěného roztoku, zákal dialyzátu a vyšší počet leukocytů v dialyzátu. Sestra při kontaktu s pacientem a jeho rodinou tyto informace sbírá. Léčba spočívá v podávání antibiotik do dialyzačního roztoku dle kultivace dialyzátu a zvýšením počtu dialýz. V prevenci komplikací je důležitá důkladná edukace matky sestrou, případně jiné pečující osoby a v souvislosti s věkem také dítěte (Navrátil, 2008; Vondráček, 2011).

U peritoneální dialyzy je mnoho výhod, i nevýhod, vše záleží na posouzení indikujícím lékařem. K výhodám patří kardiovaskulární stabilita a nepřítomnost rizik v souvislosti s extrakorporální cirkulací. Dále není nutná celková heparinizace pacienta, je velmi snadné monitorování, přístrojová nenáročnost. K velké výhodě patří také to, že není omezení věkem. K nevýhodám patří nízká účinnost, dechové obtíže v souvislosti s elevací bránice, malý objem vytvářeného filtrátu, riziko infekce, vyšší ztráty proteinů a nadbytek glukózy v dialyzačním roztoku. Ke komplikacím kromě zmíněné peritonitidy a obstrukce patří hydrothorax, pneumoperitoneum, hyperglykémie a intestinální perforace (Fendrychová, 2007; Doležel, 2008).

V dětském věku je peritoneální dialýza optimální v kojeneckém a batolecím období, přibližně do hmotnosti 10kg. Dnes jsou již k dispozici přístroje, které tento proces napouštění a vypouštění provádí automaticky – automatická peritoneální dialýza (APD), za pacienta, čímž tuto léčebnou metodu značně usnadňují – CYCLER (Příloha 6) (Doležel, 2010). Přesto má peritoneální dialýza klesající tendenci z důvodu pokroku v rozvoji extrakorporálních metod (Bonilla, 2013).

1.4.2.2 Hemodialýza

U hemodialýzy (HD) je využíváno difúze přes polopropustnou membránu, stejně jako tomu je u peritoneální dialýzy. K tomuto transportu dochází ale extrakorporálně, kdy membránou je systém nazývaný dialyzátor. Dialyzátor je soustava různě velkých a silných, plošných polopropustných membrán. Na jedné straně proudí krev pacienta a proti krvi na druhé straně dialyzační roztok. Tím dojde k odstranění odpadních látek, např. kreatininu a urey. Krev je přiváděna systémem hadiček od pacienta, které vedou krev právě do dialyzátoru. Odsud se krev očištěná od odpadních látek vrací zpět do cirkulace pacienta. Pohyb krve v celém systému zajišťuje dialyzační přístroj s pumpou (Příloha 5), který obsluhuje kompetentní sestra. Dialyzátory mohou být deskové, nebo kapilární. Mají svou charakteristiku, ke které patří druh použité membrány, velikost plochy, a jiné. Kapilára je zohledněna lékařem. Dialyzační roztok proudící v dialyzátoru je ohříván na tělesnou teplotu (Quinlan, 2012; Sikorová, 2011).

Při vlastní dialýze kromě odpadních látek odstraňujeme také celkový objem tekutiny, tzv. ultrafiltrace (UF). UF musí být přesně nastavena, protože pokud je nevhodně spočítána, dochází u dětí velmi rychle k systémové hypotenzi a také klesá efektivita HD. Na rozdíl od peritoneální dialýzy, je u HD nutno udržovat krev nesrážlivou. Toho dosáhneme aplikací heparinu, který je sestrou podáván bolusově na počátku HD a kontinuálně v průběhu HD (Doležel, 2010). Jsou také jiné možnosti, např. podávání nízkomolekulárního heparinu, nebo i HD bez podávání heparinu. Extrakorporální systém včetně hadic a dialyzátoru mají určitý, různě velký objem. Tento objem by neměl překročit 10 % cirkulujícího objemu krve. Pokud tento postup nelze dodržet, pak je nutné provést předplnění tohoto celého extrakorporálního systému albuminem, nebo krví. Teprve poté je možné zahájit HD. Důležité je také důsledné vedení ošetřovatelské dokumentace a sterilní ošetřování cévního přístupu sestrou. Podstatná je také fixace horních a dolních končetin, především u malých dětí, aby nedošlo k vytržení katétru, či jehel. Sestra dbá na zásady ošetřovatelské péče, aby nedošlo k poškození kůže v místech fixace (Navrátil, 2008; Viklický, Janoušek, Baláž, a kol, 2008).

1.4.2.3 Hemofiltrace

U filtračních metod dochází k ještě většímu efektu ultrafiltrace. Jsou k tomu používány různé typy hemofiltrů. Tato soustava vysoce propustných membrán filtruje vlivem přetlaku látky s vyšší molekulární hmotností. Tímto dochází k tvorbě krevního filtrátu, který obsahuje kromě krevních elementů a bílkovin totéž co krev. Tento filtrát je v podstatě totéž jako primární moč v ledvinách a je odváděn přímo bez úpravy do odpadu. U filtračních technik je z tohoto důvodu nutné vracet do krevního oběhu pacienta odpovídající množství vody. Tato voda – substituční roztok je různého složení a je možné jej průběžně upravovat dle individuálních potřeb pacienta. Substituční roztok je aplikován do systému za hemofiltrem. Dialyzační monitor obsluhuje kompetentní sestra (Fendrychová, 2007; Sikorová, 2011).

Typy technik filtrace: *SCUF – pomalá kontinuální filtrace* – mezi tepnou a žílou pacienta je napojen hemofiltr, kdy vlivem tlaků dochází k tvorbě ultrafiltrátu. Tato metoda nepotřebuje krevní pumpu a není třeba doplňovat substituční roztok vzhledem k malému množství filtrátu. Používá se spíše při hyperhydrataci, u ASL se nepoužívá. *CAVH – kontinuální arterio – venózní hemofiltrace* – podobný princip jako u SCUF, ale vzhledem k používaným filtrům dochází k větším filtracím, a proto je nutné dodávání substitučního roztoku. Tato metoda lze použít k léčbě ASL. Rozšířením techniky CAVH o hemodialýzu – *CAVH – D* je spojením hemodialýzy a hemofiltrace. Tuto metodu pacienti lépe snášejí a je dosahováno vyšší clearance (Doležel, 2010).

CVVH – kontinuální veno – venózní hemofiltrace. Princip metody je stejný jako CAVH, ale hemofiltr je napojen mezi dvě žíly. Aby došlo k dostatečnému tlaku pro tvorbu filtrátu, je zde okluzní čerpadlo. I substituce je dodávána stejně jako u CAVH. CVVH – D – kontinuální veno – venózní hemodialfiltrace je doplněna opět o hemodialýzu. Metody CVVH a CVVH – D jsou upřednostňovány vzhledem k lepšímu snášení pacienty, především těmi, kteří mají oběhovou instabilitu (Doležel, 2010).

Další metodou je *hemoperfúze – HP*. Používá se především u intoxikací. Je to metoda podobná hemodialýze, ale místo dialyzátoru je v systému umístěna

hemoperfúzní patrona (kolona, kapsle). Vně je absorpční materiál – aktivní uhlí nebo syntetická pryskyřice. Zde se zachycují toxické substance, dochází však i k zachytávání složek krve, často pak dochází k trombocytopenii, tato metoda proto musí být použit pouze v omezeném časovém úseku, nebo v kombinaci s HD. Plazmaferéza – PF je metodou, která umožňuje oddělení plazmy a krevních elementů. Membrána kapilárního systému má velmi vysokou propustnost, proto lze sbírat do vaků plazmu a nahradit ji do krevního oběhu pacienta substitucí. Lze vychytávat některé konkrétní nežádoucí složky, např. protilátky (Fendrychová, 2007; Vondráček, 2011).

1.5 Transplantace ledvin u dětí

Náhrada ledvin eliminačními metodami je u dětí prováděna po nezbytně nutnou dobu, a to přechodně. Náhrada funkcí ledvin u dětí je prováděna buď do úpravy funkce ledvin, nebo do provedení všech nezbytných vyšetření, po kterých je dítě zařazeno na tzv. čekací listinu. Na čekací listině je seznam pacientů, zařazených k transplantaci vhodné náhradní ledviny. Doba od zařazení na čekací listinu do transplantace je u dětí ve Fakultní nemocnici Ostrava průměrně 2 roky (FN Ostrava, 2012).

Lékaři a sestrami transplantačního týmu Fakultní nemocnice Motol byla provedena 13. května 2007 dvoustá transplantace ledviny dítěti, u kterého bylo chronické selhání ledvin. Od roku 1981 jsou každý rok transplantovány ledviny v průměru 10 dětem z celé ČR (dříve Československo). Nyní se ve Fakultní nemocnici Motol transplantují ledviny i dětem ze Slovenska, které mají nízký věk, stejně tak u komplikovaných případů. Tato nemocnice je jedinou v ČR, která transplantuje dětem ledviny. Dětem jsou transplantovány ledviny od zemřelých dárců (dětských i dospělých) z celé republiky z čekací listiny (FN Motol, 2012).

Tato nemocnice uvádí čekací dobu na transplantaci ledviny u dětí v průměru 6 měsíců. Dětem se od roku 2001 transplantují ledviny i od živých dárců, a to nejčastěji od rodičů. Na rozdíl od dospělých pacientů jsou k transplantaci ledvin indikovány téměř všechny děti, které trpí chronickým selháním ledvin. V pediatrii je transplantace ledviny

tou nejlepší léčbou chronického selhání ledvin, a to z důvodu prodloužení života oproti dětem dialyzovaným. Transplantované děti prožívají lepší kvalitu života a z finančního pohledu je léčba po transplantaci dítěte méně nákladná, než dialyzační léčba. Důležitou součástí transplantačního týmu jsou samozřejmě všeobecné sestry, dětské sestry, dietní sestry, sociální pracovnice, pedagogové, psychologové a koordinátorky (FN Motol, 2012).

Výborným měřítkem je nejen srovnatelný výsledek dětských transplantací se zahraničím, ale i fakt, že po pěti letech funguje více než 70 % ledvin, které byly transplantovány, ale i důležitý fakt, že žije více než 90 % dětí po transplantaci (Seeman, 2007).

1.6 Historie léčby selhání ledvin u dětí

K vývoji dětské nefrologie přispělo zjištění, že některé zvláštnosti dětského věku jsou specifické a od dospělých nemocných se velmi liší. Rozdíly byly patrné především v oblasti eliminačních metod u akutního a chronického selhání ledvin. Postupem času vývojem dětské nefrologie jsou v ČR tři centra, provádějící eliminační metody léčby selhání ledvin u dětí. Jsou to Fakultní nemocnice v Motole Praha, Ostrava a centrum pro dětskou dialýzu na II. dětské klinice v Brně - Černých Polích. V Motole jsou navíc prováděny transplantace a realizován kompletní dialyzačně – transplantační program. Zde se provádí 10 – 15 transplantací ročně a dostatečně pokrývá potřeby dětských pacientů z celé ČR (Janda, 2012).

„Umělá ledvina“ byla vynalezena p. Kolffem cca roku 1944. Klíčovým však bylo vytvoření vhodného přístupu, který pro metodu konečného selhání ledvin byl nepostradatelný. Základní podmínkou pro hemodialýzu, je opakované napojování krevního oběhu pacienta, na oběh mimotělní – umělé ledviny. Pokud spojíme tepnu se žílou, dojde tím ke změně hemodynamických poměrů, a ty vedou postupně k přestavbě žíly, a tím její arterializaci. Ta umožní žilní stěně opakované punkce, které potřebujeme k napojení fistule na hemodialyzační přístroj. Největší problém je našití AVF, její

funkčnost a následné řešení komplikací. Používají se umělé cévní náhrady, ale také alloštěpy od kadaverózních dárců (Lebl, 2012).

Děti s chorobami ledvin byly na počátcích léčby léčeny na 1. dětské klinice pod vedením pana profesora Poláčka. Byla zde prováděna také peritoneální dialýza. Později tým nefrologů pod vedením pana profesora Jandy ve Fakultní nemocnici Motol otevřel dětskou chronickou hemodialýzu. První dětský pacient byl transplantován v nemocnici IKEM již v roce 1977. Zde ale brzy došlo ke zjištění, že dětský pacient není jen „malý" dospělý a těmto dětským pacientům chybělo zázemí velké nemocnice. Proto došlo k dohodě mezi těmito nemocnicemi a celý program byl přenesen právě na Pediatrickou kliniku 2. lékařské fakulty univerzity Karlovy a Fakultní nemocnici v Motole. Zde probíhá diagnostika a terapie v dětské nefrologii, dialýze a jiných eliminačních metodách. Výsledky zdejších transplantací lze srovnávat s nejlepšími světovými pracovišti (Janda, 2010; FN Motol, 2012).

1.7 Prospívání a potřeby dialyzovaného dítěte

Specializovaná ošetřovatelská péče v pediatrii došla v posledních letech k velkým změnám, dochází k tomu především s rozvojem medicínských pokroků, ale také vzděláváním sester v pediatrii. U dialyzovaných dětí se pediatrická sestra stává prostředníkem mezi rodinou, lékařským personálem, ale především dítětem. Tím, že ošetřovatelství je vědním oborem, výzkum ošetřovatelství je právě tou hnací silou pokroku ve vztahu k nemocnému dítěti. Patří sem nepochybně primární prevence onemocnění, ale u dětí, podstupujících eliminační metody má sestra úlohu především k pokrytí veškerých potřeb dítěte. Dětská sestra zastává nepostradatelnou úlohu v komunikaci s dítětem a rodinou. Potřeby dítěte začínají již v rodině, protože právě rodina je jednou z potřeb, které nemocné dítě má. Patří sem také výchovná péče a péče týkající se herních aktivit a u starších dětí školní výchova (Fendrychová, Klimovič, 2005; Ondriová, Magurová, 2010). Např. ve Fakultní nemocnici Ostrava dle aktuálního zdravotního stavu dítěte probíhá od 6 – ti let běžná školní výuka (FN Ostrava, 2012).

Dětská, či všeobecná sestra při péči o dítě provádí ošetřovatelský proces, kdy se jednotlivé fáze, kterých je pět opakují, nebo se prolínají, dle potřeb konkrétního dítěte. Detailní přehled o potřebách dítěte by měla dětská sestra mít ve všech oblastech. Jedná se o fyziologické, psychosociální, ale také spirituální potřeby. Tyto by měla umět rozpoznat, respektovat, rozvíjet a především aplikovat v rámci ošetřovatelského procesu. Dítě je jedinečná bytost, která má právo být respektována ve všech oblastech. Je to osobnost, která má vztahy, ať již rodinné, či jiné. Tyto vztahy, u dětí se jedná především o rodinné, musí být jednoznačně podporovány a rozvíjeny (Fendrychová, Klimovič, 2005; Ondriová, Magurová, 2010; Sikorová, 2011).

K pochopení potřeb u zdravých, ale především u nemocných dětí, je nutné pochopit motivy. Motiv je odvozen z latinského slova a znamená hýbat, pohybovat. Motivace vlastně vyjadřuje stav psychiky a chováním následuje k její obnově. Motivy lze třídit podle důležitosti na aktuální a případně potencionální. Psychogenní potřeby, které jsou viditelné, jako např. odmítání, obrana, autonomie, či vyhnutí se bolesti jsou potřeby, které jsou zjevné, a dětská sestra s nimi může pracovat. Jsou ale také skryté potřeby a jsou závažnější tím, že nejsou na první pohled viditelné. Pozná je zkušená sestra, která s dětmi pracuje. Jednat se může o pocit bezbrannosti, strach z ponížení, nenávist (Sikorová, 2011; Slezáková, 2010).

Faktory, které mají vliv na uspokojování potřeb dítěte, jsou ovlivněny řadou dalších náležitostí. Nejdůležitější faktory jsou rodina, onemocnění, kultura, vývojové stadium dítěte a v neposlední řadě individualita dítěte a osobnost sestry. U onemocnění vznikají další a další potřeby, které mohou, ale také nemusí být uspokojovány. Záleží, zda jde o onemocnění akutní, chronické, zda léčba způsobuje bolest, zda dochází k jakémukoliv omezení – nepřítomnost rodiče, omezení pohybu, hospitalizace, deficit vědomostí, či jiné (Sikorová, 2011; Slezáková, 2010).

Sociální aspekty chronického onemocnění mají vliv na fungování celé rodiny. Například Křivohlavý uvádí, že důsledkem chronického onemocnění dítěte je ovlivňována rodičovská autorita a disciplína. Nemoc u dítěte může mít vliv i na jeho osobní identitu. Velký vliv na dítě v tomto případě má i doba, kterou tráví na lůžku, nemůže se zúčastňovat školních aktivit, her s dětmi, atd. Je poté zaznamenáván vyšší

výskyt depresí u dětí. Tento stres může mít vliv i na vzrůstající agresivitu dětí. Děti mohou mít na rodiče nepřiměřené požadavky a rodiče přehlížejí kázeňské přestupky svých chronicky nemocných dětí. Tímto stavem trpí celá rodina, včetně dalších dětských členů rodiny. Vliv má tento stres i na rodiče, především na jejich partnerský vztah. Dobré je zapojit se do tzv. vzájemně si pomáhajících skupin, kde si mohou rodiče i děti pohovořit se stejně nemocnými dětmi, pokud to samozřejmě jejich zdravotní stav umožňuje. Důležité je opět mít motivy, motiv je hnací silou, jak je uvedeno výše (Křivohlavý, 2002).

Péče poskytovaná v centrech pro dětské pacienty léčené hemodialýzou je velmi náročná a technicky založená. Podstatný je i vzdělávací aspekt sester, který je také důležitý pro úspěch léčby téměř denně monitorovaných dětí. Podpora a zájem je těmto dětem věnována sestrami i jinými specialisty, kteří pracují v rámci multidisciplinárního týmu (Etienne, Musialowski, 2010).

1.7.1 Výživa dítěte

U dětí s ASL je nutné dodávání až 50 kcal/kg, a to i za cenu parenterálního podávání. Pokud má dítě specifické nároky na výživu a rodina je sociálně potřebná, na základě doporučení příslušného odborného lékaře, se konkrétně u dítěte léčeného hemodialýzou zvyšuje měsíčně částka na živobytí o 1000,- Kč. Potvrzení vystavuje lékař příslušného zdravotnického zařízení, kde je dítě v dialyzačním programu (Beck, Hacaperková, Králová, 2012; Teplan, 2010).

U pacientů s onemocněním ledvin má výživa nezastupitelnou léčebnou roli. Stanovuje se ve spolupráci s nutriční sestrou. Sleduje se příjem bílkovin, tekutin a energie. Denní přísun kalorií u dětí s ASL je minimálně 40 – 50 kcal/kg hmotnosti. Pokud není jiná možnost, výživa se podává i formou parenterální, přes CŽK, o který sterilně pečuje sestra. Bílkoviny jsou redukovány na 0,2-0,4g/kg/24 hod. Sestra monitoruje glykémii. Při vzestupu hodnot, podává dle indikujícího lékaře inzulín. Výživu sestra může podávat i nazogastrickou sondou přes nutriční pumpu. Nutné je také

omezení přísunu minerálů, které se týká u chronických pacientů především draslíku. Ten je zejména v ovoci, zelenině a čokoládě (Viklický, Tesař, Dusilová, Sulková, a kol, 2010).

1.8 Ošetřovatelská péče u dialyzovaných dětí

Na ošetřovatelské péči o dítě se podílí zejména dětské sestry, nebo všeobecné sestry se specializovanou způsobilostí dětská sestra. Dětské sestry jsou zapojeny do celého procesu péče o dialyzované děti, včetně jeho rodiny. Tyto sestry musí mít k dětem a jejich rodinám individuální vztah. Musí vycítit jejich potřeby a zároveň jim umět vyhovět, či zprostředkovat pomoc jiného specialisty. Zároveň si dětské sestry musí umět udržovat profesionální hranice a umět zajistit optimální podmínky k otevřené komunikaci s rodinou a dítětem. Sestra musí zachytit včasný signál u deficitních potřeb dítěte a rodiny. Rodiče považují za kvalitní ošetřovatelskou péči především otevřenou diskusi, individuální přístup a empatii. Úkolem dětské sestry je plánovat a zároveň realizovat ošetřovatelskou péči u rodiny a dítěte ošetřovatelským procesem, dělat etická rozhodnutí a samozřejmě se dle těchto principů i chovat, zajišťovat spolupráci všech specialistů, kteří se na péči o dítě a rodinu spolupodílí, působí jako poradce v oblasti zdravotní výchovy a v neposlední řadě působí v prevenci a podpory zdraví (Vondráček, 2011).

Pokud dochází k nerespektování a neuspokojování potřeb dítěte po dlouhou dobu, důsledkem je psychická deprivace. Jde v podstatě o strádání v jakémkoliv směru (Sikorová, 2011; Pumrlová, 2011; Sedlářová, 2008).

Byla provedena studie u dětí s chronickým onemocněním ledvin a jejich rodičů. V této studii bylo zjištěno, že nejvíce děti ovlivňují četné hospitalizace a restrikce tekutin (Aparicio-López C, 2013).

1.8.1 Ošetřovatelské diagnózy u dialyzovaných dětí

Stanovení ošetřovatelských diagnóz je základním aspektem sesterské práce na hemodialyzačním oddělení. Po stanovení problému, priorit a postupů je ošetřovatelská péče plynulá a efektivní. Ošetřovatelských diagnóz se vztahuje k dialyzovaným dětem celá řada, několik je ale zásadních, proto budou podrobněji rozepsány. U stanovování ošetřovatelských diagnóz je důležité kritické myšlení a komplexní přístup sestry. Nestačí jen předpokládat, ale i aktuálně vyhodnocovat potřeby dítěte (Trachtová, 2006).

Bezmocnost (00125), beznaděj (00124) – dítě zde nabývá dojmu, že žádným způsobem nemůže ovlivnit současný stav a nemá nad situací kontrolu. Dochází k tomu z různých příčin, ale z pohledu sestry, je to chybějící kontakt s rodinou, málo informací, chronické onemocnění, změna životního stylu, bezradnost, hospitalizace. Bezmocnost se projevuje slovními projevy, nezájmem o sebepéči, pasivitou, případně i depresí a lhostejností. Dalším projevem může být strach o sebe, o svou bezpečnost, strach z personálu, dítě může mít i strach o bezpečnost jiných dětí. Nemocné dítě se může upnout na některou z osob personálu, nebo se dostane do stavu regrese. Ošetřovatelskou intervencí můžeme tento stav zvrátit, nebo alespoň zabránit jeho rozvinutí a postupu. Proto je zde na místě tolerance, soukromí k rozhovoru s dětským pacientem, sestra mu musí dodat pocit bezpečí, dostatek informací vzhledem k věku a schopnosti pochopení dítěte. Dát dítěti prostor pro otázky a také jej k nim vybízet, zapojit do léčebného procesu rodinu, ocenit snahu a nedávat nesplnitelné úkoly a cíle (Sikorová, 2011; Fendrychová, Zouharová, Vacušková, 2005).

Bolest akutní (00132), bolest chronická (00133) – označuje smyslový a emocionální prožitek dítěte, kdy dochází k poranění, či tělesnému poškození. Bolest může být akutně vzniklá, která může trvat několik hodin, případně několik dnů. Chronická bolest trvá déle než několik týdnů, či měsíců a nesnadno se hodnotí. Mezi projevy akutní bolesti patří nářek, neklid, pláč, slovní a výrazové projevy, úlevová poloha, šetření končetiny, nebo i změny fyziologických funkcí, jako např. tachykardie, zvýšení dechové frekvence, nechutenství, nauzea, snížená schopnost tolerance stravy. U chronické bolesti má dítě chladný, skelný pohled, odmítá zrakový kontakt, zaujímá

úlevové polohy, změny tělesné hmotnosti, nedůvěra v sebe, retardace vývoje a tzv. shut down syndrom, kdy děti již nereagují ani na velmi silné bolestivé podněty. K ošetřovatelským intervencím patří psychická příprava na bolest v případě zákroku, zajištění matky u dítěte, podávání léků k tišení bolesti dle ordinace lékaře a především sledování jejich účinku. Sestra si všímá projevů bolesti a hodnotí ji dle zvyklostí oddělení (škály bolesti) a zajistí komfort – pohodlí, klid, spánek, přítmí.

Riziko infekce (00004) – k této situaci dochází, je-li dítě ohroženo patogenními mikroorganismy. K tomuto stavu může dojít při nedostatečné imunitě, kdy selžou obranné mechanismy organismu, při stavu porušení celistvosti kůže, v nefrologii se jedná o CŽK, punkce AVF, našití AVF, močový katétr, drény, a další. Riziko infekce je také u chronických onemocnění, kdy je pacient imobilní. Patří sem riziko nosokomiálních nákaz, nedostatečná sebepéče, nedostatečná ošetřovatelská péče při hygieně, nedostatečná informovanost dětského pacienta o bariérových metodách, a také podávání léků, které mají při podávání vliv na toto riziko, jako kortikoidy, antibiotika, cytostatika, nebo imunosupresiva a v neposlední řadě malnutrice. Infekce se projevuje zvýšenou teplotou, místními změnami na kůži – zarudnutí, laboratorní nálezy – KO, CRP, FW, hemokultury a případně stěry, či vyšetření moče – sestra zajišťuje správné provedení výkonů a výsledky. K dalším projevům patří třesavka, zimnice, pocení, neklid, změna stavu vědomí – apatie, únava. Téměř vždy je přítomno nechutenství a snížená tolerance stravy. Dále může být přítomen průjem, změna tělesné hmotnosti směrem dolů, projevy bolesti, tachykardie, zvýšení krevního tlaku. K ošetřovatelským intervencím patří kompletní bariérová ošetřovatelská péče, sledování vitálních funkcí dítěte, změn jeho chování, bolestivých projevů, sledování příjmu stravy, příjmu a výdeje tekutin, sledování a kontrola invazivních vstupů, preventivní opatření i u rodinných příslušníků a návštěv, edukace a včasná mobilizace (Sikorová, 2011; Fendrychová, Zouharová, Vacušková, 2005).

Riziko krvácení (00206) – v souvislosti s invazivními vstupy, koagulopatií, hemodialýzou.

Riziko dysbalance elektrolytů (00195) - *křeče* – v souvislosti s iontovou dysbalancí, intoxikací, infekcí, hypoxií, projevující se poruchou vitálních funkcí, záškuby, dráždivostí.

Retence moče (00023) – v souvislosti s renálním selháním, projevující se anurií.

Nauzea (00134) – v souvislosti s podáváním léků, strachem, úzkostí, zavedením CŽK v oblasti krku, projevující se pocitem na zvracení, pocitem tlaku v oblasti krku.

Neefektivní ochrana (00043) - *porucha prokrvení tkání* – v souvislosti s AVF (končetina), s poruchou arteriálního a venózního průtoku krve, projevující se snížením teploty končetiny, bledostí končetiny.

Zátěž v roli pečovatele (00061) - *přetížení pečovatele* – v souvislosti s chronickým onemocněním dítěte, projevující se stresem, beznadějí, vyčerpáním pečovatele – rodiče.

Stresový syndrom z přemístění (00114) - *porucha přizpůsobení se na změnu prostředí* – v souvislosti s hospitalizací, chronickým onemocněním, strachem, ztrátou dosavadního životního stylu, projevující se nespoluprací, vztekem, depresí, poruchou spánku, nejistotou, nedůvěrou v nové prostředí.

Neefektivní zvládání zátěže (00069) - *porucha přizpůsobivosti rodičů* – v souvislosti s pocity viny, chronickým onemocněním dítěte, s bezradností, projevující se odmítáním spolupráce, porušováním léčebného řádu, vyvíjení tlaku na zdravotníky, špatnou komunikací se zdravotníky (Sikorová, 2011; Fendrychová, Zouharová, Vacušková, 2005).

Narušený obraz těla (00118) - *porucha sebevnímání* – v souvislosti s intoxikací, se změnou vzhledu (aneurysma AVF), projevující se pocity méněcennosti, zahalování končetiny s AVF, stresem (Dvořáková, 2008).

Sociální izolace (00053) – v souvislosti s hospitalizací, chronickým onemocněním, odloučením od rodiny, projevující se pocity opuštění, odmítáním, omezením komunikace, slovním vyjádřením, neochotou spolupracovat, komunikovat (Česká transplantační společnost, 2007).

Narušený vzorec spánku (00198) - *porucha spánku* – v souvislosti s bolestí, změnou rituálů, nevhodnou polohou (CŽK, peritoneální katétr), změnou prostředí, projevující se

stesky, neklidem, únavou, nedostatkem odpočinku, zíváním (Fendrychová, Zouharová, Vacušková, 2005).

Strach (00148) – v souvislosti s operačním výkonem, neznámým prostředím, nejistotou uzdravení, jazykovou bariérou, projevující se agresivitou, nejistotou, křikem, nauzeou, poruchou vnímání a soustředění.

Snížený objem tekutin v organismu (00027) – v souvislosti se ztrátou tekutin, poruchou funkce ledvin, dietní chybou, diuretiky, projevující se anurií, oligurií, žízní, poruchami vědomí, letargií, hypotenzí, snížením centrálního žilního tlaku, sníženým kožním turgorem, u novorozenců a kojenců vpadlou velkou fontanelou.

Zvýšený objem tekutin v organismu (00026) – v souvislosti se zvýšeným příjmem tekutin, poruchou funkce ledvin, malnutricí, projevující se otoky, výpotky, polyurií, křečemi, arytmií.

Únava (00093) – v souvislosti s nemocí, se stresem, operací, vyšetřovacími metodami, projevující se letargií, zvýšenou spavostí, malátností, nezájmem.

Nedostatečné znalosti (00126) - *deficit znalostí* – v souvislosti s nedostatečnou informovaností o onemocnění a průběhu léčby, projevující se obavami z budoucnosti, úzkostí, nespoluprací.

Úzkost ze smrti (00147) - *umírání* – v souvislosti se selháním životních funkcí, s vrozenými vadami neslučitelnými se životem, projevující se selháváním orgánů, strachem, pasivitou, beznadějí.

Duchovní strádání (00066) – *duchovní tíseň* – v souvislosti s hospitalizací, nedostatečným komplexním přístupem, projevující se stresem, nespokojeností, neuspokojováním spirituálních potřeb (Leifer, 2004; Špirudová, Tomanová, Kudlová, Halmo, 2006; Vondráček, 2011).

2 Cíl práce a výzkumné otázky

2.1 Cíl práce

1. Zjistit, jaké jsou potřeby dialyzovaných dětských pacientů.
2. Zjistit pohled a postoj rodiny dialyzovaných dětí vzhledem k onemocnění a léčbě dialýzou.
3. Zjistit způsob života dialyzovaných dětí a jejich rodiny, důsledky léčby v sociální souvislosti.
4. Zjistit, jak děti, které jsou zařazené v chronickém dialyzačním programu, vnímají léčbu.

2.2 Výzkumné otázky

1. Jak probíhá proces adaptace u dialyzovaných dětí a jejich rodin?
2. Jak dialýza u dítěte ovlivňuje život rodiny dítěte?
3. Jak vnímají dialyzované děti své onemocnění?
4. Jaké informace mají dialyzované děti o svém zdravotním stavu?
5. Jaký je rozdíl ve vnímání onemocnění u dětí se získaným a vrozeným onemocněním?

3 Metodika

3.1 Metody práce

K získání dat byl použit kvalitativní výzkum. Metodou sběru dat byly polostrukturované rozhovory. Vytvořeny byly dva soubory otázek k rozhovorům. Rozhovory byly dobrovolné a byly určeny dialyzovaným dětem a rodičům, případně osobám pečujícím o dialyzované dítě.

Z rozhovorů s dětmi se zjišťovalo, jak prožívají běžné dny, jak tráví čas a jak vnímají docházení do dialyzačního střediska a samotnou dialýzu. Bylo stanoveno 20 otázek (Příloha 1). Rozhovory s rodiči byly zaměřeny na otázky týkající se rodinné, sociální i osobní situace a na život jejich dítěte s dialýzou. Bylo stanoveno 20 otázek (Příloha 2). Rozhovory byly zpracovány formou přepisu rozhovorů dětí a matek, doplněné zúčastněným pozorováním, pozorováním sestrou a kategorizací problémů.

Záměrem výzkumu tedy bylo, jak se rodiny dialyzovaných dětí s režimem dialýzy vyrovnávají, jak moc ovlivňuje rodinné dění, vliv na ostatní členy rodiny a samozřejmě jakým způsobem je samotný dětský pacient zapojen do kolektivu vrstevníků, zda studuje, chodí do školy, školky, či je jiným způsobem členem různých sociálních skupin. Výzkum probíhal v období 8/2012 – 2/2013.

3.2 Charakteristika výzkumného souboru

První výzkumný soubor tvořilo 8 dětí, různého věku a zařazovacím kritériem byla léčba eliminačními metodami. Kritériem výzkumu byla ochota spolupracovat a souhlas rodičů.

Druhý výzkumný soubor tvořilo 8 matek, které doprovázejí své dítě do dialyzačního střediska. Respondentky – byly to pouze ženy, byly z celé České republiky

a zařazovacím kritériem byla péče o dialyzované dítě. Dalším kritériem výběru byla ochota spolupracovat na výzkumu.

Může se zdát, že 8 dvojic rodičů a dětí, není reprezentativním vzorkem pro výzkum. Není tomu tak. V době výzkumu k této diplomové práci bylo dle údajů vrchních sester ze všech tří dialyzačních center celkem 15 dětí, které podstupují k léčbě některou z eliminačních metod. FN Praha Motol 10 dětí, FN Ostrava 2 děti a Brno 3 děti. To znamená, že výzkumný vzorek činí 53 % z celkového počtu možných respondentů v celé ČR.

Oslovená Fakultní nemocnice Ostrava nebyla ochotna umožnit výzkum s dialyzovanými dětmi a jejich rodiči, z důvodu zásahu do soukromí dětí a jejich rodin. Ve fakultní nemocnici Praha Motol a Brno, spolupracovaly ochotně všechny oslovené matky i s jejich dětmi. Výzkum byl schválen Náměstkyněmi ošetřovatelské péče jednotlivých nemocnic na základě předložení otázek k dotazování.

4 Výsledky

V této kapitole analyzujeme rozhovory s rodiči a dětmi, které podstupují léčbu eliminačními metodami. Podařilo se získat 8 rozhovorů s rodiči - matkami, které byly ochotné odpovědět na otázky týkající se onemocnění jejich dětí a sociální a rodinné situace. Dále je zde analyzováno 8 rozhovorů s dětmi, které podstupují léčbu eliminačními metodami. Všichni oslovení spolupracovali, v rámci svých možností.

4.1 Rozhovory

Rozhovory probíhaly vždy za přítomnosti matky dítěte, pouze v jednom případě nebyl rodič přítomen, a to z důvodu brzké plnoletosti pacientky. Tu matka pouze doprovází a předá personálu, rozhovor ale poskytla a souhlas udělila. U mentálního postižení některých dětí bylo přistoupeno k dotazům na ošetřovatelský personál, konkrétně na sestry, které děti znají nejlépe. Rozhovory byly také doplněny zúčastněným pozorováním.

Rozhovor s dvojicí 1

Chlapec, 15 let. Má jednu sestru, chtěl by ji tu mít. Chlapec má mentální postižení.

Objektivně: rozhovor byl s chlapcem ukončen, občas se zapojil později při rozhovoru s matkou, např. přikývnul, že to matka říká dobře, sám na otázky odpovídat nechtěl, hrál si se sluchátky. Bylo vidět, že se nudí, nebaví ho to, jeho schopnost odpovídat na položené dotazy byla omezena jeho mentálním stavem.

Objektivní pozorování sestrou: dle sdělení ošetřovatelského personálu, je chlapec spokojený, nemá rád změny. Nerad mluví s cizími lidmi, musí se „rozkoukat“. Získat jeho důvěru není snadné. Důležitá je trpělivost a čas.

Z důvodu mentálního postižení chlapce matka pokračovala zodpovězením otázek určených dětem, pro přesnější zmapování dané problematiky. Otázky ale byly vždy směřovány k oběma respondentům, aby pokud by chlapec chtěl, mohl se zapojit do rozhovoru. Tento rozhovor probíhal velmi nestandardně, chlapec se občas zapojil, důležitý byl pro výzkum pohled chlapce, proto mu byl vždy dán prostor.

Hrajete si spolu se sourozenci? Jak jsou staří?
Matka: Syn má starší sestru, které je 19 let. Má ji moc rád, pokud to je možné, věnuje se mu.

Jak trávíš čas na dialýze?
Matka: Na dialýze většinou poslouchá hudbu, nebo se učí s paní učitelkou. Někdy jen tak odpočívá.

Zvykl sis, že musíš na dialýzu jezdit?
Matka: „Syn si zvykl, jen nemá rád změny, vždy ho to rozhodí".

Co škola? Jak zvládáš učení?
Matka: „Ve škole rok nebyl, učí se jen tady. Škola ho baví, je to pro něj spíš formou hry, učí se i mluvit s paní logopedkou, která za ním dochází sem na dialýzu".

Čím chceš být, až vyrosteš?
Matka: „O dalším studiu nemá smysl vůbec uvažovat. Splní povinnou školní docházku a dále nejspíš nebudeme nic řešit".

Jaké budeš mít vysvědčení? Nezlobí Tě paní učitelka?
Matka: Vysvědčení neví, jaké bude, doufá, že slušné. Paní učitelku má rád, je na ní zvyklý.

Co by sis přál dělat, pokud bys nemusel jezdit na dialýzu?
Matka: „Chlapec ani nic jiného nedělal, je už jeho rituál čekat na sanitu, vyhlíží ji z okna. Pokud by nejezdil na dialýzu, musel by si zase zvyknout na jiný režim".

Máš nějaké zájmy, koníčky?

Matka: „Doma rád sleduje televizi, snaží se pomáhat v rámci svých možností. Zvládá dostatečně dobře sebepéči“.

Máš kamarády? Vídáš se s nimi? Často?

Matka: „Stýká se s dětmi zde, ty už zná a těší se na ně, doma když někdo přijde na návštěvu, tak se trochu zapojí, ale jinak je spíše uzavřenou osobností, jen sleduje dění“.

Musel ses omezit v zájmech, nebo to jde skloubit s dialýzou?

Matka: opakuje, vzhledem k mentálnímu postižení dělá činnosti, na které je navyklý. Zájmy nemá.

Víš, proč musíš chodit na dialýzu? Objektivně: (chlapec se náhle zapojil)

Chlapec: „Na dialýzu jezdím za sestřičkami, které mě píchnou. Bolí to“.

Co je tedy dialýza?

Chlapec: neví. Matka: „Tyto informace nemá, nerozumí tomu, jde to mimo něj“.

Jak dlouho sem chodíš? Objektivně: (chlapec krčí rameny).

Matka: „Jezdí sem 1 rok, ale nemocný je od malinka, léčí se dlouho“.

Chtěl bys vědět více, nebo ti informace postačují?

Matka: „Nerozumí tomu, neví“.

Maminka Ti pomáhá, že? Jezdí s Tebou?

Objektivně: (chlapec kývá a usmívá se na matku).

Kdyby sis mohl říci, co by pro tebe sestřičky mohly udělat, aby byla dialýza pro tebe příjemnější, co by to bylo?

Objektivně: (chlapec opět krčí rameny).

Matka: „Má sestřičky rád“.

Co myslíš, zvládáš vše kolem dialýzy lépe Ty, nebo maminka?
Matka: „Dialýzu zvládá lépe chlapec, ale je to již lepší, bývalo hůř“.
Poslouchají Tě rodiče? Objektivně: (chlapec se usmívá a kývá).

Dále odpovídá matka na otázky pro rodiče dialyzovaných dětí.

Matka 46 let, vdaná. Rodina je čtyřčlenná, v domácnosti s nimi žije ještě dcera, které je 19 let. Matka dříve pracovala jako šička, ale říká, že je to už dávno. Od narození syna je doma. Sama říká: „*To se jinak nedá*“.

Jak dlouho Vaše dítě jezdí na dialýzu?
Syn jezdí na dialýzu 1 rok, má vrozené onemocnění a je dle slov matky odmalinka mentálně postižený.

Bylo to onemocnění získané? Jako následek čeho?
„Onemocnění je to vrozené, kdy se postupně vše zhoršovalo, až došlo na dialýzu“.

Jakým způsobem jezdí Vaše dítě na dialýzu a jak často?
Na dialýzu jezdí teď už jen 2x týdně na 4 hod. Jezdil 3x týdně, ale teď už stačí jen 2x. Na dialýzu jezdí společně se synem sanitkou, to není zrovna ideální, protože bydlí 30 km od střediska a cesta je dlouhá. Většinou se dlouho i čeká na sanitku a je to dlouhé. Jinak to prý ale nejde, auto nemají.

Je to finančně a časově nákladné?
Finančně to zvládají „nic moc“, ale je znát, že manžel pracuje, i když jako dělník velkou částku dle slov matky nepobírá. Navíc dcera je plnoletá a také pracuje, tak ji finančně podporovat rodiče nemusí.

Máte nárok na nějaké sociální dávky? Např. na stravu, dopravu….
Sociální dávky rodina pobírá, na co mají nárok, ale neví, nechají si vždy poradit. Pobírají prý jen příspěvek na péči a na mobilitu. Tady by uvítali více informací.

Jak tuto situaci snáší ostatní členové rodiny?

„Manžel to bere dobře, že je syn nemocný, bývá v práci, takže se příliš nezapojuje v péči o syna, ale má ho rád, je na něj hodný. Dcera pomáhá s péčí o postiženého bratra, syn je na ni dost závislý“.

Jak myslíte, že dialýzu zvládá Vaše dítě?

„Syn to zvládá v pohodě, vyhlíží sanitku, je vždy připravený, je v tom zodpovědný, je zvyklý“.

Kdo se lépe přizpůsobil po psychické stránce dialýze dítěte, Vy nebo Vaše dítě?

Matka zpočátku dialýzu syna snášela špatně, to dojíždění, musela si zvyknout, ale teď už to jde. Chlapec to snášel mnohem lépe, než ona sama. Dříve, když leželi často v nemocnici, to nebylo lehké, byli od rodiny. Když se dialýza stěhovala, nelíbilo se mu to, byl rozhozený.

Jak moc ovlivňuje dialýza život dítěte? Přátele, škola, rodina….

„Do školy chlapec nechodí, jen tady, na dialýze, ve škole rok nebyl. Dochází za ním paní učitelka i logopedka“.

Má Vaše dítě dostatek adekvátních informací o svém zdravotním stavu? Pokud ano, jak tyto informace vnímá?

„Chlapec netuší, je mentálně postižený, ví, že se něco děje, jde to mimo něj, ale to je vše“.

Máte i vy dostatek informací? (dieta, režim, sociální služby…)

Matka by uvítala možnost více informací ohledně sociálních dávek, ale dodává, jsou tady hodní. Dietu znají, problém je s restrikcí tekutin, to je jasné.

Jaký typ dialýzy dítě podstupuje? A od začátku léčby?

Matka odpovídá, že chlapec jezdí na HD od začátku léčby.

Příp. jaký má dítě cévní přístup?
„Syn má fistuli, kterou našili 6 týdnů před začátkem dialýzy. Ze začátku byly problémy, má Goretex. Byl už 3x na čištění, vždycky se mu to ucpe a pak musí na čištění, ale jinak dobrý, jsou tady hodní“.

Vyžádali jste si spirituální služby?
Nejsou věřící a duchovní služby nevyhledávají.

Je něco, co by Vám vše ulehčilo ze strany oš. personálu?
Matka říká: „Jsou tu hodní“.

Rozhovor s dvojicí 2

Chlapec, 9 let, bez sourozenců, žije pouze s matkou. Je to původně onkologický pacient, v obou ledvinách měl nádor, proto je po operaci, kdy se odstranili obě ledviny. Má stále zavedený dialyzační katétr, pro nespolehlivou funkci AVF.

Máš nějaké sourozence? Hrajete si spolu? Jak jsou staří?
Sourozence nemá, žije s matkou sám, vlastně ještě s babičkou, ta u nich někdy také bývá.

Jak trávíš čas na dialýze?
Jak říká, na dialýze si hodně povídá se sestřičkami, ale teď má nový mobil, tak si na něm hraje různé hry. Moc ho to baví. Ptá se mě, jestli mám taky „android“.

Zvykl sis, že musíš na dialýzu jezdit?
Na otázku, jak si zvykl na dojíždění na dialýzu, odpovídá, že už to celkem jde. Sice musí vstávat v pět hodin ráno, když má „tříhodinovku“ a jezdí „jen“ 4x týdně, je to lepší, než to bývalo dříve. To měl hned nízkou ureu a bylo mu špatně. Tak jezdil 6x týdně. Potom mu dovolili jezdit 5x týdně a nyní jezdí 4x.

Co škola? Jak zvládáš učení?

Na otázku jak zvládá učení, říká: „dobrý“. Chlapec byl dlouho hospitalizován s matkou a učil se jen v nemocnici. Učí se také doma.

Čím chceš být, až vyrosteš? Máš představu o střední, příp. vysoké škole?

Chtěl by být „ajťákem“.

Jaké budeš mít vysvědčení? Nezlobí Tě paní učitelka? (v žertu – podle věku)

„Známky jsou docela dobrý“. Říká, že ho nebaví český jazyk, že je tam učení hodně, ale matematika je dobrá, ta ho baví. Paní učitelka je hodná, ale učit se prý musí.

Co by sis přál (a) dělat, pokud bys nemusel (a) jezdit na dialýzu?

Na dotaz, co by dělal, kdyby nemusel jezdit na dialýzu, odpovídá, že nic.

Máš nějaké zájmy, koníčky?

Baví ho hraní počítačových her.

Máš kamarády? Vídáš se s nimi? Často?

„S kamarády se vídám tady, s těmi zdravými se vídat nechci, protože na mě divně koukají a ptají se, co to mám na obličeji, když nosím roušku“.

Musel (a) ses omezit v zájmech, nebo to jde skloubit s dialýzou?

Když je na dialýze, dělá jen, co může, doma stejně bývá po dialýze unavený, tak po příjezdu nic moc nedělá. Chodí rád do kina.

Víš, proč musíš chodit na dialýzu?

Chlapec říká, že na dialýzu musí chodit proto, že nemá ledviny.

Co je tedy dialýza?

Dialýza je: „Taková ta umělá ledvina, musím na ní chodit, abych neumřel, dokud nedostanu novou“.

Jak dlouho sem chodíš?
Na dialýzu chodí asi tak rok, od té doby, co mu našili fistuli.

Chtěl (a) bys vědět více, nebo ti informace postačují?
Informací má dost, když chce něco vědět, zeptá se maminky, která s ním jezdí, nebo sestřiček a lékařů. Povídají si často.

Maminka Ti pomáhá, že? Jezdí s Tebou?
Chlapec reaguje: „No, někdy pomáhám já mamce".

Kdyby sis mohl říci, co by pro tebe sestřičky mohly udělat, aby byla dialýza pro tebe příjemnější, co by to bylo?
„Jsem tu zvyklý, všechny tu znám".

Co myslíš, zvládáš vše kolem dialýzy lépe Ty, nebo maminka?
Chlapec říká: „Mamince bylo jednou i špatně, ale už je to dobrý, mamce nedělá dobře krev, nerada se na ní kouká, nevím, co je na tom, já na tu krev taky koukám a špatně mi není".

Poslouchají Tě rodiče?
Na závěr dodává: „mamka mě poslouchá, vůbec nezlobí".

Objektivně: (od začátku tohoto rozhovoru bylo vidět, že chlapec je zvyklý pohybovat se v prostředí nemocnice. Odpovídá bez rozpaků, ochotně. Nebojí se, je zvyklý na přítomnost cizích osob a je zvyklý s nimi komunikovat. Je vidět, že zná i nějakou lékařskou terminologii, ví, o co jde.)

Matce je 31 let, nepracuje a od narození syna je sama, bez partnera. Má jednoho syna. Je mu 9 let. Nepracuje, to by vůbec nešlo, pobírá příspěvek na péči, což se dle slov matky počítá i do důchodu.

Jak dlouho jezdí Vaše dítě na dialýzu?

„Bude to rok, co má našitou fistuli, ta ale hned nefungovala“.

Bylo to onemocnění získané? Jako následek čeho?

„V obou ledvinách měl nádor“.

Jakým způsobem jezdí Vaše dítě na dialýzu a jak často?

„Syn jezdí 4x týdně na 3 hodiny, ale jezdil i 6x týdně, potom 5x, nyní už jen 4x. Na 3 hodiny jezdí proto, že mu rychle klesne urea a potom omdléval. Jezdí sanitkou, ale krátce, protože jsme byli dlouho hospitalizovaní. Brzy vstáváme, už v pět, pak hodinu čekáme tady na sanitku“.

Je to finančně a časově nákladné?

„Časově i finančně je dojíždění na dialýzu nákladné, hlavně proto, že jsem sama, ale na druhou stranu jsem ráda, určitě by tohle cestování nikoho nebavilo a takhle máme oba klid“.

Máte nárok na nějaké sociální dávky? Např. na stravu, dopravu…

Matka žije pouze ze sociálních dávek, jak řekla, péče o syna je započítávána i na důchod. Bez sociálních dávek by neměli ani co jíst.

Jak tuto situaci snáší ostatní členové rodiny?

Má rodiče, kteří občas hlídají, aby si mohla nakoupit, nebo dojít k lékaři. Nechce syna nechávat samotného. Prarodiče chlapce se snaží pomáhat, ale sami ještě chodí do zaměstnání. Je jim líto, že je jejich vnuk nemocný, ale chlapec je hodně přizpůsobivý, nebere to jako handicap.

Jak myslíte, že zvládá dialýzu Vaše dítě?

„Od roku a půl se léčí na onkologii, takže měl křehké cévy. Ani nepípne, když se napichuje. Má dlouhodobý centrální katétr. Vždy se zkusí napíchnout, pokud to nepůjde, pojede na katétr. Syn čeká na zařazení na čekací listinu, protože už skončil chemoterapii. Poslední ledvina selhala ze dne na den, byl se mnou dlouho

hospitalizován a učil se tady. Do první třídy chodil na Waldorfskou školu, kde bylo písemné slovní hodnocení, matematika mu jde výborně, český jazyk nemá rád. Ten přechod na klasickou školu byl těžký, je to v té škole jiné“.

Kdo se lépe přizpůsobil po psychické stránce dialýze dítěte, Vy nebo Vaše dítě?
„Teď už jsem si zvykla, ale poprvé jsem omdlela. Syn pořád říká: mami, sáhni si, jak jsou ty hadice teplé, tahá mě za ruce, abych se hadic s krví dotkla, ale to mi nedělá dobře. Ale zvykla jsem si“.

Jak moc ovlivňuje dialýza život dítěte? Přátele, škola, rodina…
„Syn se může stýkat s kamarády i doma, ale nechce. Když nosil roušku, bylo mu to nepříjemné, všichni se ptali co to má, tak má raději kamarády tady. Byli jsme se i podívat ve škole, ale bylo mu z toho špatně. Všichni na něj byly hrr, to se mu nelíbilo. Chodí do školy tady“.

Má Vaše dítě dostatek adekvátních informací o svém zdravotním stavu? Pokud ano, jak tyto informace vnímá?
„Sám dokáže o sobě mluvit, říká, že nemá ledviny. Ví, co se bude dít a proč tady je. Orientuje se dobře v problematice, ví, co potřebuje vědět“.

Máte i vy dostatek informací? (dieta, režim, sociální služby….)
„Informací máme dost, někteří lékaři řeknou všechno, někteří ne. Co se týká diety, má nízkobílkovinnou, na fosfor, nesolit, nesmí polévky a cokoliv, kde je voda, i u babičky říká: ne, to já babi nesmím“.

Jaký typ dialýzy dítě podstupuje? A od začátku léčby? Příp. jaký má dítě cévní přístup?
„Peritoneální dialýza u nás nešla, tak chodíme na dialýzu na jehly, ne vždy to ale jde, tak pak jedeme na centrál“.

Vyžádali jste si spirituální služby?

„Ne, nejsme věřící, ale byla tady maminka s holčičkou, kteří byli silně věřící. Byli tím částečně odlišní, jinak přemýšleli o životě, o nemocech, byli to zvláštní lidé, celá rodina“.

Je něco, co by Vám vše ulehčilo ze strany oš. personálu?

Matka říká, že jsou úplně spokojení, leželi tu půl roku, to je jako rodina, leželi na onkologii, chlapec je se všemi kamarád, všechny zná.

Objektivně: (Po celou dobu rozhovoru matka říká: „máme, udělali nám, operovali nám, leželi jsme…“, je vidět, že pro svého syna žije, jsou jako jeden. Velice ochotně odpovídá, není třeba se ani ptát, sama vypráví jejich příběh).

Rozhovor s dvojicí 3

Dívka, 15 let je dalším dětským respondentem. Má dvě sestry, jsou to dvojčata, ale nejsou si prý moc podobné. Je jim 22 let. Ty ještě chodí do školy, ale už budou brzy končit. Dívka se těší, že na ni budou mít více času, starají se o ni, když matka nemůže.

Jak trávíš čas na dialýze?

Na dialýze má hodně času a většinou odpočívá, ale jen na začátku, kdy je unavená po cestě. Před časem se naučila háčkovat, a tak to zkouší. Docela ji to baví, ale nevydrží u toho dlouho, protože ji pak bolí ruce.

Zvykla sis, že musíš jezdit na dialýzu?

„Už jsem si zvykla na dojíždění na středisko, ale raději bych byla zdravá a chodila na diskotéky, jako moje kamarádky. Ani se už s nimi nevídám, jen občas“.

Co škola? Jak zvládáš učení?

Učení celkem jde, ale jeden ročník musela opakovat, ale nevadí to, protože ví, že byla hodně nemocná.

Čím chceš být? Máš představu o střední, příp. vysoké škole?

Chtěla by studovat psychologii, pokud to půjde. Nyní čeká, kdy ji opět zařadí na čekací listinu, aby už byla zdravá.

Jaké budeš mít vysvědčení?

Teď už to bude mnohem lepší, zlepšila se a bude mít čtyři trojky.

Co by sis přála dělat, pokud bys nemusela jezdit na dialýzu?

Kdyby nemusela jezdit na dialýzu, chodila by do školy. Ale taky by chodila na diskotéky jako holky.

Máš nějaké zájmy, koníčky?

„Zájmy jsem musela hodně omezit, protože mám tu kostní nemoc a moc toho nejde, ale teď mě baví háčkování. Když to ale šlo, ráda jsem tančila, chvilku jsem chodila na tanec ve skupině, to se mi líbilo“.

Máš kamarády? Vídáš se s nimi? Často?

S kamarády se moc často nevídá, protože je omezená chůzí, delší trasy neujde.

Musela ses omezit v zájmech, nebo to jde skloubit s dialýzou?

Je třeba si vybírat zájmy podle jejích možností, kterých moc není.

Víš, proč musíš chodit na dialýzu? Co je tedy dialýza?

Proč musí chodit na dialýzu, ví, je to proto, že ji museli vzít obě ledviny a ani jedna transplantace nevyšla. Dialýza nahrazuje funkce ledvin, pracuje vlastně za ně.

Jak dlouho sem chodíš?

Dívka si nemůže vzpomenout, jak dlouho na dialýzu jezdí, obrací se na maminku, která říká, že to bylo složité a komplikované.

Chtěla bys vědět více, nebo ti informace postačují?

Dívka by chtěla hodně informací, má ráda, když ví, co se bude dít. Potřebuje to vědět dopředu, aby se tolik nebála. Už je to dlouhé, to čekání.

Maminka Ti pomáhá, že? Jezdí s Tebou?
Matka jezdí s ní, někdy jede i otec, sama by jezdit nechtěla.

Kdyby sis mohla říci, co by pro tebe sestřičky mohly udělat, aby byla dialýza pro Tebe příjemnější, co by to bylo?
Dívce by se líbilo, kdyby tu nebylo bílé povlečení, má ráda barvy a ta bílá se jí nelíbí.

Co myslíš, zvládáš vše kolem dialýzy lépe Ty, nebo maminka?
Matka je dle dívky statečná, určitě statečnější než ona sama.

Objektivně: Po celou dobu rozhovoru dívka dobře spolupracovala, přestože musela občas změnit polohu, protože ji ležení dlouho v jedné poloze bolí. Působila trochu odevzdaným dojmem, unaveným.

Matce dívky, je 45 let. Má další 2 dcery, dvojčata, kterým je 22 let. Je vdaná, žije s manželem. Matka pracovala jako zdravotní sestra, ale to je už dávno, nyní do zaměstnání nechodí, pečuje o dceru.

Jak dlouho Vaše dítě jezdí na dialýzu?
Na dialýze je s přestávkami již 10 let.

Bylo to onemocnění získané? Jako následek čeho?
„Začalo to jako hypertenze s bílkovinou v moči. Lékaři zjistili, že se jedná o Wilmsův tumor a museli odoperovat obě ledviny. Proto nemočí. Dcera je po dvou neúspěšných transplantacích, nyní zařazená opět na čekací listinu k transplantaci“.

Jakým způsobem jezdí Vaše dcera na dialýzu a jak často?
„Jezdí 4x týdně na 4 hod se mnou autem, protože bydlíme daleko, a to asi 70 km. Proto sanitkou nejezdíme. Když jsme sanitou jezdily, musely jsme vstávat moc brzy, autem je to únosnější. Zdravotní pojišťovna nám proplácí cesťák a ještě dostáváme příspěvek na mobilitu. Manžel jede někdy s námi, ale ne moc často, chodí do práce“.

Je to finančně a časově nákladné?

„Velmi, zdravotní pojišťovna i sociálka nám přispívá na dopravu, ale je to velmi nákladné. Finančně, ale také časově. Strávíme na cestách téměř celý den“.

Máte nárok na nějaké sociální dávky? Např. na stravu, dopravu…..

„Nějaké dávky od státu pobíráme, ale rozhodně ne tolik, kolik bysme potřebovali. Jsme vlastně biti tím, že manžel pracuje. Je to smutné, ale některé skupiny obyvatel pobírají dávek, až to hezký není. Ale my toho moc nepobíráme. Říká se, že přednější je zdraví. To ale taky nemáme“.

Jak tuto situaci snáší ostatní členové rodiny?

„Co nám zbývá, přizpůsobili jsme se, děláme, co můžeme, aby dcera byla v rámci možností v pořádku a spokojená. Dvojčata ještě studují, ale o sestru se starají, jak jen mohou“.

Jak myslíte, že dialýzu zvládá Vaše dcera?

„Dcera to zvládá dobře, ale dost si protrpěla, hodně lpí na mě. Mívá často hypotenze, také ji trápí svědivka“.

Kdo se lépe přizpůsobil po psychické stránce dialýze dítěte, Vy nebo Vaše dítě?

„Co se týká přizpůsobení, ani jedna jsme si ještě nezvykly. Je to pořád těžké, bylo tolik komplikací, už aby to bylo za námi a konečně se i na nás usmálo štěstí. Dialýza dceru ovlivňuje hodně, především její nemoc. Ta kostní nemoc je bolestivá a hodně omezující“.

Jak moc ovlivňuje dialýza život dcery? Přátele, škola, rodina….

„S přáteli se moc neschází, je často nemocná a unavená. Dcera to bere jak to je, i když ji samozřejmě trápí, že má jiný život, než její vrstevnice. Je to už takový životní styl, zvyklost. Do školy nechodí, jen tady s paní učitelkou a také doma. Jeden ročník musela opakovat, ale učí se celkem dobře“.

Má Vaše dítě dostatek informací o svém zdravotním stavu? Pokud ano, jak tyto informace vnímá?

„Informací má dcera dostatek, je to tím, že od malinka pobývá v nemocnicích. Vyptává se, lékaři sami vybízejí ji i mě k otázkám".

Máte i vy dostatek informací? (dieta, režim, sociální služby…)

„Dieta není tak hrozná, ale omezení tekutin do jednoho litru na den je těžké, stačí, aby si dcera dala trochu polévky, zapije léky a denní limit je vyčerpán. Nesmí potraviny s obsahem draslíku. To se ale dá skloubit. Dcera má alergii na náplast, tak musí dávat pozor a nelepit po dialýze".

Jaký typ dialýzy podstupuje? A od začátku léčby? Příp. jaký má cévní přístup?

„Na začátku měla peritoneální dialýzu, ale dostala někdy před první transplantaci velký zánět a peritoneální katétr musel být odstraněn. Našila se fistule, která je v pořádku i po druhé neúspěšné transplantaci. Navíc má kostní nemoc, a to závažnou formu. Má proto bolesti kostí a chůze je schopná jen po krátkou dobu".

Vyžádali jste si spirituální služby?

Duchovní služby nevyhledávají.

Je něco, co by Vám vše ulehčilo ze strany oš. personálu?

Personál se jim věnuje, možná by přivítaly větší prostory, kvůli zázemí rodičů.

Rozhovor s dvojicí 4

Chlapec, 15 let. Chlapec je lehce mentálně postižený.

Hrajete si se sourozenci?

Už jsou velcí, chodí do školy. Někdy se dívají společně na televizi, většinou k večeru.

Jak trávíš čas na dialýze?

Na dialýze se učí, chodí za ním paní učitelka. Někdy si ale jen hrají, podle toho, jak mu učení prý jde. A potom taky spí.

Zvykl sis, že musíš jezdit na dialýzu?

„Moc ne, bojím se. Radši bych byl, kdybych sem nemusel".

Co škola? Jak zvládáš učení? Čím chceš být, až vyrosteš? Máš představu o střední škole? Jaké budeš mít vysvědčení?

Učení už jde, když se učí tady a v SOS vesničce. Dříve chodil do školy, ale moc mu to nešlo. Ještě neví, čím by chtěl být. Možná něco se dřevem. Vysvědčení bude dobré, paní učitelka nepíše známky, ale chválí ho. *Objektivně: (chlapec mluví o písemném hodnocení).*

Co by sis přál dělat, pokud bys nemusel jezdit na dialýzu?

Kdyby nemusel jezdit na dialýzu, tak by se staral o zvířata, která mají ve vesničce. Mají kočky a psi. A také osmáky.

Máš nějaké zájmy, koníčky?

Rád se dívá na filmy o zvířatech.

Máš kamarády? Vídáš se s nimi? Často?

Kamarády má, třeba když někam jedou na výlet s rodiči, tak jedou i kamarádi.

Musel ses omezit v zájmech, nebo to jde skloubit s dialýzou?

Objektivně: chlapec krčí rameny, proto odpovídá maminka.

Matka: „Syn se rád stará o zvířata, která máme, a jde mu to dobře. Zájmy jinak žádné nemá. Není navyklý z rodiny, trávit nějak volný čas. My se snažíme jezdit na výlety společně s ostatními dětmi, nebo jsou pořádané různé akce pro nás".

Víš, proč musíš chodit na dialýzu? Co je tedy dialýza? Jak dlouho sem chodíš?

Na dialýzu chodí proto, že zlobí ledviny, měl by dostat novou, ale bojí se. Dialýza je umělá ledvina a chodí sem asi rok.

Chtěl bys vědět více, nebo ti informace postačují?
Matka: „Syn tomu příliš nerozumí, právě proto je téměř nevyšetřitelný, ale pracujeme na tom, chodíme na psychoterapii“.

Maminka ti pomáhá, že? Jezdí s Tebou?
Jezdí taky, aby tu nebyl sám a nebál se.

Kdyby sis mohl říci, co by pro tebe sestřičky mohly udělat, aby byla dialýza pro tebe příjemnější, co by to bylo?
Matka: „Syn je často vyděšený, hlavně když se děje něco nového, sestřičky musí hodně mluvit a vysvětlovat, ale někdy ani to nepomůže“.

Co myslíš, zvládáš vše kolem dialýzy lépe Ty, nebo maminka?
Matka: „Syn. Kdyby lépe spolupracoval, už mohl být zařazen na čekací listinu. Ale k tomu je potřeba spolupracovat. Snad se to brzy zlepší“.

Poslouchají Tě rodiče?
Rodiče ho moc neposlouchají, např. dnes nechtěl jet na dialýzu, ale musel.

Objektivně: (chlapec je lehce mentálně postižený, některé otázky nezodpověděl. Je uzavřenou osobností, cítí se nejistý, pohledem k matce se vždy ujišťoval, zda odpovídá správně, ta vždy kývla a on se uklidnil).

Matka, 43 let. Chlapce má v pěstounské péči. Je mu 15 let. V péči má chlapce již 2, 5 roku. V SOS vesničce, kde bydlí společně se svými pěstouny – rodiči mají ještě 3 děti, které mají také v pěstounské péči. Vlastní děti mít s manželem nemohou, tak se rozhodli pomoci dětem, které také neměli to štěstí mít rodinu. Matka nepracuje, stará se o děti. Jedno dítě má problémy s nožičkou a dvě problémy s učením, tak mají dle slov matky: „o zábavu postaráno“.

Jak dlouho jezdí Vaše dítě na dialýzu?

„Na dialýzu jezdí 2 roky“.

Bylo to onemocnění získané? Jako následek čeho?

„Onemocnění je u syna vrozené, zřejmě i zanedbané, ze strany biologických rodičů. Má močový měchýř s malou kapacitou a je po plastické operaci jednoho močovodu. Také měl i jiné, urologické potíže, několik operací, až ledviny selhaly. Chvíli měl také vyústění močového měchýře na břiše, to se ale později odstranilo a močí sám. Jsou s močením ale problémy. Chlapec je částečně inkontinentní a trpí těžkou zácpou. Zřejmě to je způsobeno psychosociálními důvody, protože po dobu, kdy je chlapec v SOS vesničce, se naučil přes den na toaletu chodit sám, jen na dialýzu a na noc má pleny“.

Jakým způsobem jezdí Vaše dítě na dialýzu a jak často?

„Na dialýzu jezdíme většinou sanitou, je to sice přes celé město, ale jsou děti, které jezdí z mnohem větších dálek, tak to není tak hrozné. Někdy jezdíme i autem, většinou, když spěcháme domů a nemůžeme se zdržovat. Sanitou to trvá déle, protože někdy ještě nakládají jiného pacienta, nebo jej odváží domů, tak se tím zdrží. Ale zvykli jsme si. Na dialýzu jezdíme 3x týdně na 4 hodiny“.

Je to finančně a časově nákladné? Máte nárok na nějaké sociální dávky?

„Časově je to náročné, ale věděla jsem, co nás čeká, tak toho nelituju. Finančně to není snadné, ale máme nárok na řadu sociálních výhod, které využíváme“.

Jak tuto situaci snáší ostatní členové rodiny?

„Ostatní z rodiny nijak toto cestování neomezuje, protože jezdíme dopoledne, kdy jsou děti ve škole. Schází se společně jako by jeli ze školy“.

Jak myslíte, že dialýzu zvládá Vaše dítě?

„Syn dialýzu zvládá dobře, zvykl si, ale má pořád strach. Je tím vším poznamenaný, jak nemocnicemi, tak tou rodinnou situací. Ale lepší se to. Je obtížně vyšetřitelný, někdo dokonce říká, že je nevyšetřitelný“.

Kdo se lépe přizpůsobil po psychické stránce dialýze dítěte, Vy nebo Vaše dítě?

„Bojí se transplantace, a proto jí nechce. A to je důvod, proč ještě nebyl zařazen na čekací listinu. Není schopen podstoupit všechna vyšetření, potřebná k zařazení. Řeší to psycholog, ten transplantaci přímo doporučuje. Lékaři říkají, že když bude transplantaci odmítat, ledvina se neujme. Je to složité".

Objektivně: (matka se odmlčela, je vidět, že toto téma je citlivé, není třeba ptát se na další otázku, je zřejmé, že po psychické stránce se špatně adaptuje chlapec).

Jak moc ovlivňuje dialýza život dítěte? Přátele, škola, rodina…

„Ostatní děti mají strach, aby chlapci neublížili, tak se snažím, aby moc nedivočeli. Vysvětlovali jsme jim, aby byli opatrní na fistuli, že je důležitá pro dialýzu. Dialýza jej příliš neovlivňuje, jsou to spíš jiné problémy, které jej ovlivňují. Je to dítě, kterému nemoc narušila život i po sociální stránce. Dialýzu jako takovou, potřebuje a ví to. Do školy nechodí, učí se tady s paní učitelkou a doma. Chodil do speciální školy. Jeden ročník opakoval. Přátele nemá, je příliš uzavřený, ale scházíme se i s jinými dětmi a po chvíli se zapojí, ale nevyhledává společnost jiných dětí".

Má Vaše dítě dostatek adekvátních informací o svém zdravotním stavu? Pokud ano, jak tyto informace vnímá?

„Informace dostává vzhledem k jeho psychickým možnostem dostačující, ale neumí si to srovnat v hlavě".

Máte i Vy dostatek informací? (dieta, režim, sociální služby….)

Matka dostává informace od lékařů a sestřiček, hlavně o dietě, také dostávají brožurky. Uvítala by nějakou ucelenou brožurku, kde by bylo vše na jednom místě.

Jaký typ dialýzy dítě podstupuje? A od začátku léčby?

„Syn má hemodialfiltraci, a to od začátku, peritoneální dialýza nepřicházela v úvahu kvůli zázemí a nyní čekáme, zda jej neodtransplantují, tak nebudeme momentálně řešit případnou změnu na peritoneální dialýzu".

Jaký má dítě cévní přístup?

„Dialýza se provádí přes fistuli, ale má ještě kanylu, a když se nepodaří na jehlu, jede se na kanylu. Ale už se bude odstraňovat, fistule přestala zlobit a zvykla si“.

Vyžádali jste si spirituální služby?

Matka je věřící, ale tyto služby přímo nevyhledává, věří v něco „mezi nebem a zemí“, a kvůli tomu nemusí chodit do kostela.

Je něco, co by Vám vše ulehčilo ze strany oš. personálu?

Dříve neměli takové dobré zkušenosti s personálem, ale tady jsou hodní, ani nedělají rozdíly, že je Rom.

Objektivně: (matka je vyrovnaná, odpovídala se skutečným zájmem o chlapce, snaží se myslet pozitivně a stejně tak i působí na ostatní).

Rozhovor s dvojicí 5

Slečně je 17 let, žije s rodiči, ale má přítele. Zázemí s rodiči má. Rodiče jiného potomka nemají, dívka je jedináček. Sama říká, že by chtěla mít děti alespoň dvě, aby jim nebylo smutno, jako jí, i když se jí rodiče věnují. Jednalo se o vrozenou vadu. Od svých 7 let, kdy byla operovaná v Motole, je připravována, že možnost docházení na dialýzu přijde. Bere to, jako že dostala několik let bez dialýzy. V průběhu let docházelo ke zhoršování funkce ledvin, až na dialýzu došlo.

Jak trávíš čas na dialýze?

Na dialýze si většinou čte, nebo studuje.

Zvykla sis, že musíš jezdit na dialýzu?

Na dojíždění na dialýzu je zvyklá, nevadí jí to.

Co škola? Jak zvládáš učení? Jaké budeš mít vysvědčení?

Studuje na zdravotního laboranta, ve škole jí vyjdou vstříc, i když má praxi většinou rozdělenou, aby ji stihla odchodit. Chtěla by pracovat na zubním oddělení, až dostuduje. Na vysokou školu se nechystá, už takhle je to složité, ale jak sama říká: „nikdy neříkej nikdy". Třeba bude brzy odtransplantovaná a bude uvažovat i o vysoké škole. Známky ve škole jdou, jsou shovívaví.

Co by sis přála dělat, pokud bys nemusela jezdit na dialýzu?

Pokud by nemusela jezdit na dialýzu, chtěla by jezdit na koni. Vždycky po tom toužila, ale je to sport, při kterém může dojít ke zranění, a to by nechtěla. Možná je to jen takový sen. Chtěla by si ale co nejdříve udělat „řidičák", jen dívka neví, jestli dostane povolení od lékaře, ale doufá, že snad ano. Pak by nemusela jezdit sanitkou, i když bydlí jen kousíček od dialýzy, tak 10 minut chůze. Doprovází ji matka většinou pěšky, někdy ji přiveze otec, někdy sanitkou. Maminka tu s ní ale nezůstává, to bylo dříve. Brzy bude plnoletá. Ale ježdění sanitou nemá dívka ráda.

Máš nějaké zájmy, koníčky?

Momentálně se ničím nezabývá. Sport žádný nepěstuje.

Máš kamarády? Vídáš se s nimi? Často?

S přáteli se vídá ve škole, je s nimi v kontaktu i jinak.

Musela ses omezit v zájmech, nebo to jde skloubit s dialýzou?

Trošku ji ta dialýza omezuje, ale dle jejích slov o ni mají rodiče strach, a tak jim vyhoví.

Víš, proč musíš jezdit na dialýzu? Co je tedy dialýza?

„Ano, mám selhané ledviny". Na dotaz, co je dle jejích slov dialýza, odpovídá: „čištění krve, pracuje za moje ledviny, ty neumí očistit z těla vše, co je třeba".

Jak dlouho sem chodíš?

Jezdí 3x týdně na 4 hodiny. Fistuli má našitou již čtyři roky a asi tak dlouho je i dialyzovaná.

Chtěla bys vědět více, nebo ti informace postačují?
Nic na oddělení hemodialýzy dívce nechybí, informace má. Všechno je na internetu, lékaři také všechno řeknou.

Kdyby sis mohla říci, co by pro tebe sestřičky mohly udělat, aby byla dialýza pro Tebe příjemnější, co by to bylo?
Rodiče i dívka si již zvykli, že musí jezdit na dialýzu, žijí po nemocnicích tak dlouho, že už se adaptovala celá rodina.

Co myslíš, zvládáš vše kolem dialýzy lépe Ty, nebo maminka?
„Teď to asi hůř zvládá mamka, protože už nejezdí a má pocit, že nemá všechno pod kontrolou".
Objektivně: (dívka po celou dobu rozhovoru působila sebevědomým dojmem, byla usměvavá a vyrovnaná).

Matka, 41 let. Dívka je její jediné dítě, které s manželem mají. Pracuje, ale teprve krátce. Dlouho byla s dcerou doma, ale to byla ještě hodně nemocná. Nyní už čeká na transplantaci a na dialýzu jezdí 3x týdně, tak začala chodit do práce. Manžel podniká, tak mu začala chodit pomáhat, je to administrativa, vyřizování telefonů, nějaký úklid. Je ráda, že už může chodit mezi lidi, je to náročné, když je nemocné dítě. Kdyby neměli rodinnou firmu, určitě by pracovat nemohla, nikdo by jí to netrpěl.

Jak dlouho Vaše dítě jezdí na dialýzu?
„Dcera jezdí na dialýzu 4 roky. Nemocná je ale od první třídy".

Bylo to onemocnění získané? Jako následek čeho?
„Zjistili, že je to vrozené onemocnění. Ledviny se zhoršovaly, až musela na dialýzu".

Jakým způsobem jezdí Vaše dítě na dialýzu a jak často?
Na dialýzu ji vozí matka, někdy i otec, někdy jdou pěšky, protože bydlí „za rohem". Záleží na počasí, jak se dívka cítí a jak spěchají domů. Sanitou jezdí také, ale nepříliš

často, je to časově zdlouhavé. Jezdí sem 3x týdně na 4 hodiny. Ale bude brzy plnoletá, budou se muset rozhodnout, kam budou jezdit dále. Možná bude moci zůstat do 19 let. To by jinam ani nemusela, protože už je nějakou dobu zařazená na čekací listinu a měla by dobře dopadnout ta transplantace.

Je to finančně a časově nákladné?

Finančně je to nijak neomezuje, snad ta strava, snaží se dodržovat všechna dietní opatření. Bývalo to ale horší. Peníze nebyly. Časově je to tak, jak matka říkala na začátku rozhovoru, do nedávna nemohla chodit do práce, všechen čas trávila s dcerou.

Máte nárok na nějaké sociální dávky? Např. na stravu, dopravu,…

Sociální dávky nepobírají, jen mají průkaz ZTP, s kterým smějí parkovat, kde potřebují. Vlastně dostávají 400,- na dopravu. Také zdravotní pojišťovna jim přispívá, když odevzdají potvrzený „cesťák".

Jak tuto situaci snáší ostatní členové rodiny?

Manžel je zvyklý, že se o dceru stará matka, někdy ji ale taky odveze na dialýzu. Spíš se stará, aby jim nic nechybělo. Živí rodinu.

Jak myslíte, že dialýzu zvládá vaše dítě?

„Dcera to zvládá dobře, chodí do školy, je šikovná. Jen ji vždycky není dobře, záleží na tom, kolik stahuje".

Kdo se lépe přizpůsobil po psychické stránce dialýze dítěte, Vy nebo Vaše dítě?

„Se svou nemocí se dcera vyrovnává podstatně lépe než já. Možná je to tím, že je nemocná od malinka a od začátku se vědělo, že jednou přijde čas, kdy na dialýzu bude muset chodit".

Jak moc ovlivňuje dialýza život dítěte? Přátele, škola, rodina….

„Dialýza samozřejmě ovlivňuje její život, život celé rodiny, ale dcera se přizpůsobila, s přáteli se vídá, je oblíbená, dokonce má i přítele".

Má Vaše dítě dostatek adekvátních informací o svém zdravotním stavu? Pokud ano, jak tyto informace vnímá?

Informace má dívka dle názoru maminky dostačující, hledala i na internetu, ptala se i lékařů. Informacím rozumí, už je velká a ví, o co jde. Informací ale není nikdy dost, rádi si vše vždy vyslechnou.

Máte i Vy dostatek informací? (dieta, režim, sociální služby…)

„Ano, po těch letech, kdy se neustále řešil zdravotní stav dcery, již vědí, na čem jsou".

Jaký typ dialýzy dítě podstupuje? A od začátku léčby? Příp. jaký má cévní přístup?

„Má fistuli. Na počátku zvažovali peritoneální dialýzu, ale nebylo to možné kvůli nějakým pooperačním komplikacím, když byla dcera malá. Měla i centrál, ale to bylo ještě před tím, než byla našita fistule".

Vyžádali jste si spirituální služby?

Spirituální služby nepotřebují.

Je něco, co by Vám vše ulehčilo ze strany oš. personálu?

Moc by jim pomohlo, kdyby už zavolali, že mají pro dívku ledvinu.

Rozhovor s dvojicí 6

Dívka, 16 let. Sourozence má dva, sestru a bratra. Občas si spolu hrají, ale bratr s nimi nebydlí.

Jak trávíš čas na dialýze?

„Na dialýze buď spím, nebo za mnou chodí paní učitelka a učíme se spolu".

Zvykla sis, že musíš na dialýzu jezdit?

Trochu ji vadí, že musí jezdit na dialýzu.

Co škola? Jak zvládáš učení? Jaké budeš mít vysvědčení?

Učení dle slov dívky ji jde a paní učitelka ji chválí. Vysvědčení neví, jaké bude mít, ale asi dobré.

Čím chceš být? Máš nějakou představu o střední škole?

Objektivně: Na dotaz, čím by chtěla být, krčí dívka rameny.

Co by sis přála dělat, pokud bys nemusela na dialýzu jezdit?

Kdyby nemusela jezdit na dialýzu, asi by musela chodit do školy. Také by chodila ven.

Máš nějaké zájmy, koníčky?

Baví ji hrát hry na počítači. Počítač doma zůstal po bratrovi, když se odstěhoval, tak na něm může hrát.

Máš kamarády? Vídáš se s nimi? Často?

Kamarády má, moc často se s nimi ale nevídá. Hodně se ptají, co to má na ruce a co jí vlastně je.

Musela ses omezit v zájmech, nebo to jde skloubit s dialýzou?

Na kroužky nechodí.

Víš, proč musíš chodit na dialýzu? Co je tedy dialýza?

Na dialýzu dle svých slov chodí, protože ledviny nepracují dobře. Na dotaz co je dialýza, dívka odpovídá: „je to na čištění těch ledvin“.

Jak dlouho sem chodíš?

Jak dlouho na dialýzu chodí, neví, ale moc dlouho to není.

Chtěla bys vědět více, nebo ti informace postačují?

Jestli by chtěla nějaké informace, neví. Prý tomu nerozumí.

Maminka Ti pomáhá, že? Jezdí s Tebou?

Matka jezdí také, bývá s ní v sanitce, někdy pak jde nakupovat a něco ji přinese.

Kdyby sis mohla říci, co by pro Tebe sestřičky mohly udělat, aby byla dialýza pro Tebe příjemnější, co by to bylo?
Na dotaz, zda by sestřičky pro ni něco mohly udělat, aby byl pobyt příjemnější, sděluje počítač.

Co myslíš, zvládáš vše kolem dialýzy lépe Ty, nebo maminka?
Kdo zvládá lépe dialýzu, zda matka, či ona, odpovídá, že neví.
Objektivně: (dívka je uzavřená, sdílná příliš nebyla, některé otázky byly složité, ale snažila se, odmítavě se nechovala).

Matka, 39 let. Má další dvě děti v péči, je jim 9 a 20 let. Dceři, která je dialyzována, je 16 let. Přítel, otec dívky, je výkonu trestu. Žije tedy s dětmi sama. Nejstarší syn, ten dvacetiletý, s nimi již nežije, odstěhoval se za prací. Matka nepracuje, pobírá sociální dávky. Říká, že se stará o děti.

Jak dlouho Vaše dítě jezdí na dialýzu?
„Na dialýzu jezdí něco přes rok".

Bylo to onemocnění získané? Jaké následek čeho?
Důvody, proč dceři selhaly ledviny, matka nezná, ale říká, že to bylo vrozené onemocnění. Když přišly na kontrolu, řekli jim, že dceři selhávají ledviny a bude muset na dialýzu.
Objektivně: (na dotaz, zda dcera neměla potíže, když onemocnění bylo vrozené, matka odpověděla, že ne. Proč šly tedy na kontrolu? Preventivně. Matka se úplně neorientuje v onemocnění dcery. Následovalo tedy dotazování na personál.
Sestra: Dle sdělení oš. personálu je to rodina s obtížnou spoluprací, nechodili na kontroly, dívka byla přivezena až RZP se selháním ledvin, zjištěna nefroftíza. Již 2x byly vyzvány k transplantaci, ale ani jednou nejely. Důvody byla údajná rýma a podruhé nebyl přijat hovor. O transplantaci neusilují, ani o ni zájem nemají. Dle sdělení personálu na dialýze matka ani nezůstává, odchází do města a vrací se až při

odchodu dívky. Do školy dívka většinou nechodí, ani doma se nevzdělává, učí se pouze s místní paní učitelkou. Dívka mění často názor v souvislosti s transplantací, rozhovor na toto téma většinou odmítá. Má nižší intelekt, v pásmu lehkého mentálního postižení.)

Jakým způsobem jezdí Vaše dítě na dialýzu a jak často?
Na dialýzu jezdí 3x týdně, na 4 hodiny. Jezdí sanitou. Matka popisuje, že sanitou to dlouho trvá. Musí na ní čekat ráno, i v poledne.

Je to finančně a časově nákladné? Máte nárok na nějaké sociální dávky?
„Časově i finančně to nákladné je, peněz ze sociálky moc nedostáváme, musím tam pořád chodit. Dostáváme různé dávky, občas i jednorázovou, když něco potřebujeme koupit".

Jak tuto situaci snáší ostatní členové rodiny?
„Mladší dcera má dcerku ráda a má o ní starost. I její otec si dělá starosti, i když s námi v současnosti nežije".

Jak myslíte, že dialýzu zvládá Vaše dítě?
Dívka dle slov matky dialýzu zvládá špatně, někdy leží po dialýze celý den, jako by ji „to vysávalo".

Kdo se lépe přizpůsobil po psychické stránce dialýze dítěte, Vy nebo Vaše dítě?
Matka se přizpůsobila lépe, než dcera, protože se stará o rodinu, a nemá moc času nad tím přemýšlet.

Jak moc ovlivňuje dialýza život dítěte? Přátele, škola, rodina…
Dialýza ji ovlivňuje hodně, nemůže chodit do školy, je unavená, ani ven moc nechodí.

Má Vaše dítě dostatek adekvátních informací o svém zdravotním stavu? Pokud ano, jak tyto informace vnímá?
Dle slov matky je dívka „jednodušší" a informace o svém zdravotním stavu nevyhledává. Obě vědí, že je na středisku o ně dobře postaráno.

Máte i Vy dostatek informací? (dieta, režim, sociální služby…)
Matka onemocnění dcery dle jejích slov také příliš nerozumí, je to složité. Na dietu dostaly brožurky, někde je doma určitě mají.

Jaký typ dialýzy dítě podstupuje? A od začátku léčby? Příp. jaký má dítě cévní přístup?
Od začátku má dcera HD, nabízeli jim „hadičku do břicha“, ale to by nešlo. Doma nemají sterilní prostředí a mají malý byt. Matka by se to prý ani nenaučila. Cévní přístup je fistule.

Vyžádali jste si spirituální služby?
Na boha nevěří, proto tyto služby nepožadovali.

Je něco, co by Vám vše ulehčilo ze strany oš. personálu?
K ulehčení situace matku nic nenapadá, chovají se dobře.

Rozhovor s dvojicí 7

Chlapec, 5 let. Bez sourozenců. Chlapec je na peritoneální dialýze z důvodu polycystických ledvin. Z důvodu věku chlapec nebyl schopen odpovědí na některé otázky, proto je zodpovídala zároveň i matka chlapce. I některé otázky byly upraveny podle věku a současného stavu chlapce a rodiny.

Máš nějaké sourozence? Hrajete si spolu?
Sourozence nemá, ale chtěl by „bráchu“, aby si mohli hrát s auty.

Jak trávíš čas při dialýze?
Když se večer napojí, rodiče mu čtou pohádky před spaním, nebo sledují pohádky na počítači.

Zvykl sis, že musíš na dialýzu jezdit, pravidelně se napojovat k cycleru?
Nejezdí rád na kontroly, nemá rád „píchání“. Někdy se mu nechce do postýlky před napojením, ještě by si hrál.

Co školka, líbí se Ti ve školce?
Ve školce se mu líbí, hraje si s kamarádem, s paní učitelkou dělali kytičky. Lepili je na papír a taky vystřihovali.
Objektivně: (chlapec často zmiňoval jméno kamaráda ze školky).

Čím chceš být, až vyrosteš?
Až vyroste, chtěl by řídit traktor.
Objektivně: (chlapec ukazuje, jak se traktor řídí).

Co paní učitelka, nezlobí tě?
„Zlobí občas“.
Matka: „Paní učitelka zlobí, protože má o syna strach, a když se rozdivočí, zklidňuje jej. To se synovi nelíbí, ale musí to tak být, je poměrně hodně aktivní a musí se korigovat, aby nepadl, nebo si jinak neublížil. Přeci jenom, musí být opatrný na bříško“.

Co by sis přál dělat, pokud bys nemusel večer jít do postýlky a napojovat se?
Rád si hraje s auty. Hlavně s nejlepším kamarádem ze školky.
Matka: „Je to divočák, do postele bych ho nedostala snad nikdy. Je to ještě malý chlapec, asi by šel spát jen o trochu déle, snažíme se být večer pohromadě, aby neměl pocit, že je v tom sám, tak vymýšlíme co dělat. Někdy čteme, někdy koukáme na pohádky“.

Co rád děláš, co tě baví, když jsi doma?
„Maluju a hraju si s autem“.
Matka: „Zájmy žádné nemá, zatím jen procházky, výlety“.

Máš kamarády? Vídáš se s nimi? Často?
„Ve školce s kamarádem“.

Matka: „Navštěvuje i jiné děti, máme přátele s dětmi, s kterými se stýkáme. Syn je společenský, děti má rád, i jejich společnost“.

Omezuje Tě Tvá nemoc? Večerní napojování?
„Nevím“.
Matka: Neumí si představit, že by měli jezdit do střediska na hemodialýzu 3x za týden, nebo i častěji. Sama říká, jaké měli štěstí, že tato metoda je u jejich chlapce možná. PD je starost pro rodiče, prostředí, čas, peníze, ztráta soukromí s manželem, ale dítě není tolik omezováno, ani tolik netrpí sociálním odloučením. Matka říká, že vídají děti, které nemohou chodit do školy, některé mají takové zdravotní potíže, že ujdou jen kousek pěšky, jsou rádi, že je to tak, jak to je a život jejich dítěte je z velké části „normální“.

Víš, proč musíš být večer napojován dialýzu? Co je tedy dialýza?
Proč musí mít dialýzu, ví, čistí ho to, když ledviny nepracují dobře.

Jak dlouho máš dialýzu?
Matka: „Na PD je syn rok, ale nemocný je samozřejmě podstatně déle“.

Máš dost informací?
Matka: „Syn se samozřejmě ptá, má leccos za sebou, ví to, co potřebuje, ví co je to cycler, dialýza, atd. Vše vzhledem k věku. Chce vždy vědět, jestli to bude bolet, nemá rád odběry a injekce“.

Maminka Ti pomáhá, že? Jezdí s Tebou?
Maminka jezdí na kontroly s ním, ale i tatínek.
Matka: po napojení na cycler bývají s ním.

Kdyby sis mohl říci, co by pro tebe sestřičky mohly udělat, aby bylo vše lepší, co by to bylo?
„Kdyby mě nepíchali“.
Matka: „Nic“. Pomáhají, kde můžou, jsou jejich opora.

Co myslíš, zvládáš vše kolem dialýzy lépe Ty, nebo maminka?

„Nevím“.

Matka: „Je to pro všechny těžké, když je nemocné dítě. Ale všichni se snaží dělat, co mohou“.

Poslouchají Tě rodiče?

„Rodiče moc neposlouchají, ale babička ano“.

Objektivně: (chlapec dobře spolupracoval, nebál se. Po představení mé osoby se velmi zajímal o to, kde pracuji a divil se, proč stále chodím do školy, když nejsem dítě. Některé otázky nebylo vhodné pokládat tak, jak byly připraveny, některé zodpověděla matka, přesto jich spoustu zodpověděl. Nastínil tím, jaké prožitky a obavy má, i přes jeho nízký věk).

Matka, 34 let. Další dítě s přítelem nemají, sezdáni nejsou, nebyl na to čas.

Pracujete? V jakém oboru?

Do zaměstnání nechodí. Ještě před mateřskou dovolenou pracovala v pohostinství, tam se momentálně vrátit nemůže kvůli synovi, jsou tam dlouhé směny. Do práce by chodit mohla, ale jenom na dopoledne, nebo ranní směnu. Babička by chlapce obstarala, ze školky jej občas vyzvedává, tak to zná. Ale dodává: „víte, jak je to dnes s prací, když zjistí, že mám nemocné dítě, vyhodí mě“.

Jak dlouho Vaše dítě jezdí na dialýzu?

„Syn je na peritoneální dialýze (PD), tak jezdíme jen na kontroly jednou měsíčně. Katétr do bříška má rok“.

Bylo to onemocnění získané? Jako následek čeho?

„Onemocnění je to vrozené, jedná se o polycystické ledviny“.

Jakým způsobem jezdí Vaše dítě na dialýzu a jak často?

Výměnu dělají v nočních cyklech, je to výhodné, že syn může do školky alespoň na dopoledne a být mezi dětmi. Katétr do bříška má rok, a zatím je vše bez problémů. Také doufají, že to tak i zůstane.

Je to finančně a časově nákladné?

Časově je to úspornější, než kdyby jezdili do střediska. Mají to trochu z ruky, takže jim PD vyhovuje. Finančně to jde, manžel pracuje, matka pobírá dávky. Když dochází materiál k výměnám, přivezou ho domů, tak je to nijak nezatěžuje.

Máte nárok na nějaké sociální dávky?

Ano. Pobírají sociální dávky, mají na „sociálce“ šikovnou paní, která jim vždy poradí a vše pomůže zařídit.

Jak tuto situaci snáší ostatní členové rodiny?

Babička pomáhá, hlídá, když matka nemůže. Otec by měl být snad vhodným dárcem pro syna, tak je možné, že vše brzy dobře dopadne.

Jak myslíte, že dialýzu zvládá Vaše dítě?

„Vzhledem k tomu, že má noční cykly, tak výměny zvládá dobře. Někdy ho bolí bříško. Občas se budí. Když jedeme na kontroly, tak nemá rád odběry krve. Když jsme leželi v nemocnici po diagnostikování onemocnění, užil si toho všeho tolik, že se mu nedivím. Pokaždé, když jede na odběry, vyprosí si odměnu, když bude hodný. Stejně pak pláče, ale odměnu dáváme za to, že hezky drží sestřičkám při odběru“.

Kdo se lépe přizpůsobil po psychické stránce dialýze dítěte, Vy nebo Vaše dítě?

Matka uvádí, že je ještě malý a pochopitelně se s tím vyrovnává podstatně lépe, než ona, protože tomu tolik nerozumí, neví, co se může všechno stát, nezná rizika. Snaží se myslet optimisticky, protože děti vše vycítí a každou nepohodu hned poznají. Mají snad šestý smysl na psychické rozpoložení matky.

Jak moc ovlivňuje dialýza život dítěte? Přátele, rodina, školka…

Zpočátku, když pobývali v nemocnici, chlapec tam nechtěl být, chtěl domů. Měl tam i kamarády, ale přesto tam byl smutný. Stále se ujišťoval, jestli to, či ono bude bolet. Nyní, chodí do školky, i když na pár hodin, paní učitelky jsou vstřícné. Do školky nechodí, jenom když jsou děti hodně nemocné, to pak zůstává s matkou raději doma. Doufají, že až půjde do první třídy, už bude po transplantaci. Neradi by, aby ve škole příliš zameškal, ale to se uvidí, až to přijde.

Má vaše dítě dostatek adekvátních informací o svém zdravotním stavu? Pokud ano, jak tyto informace vnímá.

„Adekvátních ano. Informací má syn tolik, kolik zvládne. Ví, že brzy dostane ledvinu, že bude muset na operaci. Má strach, ale těší se, že nebude muset chodit brzy do postýlky kvůli výměnám".

Máte i Vy dostatek informací? (dieta, režim, sociální služby..)

Matka si pochvaluje, že informovanost je dobrá. Navíc dnes se najde na internetu všechno. Navázala kontakt ještě s jednou matkou, tak si někdy přes sociální sítě povídají, je dobré slyšet, že v tom není člověk sám.

Jaký typ dialýzy dítě podstupuje? A od začátku léčby? Cévní přístup?

„PD má syn od počátku léčby".

Vyžádali jste si spirituální služby?

Duchovní služby nevyhledávají.

Je něco, co by Vám vše ulehčilo ze strany oš. personálu?

Ulehčení ze stran ošetřovatelského personálu by bylo, kdyby vše zůstalo takové, jako to je. Když matka slyší, že by se měli rušit lůžka v nemocnicích, je jí z toho smutno. *Objektivně: (s matkou se velice dobře spolupracovalo, je velmi otevřená a sdílná).*

Rozhovor s dvojicí 8

Dívka, 9 let, má sedmiletého bratra. Otec s nimi nežije. Je na peritoneální dialýze, a to 1,5 roku. Výměny probíhají v noci, na cycleru.

Hrajete si se sourozencem?
Hrají si spolu rádi.

Jak trávíš čas při dialýze?
Při dialýze se kouká na televizi, většinou s „bráchou". Pak jdou spát.

Zvykla sis, že musíš jezdit na dialýzu?
Na kontroly nejezdí často, tak jí to nevadí. Spíš ten večer, že se musí brzy napojit na cycler.

Co škola? Jak zvládáš učení?
„Jde to".
Matka: ve škole jim vycházejí vstříc. Dcera se učí dobře, nemají větší problémy.

Čím chceš být, až vyrosteš? Máš představu o střední, příp. vysoké škole?
Dívka by chtěla být architektkou a navrhnout dům.

Jaké budeš mít vysvědčení? Nezlobí Tě paní učitelka?
Škola „dobrý", známky ještě nejsou rozhodnuty, ale budou to dvojky. Paní učitelka pomáhá.

Co by sis přála dělat, pokus bys nemusela být na dialýze?
Kdyby nebyla dialyzována PD, chtěla by hrát basketbal. Líbí se jí to.

Máš nějaké zájmy, koníčky?
Má ráda počítač a Play Station. Ale také ráda sleduje basketbalové zápasy v televizi.
Matka: „Časově ani nějaké kroužky nepřicházejí v úvahu. Dcera bývá unavená a také musí být včas připravená na napojení k cycleru".

Máš kamarády? Vídáš se s nimi? Často?

„S kamarády se vídá ve škole, a někdy si chodí k nim hrát na Play Station".

Musela ses omezit v zájmech, nebo to jde skloubit s dialýzou?

Znovu říká, že by chtěla hrát basketbal, ale matka jí to nedovolí kvůli případnému zranění.

Víš, proč musíš chodit na dialýzu? Co je tedy dialýza? Jak dlouho?

Na dialýze je kvůli poškození ledvin. „Dialýza je cycler, který pracuje za ně". Vždy v noci. Na PD, je už déle.

Chtěla bys vědět více, nebo Ti informace postačují?

Při dotazu, zda by chtěla více informací, dívka odpovídá: „asi ne".

Maminka Ti pomáhá, že? Jezdí s Tebou a je i při napojování?

Na kontroly s dívkou jezdí matka. Napojuje se společně s matkou, ale umí to obě.

Kdyby sis mohla říci, co by pro Tebe sestřičky mohly udělat, aby byla dialýza pro Tebe příjemnější, co by to bylo?

Na dotaz, co by pro ni mohly sestřičky udělat, odpovídá: „asi nic".

Co myslíš, zvládáš vše kolem dialýzy lépe ty, nebo maminka?

Asi obě stejně.

Poslouchají Tě rodiče?

„Právě že moc ne".

Objektivně: (Dívka odpovídala, nebylo jí to proti vůli, ale už byla unavená a zjevně ji tento rozhovor příliš nezajímal. Přesto nám poskytla dostatek informací o trávení času, školní docházce, i jejích pocitech a omezeních. Matka dodává, že nebývá příliš komunikativní s lidmi, které nezná).

Matce je 43 let. Má dvě děti. Je rozvedená, žije s dětmi sama. Jiného partnera nemá. Na peritoneální dialýze má dceru, které je 9 let. Dále má ještě sedmiletého chlapce. Matka nepracuje. S péčí o děti ji pomáhá babička, když potřebuje. Dívka je na PD rok a půl, a jde o onemocnění získané, po proběhlém zánětu.

Jakým způsobem provádí Vaše dítě dialýzu a jak často?
„Na začátku byly výměny ruční, během celého dne, ale to jen chvíli. Nyní jsou výměny noční, přes cycler, aby mohla chodit dcera do školy a tolik jí dialýza neomezovala. Nejprve jsme se bály, že to nezvládneme, ale jde jen o cvik".

Je to finančně a časově nákladné? Máte nárok na nějaké sociální dávky?
„Časově i finančně to náročné je, velmi. Sociální dávky pobíráme. Bývalý manžel se finančně nepodílí".

Jak tuto situaci snáší ostatní členové rodiny?
Babička u nich někdy přespává, aby pomohla s vypravením dětí do školy. Syn, i když je ještě malý, je zvědavý a snaží se babičce radit. Pokud by nepomáhala babička, bylo by to mnohem těžší.

Jak myslíte, že dialýzu zvládá Vaše dítě?
„Dcera je šikovná, statečná, už ji nedělají problémy ani odběry, když jedou na kontrolu, děti jsou hodně přizpůsobivé".

Kdo se lépe přizpůsobil po psychické stránce dialýze dítěte, Vy nebo Vaše dítě?
„Kdo se lépe přizpůsobil? Podporovali jsme se vzájemně, ale je pravda, že stále nechápu, proč se to stalo zrovna nám". Když byli s dcerou v nemocnici, bylo to problematické a dlouhé, cítili se izolováni, ale nyní už se vše pomalu vrací do běžných kolejí.

Jak moc ovlivňuje dialýza život dítěte? Přátele, rodina, škola….
„Dcera chodí do školy, má kamarády. Život ji to jistě ovlivňuje, ale s tím se nedá nic dělat, a tak děláme, co se dá. Máme rádi procházky, nebo si občas jako rodina vyjedeme

do kina, nebo třeba zoo. Jen je třeba brát ohled na to, že ne vždy naplánovaná akce vyjde. Ne vždy se dcera cítí dobře a to potom musíme program změnit“.

Má Vaše dítě dostatek adekvátních informací o svém zdravotním stavu? Pokud ano, jak tyto informace vnímá?

„Devět let je takový věk, že je to ještě malé dítě, ale už se cítí velkou. Informace má, rozumí všemu tak, jak potřebuje, ale do hloubky potíží, nebo rizik, samozřejmě nevidí. A je to tak lepší, strachu a stresu si zažila již dost. Dcera má informací dostatek vzhledem k věku. V dnešní době internetu, si vyhledá, co chce, ale většinou to nedělá. Raději na počítači hraje hry. Ale ví, co se s ní děje, ví, že půjde na transplantaci. Já ani otec bohužel nejsme vhodnými dárci, ale dcera je zařazena na čekací listinu příjemců. Myslím, že dcera všemu dostatečně rozumí“.

Máte i Vy dostatek informací? (dieta, režim, sociální služby..)

Matka sama informace má, na středisku kam jezdí na kontroly, jí bylo vše sděleno. Přiznává se, že strávila dlouhé hodiny hledáním na internetu, když se chtěla dozvědět úplně vše o onemocnění její dcery a zvažovala možnosti léčby. PD vybrali hlavně kvůli školní docházce. S dietou byl trochu problém, dcera měla pocit, že ji něco odpírají, ale dnes už je to v pořádku. Když jdou na návštěvu k tetě, maminky sestře, snaží se je pohostit a nabízí dceři různé potraviny, tak ona říká: „to nesmim, co tam máš dál?“.

Jaký typ dialýzy dítě podstupuje? A od začátku léčby?

PD mají od začátku léčby.

Vyžádali jste si spirituální služby?

Spirituální služby nevyhledávají.

Je něco, co by Vám vše ulehčilo ze strany oš. personálu?

Není co měnit, personál jim moc pomohl, byli jak rodina.

Objektivně: (Matka má velkou oporu ve vlastní matce, babičce dívky. Spolupracovala, ale do detailů zabíhat nechtěla, nemělo smysl naléhat, bylo vidět, že jsou témata, do

kterých nechce příliš zabíhat. Jednalo se především o podrobnosti s onemocněním dcery, a o bývalém manželovi. Sdělila vždy jen to nejpodstatnější a spíše okrajově. Působila dojmem, že je to stále citlivá záležitost).

4.2 Kategorizace dat z výzkumného šetření

4.2.1 Sociální izolace v rámci školní docházky

Sociální izolace ze školního kolektivu je jednou z největších překážek dialyzovaných dětí. V dětském věku jsou pacienti velmi citliví na kontakty s vrstevníky, a z toho vyplývá i jejich potřeba navazování nových vztahů, přátelství, kontaktů. Tito pacienti podstupují řadu bolestivých zákroků, zdlouhavých lékařských a léčebných výkonů, ale nejdůležitější pro ně je fakt, že nemohou být se svými vrstevníky. *Matka 6: „Dialýza ji (dceru) ovlivňuje hodně, nemůže chodit do školy, je unavená, ani ven moc nechodí“.*

Některé děti se už sami staví do pozice, že o tento kontakt nemají zájem, protože již jsou zvyklí na jiný režim, cítí se omezeni svým vzhledem, odlišností, opatřeními, které dodržují. *Matka 2: „Chlapec se může stýkat s kamarády i doma, ale nechce. Když nosil roušku, bylo mu to nepříjemné, všichni se ptali co to má, tak má raději kamarády tady. Byli se i podívat ve škole, ale bylo mu z toho špatně. Všichni na něj byly hrr, to se mu nelíbilo. Chodí do školy tady“.*

Všechny děti, které podstupují metodu hemodialýzy, dochází do školy individuálně, za pomoci pedagoga v hemodialyzačním středisku. Pouze děti, které podstupují metodu peritoneální dialýzy, chodí do školy, případně školky, a z tohoto kolektivu nejsou vyčleněny.

4.2.2 Bolest, strach

Bolest je jedním z projevů dialýzy, stejně tak i strach. Rodiče uvádějí, že prožitky, které měli bezprostředně po onemocnění dítěte, jsou velmi bolestivé a citlivé, především proto, že často nevěděli, kam se bude onemocnění vyvíjet. Patří sem i zajišťování cévních vstupů u dětí. *Matka 1: „Syn si zvykl, jen nemá rád změny, vždy ho to rozhodí“*.

U hemodialýzy je nejčastěji spojována s punkcí AVF, či odběry krve. *Chlapec 1: „Na dialýzu jezdím za sestřičkami, které mě vždy píchnou. Bolí to“*. Bolest spolu se strachem z něčeho neznámého, pociťují všechny děti. Léčba hemodialýzou, nebo i peritoneální dialýzou, je provázena bolestí a strachem, což potvrzují výpovědi dětí, i matek. *Chlapec 7: „Nejezdí rád na kontroly, nemá rád píchání“. Matka 7: „Stále se ujišťoval, jestli to, či ono bude bolet“*. U peritoneální dialýzy bolest může být v souvislosti s náplní v břišní dutině.

4.2.3 Časová prodleva při dopravě

Problémy s dopravou na oddělení hemodialýzy a zpět shodně popisují všechny dotazované matky. Některé raději vozí své dítě autem, aby nestrávily na cestách mnoho hodin. *Matka 1: „Většinou se dlouho i čeká na sanitku a je to dlouhé. Jinak to ale nejde, auto nemáme“*. S dopravou souvisí i brzké vstávání, kdy čekají na příjezd sanity. *Matka 2: „Brzy vstáváme, už v pět, pak hodinu čekáme tady na sanitku“*. Proto raději některé rodiny začaly řešit tuto situaci vlastní dopravou. *Matka 3: „Když jsme sanitou jezdily, vstávaly jsme moc brzy, autem je to únosnější. Strávíme na cestách téměř celý den“*. Jedna matka s dcerou raději chodí pěšky, protože bydlí blízko střediska a na sanitku čekat nechtějí. Ostatní matky, které jinou možnost nemají, shodně uvádějí, že je doprava časový problém. *Matka 4: „Sanitou to trvá déle, protože někdy ještě nakládají jiného pacienta, nebo jej odváží domů, tak se tím zdrží“. Matka 5: „Sanitou jezdíme také, ale nepříliš často, je to časově zdlouhavé“. Matka 6: „Sanitou to dlouho trvá. Musíme na ní čekat ráno, i v poledne“*.

4.2.4 Pocit odlišnosti

Děti jsou velmi citlivé na svůj vzhled a negativně prožívají každou odlišnost. Nepříjemné pocity v souvislosti s dialýzou mohou mít i matky dětí, které například nesnášejí pohled na krev. *Chlapec 2: „Mamce bylo jednou i špatně, ale už je to dobrý, mamce neděla dobře krev, nerada se na ní kouká, nevím, co je na tom, já na tu krev taky koukám a špatně mi není“.* Pocity odlišnosti mohou mít také děti s peritoneální dialýzou, v souvislosti se zavedením peritoneálního katétru, nebo v souvislosti s rozvinutou AVF, která může být znatelná. I pouhá rouška na obličeji může být pro zdravé děti zvláštností a vyptávají se. *Matka 2: „S kamarády se vídá tady, s těmi zdravými se vídat nechce, protože na něj divně koukají a ptají se, co to má na obličeji, když nosí roušku“.* Z těchto důvodů, se nemocné děti v některých případech raději přátelí s dětmi na středisku, které tyto odlišnosti nevnímají, jsou na ně zvyklé.

4.2.5 Omezení volnočasových aktivit

Děti léčené oběma metodami dialýzy jsou velmi omezené v zájmových kroužcích a trávení volného času. Je to z různých důvodů, především kvůli riziku pádu, či jiného zranění, případně i v souvislosti s únavou. *Matka 3: „Zájmy musela hodně omezit, protože má tu kostní nemoc a moc toho nejde, ale teď ji baví háčkování. Když to ale šlo, ráda tančila, chvilku chodila na tanec ve skupině, to se jí líbilo. Je třeba si vybírat zájmy podle jejích možností, kterých moc není“.* Ohledy se musejí brát i na přidružená onemocnění, a to pak výběr pro trávení volného času je dosti zúžený. Problémem může být i období puberty, kdy vrstevníci dětí chodí na různé akce pro mladé, na které nemocné děti nemohou. Je to z různých důvodů, jedním z nich může být restrikce tekutin, odlišnost vzhledu, únava, omezení náročných aktivit. To potvrzuje i odpověď matky jedné z dívek. *Matka 3: „Už si zvykla na dojíždění na středisko, ale raději by byla zdravá a chodila na diskotéky, jako její kamarádky. Ani se už s nimi nevídá, jen občas*“. Většina sportovních aktivit souvisí s rizikem úrazu, které nejsou doporučovány. *Matka 5: Pokud by nemusela jezdit na dialýzu, chtěla by jezdit na koni.*

Vždycky po tom toužila, ale je to sport, při kterém může dojít ke zranění, a to by nechtěla. Možná je to jen takový sen“.

4.2.6 Finanční strádání

Finanční stránka bývá druhotným problémem, kdy matka zůstává doma s dítětem. Matky opouštějí zaměstnání a věnují se péči o nemocné dítě. Těžké je to především pro osamělé rodiče. *Matka 2: „Časově i finančně je dojíždění na dialýzu nákladné, hlavně proto, že jsem sama. Bez sociálních dávek bysme neměli ani co jíst“.* Pokud alespoň jeden z manželů pracuje, situaci rodiče popisují znatelně lépe. Někteří z rodičů by uvítali více informací ohledně sociálních dávek. *Matka 1: „Finančně to zvládáme nic moc, ale je znát, že manžel pracuje, i když jako dělník velkou částku nepobírá. Pobíráme jen příspěvek na péči a na mobilitu. Tady bysme uvítali více informací“.*

Pracovat a být zaměstnaná si nemůže dovolit žádná matka i z důvodu časových, kdy na středisku a dopravou na něj tráví většinu dne. *Matka 3: „Je to velmi nákladné. Finančně, ale také časově. Strávíme na cestách téměř celý den“.* Bez sociálních výhod, které rodiny dětí pobírají, si neumí představit existenci většina rodin. *Matka 4: „Finančně to není snadné, ale máme nárok na řadu sociálních výhod, které využíváme“.* Jen jedna rodina uvedla, že na úřad se žádostí o finanční příspěvek musí chodit opakovaně, kdy jim bývá přiznána i jednorázová částka k nákupu základních potřeb. *Matka 6: „Časově i finančně to nákladné je, peněz ze sociálky moc nedostáváme, musíme tam pořád chodit. Dostáváme různé dávky, občas i jednorázovou, když něco potřebujeme koupit“.*

5 Diskuse

K výběru tématu diplomové práce Specifika ošetřovatelské péče u dialyzovaných dětí, došlo z důvodu zjištění dopadu dialyzační léčby na děti, na jejich rodinu, informovanost, adaptaci. Zajímaly nás pocity a jejich vnímání léčby, jak z pohledu pečujícího rodiče, tak z pohledu dětského pacienta. Smyslem výzkumu by mělo být zamyšlení, jaká specifika má ošetřovatelská péče o dialyzované děti. I když v centrech pro dětskou dialýzu je odborný personál na výborné výši, což vyplývá i ze spokojenosti pacientů a jejich rodin, jistě je toto téma aktuální z důvodu profesionálního pohledu všech zúčastněných, kteří se podílejí na léčbě dětí. Juřeníková (2010) uvádí: *„Úkolem zdravotníka je umožnit pacientovi získání takových vědomostí, dovedností a návyků, které mu pomůžou obnovit zdraví, či udržet jej alespoň na přijatelné úrovni“*.

Dle zjištěných informací od dětí i rodičů, je zjevné, že rodiny dětí a samotné děti, které jsou zařazeny v chronickém dialyzačním programu, jsou vystavováni nedobrovolným změnám ve svých životech. Změny se týkají sociálního začlenění dětí, rodinných vztahů, potýkají se se školními problémy, většinou kvůli docházce z důvodu hospitalizace, či docházení na hemodialýzu. Dochází k odloučení od rodiny, vrstevníků a v neposlední řadě se změny týkají finanční situace v rodině, z důvodu péče o dítě, kdy matka zůstává s dítětem a pečuje o něj. Tato situace má vliv i na partnerský život rodičů, ať již v pozitivním slova smyslu, či opačném. Dochází k prohloubení jejich vztahu, sdílením společného strachu o dítě a rodinu, ale také k rozvratu manželství, či partnerského vztahu. Tato situace pak má dopad na psychický stav dítěte.

Dialyzované dítě se potýká s celou řadou zdravotních komplikací, ke kterým nepochybně patří hypotenze, hypertenzní stavy, svědění těla, bolesti hlavy a bolesti různého původu. Zjištění těchto nežádoucích účinků léčby má v kompetenci sestra. Bolest může být v souvislosti s uremickou kostní nemocí, mohou být problémy s AVF, s mobilitou, s opakovanými kanylacemi, a další. Zdravotní komplikace při dialýze jsou popsány v mnoha publikacích. Bolest může být ale i v oblasti psychosociální, jako následek strádání a neuspokojování potřeb v holistickém pojetí a především ty, byly předmětem zkoumání.

Podobný výzkum, i když v delším časovém úseku a ve větším počtu dětí (53), byl zveřejněn v časopise Pediatric Nephrology. Výzkumným vzorkem byly děti, ve věku 2 – 18 let. Cílem bylo zjistit přímo kvalitu života dialyzovaných dětí. Výzkum se týkal i pečovatelů - rodičů a byly potvrzeny naše výsledky, že rodina a dialyzované dítě, strádají v psychosociálním pojetí (Shari, 2013).

Další studie, kterou prováděla skupina Network (FHN) Trial Group za podpory Národního institutu (NIDDK), byla u dialyzovaných zaměřená na snášení většího počtu dialýz, než je standardní 3x týdně 4 – 5 hod. Výzkum měl prokázat snížení morbidity a mortality v souvislosti s denní dialýzou, např. z důvodu přidružených nemocí, jako jsou srdeční choroby a zlepšení fyzické kondice dialyzovaných. U častějších dialýz byly problémy s AVF. Bylo zjištěno, že častější hemodialýza by neměla mít významný vliv na nutriční stav nebo na fyzickou výkonnost, i když účastníci uvedli, že vnímají zlepšení jejich fyzického výkonu. S těmito smíšenými výsledky, vědci došli k závěru, že častější hemodialýza může být přínosem jen pro některé pacienty (NKUDIC, 2013). Tento výzkum je nepřímo také zaměřen na způsob života při dialýze.

Je samozřejmě snaha o zlepšení nejen výsledků léčby, ale také subjektivních vjemů pacienta. U chronicky léčených pacientů je věnovaná velká pozornost na léčebný efekt léčby a je třeba, aby byla stejná pozornost věnovaná i na schopnost pacienta takový život plnohodnotně žít. V nejužším kontaktu s nemocnými je sestra, proto je to právě ona, která tyto problémy řeší ve spolupráci s ostatními účastníky týmu. Ošetřovatelský proces, by proto měl být formou individuálního přístupu k dítěti, jak shodně uvádí Sedlářová (2008).

„Plnohodnotný život“ znamená pro každého pacienta něco jiného. U dětí to je chodit do školy, vídat se s kamarády. Ve výsledku pro děti slovo „plnohodnotný život“ znamená, být schopen stejných aktivit, jako jejich vrstevníci. Z odpovědí dětí tento fakt jednoznačně vyplývá. *Dívka 3: „Raději bych byla zdravá a chodila na diskotéky jako moje kamarádky“*. Děti jako pacienti silně emočně vnímají rozdíly mezi sebou samým a ostatními zdravými vrstevníky, a to bez rozdílu věku. *Matka 2: „Když nosil roušku, bylo mu to nepříjemné, všichni se ptali, co to má“*. U dialyzovaných dětí záleží na způsobu léčby, který je možný právě v jejich konkrétním případě.

Z výzkumu vyplývá, že děti léčené peritoneální dialýzou, mají možnost více se zapojit do kolektivu dětí např. ve škole, nebo školce, a to z důvodu časových možností dítěte. *Matka 8: „Dcera chodí do školy, má kamarády“.* Křivohlavý (2002) ve své publikaci uvádí, že důsledkem chronického onemocnění dítěte je ovlivňována rodičovská autorita a disciplína. Velký vliv na dítě v tomto případě má i doba, kterou tráví na lůžku, nemůže se zúčastňovat školních aktivit, her s dětmi, a jiné. Je poté zaznamenáván vyšší výskyt depresí u dětí. Děti mohou mít na rodiče nepřiměřené požadavky a rodiče přehlížejí kázeňské přestupky svých chronicky nemocných dětí.

Tento výzkum nebyl zaměřen na zdravotní komplikace při dialýze, proto nelze spekulovat o poměru zdravotních komplikací u hemodialýzy a peritoneální dialýzy. Z pohledu společensko - sociálního, lze tvrdit, že děti léčené peritoneální dialýzou se více podílejí na samotné léčbě a mohou být více začleněny do kolektivu vrstevníků.

Byly stanoveny 4 cíle. Ty měly zjistit, jaké jsou potřeby dialyzovaných dětských pacientů, pohled a postoj rodiny dialyzovaných dětí vzhledem k onemocnění a léčbě dialýzou. Dalším cílem bylo zjistit způsob života dialyzovaných dětí a jejich rodiny, důsledky léčby v sociální souvislosti a zjistit, jak děti, které jsou zařazené v chronickém dialyzačním programu, vnímají léčbu. K zjištění cílů bylo stanoveno pět výzkumných otázek, a to: Jak probíhá proces adaptace u dialyzovaných dětí a jejich rodin? Jak dialýza u dítěte ovlivňuje život rodiny dítěte? Jak vnímají dialyzované děti své onemocnění? Jaké informace mají dialyzované děti o svém zdravotním stavu? Jaký je rozdíl ve vnímání onemocnění u dětí se získaným a vrozeným onemocněním? K získání odpovědí na výzkumné otázky byly vytvořeny otázky k rozhovorům dvojího typu, a to pro dialyzované děti a rodiče dialyzovaných dětí. Děti byly léčené oběma typy dialýzy, a to hemodialýzou a peritoneální dialýzou, dívky i chlapci. Věk dětí byl od 5 – 17 let. Matkám bylo mezi 31 a 46 lety. Rodiny byly z různého sociálního prostředí, s různými rodinnými dispozicemi.

Na situaci v rodině a přizpůsobení se léčbě dítěte jedna z matek reagovala slovy: *Matka 3: „Co nám zbývá, přizpůsobili jsme se, děláme, co můžeme, aby dcera byla v rámci možností v pořádku a spokojená“.* Přizpůsobení se na zcela odlišný režim dne je jedním z problémů, se kterými se musí potýkat rodiny dialyzovaných dětí. Do tohoto

dění jsou v různé míře vtaženi všichni členové domácnosti, někde i babičky dětí, bez kterých si péči o děti neumí řada rodin představit. To potvrzuje i tvrzení Reichelové, Roubalové (2010): *„Daň, kterou platí hemodialyzovaní pacienti za to, že jejich ledviny nefungují, je vysoká. Onemocnění se odráží prakticky ve všech oblastech života nejen jich samotných, ale také nemalou měrou ovlivňuje život jejich nejbližších“*. Bylo zjištěno, že u dětí, které mají sourozence, kteří jsou zdrávi, mají rodiče pocit „odstrkování“ zdravého dítěte, protože se musí denní režim podřizovat dítěti nemocnému. Dle publikace Ptáčka, Bartůňka a kol. (2011), by nemělo docházet k vyřazení zdravého dítěte z dění v rodině. Snahou rodičů bývá před zdravým dítětem onemocnění druhého sourozence tajit a ušetřit ho od nepříjemných prožitků. Zdravé dítě má ale pocity odcizení, nebo může mít i zlost na nemocné dítě a z toho vyplývající pocity viny mohou přetrvávat až do dospělosti. *Matka 9: „Život ji to jistě ovlivňuje, ale s tím se nedá nic dělat, a tak děláme, co se dá. Máme rádi procházky, nebo si občas jako rodina vyjedeme do kina, nebo třeba zoo. Jen je třeba brát ohled na to, že ne vždy naplánovaná akce vyjde. Ne vždy se dcera cítí dobře, a to potom musíme program změnit“.*

U peritoneální dialýzy má většina rodin více prostoru pro rodinu, netráví tolik času mimo domov dojížděním na hemodialýzu. Matky dialyzovaných dětí metodou hemodialýzy, s dětmi tráví na cestách mnoho času, někdy i hodin, navíc dialýza trvá 4 – 5 hod. Rodiny těchto dětí, jsou dle sdělení rodičů od sebe separováni. *Matka 7: „Sama říká, jaké měli štěstí, že tato metoda (peritoneální dialýza) je u jejich chlapce možná. PD je starost pro rodiče, prostředí, čas, peníze, ztráta soukromí s manželem, ale dítě není tolik omezováno, ani tolik netrpí sociálním odloučením“.* U peritoneální dialýzy popisují rodiče i děti za problém spíše brzké ulehnutí kvůli napojení na cycler. *Matka 8: „Spíš ten večer, že se musí brzy napojit na cycler“.*

Čas při hemodialýze si děti krátí většinou odpočinkem, starší děti studiem. Při PD a napojení na cycler, jsou děti navyklé společně s dalšími členy rodiny sledovat televizi, nebo číst pohádky. Je to již vytvořený rituál, který spojuje všechny členy rodiny.

Jednou z aktivit, do kterých dialyzované děti nemohou být příliš zapojeni, jsou zájmové kroužky, koníčky, či jiné aktivity, většinou spojeny se sportem. Riziko úrazu u těchto pacientů převyšuje prospěch sportovních aktivit. Rodiče mají strach z nebezpečí úrazu a samotné děti trpící únavou většinou zvolí jen méně nebezpečné aktivity, jako jsou procházky. Provozovány ale mohou být veškeré aktivity, pouze s vyloučením sportu s otřesy a rizikem zranění. U PD není doporučeno plavání, u HD je dovoleno. Ani jedno z námi oslovených dialyzovaných dětí neprovozuje žádný sport, i když by některé děti sportovaly rády. Neznamená to však, že sportovat nemohou, jen musí být přistupováno s rozumem a mírou. *Dívka 8: „Kdybych nebyla dialyzována PD, chtěla bych hrát basketbal. Líbí se mi to“.* Znovu říká, že by chtěla hrát basketbal, ale matka jí to nedovolí kvůli případnému zranění“. *Dívka 5: „Pokud bych nemusela jezdit na dialýzu, chtěla bych jezdit na koni. Vždycky jsem po tom toužila, ale je to sport, při kterém může dojít ke zranění, a to bych nechtěla. Trošku mě ta dialýza omezuje, ale rodiče o mě mají strach, a tak jim vyhovím“.*

Dívka 3: „Zájmy jsem musela hodně omezit, protože mám tu kostní nemoc, a moc toho nejde, ale teď mě baví háčkování. Když to ale šlo, ráda jsem tančila, chvilku jsem chodila na tanec ve skupině, to se mi líbilo“.

Dialyzované děti jsou skromné v potřebách na okolí. Při dotazu co by mohly sestřičky udělat pro to, aby byla dialýza příjemnější, v podstatě odpovídaly neutrálně, jen jedna dívka chtěla mít kolem sebe více barev, např. u ložního prádla. Většina dětí má k ošetřovatelskému personálu kladný vztah a je pro ně důležitý stereotyp, kdy se setkávají stále se stejnými osobami ošetřovatelského týmu. I rodiče pozitivně vnímají ošetřovatelský personál a je pro ně důležitou součástí léčby. Jedna matka popisuje vztah s personálem na úrovni rodiny. *Matka 2: „Jsme úplně spokojení, leželi jsme tu půl roku, to je jako rodina, leželi jsme na onkologii, syn je se všemi kamarád, všechny zná“.* Pro některé děti je změna prostředí, nebo personálu natolik stresující, že může vyvolat i nežádoucí reakce dítěte. *Matka 4: „Syn je často vyděšený, hlavně když se děje něco nového, sestřičky musí hodně mluvit a vysvětlovat, ale někdy ani to nepomůže“.* V takové situaci je neodlučitelnou součástí práce s dětmi klidný, empatický, trpělivý přístup, kterým dětská, či všeobecná sestra dítěti velmi pomáhá. Pokud by sestra

takovou situaci nevhodně řešila, nemocné dítě by mohlo ztratit důvěru. Proto je sestra nenahraditelnou součástí týmu specialistů. Je potřebné i její neustále vzdělávání, což potvrzuje i Etienne, Musialowski (2010). Jiná situace nastává v okamžiku, kdy rodič s personálem z nějakého důvodu nenaváže dostatečně uspokojivý vztah. Potom je rodič v nejistotě. *Matka 4: „Dříve jsme neměli takové dobré zkušenosti s personálem, ale tady jsou hodní, ani nedělají rozdíly, že je Rom“.* Někteří rodiče mají na personál až nesplnitelné přání. *Matka 5: „Moc by nám pomohlo, kdyby už zavolali, že mají pro dceru ledvinu“.* Malý chlapec měl naprosto nesplnitelné přání, a tím bylo u hemodialýzy neprovádět bolestivé punkce. Dle Plevové, Slowik (2010), lze ale zmírnit bolestivé projevy přítomností rodičů dítěte a vhodnou komunikací ošetřovatelského personálu. *Chlapec 7: „Kdyby mě nepíchali“.* Jedna matka má dokonce obavy širšího charakteru. Má obavy o budoucnost lékařské péče pro její nemocné dítě. *Matka 7: „Ulehčení ze stran ošetřovatelského personálu by bylo, kdyby vše zůstalo takové, jako to je. Když slyším, že by se měli rušit lůžka v nemocnicích, je mi z toho smutno“. Matka 8: „Není co měnit, moc nám pomohli, byli jak rodina“.* Z těchto rozhovorů vyplývá, že vztah sestra – pacient – rodič je nepostradatelný při zvládání zátěžových situací. Nikdo z dotázaných neměl negativní připomínky k pracovišti, na které právě docházejí, ani v přímé souvislosti s personálem. Přání byla spíše širšího charakteru.

Jednou ze zajímavostí je, že dialýzu dítěte zvládají hůře rodiče, než samotné dítě. Je to tím, že děti mají v rodičích oporu, spoléhají se na ně. Rodiče sledují nemoc dítěte a vědí, že z velké části tuto nemoc nemohou ovlivnit. Přestože se někteří rodiče přímo podílejí na léčbě svého dítěte – to se týká peritoneální dialýzy, vliv na uzdravení mít přímo nemohou. V některých případech dokonce rodiče nemohou být ani dárci ledviny, což je stresuje ještě mnohem více. Děti se vyrovnávají se svým stavem poměrně dobře.

Samotné děti jsou poměrně dobře i informováni o svém zdravotním stavu. Rodiče mají možnost ptát se lékařů na informace ohledně zdravotního stavu dětí. Všechny dotázané matky uvedly, že mají dostatek informací, byly dobře orientované v problematice renálního selhání, i eliminačních technik, dle svých možností. Všechny

matky doprovázely své děti již dlouhodobě. Všechny udávají dobrou informovanost, i možnost klást dotazy lékařům. Důležitost vztahu zdravotníků a rodičů potvrzuje i Venglářová (2006). Dále matky jako informační zdroj uvádějí internet, který většina využívá k dohledání potřebných informací. Jedna matka uvedla, že internet jí umožnil i kontakt s jinou matkou, která má také nemocné dítě, podstupující jednu z metod řešení renálního selhání. Uvádí, že ji velmi pomohlo na začátku léčby dítěte, že na tento problém nebyla sama a měla možnost hovořit o svých pocitech otevřeně s někým, kdo cítí to samé. Při rozhovorech, které byly prováděny v rámci tohoto výzkumu, bylo zjevné, že se matky mezi sebou přátelí, vyměňují si názory a zkušenosti. Určitě je to přínosné z psychologického hlediska.

Děti, v závislosti na věku, také hledají informace o svém onemocnění na internetu. Udávají ale, že informace, které mají, jim dostačují a jiné už nevyhledávají. Každé dítě, které bylo osloveno, ví, co dialýza znamená, i proč na dialýzu chodí. Všechny děti odpověděly vzhledem k věku adekvátně. Všechny shodně uvedly, že dialýza nahrazuje funkci ledvin, kromě chlapce s mentálním postižením. *Chlapec 1*: „*Na dialýzu jezdím za sestřičkami, které mě vždy píchnou. Bolí to“.* Chlapec 2: „Chlapec říká, že na dialýzu musí chodit proto, že nemá ledviny. Dialýza je: *„taková ta umělá ledvina, musím na ní chodit, abych neumřel, dokud nedostanu novou“*. Dívka 3: „Proč musí chodit na dialýzu, ví, je to proto, že ji museli vzít obě ledviny a ani jedna transplantace nevyšla. „*Dialýza nahrazuje funkce ledvin, pracuje vlastně za ně“. Chlapec 4: „Na dialýzu chodím proto, že zlobí ledviny, měl bych dostat novou, ale bojím se. Dialýza je umělá ledvina“. Dívka 5: „Ano, mám selhané ledviny, je to čištění krve, pracuje za moje ledviny, ty neumí očistit z těla vše, co je třeba“. Dívka 8: „Na dialýze jsem kvůli poškození ledvin. Dialýza je cycler, který pracuje za ně. Vždy v noci“.*

Jedním z negativních faktorů léčení je bohužel i finanční stránka. Matky zůstávají s dětmi doma a opouštějí zaměstnání. Pokud je v rodině otec, ten navštěvuje zaměstnání a péči o nemocné dítě plně přebírá matka. V rodinách, kde otec není a matka je samoživitelka, se tím, že zůstává s dítětem doma, dostává do svízelné finanční situace. Rodina je závislá na sociálních dávkách a příjmu, který pobírá od státu. Pokud je v rodině babička, je nepostradatelnou součástí rodiny, kdy pečuje o ostatní děti,

případně střídá matku v péči o nemocné dítě, aby matka měla možnost odejít z domova k vyřízení záležitostí na úřadech, či nákupy. Matka je separována od okolí, plně se věnuje péči o dítě. Příkladem je jedna z odpovědí jedné matky. *Matka 2: „Peritoneální dialýza u nás nešla, tak chodíme na dialýzu na jehly, ne vždy to ale jde, tak pak jedeme na centrál"*. Z této odpovědi vyplývá, že smýšlí o synovi a sobě jako o jedné osobě, sice hovoří o problému syna, mluví ale v množném čísle – nás, jedeme, chodíme. Finanční stránka je u těchto rodin nepříznivá, přes řadu sociálních výhod.

Rozdíl mezi vrozeným onemocněním a onemocněním získaným je především v náhledu na nemoc. Děti, které pobývají většinu života ve zdravotnickém zařízení, nemoc berou jako součást života.

Jak z provedeného výzkumu vyplývá, dialyzované děti a jejich rodiny, jsou ovlivňovány léčbou i ve svém volném čase, ve škole, mezi přáteli. Výzkum byl konfrontován s odbornou literaturou a výzkumy provedené v zahraničí.

6 Závěr

Téma této diplomové práce: Specifika ošetřovatelské péče u dialyzovaných dětí, je tématem aktuálním a velmi zajímavým. U těchto dětí dochází k přímému zaměření na léčbu, kdy jejich potřeby v holistickém pojetí, musí jít z části, někdy i úplně stranou. Je zde zainteresovaná nejširší rodina. Má vliv na každého člena domácnosti. Přes lékařské pokroky, jdou tyto potřeby dětí, jen stěží nahradit.

Stanovili jsme 4 cíle. Těmi bylo zjistit, jaké jsou potřeby dialyzovaných dětských pacientů, zjistit pohled a postoj rodiny dialyzovaných dětí vzhledem k onemocnění a léčbě dialýzou, zjistit způsob života dialyzovaných dětí a jejich rodiny, důsledky léčby v sociální souvislosti a zjistit, jak děti, které jsou zařazené v chronickém dialyzačním programu, vnímají léčbu. K zjištění cílů bylo stanoveno pět výzkumných otázek: Jak probíhá proces adaptace u dialyzovaných dětí a jejich rodin? Jak dialýza u dítěte ovlivňuje život rodiny dítěte? Jak vnímají dialyzované děti své onemocnění? Jaké informace mají dialyzované děti o svém zdravotním stavu? Jaký je rozdíl ve vnímání onemocnění u dětí se získaným a vrozeným onemocněním? Za pomocí výzkumných otázek, byly cíle zjištěny a podrobně rozebrány.

Použit byl kvalitativní výzkum a metodou sběru dat byly polostrukturované rozhovory. Pro ty byly vytvořeny dva soubory otázek k rozhovorům, které byly určeny pro dialyzované děti a jejich rodiče. Zjišťovalo se, jak prožívají běžné dny, jak vnímají dialýzu a vše s tím spojené. Rozhovory byly zpracovány formou přepisu rozhovorů, doplněné zúčastněným pozorováním a pozorováním sestrou.

Tato práce nebyla přímo zaměřena na konkrétní komplikace při dialýze, ale na problematiku sociální, psychologickou, problematiku začlenění a rodinnou. Tato stránka v holistickém pojetí, je stejně tak potřebná, jako péče lékařská.

V kapitole doporučení pro praxi, byly nejdůležitější faktory péče o dialyzované dítě nastíněny, a dále rozebrány. Vzhledem k tomu, že se jedná o dialyzované dítě, ne dospělého, má péče o něj vliv na celou rodinu. Rodiče obětavě pečují o své nemocné děti a svoje potřeby často dávají do pozadí. Přirozeně se na tohoto rodiče dítě upíná. Tato práce by měla být přínosem nejen pro personál, který je každodenně v kontaktu

s dialyzovanými pacienty, ale může posloužit i jako zamyšlení v jiných oblastech péče o nemocné dítě. Tato péče musí být pojata celistvě, nikoli se zaměřením na zdravotní problém.

6.1 Doporučení pro praxi

V této kapitole jsou uvedeny činnosti, které přispívají k bezproblémové léčbě dětského pacienta, včetně psychické podpory dítěte, i jeho celé rodiny. Jedná se o celý soubor činností, které za pomoci celého týmu lékařů i nelékařů, mají podíl na léčbě pacienta. Vždy se péče týká otázky – „Co mohu udělat já?“. Samozřejmě je důležitá komunikační dovednost především ošetřovatelského personálu, který je s pacientem v nejčastějším a nejužším kontaktu. Komunikační dovednost může být na různé úrovni, je třeba ji rozšiřovat.

Psychické strádání dialyzovaného dítěte a jejich rodičů

Při zajišťování psychické podpory rodiny je důležitá komplexní informovanost rodiny, a to včetně dětí, samozřejmě s přihlédnutím k aktuálnímu věku a mentálním schopnostem dítěte. Informace o možnostech léčby a zdravotním stavu podává lékař. Informace o průběhu výkonů, vyšetření a ošetřovatelských postupů, zajišťuje sestra. Sestra spolupracuje a zajišťuje péči sociální pracovnice, nutriční terapeutky, případně speciálního pedagoga. Sestra edukuje pacienta i rodiče o chodu oddělení, jakým způsobem budou dopravováni do zdravotnického zařízení a o dalších provozních náležitostech.

Přístup k rodině by měl být trpělivý, empatický, s nabídkou pomoci. Pacient, i jeho rodič, musí mít pocit, že se na sestru může obrátit, kdykoli bude potřeba. Navodí se klima důvěry. Nástrojem směrem k malému pacientovi a jeho rodině je komunikace.

Oblastmi péče, které sestra sleduje a spolupracuje s nimi, je psychologická péče, nutriční péče, sociální péče, rehabilitační péče, samozřejmě péče lékařská a také pedagogická péče.

Nepohodlí dialyzovaného dětského pacienta

K nejčastějším ošetřovatelským výkonům, které se týkají dialyzovaného pacienta, je punkce AVF a péče o dialyzační kanylu. Počátek ošetřovatelského výkonu se týká informovaností pacienta. Punkce AVF musí být šetrná, za aseptických podmínek, provádí ji zkušená sestra. Komplikace se ihned hlásí ošetřujícímu lékaři. Přístup k pacientovi je nenásilný, psychologický. Péče o peritoneální katétr je prováděna také za přísně aseptických podmínek. Zde je kladen ještě větší důraz na informovanost rodiče, a to z důvodu podílení se rodiče na léčbě dítěte vlastním přičiněním. Rodič provádí PD dítěti doma sám. Rodič je informován o kontaktech na peritoneální sestru. Sestra ověřuje pochopení informací a vyčká na zpětnou vazbu. Sdělení informací je prováděno opakovaně.

Péče o pohodlí pacienta je nedílnou součástí léčby. Pacient setrvává v jedné poloze při HD 4 – 5 hod. Sestra jej uloží do potřebné polohy, příp. vypodloží části těla, např. horní končetinu s AVF. Bolest a pruritus je třeba neprodleně řešit ve spolupráci s lékařem. Sestra může pomoci pacientovi ihned i sama, právě úpravou polohy, rozhovorem, odpoutáním pozornosti, přítomností rodiče, a jinými ošetřovatelskými intervencemi. Sestra používá otevřenou komunikaci a naslouchá potřebám dítěte, i rodiny.

Problémy s dietním opatřením a restrikcí tekutin

Pravidelné návštěvy nutričního terapeuta poskytují dostatečnou podporu pro rodinu dodržující dietní opatření v průběhu dialýzy, ať už PD, či HD. Nutriční terapeut podává informace rodině, nabízí pomoc v řešení problémů a konzultuje s lékařem hodnoty krevních testů, k případnému omezení či vyloučení potravin z jídelníčku.

Sestra může pomoci nabídkou informačních brožur a validních internetových stránek, které pomůžou k informovanosti rodiny. V rozhovoru s rodičem, ale i s dítětem používá otázek, např. „popište mi jídelníček“ a pomáhá k odstraňování chyb ve složení stravy dítěte. Sestra hledá náměty ke změně pozorováním stravovacích návyků pacienta. Konzultuje s nutričním terapeutem, či lékařem.

Sestra vyhledává problémy. Ptá se: „Jak zvládáte omezení tekutin dítěte? Jak dítě zvládá omezení, či vyloučení některých potravin? Jak řešíte příp. nechutenství dítěte?“ Dotazováním se na problematiku konkrétního pacienta, někdy stačí: „Jak se Vám daří?“.

Problémové oblasti péče

Sociální péče – nabídka pobytů pro dialyzované pacienty, sociální dávky, finanční pomoc, informace a možnosti pomoci. Zajištění pomůcek pro handicapované nemocné. Získání důvěry.

Pedagogická péče – zjištění možností dítěte, zajištění kontaktu se školou dítěte, informace a možnosti pomoci. Logopedická péče. Získání důvěry.

Nutriční péče – dohled nad stravou, opakované kontroly, informace a možnosti, vzorové jídelníčky, příklady. Získání důvěry.

7 Seznam použité literatury

ALISON, M. 2013. A comparison of arteriovenous fistulas and central venous lines for long term chronic haemodialysis. *Pediatric Nephrology*. February 2013, vol. 28, iss. 2, s. 321-326. ISSN 0931-041X.

APARICIO-LÓPEZ, C. et al. 2013. The influence of clinical situation on health-related quality of life in paediatric chronic kidney disease patients. *Nefrologia. PubMed.* [online]. Jan. 2013, vol. 33. iss. 1. s. 61-69 [cit. 2013-02-16] Dostupné z: http://www.ncbi.nlm.nih.gov /pubmed/23364627.

BECK, P., HACAPERKOVÁ, D., KRÁLOVÁ, J. a kol. 2012. *Dávky pomoci v hmotné nouzi a dávky pro osoby se zdravotním postižením.* 1. vyd. Olomouc: ANAG, 2012. 447 s. ISBN 978-80-7263-744-7.

BONILLA-FÉLIX, M. 2013. Peritoneal dialysis in the pediatric intensive care unit setting: techniques, quantitations and outcomes. *Blood Purif.* [online]. Jan. 2013, vol. 35. iss. 1-3. s. 77-80 [cit. 2013-02-16] Dostupné z: http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23343550.

ČESKÁ TRANSPLANTAČNÍ SPOLEČNOST. 2007. *Specifika onemocnění ledvin transplantace ledviny u dětí.* [online]. 2007 [cit. 2013-02-17] Dostupné z: http://www.transplantace.eu/ledviny/deti.php.

DOLEŽEL, Z. 2010. *Akutní selhání ledvin u dětí. Současné léčebné postupy.* 2. Přepracované vyd. Brno: NCONZO, 2010. 56 s. ISBN 978-80-7013-523-5.

DVOŘÁKOVÁ, Z. 2008. Dětská dialýza: čekárna na transplantaci. *Týden.cz,* [online]. 06. 12. 2008 [cit. 2013-02-17] Dostupné z: http://www.tyden.cz/rubriky/domaci/detska-dialyza-cekarna-na-transplantaci_90619.html.

ETIENNE, E. MUSIALOWSKI, A. 2010. The role of the nurse in paediatric haemodialysis. *Soins Pediatr Pueric.* [online]. Nov-Dec. 2010, iss. 257. [cit. 2012-06-22] Dostupné z: http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21180198.

FAKULTNÍ NEMOCNICE OSTRAVA. 2012. *Informovaný souhlas rodiče s peritoneální dialýzou, nebo hemodialýzou*. [online]. 2012 [cit. 2012-06-18]. Dostupné z: http://www.fno.cz/documents/hemodialyza_nebo_peritonealni_dialyza_is.pdf.

FAKULTNÍ NEMOCNICE V MOTOLE. *30 let programu transplantace u dětí ve Fakultní nemocnici v Motole, Praha 5.* [online]. © Fakultní nemocnice v Motole 2012 [cit. 2012-06-18]. Dostupné z: http://www.fnmotol.cz/odbor-komunikace/tiskovy-servis/tiskove-zpravy/30-let-programu-transplantace-ledvin-u-deti-ve-fak/.

FENDRYCHOVÁ, J. BOREK, I. 2007. *Intenzivní péče o novorozence.* 1. vyd. Brno: NCONZO, 2007. 403 s. ISBN 978-80-7013-447-4.

FENDRYCHOVÁ, J. KLIMOVIČ, M. 2005. *Péče o kriticky nemocné dít*ě. 1. vyd. Brno: NCONZO, 2005. 414 s. ISBN 80-7013-427-5.

FENDRYCHOVÁ, J. ZOUHAROVÁ, M. VACUŠKOVÁ, M. 2005. *Ošetřovatelské diagnózy v pediatrii*. 2. rozšířené vyd. Brno: NCONZO. 2005. 160 s. ISBN 80-7013-432-1.

JANDA, J. 2004. Akutní selhání ledvin u dětí a dorostu. Chronická nedostatečnost ledvin a jejich selhání u dětí. *Kontakt*. 2004, roč. 6, č. 3, s. 150 – 152. ISSN 1212-4117.

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

JANDA, J. 2010. 30 let dětské dialýzy v ČR. *Stěžeň*. 2010, roč. 21, č. 4. s. 16. ISSN: 1210-0153.

JANDA, J. 2011. Historie dětské nefrologie v bývalém Československu a později v ČR. *Česká pediatrická společnost.* [online]. © ČPS ČLS JEP, 2011 [cit. 2012-09-02] Dostupné z: http://www.cpsjep.cz/cz/skupiny/nefrologie/dokumenty/Historie%20detske%20nefrologie.doc.

JANOUŠEK, L. BALÁŽ, P. a kol. 2008. *Hemodialyzační arteriovenózní přístupy.* 1. vyd. Praha: Grada, 2008. 160 s. ISBN 978-80-247-2547-5.

JUŘENÍKOVÁ, P. 2010. *Zásady edukace v ošetřovatelské praxi.* 1. vyd. Praha: Grada, 2010. 80 s. ISBN 978-80-247-2171-2.

KANTOR, R. 2001. Peritoneální dialýza. [online]. 2001 [cit. 2012-06-21] Dostupné z: http://old.ledviny.cz/capd.html.

KRAJÍČEK, M. PEREGRIN, J. H. ROČEK, a kol. 2007. *Chirurgická a intervenční léčba cévních onemocnění.* 1. vyd. Praha: Grada, 2007. 436 s. ISBN 978-80-247-0607-8.

KŘIVOHLAVÝ, J. 2002. *Psychologie nemoci.* 1. vyd. Praha: Grada, 2002. 198 s. ISBN 80- 247-0179-0.

LACHMANOVÁ, J. 2008. *Vše o hemodialýze pro sestry.* 1.vyd. Praha: Galén, 2008. ISBN 978-80-7262-552-9.

LEBL, J. 2012. *Představení kliniky*. [online]. © 2007-12 PKFNM [cit. 2012-06-19] Dostupné z: http://www.pediatrie-motol.cz/predstaveni-kliniky.

LEIFER, G. 2004. *Úvod do porodnického a pediatrického ošetřovatelství.* 1. vyd. Praha: Grada, 2004. 952 s. ISBN 80-247-0668-7.

MAĎAR, R., PODSTATOVÁ, R., ŘEHOŘOVÁ, J. 2006. *Prevence nozokomiálních nákaz v klinické praxi.* 1.vyd. Praha: Grada, 2006. 180+4 s. ISBN 80-247-1673-9.

MATOUŠOVIC, K. 2012. Funkční adaptace ledviny transplantované dětem. *Aktuality v nefrologii*. 2012, roč. 18, č. 1, s. 6. ISSN 1210-955X.

NAVRÁTIL, L. a kol. 2008. *Vnitřní lékařství pro nelékařské zdravotnické obory.* 1. vyd. Praha: Grada, 2008. 424 s. ISBN 978-80-247-2319-8.

NIDDK. 2006. *Kidney Disease in Children.* [online]. 2006 [cit. 2012-06-20] Dostupné z:
http://kidney.niddk.nih.gov/kudiseases/pubs/childkidneydiseases/overview/index.aspx.

NKUDIC, 2013. Kidney Disease Research Updates Winter 2013. Additional Studies Have
Mixed Results on Physical Performance. *NIH Publication* [online]. January 2013, No. 13–4531. [cit. 2013-02-18] Dostupné z: http://kidney.niddk.nih.gov/About/ResearchUpdates /KidneyWin13 /1.aspx.

NOVÁK, I. MATĚJOVIČ, M. ČERNÝ, V. a kol. 2008. *Akutní selhání ledvin a eliminační techniky v intenzivní péči.* 1. vyd. Praha: Maxdorf, 2008. 147 s. ISBN 978-80-7345-162-2.

ONDRIOVÁ, I. MAGUROVÁ, D. 2010. Standardizace pediatrické ošetřovatelské péče. *Sestra*. 2010, roč. č. 4, str. 30. ISSN 1210-0404.

PAŘÍKOVÁ, A. 2012. Výběr dialyzační metody u pacienta v terminálním stadiu chronického renálního selhání (ESRD). *Aktuality v nefrologii*. [online]. 2012, roč. 18, č. 2. s. 72 [cit. 2013-02-17]. ISSN 1210-955X Dostupné z: http://www.tigis.cz/images/stories/Aktuality_nefro/ 2012/02/ 05_parikova_avn_2-12.pdf.

PLEVOVÁ, I. SLOWIK, R. 2010. *Komunikace s dětským pacientem.* 1. vyd. Praha: Grada. 2010. 256 s. ISBN 978-80-247-2968-8.

PTÁČEK, R. BARTŮNĚK, P. a kol. 2011. *Etika a komunikace v medicíně.* 1. vyd. Praha: Grada. 2011. 528 s. ISBN 978-80-247-3976-2.

PUMRLOVÁ, M. 2011. Na konferenci se sešli nejen pediatři a dětské sestry. *Sestra.* 2011, roč. č. 11. s. 24. ISSN 1210-0404.

QUINLAN, C., BATES, M., SHEILS, A., et. al. 2012. Chronic hemodialysis in children weighing less than 10 kg. *Pediatr Nephrol.* [online]. Dec. 22. 2012 [cit. 2013-06-02]. Dostupné z: http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23263665.

REICHELOVÁ, H., ROUBALOVÁ, A. 2010. Život s dialýzou. *Sestra.* 2010, roč. 20, č. 5, s. 30 – 31. ISSN 1210-0404.

RENAL PHARMACEUTICALS. 2009. Anaemia. [online]. © Fresenius Medical Care 2009 [cit. 2012-06-20] Dostupné z: http://www.fmc-renalpharma.com/anaemia.htm.

SEDLÁŘOVÁ, P. a kol. 2008. *Základní ošetřovatelská péče v pediatrii.* 1. vyd. Praha: Grada, 2008. 248 s. ISBN 978-80-247-1613-8.

SEEMAN, T. 2007. Dvoustá transplantace ledviny u dítěte ve Fakultní nemocnici Motol. *Pediatrická klinika FNM,* [online]. 18. 5. 2007 [cit. 2013-06-20]. Dostupné z:

http://www.pediatrie-motol.cz/novinky/dvousta-transplantace-ledviny-u-ditete-ve-fakultni-nemocnici-motol-75.

SHARI, K. 2013. Health-related quality of life functioning over a 2-year period in children with end-stage renal dinase. *Pediatric Nephrology*. February 2013, vol. 28, iss. 2, s. 285-293. ISSN 0931-041X.

SIKOROVÁ, L. 2011. *Potřeby dítěte v ošetřovatelském procesu*. 1. vyd. Praha: Grada, 2011. 208 s. ISBN 978-80-247-3593-1.

SLEZÁKOVÁ, L. a kol. 2010. *Ošetřovatelství v pediatrii.* 1. vyd. Praha: Grada, 2010. 288s. ISBN 978-80-247-3286-2.

STOŽICKÝ, F., PIZINGEROVÁ, K., a kol. 2006. *Základy dětského lékařství.* 1. vyd. Praha: Karolinum, 2006. 659 s. ISBN 80-246-1067-1.

ŠAFRÁNKOVÁ, A. NEJEDLÁ, M. 2006. *Interní ošetřovatelství II.* Praha: Grada, 2006. 216 s. ISBN 978-80-247-1777-7.

ŠEVELA, K, ŠEVČÍK, P, a kol. 2011. *Akutní intoxikace a léková poškození v intenzivní medicíně.* 2. vyd. Praha: Grada, 2011. 328 s. ISBN 978-80-247-3146-9.

ŠPIRUDOVÁ, L. TOMANOVÁ, D. KUDLOVÁ, R. a kol. 2006. *Multikulturní ošetřovatelství II.* 1. vyd. Praha: Grada, 2006. 248 s. ISBN 80-247-1213-X.

TEPLAN, V. 2010. *Akutní poškození a selhání ledvin v klinické medicíně*. 1. vyd. Praha: Grada, 2010. 416 s. ISBN 978-80-247-1121-8.

TEPLAN, V. a kol. 2006. *Praktická nefrologie.* 2. přepracované a doplněné vyd. Praha: Grada, 2006. 496 s. ISBN 80-247-112-2.

TESAŘ, V., SCHÜCH, O., a kol. 2006. *Klinická nefrologie*. 1. vyd. Praha: Grada, 2006. 652 s. ISBN 80-247-0503-6.

TRACHTOVÁ, E. a kol. 2006. *Potřeby nemocného v ošetřovatelském procesu.* 1. vyd. Brno: NCONZO, 2006. 186 s. ISBN 8O-7013-324-4.

VALACHOVIČOVÁ, J. 2010. Dialyzační přístup pro peritoneální dialýzu. *Stěžeň*. 2010. roč. 21, č. 3, s. 14. ISSN 1210-0153.

VELEMÍNSKÝ, M. TOMŠÍKOVÁ, Z. KUKLA, L. KOLÁŘOVÁ, J. 2009. *Vybrané kapitoly z pediatrie*. 6. vyd. České Budějovice: JU ZSF, 2009. s. 176. ISBN 978-80-7394-182-6.

VENGLÁŘOVÁ, M. MAHROVÁ, G. 2006. *Komunikace pro zdravotní sestry.* 1. vyd. Praha: Grada, 2006. 144 s. ISBN 80-247-1262-8.

VIKLICKÝ, O. JANOUŠEK, L. BALÁŽ, P. a kol. 2008. *Transplantace ledviny v klinické praxi.* 1. vyd. Praha: Grada, 2008. 384 s. ISBN 978- 80-247- 2455-3.

VIKLICKÝ, O. TESAŘ, V. DUSILOVÁ, SULKOVÁ, S. A KOL. 2010. *Doporučené postupy a algoritmy v nefrologii.* 1. vyd. Praha: Grada, 2010. 192 s. ISBN 978-80-247-3227-5.

VONDRÁČEK, L. 2011. *Základy praktické terminologie pro sestry.* 1. vyd. Praha: Grada, 2011. 136 s. ISBN 978-80-247-3697-6.

8 Přílohy

Příloha č. 1 - Otázky pro respondenty výzkumu: dialyzované děti

Příloha č. 2 - Otázky pro respondenty výzkumu: rodiče dialyzovaných dětí

Příloha č. 3 – Obr. příloha - napojení setů hemodialýzy na hemodialyzační jehly, při punkci AVF

Příloha č. 4 – Obr. příloha - kojenec se zavedeným peritoneálním katétrem

Příloha č. 5 – Obr. příloha - dívka napojená na hemodialyzační přístroj

Příloha č. 6 – Obr. příloha - dívka provádí napojení na cycler

Příloha č. 1

Otázky pro respondenty výzkumu: *dialyzované děti.*

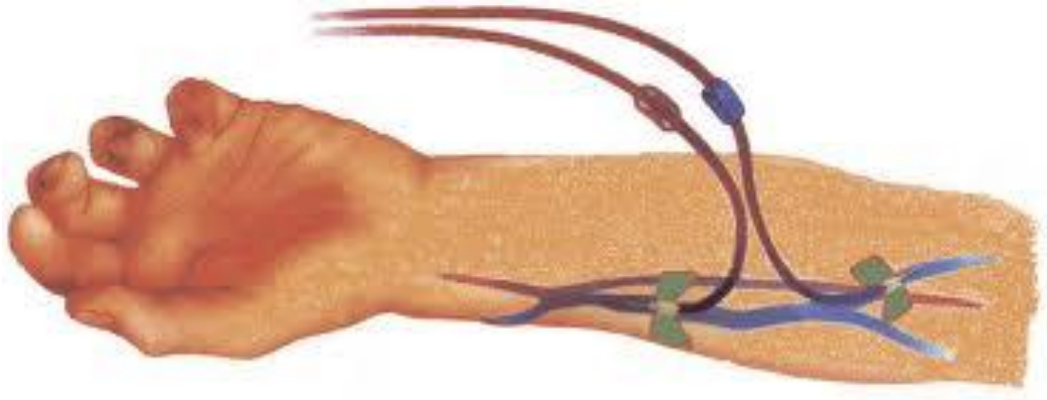
1) Kolik je Ti let? Pohlaví.
2) Máš nějaké sourozence?
3) Hrajete si spolu? Jak jsou staří?
4) Jak trávíš čas na dialýze?
5) Zvykl (a) si, že musíš na dialýzu jezdit?
6) Co škola? Jak zvládáš učení?
7) Čím chceš být, až vyrosteš? Máš představu o střední, příp. vysoké škole? (dle věku)
8) Jaké budeš mít vysvědčení? Nezlobí Tě paní učitelka? (v žertu – podle věku)
9) Co by sis přál (a) dělat, pokud bys nemusel (a) jezdit na dialýzu?
10) Máš nějaké zájmy, koníčky?
11) Máš kamarády? Vídáš se s nimi? Často?
12) Musel (a) ses omezit v zájmech, nebo to jde skloubit s dialýzou?
13) Víš, proč musíš chodit na dialýzu?
14) Co je tedy dialýza?
15) Jak dlouho sem chodíš?
16) Chtěl (a) bys vědět více, nebo ti informace postačují?
17) Maminka Ti pomáhá, že? Jezdí s Tebou?
18) Kdyby sis mohl (a) říci, co by pro tebe sestřičky mohly udělat, aby byla dialýza pro tebe příjemnější, co by to bylo?
19) Co myslíš, zvládáš vše kolem dialýzy lépe Ty, nebo maminka?
20) Poslouchají Tě rodiče? (v žertu)

Příloha č. 2

Otázky pro respondenty výzkumu: *rodiče dialyzovaných dětí.*

1) Jak velkou máte rodinu? Kolik dalších dětí máte v péči?
2) Máte manžela (manželku), partnera?
3) Kolik je Vám let?
4) Pracujete? V jakém oboru?
5) Jak dlouho Vaše dítě jezdí na dialýzu?
6) Bylo to onemocnění získané? Jako následek čeho?
7) Jakým způsobem jezdí Vaše dítě na dialýzu a jak často?
8) Je to finančně a časově nákladné?
9) Máte nárok na nějaké sociální dávky? Např. na stravu, dopravu….
10) Jak tuto situaci snáší ostatní členové rodiny?
11) Jak myslíte, že dialýzu zvládá Vaše dítě?
12) Kdo se lépe přizpůsobil po psychické stránce dialýze dítěte, Vy nebo Vaše dítě?
13) Jak moc ovlivňuje dialýza život dítěte? Přátele, škola, rodina….
14) Má Vaše dítě dostatek adekvátních informací o svém zdravotním stavu?
15) Pokud ano, jak tyto informace vnímá?
16) Máte i vy dostatek informací? (dieta, režim, sociální služby…)
17) Jaký typ dialýzy dítě podstupuje? A od začátku léčby?
18) Příp. jaký má dítě cévní přístup?
19) Vyžádali jste si spirituální služby?
20) Je něco, co by Vám vše ulehčilo ze strany oš. personálu?

Příloha č. 3 - Napojení setů hemodialýzy na hemodialyzační jehly, při punkci AVF.



Zdroj: autor neznámý. cit [15 – 2 - 2013] 2010. Dostupné z: http://paraplycko.blog.cz/1008/pro-koho-je-hemodialyza-vhodna.

Příloha č. 4 – Kojenec se zavedeným peritoneálním katétrem

Zdroj: cit [15 – 2 - 2013] Přednáška ppt. Čierná, O, Vlachová, E, Klozarová, K. FN Motol, Pediatrická klinika. Dostupné z: http://www.nefrolsestry.cz/wp-content/uploads/probehle_akce_2009_141.pdf.

Příloha č. 5 – dívka napojená na hemodialyzační přístroj

Zdroj: Božena Lišková, Tomáš Slavata, 2013. cit [15 – 2 - 2013] Dostupné z: http://www.ahaonline.cz/clanek/musite-vedet/82197/nelle-14-vzala-rakovina-ledviny-ceka-na-treti-transplantaci.html.

Příloha č. 6 – dívka provádí napojení na cycler

Zdroj: autor neznámý. 2010. cit [15 – 2 - 2013] Dostupné z: http://paraplycko.blog.cz/1008/jak-se-brisni-dialyza-provadi-a-kolik-zabere-casu.