

Stěžeň

Časopis Společnosti dialyzovaných a transplantovaných





M. Černá/ Místo úvodu	/4
L. Jelínek/ 25. výročí SpolDaT aneb povídání v golfové klubovně	/5
L. Jelínek/ Rozhovor s MUDr. J. Vlasákem	/9
M. Hofírek/ Vzpomínka na založení SpolDaT	/11
Pozvánka na podzimní rekondiční pobyt na Pastvinách	/12

TÉMA: CHRONICKÉ SELHÁNÍ LEDVIN U DĚTÍ

Eva Vlachová/ Velmi stručně něco z historie po současnost	/13
------------------------------------------------------------------------	-----

ROZHOVORY

M. Černá/ Snažíme se dětem ulehčit jejich těžký život chronicky nemocných Rozhovor s MUDr. Karlem Vondrákem	/15
M. Černá/ Snažíme se, aby Michalova nemoc do našeho života až tolik nezasahovala Rozhovor s paní Zuzanou Vošalíkovou	/18
Prof. MUDr. Tomáš Seeman/ 250. transplantace ledvin u dítěte ve fakultní nemocnici v Motole	/20
Šárka Voráčková/ Transplantace ledvin u dětí	/21
O. Čierna/ Mám čůrací mašinku - Peritoneální dialýza u dětí	/22
J. Neugeborenová, Alena Laubová/ Imunoadsorbcce u dětí	/24
Božena Tomášková/ Výživa dětí při onemocnění ledvin	/25
Zuzana Kocábová/ Psychologická péče o děti před a po transplantaci ledviny	/26

PŘÍBĚHY

Daniel Mahďák/ Jmenuji se Daniel a mám šest roků	/27
Eva Vlachová/ Pavlína Brašíková	/27
Táňa Čornejová/ Silné osobnosti milují život	/30
Eliz/ Tak trochu jiný zápas	/30

Místo úvodu

Milí čtenáři,

Společnost dialyzovaných, transplantovaných pacientů a jejich přátel slaví na podzim své neuvěřitelné 25. narozeniny, a tak pro vás prezident SpolDaT Lubor Jelínek připravil vzpomínku na založení společnosti a rozhovory s těmi, kdo stáli u jejích začátků. Věřím a doufám, že stále budou lidé ochotní věnovat se nezištně práci pro ostatní ve SpolDaT a že společnost bude fungovat a mít svůj smysl i pro další generace pacientů na dialýze a po transplantaci.

Tématem celého třetího čísla Stěžeň je Dětská dialýza v Motole. Ráda bych poděkovala staniční sestře Evě Vlachové, jejichž zásluhou jsme získali tolik příspěvků o dialyzovaných a transplantovaných dětech. Příběhy dětí, rozhovory a články lékařů a sester vás budou provázet obrázky dětských pacientů.

Doufám, že na vás z obrázků i příběhů dýchne optimismus a naděje, kterou statečně děti bojují s onemocněním ledvin.

Krásný, barevný podzim vám přeje

vaše Míša Černá



TIRÁŽ

STĚŽEŇ – Ročník 25, 2014/3 / Vydává Společnost dialyzovaných a transplantovaných, Ohradní 1368, 140 00 Praha 4, Michle, tel.: 261 215 616, e-mail: stezen@spoldat.cz / www.stezen.cz / ISSN: 1210-0153 / Odpovědný redaktor: MUDr. Radkin Honzák, CSc. / Redakce: Míša Černá (cerna@spoldat.cz) / Redakční rada: Ing. Pavel Exner, Věra Šťastná, Lenka Vašková (vaskova@stezen.cz), Mgr. Jana Ptáčková / Podávání novinových zásilek povoleno ředitelstvím pošt Praha č.j. NP 343/94 ze dne 16. 2. 1994 / Tisk: Tiskárna V&H Print Hlávko s.r.o. / Na obálce použit obrázek Klárky Němcové.

25. výročí založení SpolDaT aneb povídání v golfové klubovně

Je až neuvěřitelné že 28.9.2014 uplyne 25 let od založení občanského sdružení (dnes podle zákona spolku) s názvem Společnost dialyzovaných a transplantovaných nemocných, jejich rodinných příslušníků a přátel dialýzy, název s oblibou krácen jako SpolDaT. Společnost DaT byla založena na zámečku Favorit při tzv. „dovolené s dialýzou“ pořádané HDS Sokolov za podpory HDS Plzeň a HDS IKEM Praha. Zapátral jsem v archivu a našel útlý sešit k 10. výročí založení SpolDaT s texty, které dokládají, jak velký význam pro celou skupinu nemocných s nezvratným selháním ledvin měl tento počín. Proběhnou změny od reálného socialismu k reálnému kapitalismu přinesly i odpovídající změny v nahlížení potřeb dialyzovaných a transplantovaných nemocných. Nepředstavitelné se stalo skutkem a dnes je každý nemocný s nezvratným selháním ledvin léčen jednou z dostupných metod nahrazujících funkci ledvin, pro jednoduchost budu používat jen výraz dialyzační léčba. Znamená to, že není prováděna selekce pacientů zařazovaných do dialyzačního programu a všem je léčba poskytnuta, tudíž nikdo nemusí zemřít pro neposkytnutí léčby dialýzou, či nějakou další metodou nahrazující funkci ledvin. Důsledkem pak je nárůst počtu léčených pacientů s nezvratným selháním ledvin a to mnohonásobně. Zdravotní pojišťovny tak vydávají několikanásobně větší finanční prostředky na léčbu pacientů s nezvratným selháním ledvin a demografická křivka průměrného věku léčených nemocných také řádně vzrostla. Byl-li v roce 1989 průměrný věk dialyzovaného 35 let, dnes se blíží a možná že i překročil 60 let. Léčené diabetiky bychom v roce 1989 spočítali na prstech jedné ruky, dnes tvoří cca 60 % všech dialyzovaných a tak bych mohl ve výčtu pokračovat. Vše odstartovaly změny ve společnosti roku 1989 a v neposlední řadě vývoj technologií

očisťovacích metod krve při selhání ledvin. Zajisté jste si všimli, že jsem se vyhnul tématu nejozřejavějšímu a tím je odpovědnost pacienta za své zdraví a nakonec i za průběh léčení a v neposlední řadě i vztahu pacient - lékař (více by odpovídalo zdravotnický personál), vše v souvislostech s právy pacientů. Ve svých úvahách jsem došel k závěru, že by nebylo špatné se sejt s některými přáteli, kteří byli u zrodu SpolDaT a na některé otázky, s odstupem 25 let, hledat odpověď a nebo se jen tak za těmi 25 lety ohlédnout.

Vznikl tak nápad pokračovat v POVÍDÁNÍ, tentokrát ne od řeky, ale z golfové klubovny. Povídaní jsem domluvil s PhDr. Mirkem Hofírkem, MUDr. Jiřím Vlasákem a malířem, výtvarníkem Václavem Balšánem obr. 2 (zleva doprava J. Vlasák, V. Balšán, M. Hofírek a L. Jelínek).

Sešli jsme se blízko Karlových Varů na golfu v obci Háje 18.5.2014 odpoledne, přšelo a bylo všeobecně nevlídno. Má představa o rozhledu po krásné kultivované kulturní krajině golfu vzala za své, ale útulná, živým ohněm v krbu vytopená, klubovna Golfu Háje dodala našemu povídání velmi příjemnou a přátelskou atmosféru. Ptáte li se proč byla místem setkání golfová klubovna v Hájích, je odpověď velice prostá. Golf v Hájích postavil a vlastní Mirek Hofírek a Jirka Vlasák je jeho soused. Nejvyšší výskyt zakládajících členů SpolDaT na km², je v obci Háje a Václav Balšán bydlí v blízkých K. Varech. Musím také podotknout, že cílem nebylo uspořádat setkání všech zakládajících členů a to jak z organizačních, tak i časových důvodů. Tak mi prosím ostatní zakládající členové promiňte.

Začátek našeho setkání byl, no jak nejlépe vyjádřit pocit mužů „moudřejších“ o 25 let, tak trochu

rozpačitý. Václav Balšán však opanoval klubovnu svým osobitým humorem a okamžitě nám předkládal grafické lahůdky ze svého archivu obr.3.

Plakát propagující vůbec první charitativní prodej uměleckých děl, jejíž výtěžek připadl právě a jen SpolDaT. Všimněte si prosím data konání **14. – 24.2.1990**, to ještě nová posametová společnost prakticky nevěděla kam nabere směr a SpolDaT se již aktivně zastávala nemocných s nezvratným selháním ledvin. Umělecká díla byla věnována karlovarskými umělci, prostor pak poskytl karlovarské Dílo ve své galerii. Výstava byla připomínkou a možná i bezmocným výkřikem nad zbytečnou smrtí Gisely Kuchařové karlovarské výtvarnice, která nebyla zařazena pro svůj věk do dialyzačního programu. S odstupem oněch 25 let, daleko více vystupuje aktivita karlovarských výtvarníků a výtvarnic jako **ryze lidské chování** a v porovnání s tím, čeho jsme svědky dnes, byla jejich aktivita ve prospěch dialyzovaných **NĚCO-ÚŽASNÉHO!!!**. S odstupem času není získaná částka nijak oslňující,

ale byl to základ a SpolDaT mohla začít naplňovat své záměry a cíle. A tak jsme napřeskáčku začali vzpomínat na ten hektický čas naplněný očekáváním lepších zítřků a možností realizace toho všeho, co nebylo dovoleno za reálného socialismu. Následně jsme přišli na to, že není v našich silách zaznamenat naše vzpomínání srozumitelně pro čtenáře Stěžeň. Mirek Hofírek se rozhodl napsat text se svými postřehy. Václav Bašán prohlásil, že svou povinnost splnil svým výtvarným počinem. Zbyli jsme tak jen s Jiřím Vlasákem na nějaký ten

rozhovor. Než se však dostaneme k těmto textům a našemu rozhovoru s Jiřím Vlasákem, pokusím se stručně popsat záměry a cíle, které jsme si definovali při založení SpolDaT.

Prvním cílem bylo vytvoření tak velkého tlaku na politiku, aby se prolomil zavedený systém selekce zařazování nemocných se selháním ledvin do dialyzačních programů. Dr. Štefan Vítko s Dr. Radkínem Honzákem byli spoluautory tzv „Bílé knihy o dialýze“. Bílá kniha byla tím zásadním materiálem, který popsal katastrofální situaci v dialyzačním a transplantačním programu a byl předložen politikům. Měl jsem tu čest být společně s tak



Obr. 2 zleva doprava J. Vlasák, V. Balšán, M. Hofírek a L. Jelinek

vzácnými odborníky nefrology, kterými byli prof. Josef Erben, doc. Tomáš Jirka a další, zřízené ministrem zdravotnictví Dr. Martinem Bojarem. Tato komise svou činností a nezvratnými důkazy uvedené v Bílé knize vytvořila tlak a přesvědčila politiku o nutnosti otevírání nových dialyzačních kapacit v nově zřizovaných dialyzačních střediscích. Výsledkem byla výstavba nových dialyzačních středisek a zvýšení jejich počtu z 42 v roce 1989 na cca 83 v roce 1994. Prakticky tak v roce 1994 byl naplněn náš první cíl a žádnému pacientovi

s nezvratným selháním ledvin nemusela být odmítnuta léčba dialýzou. Neméně důležitým výsledkem pak byl výpočet ceny dialýzy, který je dodnes základem pro výpočet úhrady dialyzační léčby.

Druhým velmi závažným cílem bylo zavést do systému pojem Práva pacientů, ale také jejich dodržování a uplatňování. Celou problematikou se nejvíce zabýval Dr. Radkin Honzák, který byl členem evropské etické komise. Když etická komise rozhodla o kodexu práv pacientů a doporučila jeho dodržování, byl to právě náš časopis Stěžeň, který jej jako první u nás zveřejnil. Dnes už si nikdo nemyslí, že dodržování práv pacientů je něco vyjímečného, ale tenkrát jsme se setkávali i s názory, že práva pacientů ano, ale neříkat jim je.

V předešlém výčtu jsem se dostal k časopisu Stěžeň. Vydávat jej SpolDaT začala hned v roce 1989. Mirek Hofírek měl nějaký počítač, tuším že ATARI a tak texty, které připravil společně s Radkinem Honzákem, přepsal a připravil pro tisk. Graficky obálku ztvárnil, no kdo jiný než Václav Balšán obr. 4 Od té doby náš časopis, který je zájemcům posílán zdarma, jen za malý příspěvek na poštovné, vychází pravidelně 4x ročně a je tím nejstarším, nejpravidelnějším a nejrozšířenějším informačním časopisem pro dialyzované a transplantované nemocné v ČR. Hodnotím-li uplynulých 25 let, myslím si, že vydávání informačního časopisu je tím nejvýznamnějším počinem SpolDaT. Pro ty z vás, kteří máte zájem nahlédnout do starších čísel, je přístupná stránka na internetu www.stezen.cz.

Konec dvacátého století byl pro SpolDaT naplněn čínorodým usilím, kterým jsme si splnily další cíle. Začala fungovat pomoc v sociální oblasti a byly doby, kdy SpolDaT zaměstnávala několik sociálních pracovníků na různých dialyzačních střediscích. Vznikalo mnoho poboček přímo na dialyzačních střediscích, ve kterých spolupracovali nemocní se zdravotnickým personálem a vznikaly tak zajímavé aktivity. Některá dialyzační střediska organizovala sportovní turnaje, dovolené s dialýzou atd. Připomenu aktivity HDS IKEM, HDS Klimeňská a HDS na Karlově nám. společně s HDS v Kolíně, HDS v Jihlavě, HDS v Uherském Hradišti a ve Zlíně nezůstávaly ve svých aktivitách pozadu. Později se zapojily pobočky v Chomutově a Přerově. Zvláštní poděkování pak patří dětské dialýze z Motala. HDS na Homolce začalo organizovat sportovní hry a bylo tak iniciátorem založení sportovního klubu dialyzovaných a transplantovaných. HDS v Jilemnici je dodnes garantem a spoluorganizátorem zimních sportovních her pro dialyzované a transplantované.

SpolDaT dodnes pořádá rekondiční pobyty dialyzovaných a transplantovaných v Penzionu Past-



Obr. 3

viny, a to ve spolupráci s HDS v Rychnově nad Kněžnou. Nemohu zapomenout ani na pravidelné cvičení pro dialyzované a transplantované nemocné, které se pravidelně koná v prostorách HDS Ohradní Praha 4.

Můj velký sen vlastnit a provozovat ubytovací zařízení pro dialyzované přímo SpolDaT získal reálné obrysy spuštěním velké privatizace. Ve velké privatizaci koupila SpolDaT objekt Palacký v Karlových Varech, ve kterém jsme se snažili uvést do života projekt rekondičního střediska pro dialyzované. Bohužel se nám nepodařilo získat finanční prostředky na rekonstrukci a tak byl objekt Palacký prodán. Získané finanční prostředky byly použity pro doplacení stavby HDS v Rychnově nad Kněžnou. V té době (rok 1994) SpolDaT společně s nadací Gisely Kuchařové založila společnost provozující hemodialyzační středisko DIALCORP s.r.o. Naplňným cílem a zároveň splněním mého snu bylo otevření rekondičního střediska v obci Pa-

stviny s názvem Penzion Pastviny, to se psal rok 1998, téměř deset let po založení SpolDaT. Objekt Penzionu Pastviny je stále v majetku SpolDaT a jeho pronájmem získává SpolDaT finanční prostředky pro svojí činnost.

Zde musím připomenou dotační podporu Ministerstva zdravotnictví, které každoročně podporuje rekondiční pobyty dialyzovaných a transplantovaných nemocných příspěvkem pro účastníky rekondičních pobytů.

Vážení čtenáři, snažil jsem se co nejstručněji popsat činnost spolku SpolDaT, žádám vás o schovavost pokud si myslíte, že jsem něco nebo někoho opomněl, ale popsat zevrubně veškerou činnost v souvislostech dané doby by jistě vystačilo na celou knihu a tolik prostoru v našem časopise nemáme.



Rozhovor s MUDr. J. Vlasákem

Nyní již slíbený rozhovor, kde otázky klade Lubomír Jelínek a odpovídá Jiří Vlasák (JV)

Jiří, co si myslíš, změnila se potřeby nemocných s nezvratným selháním ledvin z pohledu na sdružování v nějakém spolku?

Sám si tu otázku kladu v takové obecnější rovině - má smysl vůbec se dnes sdružovat, když můžeme být vlastně „stále spolu“ pomocí mobilu, nebo na „fejsbuku“...? A jaká jsou vlastně kritéria pro vytvoření nějaké družící se party? Existuje nějaký opravdu společný cíl, ke kterému taková skupina směřuje? Mají k tomu všichni členové chuť nebo je to jen aktivita těch několika jedinců a ostatní se „vezou“? (A sdružují se také pacienti kteří trpí hemoroidy? Ani nechci domyslet, jak by se asi takový spolek jmenoval.) Takže odpověď je taková typicky doktorská: „Pane Jelínku, ono je to složitější.“ Ale abych ten rozhovor hned nezamotal - lépe se sdružuje a aktivizuje v době, kdy je na obzoru společný nepřítel (v časové ose: feudál-to-várník-bolševik). Horší je to v době, kdy je nepřítel takový rozplizlý a špatně se pojmenovává. Chci tím tedy naznačit, že kdybychom společnost D+T a Stěžeň nezaložili „za totáče“, kdy šlo některým nemocným při dialýze, když ne přímo „o život“ tak určitě „o zdraví“ (nedostat žloutenku B byla otázka štěstí), tak teď (navzdory tomu, že se může sdružovat kdo chce a jak chce) by se to už asi nepovedlo. Dialyzovaní pacienti už nejsou exotické postavy, které každý na první pohled identifikuje podle nasadlé barvy kůže. Pacienti nemusí vysílat delegace svých zástupců k ministru zdravotnictví, aby uvolnil finance na lepší dialyzátory, na léky proti kostní chorobě, léky pro léčbu anemie.... Mezi dialyzovanými se vyskytují známí sportovci, politici, herci - a nikdo se tomu nediví.

Tím se asi dostáváme oslím můstkem k tomu, jak se změnil pacienti?

Lubore, to měla být otázka na konec, těšil jsem se na ni, jak to povídání nějak vtípně uzavřeme a

měl jsem připravených pár vět o „pakáži nevděčné“. Ale tys to vzal tak vážně, že si šprýmovat ani nedovolím. Takže - pacienti se v zásadě nezměnili. Jen se změnila situace kolem nich. Pacientské priority „tehdy“ jsem zmínil v předchozí odpovědi. A co řeší pacienti teď? „Zkusil bych raději ten jiný vazač fosforu, snad bude chutnat lépe“, „chtěl bych se domluvit na vyšším průtoku, mívám teď OCM jen kolem 1,7“, potřebuji suchou váhu zvýšit o 0,5 kg, doma mívám nižší tlak“, „chtěl bych zkusit přejít na PD“, „mám jet na dovolenou zase do Chorvatska nebo se dá domluvit dialýza také v Turecku? A bude tam nějaký doplatek?“ Ale také „potřebuji nová sluchátka k televizi, ty co jsem měl minule tak v nich šumělo...“ A je to v pořádku. Jsme prostě někde jinde. Pacienti si mezi dialýzami doma měří sami tlak krevní, glykemii, dávkuji si inzulin. Jsou velmi dobře informováni. Pokud nejsou, informace si „vygooglují“ během několika minut. Znájí svoje práva. Umí se ozvat. Za každou předchozí větou by v závorce ale mělo být - **některí**. Včetně té poslední věty, která visí ve vzduchu, že žádnou společnost dialyzovaných nepotřebují - **některí**.

A dostáváme se už úplně na vážnou notu. Těch „některých“ zase přibývá - velmi staří, s handicapem mentálním nebo fyzickým, těžce nemocní v důsledku nádorových onemocnění, nesouvisejících vůbec s ledvinami, lidé žijící na okraji společnosti bez zázemí rodiny... Takové kolegy jsi, Lubore, v době, kdys začínal na dialýze kolem sebe neviděl. Maximálně 50 let věku a žádné vážné nemoci, jen selhání ledvin - pro hodně nemocné a staré (=nad 50 let) byla tehdy dialýza „tzv. nevhodná“. Opakujeme to pořád dokola, ale mám dojem, že tomu věří stále méně lidí, jak je to z dnešního pohledu absurdní. Viděno touto optikou, řešíme všichni dost často „prkotiny“.

No a co lékaři, další personál, jaké tady vidíš změny?

Taky „pakáž...“? Samozřejmě. Ale nemůžeš po mě chtít, abych se vymanil po 30ti letech kariéry dialyzačního lékaře ze svých zajetých představ, vznesl se a z nadhledu pronesl nějakou objektivní analýzu. Tak jen několik střípků do mozaiky. Jsme zahlceni informacemi. Máme problém je třídit. O dialýze je „skoro“ všechno už vyzkoumáno, jen když potřebujeme konkrétní informaci, nevíme, kde to (sakra), psali. Konkrétní práce u lůžka se přesunula z lékařů téměř plně na střední zdravotnický personál. Jak říkával profesor Opatrný starší: „dobrou dialýzu dělají sestry“ (teď by řekl „je to o sestrách“). Pravidla, jak se má vlastně dialyzovat a vše okolo v podstatě neurčuje ani sestra a dokonce ani lékař. Drobné změny v léčbě se dějí v rámci mantinelů, které nám určují „doporučení“ neboli „gajdlajny“ odborných společností. Jejich dodržování se stává zákonem. Bojíme se je překročit, i když si občas myslíme, že by se mělo postupovat

jinak. Máme dilema u nevyléčitelně nemocných. Snažíme se respektovat jejich vůli. Ta se ale od mnohých odborných doporučení liší. Semináře lékařské stále častěji navštěvují jako přednášející právníci. Čekám, kdy na mne poprvé z televizní obrazovky o přestávce mezi 1. a 2. třetinou hokeje vyskočí pán v obleku a vemlouvavým hlasem pronese: „máte dojem, že vás na dialýze léčí špatně? konzultace bezplatně na telefonu ...“)

A jaké je tedy to telefonní číslo?

Ha, ha to bylo, Lubore, od tebe fakt vtipný, ale vlastně – při dalším výročí to číslo bude mít už každý mezi „přáteli“ na Facebooku.

Děkuji ti Jiří za čas věnovaný našemu rozhovoru. Přeji ti jen samé spolupracující spokojené pacienty, kteří budou ošetřováni úžasnými odborně erudovanými a empatickými sestřičkami a nebudou proto číslo na právníky nikdy potřebovat.



Vzpomínka na založení SpolDaT

Nemám rád vzpomínky. To hezké se nebude opakovat a vede k nostalgii, k nepříjemnostem je lepší se nevracet. To Lubor Jelínek mne donutil, abych se vrátil o čtvrt století do minulosti, jeho vina. Do jiné doby, která měla jiné priority a která mnoha lidem, ať už mají co do činění s dialyzační léčbou, či nikoli může připadat jako pravěk. Jsou věci, které rychle stárnou nebo se mění a některé potřeby - nejen tělesné - jsme před 25 lety měli jiné než dnes. V roce 1989 jsme žili nadějí a měli jsme všichni potřebu udělat něco, co má smysl. Všichni jsme měli víceméně stejný plat, bydleli v paneláku, jezdili škodovkou, trabantem nebo žigulíkem. Samozřejmě jsme toužili po otevřených hranicích, lepších autech a větších penězích, ale připadalo nám dosažitelnější udělat něco, co přináší dobrý pocit. Co můžeme sami ovlivnit a změnit a užívali jsme si honorář v podobě dobrých vztahů a skoro se bojím napsat, že i vděčnosti. Komu ten pocit není příjemný, většinou lže.

Ten v té době šílený nápad s rekreační dialýzou vzešel, pokud se nemýlím, od Jardy Dyduňky. Technik s pohledem hypnotizéra nebo spíš černo- kněžníka, u kterého jsme si nebyli nikdy jisti, co myslí vážně. Jirka Vlasák na sebe vzal neuvěřitelné riziko a podpora ze strany Doc. Opatrného byla na tu dobu neobvyklá. Že všechno dobře dopadlo, byl malý zázrak. Nejsem si jistý, jestli se napětí, které jsme prožívali, a s podporou Radkina Honzáka uvolňovali levným alkoholem, podepsalo nejvíc na Jardovi, který poté, kdy mu vše došlo, emigroval do Německa. Byli jsme na sebe pyšní, a jak jsme s hrdostí říkali, první rekreační dialýza na východ od Rýna vešla do dějin, aspoň do těch našich, soukromých. Jenže s jídlem rostla chuť a citelná nervozita všech těch Jakešů, Biřáků a Štěpánů povzbuzovala k dalším kouskům. Svatováclavský večer skončil vyhlášením dodnes existující Společnosti dialyzovaných a transplantovaných pacientů, jejich rodinných příslušníků a přátel dialýzy a po

vzoru vedoucí strany bylo rozhodnuto, že i naše společnost musí mít svůj ústřední orgán. Poměrně hodně jsme toho vypili než jsme se shodli na názvu Stěžeň. Dadaistické Radkinovo zdůvodnění, že stěžeň je na lodi proto, aby si námořníci měli kam chodit stěžovat, dokonale vystihovalo dobovou situaci. Přestože jsme měli pocit, že rozvrácíme republiku, hlavním cílem bylo vytvořit platformu, prostor pro sdílení informací mezi lékaři a pacienty. O příčinách a léčbě renálních selhání a průběhu dialýzy kolovala mezi pacienty řada mýtů a zdravotnický personál neměl vždy dost času, taktu a trpělivosti, aby je u svých pacientů uváděl na pravou míru. Pak se ale objevil další problém: výroba a distribuce. V době přísné evidence všech rozmnožovacích technik byl problém tisknout pozvánky na schůzi SSM (pro později narozené Socialistický svaz mládeže). Pomohl můj z Německa pašovaný úžasný počítač ATARI 1040, který mi všichni záviděli. Když jsem si ho přinesl do své psychologické ambulance a zejména když jsem byl přistižen pohledným středním zdravotním personálem, jak na něm vytvářím první čísla Stěžně, připadal jsem si důležitý a neodolatelný. Nicméně časopis měl úspěch, žije dodnes a je mnohem chytřejší, krásnější a sofistikovanější.

Pak věci nabraly rychlý spád a dialýza a vše co s ní souvisí, začalo rychle dohánět okolní svět. Naše tehdejší snaha zlepšit všem okolo dialýzy jejich kvalitu života, ve srovnání s možnostmi civilizovaného světa, působí s odstupem času až dojemně komicky. Ale – nás to neuvěřitelně bavilo. A doufám, že to bavilo i naše pacienty a jejich okolí. I když se profesně pohybuji v jiné oblasti, těším se, až mne Lubor Nesmrtelný požádá o článek při 50. výročí Stěžně. Rád ho napíšu.

Mirek Hofírek

Zveme všechny zájemce z řad dialyzovaných a transplantovaných pacientů a jejich blízkých na

Podzimní aktivně - odpočinkový pobyt v podhůří Orlických hor nedaleko přehradní nádrže Pastviny

Termín: neděle 5.10. – pátek 10.10.2014

Ubytování: Penzion PASTVINY (www.pastviny.penzion.com)

Dialyzační středisko: Dialcorp, s.r.o. v Rychnově nad Kněžnou

Program pro zájemce:

- pravidelné ranní či podvečerní (podle domluvy) kondiční cvičení pod vedením fyzioterapeutky Andrey Mahrové
- relaxace pod vedením psychoterapeutky a sociální pracovnice Míši Černé
- možnost individuálních konzultací vhodných pohybových aktivit
- testování aktuální fyzické zdatnosti
- možnost individuálních konzultací v psychosociální oblasti
- podle zájmu:
 - organizované vycházky a výlety po okolních krásách přírody
 - nordic walking – severská chůze s holemi
 - koupání a cvičení v bazénu se slanou vodou (**nezapomeňte si plavky**)

Doprava: vlastní

Cena:

Dialyzovaní a transplantovaní

platba převodem z **vašeho účtu** na účet č. **10006-37832011/0100**. Do zprávy pro příjemce napište jméno a adresu (stačí město a ulice) účastníka rekonvalescence **1750,- Kč** (350,- Kč/den)

Rodinní příslušníci – platba v hotovosti na místě

Za rodinného příslušníka se považuje pouze 1 osoba v nejbližším příbuzenském vztahu (tedy manžel, manželka, syn, dcera)

dospělí	2700,- Kč	(540,- Kč/den)
děti od 3 do 12 let	1475,- Kč	(295,- Kč/den)
děti do 3 let	zdarma	

V případě zájmu kontaktujte Míšu Černou na cerna@spoldat.cz nebo volejte 775 09 06 04.

Kapacita míst je omezena, přednost budou mít dříve přihlášení. Obratem zašleme přihlášku a další informace k ubytování a příjezdu.

Na setkání s vámi se těší Míša Černá
Společnost dialyzovaných a transplantovaných pacientů a Dialcorp, s.r.o.

Chronické selhání ledvin u dětí

Velmi stručně něco z historie po současnost.

Provoz dialýzy pro děti ve Fakultní nemocnici v Praze Motole byl zahájen v září roku 1980.

Do této doby byly děti se selháním ledvin léčeny pouze akutní peritoneální dialýzou a pro děti s chronickým selháním ledvin byla jedinou možností pouze konzervativní léčba. Proto bylo zahájení chronického hemodialyzačního programu pro děti obrovským krokem vpřed v léčbě dětí s nezvratným selháním ledvin a vznikla tím i další možnost léčby akutních stavů.

Naše středisko začalo pracovat s jednou umělou ledvinou firmy Gambro a měli jsme jednoho třináctiletého pacienta. Postupně se rozšiřoval počet našich dialyzačních přístrojů (Gambro, Fresenius) a navyšoval se i počet pacientů. Byli jsme v té době jediné dialyzační pracoviště pro děti u nás a dialyzovali jsme děti z celé, tenkrát ještě Československé republiky. Souběžně s naším dialyzačním programem byl zahájen ve FN Motol i program transplantací ledvin u dětí.

U zrodu dialyzačního střediska pro děti stál tenkrát Prof. MUDr. Jan Janda a vedoucím lékařem byl MUDr. Jiří Kreisinger. V našich začátcích pro nás velkou oporu představovalo dialyzační středisko v nemocnici Na Strahově (s přednostou Prof. Válkem a staniční sestrou Jindrou Pavlicovou), kde jsme byli vyškoleni v dialyzační léčbě a Strahov byl pro nás mohutným rádcem v našich začátcích a mnohdy i později při různých problémech. Velmi nám byl nápomocen i Doc. Ing. František Lopot při různých technických problémech.

Zpočátku byla dětská dialýza součástí dětského oddělení I. dětské kliniky Fakultní nemocnice Motol a v roce 1994 vzniklo samostatné Oddělení dětské dialýzy a které se přestěhovalo do samostatných prostor.

V té době jsme již prováděli kromě hemodialýz i plazmaferézy, hemoperfuze a chronické peritoneální dialýzy. V průběhu dalších let jsme rozšířili náš program o kontinuální filtrační metody a imunoadsorbci.

V roce 2002 jsme začali dialyzovat v chronickém hemodialyzačním programu i několik dospělých pacientů a název našeho střediska se změnil na „Dialýza pro děti a dospělé“. V té době již byly sloučeny naše I. dětská klinika s II. dětskou klinikou pod jedno vedení a vznikla Pediatriká klinika.

Náš program sestává nejen z chronických, ale i akutních pacientů a provádíme eliminační metody i na jiných odděleních (nejčastěji ARO, novorozenecké oddělení, chirurgie, neurologie...). Součástí našeho pracoviště je také ambulance, kde pečujeme o děti s onemocněním ledvin, děti před zahájením chronického dialyzačního programu, děti na peritoneální dialýze a děti, které jsou po transplantaci ledviny.

V současné době pracuje na našem středisku 1 lékař + 5 dalších lékařů pediatriů do služeb a 8 sester specialistek, jedna sestra je ambasadorkou transplantací.

Provoz našeho oddělení je pouze přes den a v mimopracovní době má vždy 1 lékař a 1 sestra pohotovostní službu na telefonu.

Čísla těchto pohotovostních telefonů mají rodiče našich pacientů k dispozici a mohou v kteroukoliv denní i noční hodinu zavolat lékaře nebo sestru, pokud potřebují pomoci nebo poradit.

K dispozici máme také dietní sestru, psychologa, sociální pracovníci. K dětem během dialýzy docházejí učitelky, aby zameškání školní výuky bylo, pokud možno, co nejmenší.

Ve vybavení našeho střediska máme celkem 9 hemodialyzačních přístrojů, 5 přístrojů pro plazmaferézu, 4 přístroje pro kontinuální metody, 1 přístroj pro imunoabsorbci a 3 mobilní úpravny vody. Pacienti na peritoneální dialýze používají všichni cycler.

Pravidelnou péči o tyto přístroje nám zajišťuje externí technik, který dochází 1x týdně, v případě závady na přístroji zajišťuje opravu do 24 hodin.

Našími pacienti jsou děti ve věku od 0 do 18 let a spádovou oblastí je celá Česká republika.

V pravidelném hemodialyzačním programu máme v současné době i dvě dospělé pacientky.

Přístrojové vybavení našeho oddělení a odborně vyškolený personál nám zaručují provádět eliminační metody maximálně kvalitně a na vysoké úrovni. Výsledky naší práce jsou zřejmé a dokumentují je stovky pacientů.

Jsmo akreditované pracoviště.

Lékaři i sestry se průběžně vzdělávají v eliminač-

ních metodách, aby léčba našich pacientů probíhala podle nejnovějších poznatků a metod.

Na našem oddělení probíhá aktivní výuka medicíny pod vedením našich lékařů. Sestry se podílí na teoretickém i praktickém vzdělávání sester specialistek. Jak lékaři, tak sestry se aktivně účastní různých konferencí a seminářů a formou přednášek předávají své zkušenosti a postřehy dalším zdravotníkům.

Začátkem roku 2012 jsme byli nuceni, z důvodu rekonstrukce dětské nemocnice, konkrétně křídla B, kde bylo naše oddělení, přestěhovat se do provizorních prostor, které jsou součástí dětského oddělení a museli jsme snížit počet našich lůžek z pěti na tři. Přestěhování do těchto provizorních prostor nám přineslo nemalé problémy, které musíme zvládat, které se ale rozhodně neodrazily na kvalitě naší péče. I v těchto nelehkých podmínkách se snažíme, aby všichni naši pacienti byli maximálně spokojeni. A myslím, že se nám to daří.

Eva Vlachová, staniční sestra



„Snažíme se dětem ulehčit jejich těžký osud chronicky nemocných“

Rozhovor s MUDr. Karlem Vondrákem, vedoucím lékařem Dialyzačního střediska pro děti a dospělé ve Fakultní nemocnici Motol v Praze

Můžete čtenářům Stěžeň představit dětskou dialýzu v Motole?

V bývalém Československu se dialyzovalo od roku 1980, ale to se jednalo o hemodialýzu. První dětská transplantace byla provedena v roce 1977. Od roku 1989-1990 se začala používat i peritoneální dialýza.

V roce 1995 byl spuštěn pravidelný chronický peritoneální program, v rámci toho se postupně mění i naše strategie výběru způsobu léčby chronického, ale i akutního selhání ledvin. Zpočátku měla jen jedna pětina pacientů peritoneální dialýzu (PD) ostatní byli léčeni hemodialýzou (HD). Dnes je to jinak, tři čtvrtiny pacientů mají peritoneální dialýzu a jen 15-25 % je na HD. Důvodem je snaha chovat se jako evropské severské státy, tedy snaha ulehčit dětem jejich těžký osud chronicky nemocných.

Jsmo jediné středisko v Čechách, které poskytuje dětskou hemodialýzu i peritoneální dialýzu a dialyzační léčbu poskytujeme pro celé Čechy. Na Moravě poskytují v Brně dětskou hemodialyzační léčbu, děti s peritoneální dialýzou jezdí do Prahy, Ostrava má dětskou peritoneální dialýzu i hemodialýzu. Jezdí k nám tedy i děti zdaleka, například až z Opavy.

Ročně je v ČR okolo 20 dětí v chronickém dialyzačním programu. Stejný počet dětí je také ročně transplantován. Dětské transplantace ledvin se provádějí pouze v Pražské fakultní nemocnici v Motole.

Všechny děti v programu peritoneální dialýzy mají k dispozici přístroj pro automatickou peritoneální dialýzu (APD) - cycler. Pro děti i rodiče je to velká úleva, protože se dítě večer napojí (okolo

19. - 20. hodiny), přes noc probíhá automatická dialýza (9 -10 hodin podle adekvátnosti dialýzy) a ráno s odpojí a může jít do školy a věnovat se vlastním aktivitám. Většina dětí se dialyzuje každý den, pokud jsou děti adekvátně dialyzovány, někdy jim dovolíme o víkendu pauzu, ale neděláme to často, protože to v některých případech může vést k nedodržování léčebného režimu. Malé děti poměrně dobře dialýzu tolerují. Mít katétr v břiše je pro ně docela normální věc, prostě mají hadičku v břiše.

Nejčastější komplikací léčby je zánět pobříšnice - peritonitida. Komplikace v podobě peritonitidy se vyskytují přibližně jednou za 17 měsíců. Máme pacienty, kteří nemají žádnou peritonitidu, ale i pacienti, kteří mají během dvou let tři nebo čtyři epizody peritonitidy.

Je četnost peritonitidy u dětí vyšší než u dospělých?

Četnost peritonitidy je o něco vyšší než u dospělé populace. Důvodem je, že u dospělých se vybírají motivovaní pacienti.

U dětí se peritoneální dialýza nabízí, jako první metoda léčby všem dětem. Záleží samozřejmě na tom, jak to mají dětské pacienti do Motola daleko, jaké mají sociální a rodinné zázemí, jaký je jejich zdravotní stav.

Léčíme peritoneální dialýzou i děti z nestandardních poměrů, z etnických menšin, nebo například děti z dětských domovů. Pokud to nedopadne dobře, musíme je převést na hemodialýzu.

Hemodialyzační léčba je pro děti komplikovanější. Musí cestovat několikrát týdně do Prahy. Děti mladší 18 let musí cestovat vždy s rodičem, což je

těžký zásah do sociální situace rodiny. Hemodialyzujeme každý den včetně soboty ve dvou směnách. Máme i pacienty, které dialyzujeme denně.

Dialyzujeme i dospělé pacienty. Náš oficiální název je „Dialyzační středisko pro děti a dospělé“. Provádíme i rekreační dialýzy (např. k nám jezdí děti z Německa nebo Rakouska). Tento týden se k nám vrátil i jeden z našich dětských pacientů, dialyzujeme ho nyní jako dospělého, protože je poblíž Prahy jako vedoucí na táboře pro chronicky nemocné děti, který pořádá Fakultní nemocnice v Motole. Jednu naši pacientku, která také byla právě na táboře, jsme museli po jednom dni odvolat, protože měla nabídku k transplantaci ledviny. Kriteřiem rozhodování pro peritoneální dialýzu je věk dítěte. Např. 4kg dítě nemůžeme pravidelně hemodialyzovat.

Nyní máme komplikovaný případ, kdy matka dítěte je sociálně insuficientní – narkomanka, otec je ve vězení, matka žije s přítelem – alkoholikem. Nevládá péči o 4 měsíční dítě, není schopna zvládnout poskytování peritoneální dialýzy dítěti. Zvažujeme alternativu chronické hemodialýzy u tohoto 4,5 kg dítěte. Případ řeší také naše sociální pracovnice ve spolupráci se sociální pracovníci v místě bydliště dítěte.

V Motolské nemocnici máme také školu, učitelé dochází za dětmi na oddělení. Je to samozřejmě rozdíl oproti klasické školní výuce. Děti jsou často unavené, vstávají ve 4 ráno, jsou 5 hodin na cestě, potom 4 hodiny na dialýze a následně ještě cesta domů. Často musí čekat na sanitku.

U dětské dialýzy je asi hodně důležitá spolupráce s rodiči. Stává se také, že rodiče odmítnou peritoneální dialýzu pro své děti, že ji nevládnou?

Stalo se nám pouze jednou, že se maminka peritoneální dialýzu „nenaučila“, nevládla obsluhu cycleru. Ale vzhledem k tomu, že pacientem byl už 17letý chlapec, tak jsem to mohli naučit jeho. U takto starých dětí už je možnost, aby obsluhu peritoneální dialýzy zvládaly samy.

Rodičům vždy správně vysvětlíme výhody a nevýhody obou metod. Zvažují čas, který léčba zabere, dopravu do dialyzačního střediska, nutnost doprovodu na hemodialýzu, nezávislost na středisku a po zvážení všech těchto podmínek vybírají určitě častěji peritoneální dialýzu.

Děti na peritoneální dialýze mají život volnější. Mohou svobodněji cestovat. Máme například jednoho pacienta, který pravidelně jezdí v létě na loď do Chorvatska. Děti s peritoneální dialýzou jezdí pravidelně na výlety po Česku i do zahraničí.

Mohu říci, že jsme patřičně hrdí na naše zařízení. Děláme tady výkony, které nedělají na žádných jiných dialýzách. Vedle chronické, provádíme i akutní dialýzy, rutinně léčíme děti pomocí hemodialýzace. Dále provádíme plazmaferýzy (i chronické), imunoadsorpce. Máme přístroje pro kontinuální metody. Dialyzujeme, ale provádíme i další eliminační léčbu i na ARK, na hemato-onkologii, na dětské kardiologii, i na dětské neurologii.

Jaké cévní přístupy se používají u dětí?

Děti mají stejné cévní přístupy jako dospělí. Používáme arteriovenózní zkraty (AV fistule) na předloktí, centrální žilní katétry - akutní i chronické. Máme i pacientku, u které byly vyčerpány všechny běžné centrální žilní vstupy (16 let), je netransplantovatelná, musí se u ní provádět denně hemodialýza, proto bylo nutné zvolit translumbální přístup pro vstup do dolní duté žíly.

Angioplastiky a fistulografie se provádí přímo v Motole. Chronické dialyzační katétry nám zavádějí v dětském kardiocentru u nás v Motole. Katétr pro peritoneální dialýzu zavádí urologové. Při akutní peritoneální dialýze si katétr zavádíme sami.

U PD používáme dva systémy, „Home Choice“ firmy BAXTER a „Sleep Safe“ firmy Fresenius. Používáme veškerou škálu dostupných dialyzačních roztoků včetně Extranealu i Nutrinealu.

Sestra pro peritoneální dialýzu komunikuje s rodinou a s firmou poskytující materiál, cyclery. Dvačetčtyři hodin denně funguje dialyzační a trans-

plantační pohotovost, na které se střídají sestry a lékaři, pacienti mohou kontaktovat i firemní Hot Line.

Jaký je pro vaše pacienty přechod z dětské na dospělé dialýzy?

Staráme se o naše pacienty od narození do 19 let, známe se často i více než 18 let. V Motole se pohybují naši pacienti převážně mezi dětmi. Když přichází pacienti do puberty a leží mezi malými dětmi, rádi by už byli mezi dospělými. Často netuší, že na dospělé dialýze budou ne mezi 20letými, ale mezi 70 a 80letými pacienty. Když potom přijdou mezi staré pacienty a není tam nikdo jejich věku, jsou často zklamaní a vzpomínají na dětskou dialýzu, kde jsme byli schopni se jim přizpůsobit, být flexibilní.

Před přechodem na dospělé hemodialýzu je veden s pacienty psychologický rozhovor, pacienti jsou připravováni na přechod jinam.

Na našem oddělení léčíme i dospělé pacienty, ale dospělí a děti jsou odděleni, nikdy nejsou společně na jednom dialyzačním boxe. Někteří naši dospělí pacienti se rekrutují z našich dětských pacientů.

Proč jste si vybral právě dětskou dialýzu?

Nebyl v tom žádný entusiasmus a touha zachránit celý svět.

V roce 1985 mne oslovil bývalý přednosta zdejší kliniky profesor Janda, abych nastoupil do „doškolováků“. Já jsem v té době pracoval na dětské nefrologii v Praze 10. V roce 1999 odešel jeden kolega z nefrologického týmu v Motole a profesor Janda mi navrhl, abych se stal členem týmu. Když později odešla vedoucí dialýzy Dr. Eva Šímková do zahraničí, stal jsem se vedoucím lékařem.

Na začátku své kariéry jsem pracoval v Táboře, potom ve Vinohradské nemocnici v Praze 10, v Krči a teď jsem tady v Motolské nemocnici. Postupně jsem se dostával k těžším a těžším paci-

entům. V Motole se mi ale pracuje paradoxně „nejlehčeji“, protože mám k dispozici zázemí všech medicínských specializací. Pokud má pacient něco se srdcem, pošlu ho ke kardiologovi, pokud má nález v břiše, pošlu ho na chirurgii, pokud je probléme s ledvinami – sám si ho oddialyzuji.

Když jsem pracoval jinde, musel jsem složitě shánět pomoc, doprošovat se. To je pro mne moc důležité, ale hlavně, je to důležité pro pacienta.

Co byste si přál pro dětskou dialýzu do budoucna?

Přál bych si, abychom měli prostorově takovou dialýzu, jako jsme měli před rekonstrukcí a aby to bylo v dohledné době, vzhledem k tomu, že už dva roky jsme v provizorních prostorách.

Děkuji za rozhovor.



Snažíme se, aby Michalova nemoc do našeho života až tolik nezasahovala

Rozhovor s paní Zuzanou Vošalíkovou

Můžete jen krátce představit sebe a svého syna?

Jmenuji se Zuzana Vošalíková a můj 11 letý syn Michal. Bydlíme v Odolené Vodě s manželem Zdeňkem a druhým synem, 12letým Honzou.

Jak začaly Michalovi potíže s ledvinami?

Vše začalo v jeho čtyřech letech, kdy obvodní lékař při vyšetření zjistil bílkovinu v moči.

Jaká léčba byla vašemu synovi navržena?

Od počátku onemocnění bylo vyzkoušeno mnoho léků, různá dávkování, složení - až do letošního ledna, kdy musel přejít na plazmaferézu, což je léčebný postup, při kterém dojde k odebrání, léčbě a následnému navrácení krevní plazmy do krevního oběhu.

Jak často musíte kvůli léčbě dojíždět do nemocnice v Motole?

Po posledním tříměsíčním pobytu v nemocnici dojíždíme zatím 1x týdně.

Jak Michal léčbu snáší?

Určitě léčbu a všechno s ní spojené snáší lépe doma. V nemocnici, i když se tam o nás starají dobře, je to pro nás oba podstatně horší, ale to je asi pro všechny lidi, kteří mají nějaké problémy. Nemoc Michalovi zabraňuje v účasti na některých dětských aktivitách, což je mu někdy líto, ale stačně se s tím srovnává.



M. Černá

Má Michal vzhledem ke svému onemocnění nějaká dietní omezení nebo omezení pitného režimu? Pokud ano, tak jak se vám je daří dodržovat?

Zatím ne, ale v budoucnu určitě mít bude.

Měli jste a máte dostatek informací o onemocnění a léčbě Vašeho syn? Kde jste informace získávali?

Nejvíce informací jsme získali od lékařů v Motole, ale i na internetu.

Jak je naplánována Michalova léčba do budoucna?

Zatím dostává léky a plazmaferézu, ale příští týden půjde na zavedení fistule, což je malý zákrok, při kterém dojde ke spojení tepny a žíly. Jedná se o přípravu na dialyzační proceduru, která ho v budoucnu čeká.

Vím, že Michal krásně kreslí, namaloval nám pro Stěžeň obrázky fotbalového utkání. Patří fotbal mezi Michalovy koníčky? Má ještě nějaké záliby?

Fotbal zůstal dál jeho koníčkem, i když v současnosti ho hrát nemůže. Nejvíc ze všeho ale miluje zvířátka, hlavně pejsky.

Jak zasáhlo Michalovo onemocnění do vaší rodiny?

V rámci celé rodiny se snažíme, aby Michalova nemoc až tolik do našeho života nezasahovala. Jezdíme na hory, k moři, na různé výlety, v rámci možností chodí do školy a účastní se i školních aktivit. Pokud to není nutné, tak se o nemoci ne bavíme, ale samozřejmě si ji připomíná každý den při braní léků a cestách do Motola.

Máte nárok na nějaké příspěvky nebo sociální výhody, které by vám ulehčily život?

Příspěvky a výhody nám byly zamítnuty, takže máme pouze příspěvek od nadace Dobrý anděl. Tímto bych chtěla velice poděkovat celé nadaci a všem dobrým lidem, protože díky nim se žije o trochu líp.

Jsou nějaké informace, které by vám pomohly a které byste si ráda přečetla v časopise Stěžeň?

Ráda bych se dozvěděla, na jaké příspěvky, popř. sociální výhody máme nárok, kde o ně žádat, co vše je k tomu potřeba. V této oblasti nejsem vůbec informována.



250. transplantace ledviny u dítěte ve fakultní nemocnici v Motole

Lékaři transplantačního týmu Fakultní nemocnice v Motole (FNM) provedli 6. února 2014 dvěstěpadesátou transplantací ledviny dítěte s chronickým selháním ledvin. 14letý David trpí vrozenou vývojovou vadou ledvin a močových cest a byl již 1 rok závislý na hemodialýze. Nejčastější příčinou chronického selhání ledvin u dětí jsou, na rozdíl od dospělých, vrozené a dědičné vady ledvin a močových cest.

První ledvina se dítěti s chronickým selháním ledvin transplantovala v bývalém Československu v roce 1977 v IKEM a od roku 1981 byl program transplantací ledvin u dětí přenesen do největší dětské nemocnice v republice do FNM. Od té doby se každý rok transplantují ledviny v průměru 10 dětem z celé ČR i slovenským dětem nízkých věkových kategorií a u komplikovaných případů. Fakultní nemocnice v Motole je jedinou nemocnicí, která transplantuje ledviny dětem v ČR. Ledviny se dětem transplantují od zemřelých dárců (dětských i dospělých) z celorepublikové čekací listiny. Čekací doba na transplantaci ledviny je u dětí v průměru 6 měsíců. Od roku 2001 se dětem transplantují i ledviny od živých dárců (nejčastěji rodičů). K transplantaci ledviny jsou narozdíl od dospělých, indikovány prakticky všechny děti s chronickým selháním ledvin. Transplantace ledviny je v pediatrii nejlepší léčbou chronického selhání ledvin, neboť děti po transplantaci ledviny žijí delší život než děti dialyzované, mají lepší kvalitu života a také z finančního hlediska je péče o dítě po transplantaci méně náročná než dialyzační léčba.

Transplantace ledvin u dětí je možná jen díky úzké spolupráci mnoha odborníků různých pediatrických oborů. Na předtransplantační přípravě, samotném operačním výkonu a po-

transplantační péči se podílí transplantační tým dětských nefrologů z Pediatrické kliniky, dětských urologů z Kliniky dětské chirurgie, transplantačních chirurgů z Transplantačního centra a anesteziologů z Kliniky anesteziologie a resuscitace. Nedílnou součástí transplantačního týmu jsou zdravotní sestry, koordinátorky, psychologové, učitelé, dietní sestry a sociální pracovníci.

Výsledky transplantací ledvin u dětí ve FNM jsou srovnatelné s výsledky u dospělých i s výsledky dětských transplantačních center v západoevropských zemích. Po 5 letech funguje 75 % transplantovaných ledvin a žije 95 % transplantovaných dětí.

*Prof. MUDr. Tomáš Seeman, CSc.
Vedoucí programu transplantací ledvin u dětí FNM*



Transplantace ledvin u dětí

Ve FN Motol se provádějí transplantace ledvin u dětí od roku 1981. Za celé období zde bylo provedeno více jak 250 transplantací u dětí do věku 19 let. Tehdy pod vedením profesora Jandy bylo vytvořeno Dětské dialyzačně transplantační centrum, kde se léčili dětské pacienty z celé Československé republiky. V roce 1991 bylo v naší nemocnici zřízeno DĚTSKÉ TRANSPLANTAČNÍ CENTRUM. Tento program úspěšně funguje do současnosti.

Nyní se vrátím k práci sestry na odd. nefrologie a hlavně péče o dítě po transplantaci ledviny. V začátcích byla práce sestry docela náročná. V té době jsme neměli žádný monitor na měření fyziologických funkcí, pouze rtuťový tonometr a teploměr, na kapaci infuze jsme měli dvě kapkové pumpy a na měření centrálního žilního tlaku jsme používali 30ti centimetrové pravitko a spojovací hadičku. I když tato metoda se občas použije i v současnosti, pokud máme pocit, že všechna ta moderní technika selhává. Ale naše nadšení překonalo všechny záležitosti a pracovali jsme, jak nejlépe to šlo. A trůfám si tvrdit, že jsme měli i velmi dobré výsledky.

Od těchto začátků již uplynulo víc jak 30 let. Dialyzačně transplantační centrum se rozdělilo zvláště na ambulantní odd. a lůžkovou část. V ambulantní části tým provádí všechny výkony očišťovací metod a ambulantně sledují všechny pacienty po transplantaci ledviny.

Na lůžkové části se staráme o všechny nefrologické pacienty s akutním i chronickým selháním ledvin od věku 2 let do dospělosti. Malé děti do 2 let jsou hospitalizovány na kojeneckém oddělení Pediatrické kliniky. Na našem odd. máme JIP pro děti po transplantaci ledviny. Celkem máme 3 jipová lůžka, plně vybavená veškerou moderní technikou, kterou potřebujeme. Výhodou je, že pokoje jsou jednolůžkové s vlastním sociálním zařízením s rozkládacím lůžkem pro doprovod. Transplantace se zde provádějí příbuzenské i od kadaverozního dárce.

K vlastní péči: po nahlášení transplantace je

nutné se postarat o dítě i o celou rodinu, která s dítětem přijede. Po skončení operačního výkonu je pacient předán na anesteziologickou kliniku na přechodnou dobu. Pokud je vše pořádku tak se vrací k nám na odd. do 24 hodin po přeložení z operačního sálu. K nám na odd. je obvykle hned přijato s doprovodem jednoho z rodičů a jsou spolu na jednolůžkovém pokoji. Je celkem jedno, jak je dítě staré, pokud i 17letý pacient tam chce mít rodiče, tak tam jsou. Sic sestry jsou pod neustálým dohledem blízké rodiny, ale pro dítě je důležitá přítomnost rodiče. A myslím, že naše sestry jsou na tuto skutečnost zvyklé a nevadí jim to. Prostě tyto pacienty je hrozně těžké izolovat od rodiny. V časném pooperačním období i děti lépe snášejí nepříjemné výkony, když mají u sebe někoho blízkého. Aby byla péče 100 % zajištěna, pracují zde sestry se specializací Intenzivní péče u dětí. Musí zajistit veškerou odbornou péči, umět obsluhovat veškerou techniku, a hlavně pochopit všechny úkony, které u pacienta provádí. Ne vždy je k dispozici lékař ke konzultaci, tak si musí umět poradit při běžných výkonech. Sestry musí být schopné samostatné práce a být dobrým partnerem pro spolupráci s lékaři.

Důležitá je spolupráce s rodinou a hlavně s dítětem. Sestra si musí umět získat jeho důvěru a tím je vše mnohem jednodušší. Musí umět s dítětem komunikovat, vysvětlit mu vše, připravit je i na nepříjemné zákroky, ale umět je i zabavit.

V nejkratší možné době k dítěti začne chodit naše herní terapeutka, paní učitelka, psycholožka, protože naším cílem je co nejdříve vrátit dítě do běžného života. S psychikou dítěte nám velmi dobře pomáhají i další, jako jsou zdravotní klauni – ti jsou velmi oblíbení a nenahraditelní. Průměrná doba pobytu dítěte po transplantaci u nás na lůžku jsou 4 týdny.

*Šárka Voráčková
Staniční sestra odd. dětské nefrologie*

Mám čůrací mašinku

Bohužel nemoci si nevybírají jen dospělé, ale i děti. Některým je dána nemoc již do vínku, a tak se s ní už narodí. Děti, kterým ledviny přestaly plnit svou funkci, léčíme buď hemodialýzou, nebo peritoneální dialýzou. Léčíme děti až do věku 19 let.

Při volbě léčby peritoneální dialýzou se zavádí dětem peritoneální katetr malým chirurgickým výkonem při hospitalizaci a v celkové anestezii. Následující dny se rodiče učí opečovávat okolí vstupu peritoneálního katetru. Není výjimkou, že do péče o dítě je zapojena i babička. Všichni zúčastnění se musí naučit asepticky ošetřovat okolí vstupu katetru. Malým dětičkám jsme ze začátku nuceni přidržovat ruce, aby nám nesahaly do okolí katetru.

Děti jsou zvědavé a zkoumají, co to mají u břicha, zda to tam bylo nebo ne? Prohlížejí si a hrají s uzávěrem od spojovací hadičky, která je napojena na peritoneální katetr. Problém v podobě otevření uzávěru a vysoká pravděpodobnost vzniku peritonitidy je na světě. Už se nám i stalo, že děti při hře transfer set ustříhnou či ukousnou.

Náctiletí se zase rádi nechají opečovávat, odmítají léčbu, úmyslně porušují celistvost PD. Například si spojovací hadičku propichují jehlou, otevírají si uzávěr, nedodržují aseptické prostředky při práci s PD. Upravují si léčbu, nedodržují dietní a pitný režim. Hledají únik v podobě hospitalizace.

Děti zde přinášejí velkou oběť spojenou s osobní hygienou. Musí ze svých oblíbených činností vyškrtnout koupání. A to jak doma ve vaně, tak i ve veškerých veřejných a i domácích bazénech. Mohou se tedy jen sprchovat.

Rodiče, kteří překonají strach z možných komplikací, cestují a využívají možnost koupání v moři. Někteří si materiál vezou s sebou, jiným firmy dovozují materiál na uvedenou adresu.

Všechny děti léčené peritoneální dialýzou na našem středisku mají systém APD (automatická peritoneální dialýza). K léčbě pomocí APD je zapotřebí tzv. cycler mašinka, kterou si pacienti různě pojmenovávají. U některých je to čůrací mašinka, u jiných odšťavovač. Tento přístroj během noci

Oldřiška Černá



Naši pacienti na PD

přes sety napojené na spojovací hadičku od peritoneálního katetru provádí v naprogramovaných intervalech výměny dialyzačního roztoku v dutině břicha. Děti se ráno odpojí, a tak získají volný celý den. Mohou do školky, školy, anebo za jinými aktivitami. Cyclery mají program i technické vybavení pro nejmenší děti.

APD jsme léčili sedmidenní miminko. Nejstarší děti následně ve věku 19 let předáváme na nefrologické středisko pro dospělé.

Protože jsou všechny děti léčené APD, je nutné, aby všichni edukovaní uměli obsluhovat cyclery – programovat, setovat, asepticky připojit a odpojit pacienta. Během edukace se seznámí s možnými komplikacemi a jejich řešením. Rodiče dostanou telefonní čísla sestřiček, lékařů a firm, kam mohou kdykoli s jakýmkoli problémem zavolat.

Firmy cyclery dětem bezplatně zapůjčují. Při vzdálenějším bydlišti mají doma i dva přístroje.

Velmi důležitý je dietní a pitný režim. Sami u sebe pozorujeme, že na to, co máme zakázané,

máme největší chuť. A tak je to i u dětí. Maminky to nemají vůbec lehké. Stále něco zakazovat a vysvětlovat, proč to ostatní mohou a já ne. V potravinách musí omezit hlavně fosfor a draslík. Dietní setra edukuje maminky jak nejlépe složit jídelníček tak, aby byl chutný, pestrý a vhodný pro pacienta na PD. Příjem a výdej tekutin musí být v rovnováze. Do příjmu tekutin se počítá nejen tekutina vypitá, ale i tekutina z polévky, omáčky, ovoce, zeleniny, zmrzliny. Rodiče ani někdy nevědí, že děti potají pijí. Ty jsou pak hyperhydratované, mají vysoký TK, otoky, problémy s dechem. Při normalizaci příjmu tekutin se vše upraví a dítě je bez potíží.

Každý měsíc navštěvují děti naší nefrologickou ambulanci. Příprava na kontrolu začíná již den předem, kdy po příchodu ze školy či školky děti zahájí sběr moči, musí se včas napojit na PD, aby proběhla celá léčba. V brzkých ranních hodinách se odpojit a absolvovat i několikahodinovou cestu do ambulance.

Děti zde vážíme, měříme, měříme jim krevní tlak, děláme odběry krve. Ty nejsou zrovna oblíbené, a tak někdy válčíme kdo s koho. Zpocená je maminka, dítě a i my. Moč a dialyzát posíláme na vy-



**Náš pacient Pěta s PD
při koupání v moři s maminkou**

šetření, děláme výtěr z nosu, stěr z okolí vstupu peritoneální dialýzy. Převaz peritoneální dialýzy v ambulanci si buď dělají sami pacienti, nebo u malých dětí rodiče. My tak máme kontrolu dodržování aseptického postupu při převazu. Jednou za tři měsíce provádíme výtěr z nosu osobě, která obsluhuje peritoneální dialýzu. Z domácích záznamů zapisujeme diurézu, ultrafiltraci, celkové množství dialyzátu spotřebovaného k jednotlivé léčbě.

Ke komplexní péči ještě patří další vyšetření, proto se snažíme spolupracovat s dalšími odbornými ambulancemi. Děti chodí pravidelně jednou za půl roku na endokrinologii, antropologii, ECHO srdce, konzultují jídelníček s dietní sestrou, měří se jim ABPM (24 hodinový monitor krevního tlaku), BCM (Body composition monitor) a každých šest měsíců jim děláme čtyřhodinový PET (peritoneální ekvilibrační test).

V ambulanci často aplikujeme ESA (erythropoetin stimulující agens) na podporu krvevotvorby. Při častější aplikaci chodí maminky s dětmi na obvodní středisko nebo jsou edukované a aplikují lék injekcí pod kůži samy.

Myslím si, že naše spolupráce s rodinami je velmi dobrá. Snažíme se, aby omezení, které s sebou přináší léčba PD, byla co nejmenší a pro děti co nejméně traumatizující. Jsme součástí jejich životů a máme radost z jejich úspěchů a trápí nás jejich problémy. Po předání na dospělé středisko jsme rádi, že nás někteří pacienti kontaktují a informují o jejich současném životě.

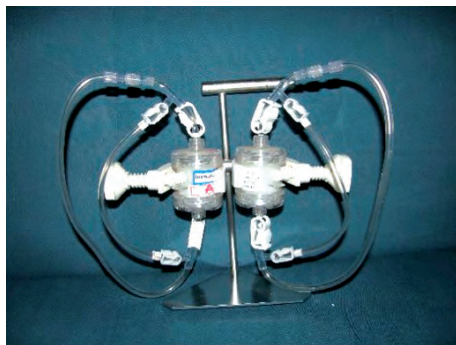


Náš pacient Pepča (2 roky) s PD

Oldřiška Čierná

Imunoadsorbce (dále jen IA)

IA je výkon, při kterém se pacientovi odvádí jeho vlastní plazma pomocí přístroje (separátoru) do speciálních kolon. V těchto kolonách dochází k odstranění pouze imunoglobulinů a na ně navázaných antigenů, které potřebujeme ODMANIT. Očištěná plazma se pak vrací pacientovi zpět do krevního řečiště.



Imunoadsorbční kolony

To, že je člověku vracena vlastní očištěná plazma a ne náhradní roztok (jako u plazmaferézy), je velkou výhodou. Je tím výrazně sníženo riziko alergických a infekčních reakcí a zároveň v plazmě zůstávají ostatní, pro pacienta důležité látky.

Léčba imunoadsorbci je využívána mimo jiných zdravotnických oborů úspěšně i v nefrologii.

K provedení samotného výkonu jsou potřeba 2 přístroje, 2 imunoadsorbční kolony a další jednorázový spotřební materiál. Příprava těchto přístrojů je časově velmi náročná - trvá více než 1 hodinu.

Na našem pracovišti byla provedena první IA v roce 2005.

Kvůli zaučení k nám přijela sestřička z ÚHKT a na 2 dny přiletěla i sestra z Rakouska. Postupem času se sestry z našeho odd. vypracovaly tak, že samy jezdily zaučovat zdravotnický personál na jiná střediska.

V ČR je celkem 6 pracovišť, kde je tato metoda



Napichování fistule u pětileté pacientky

prováděna, ale děti jsou takto léčeny jedině u nás v Motole.

Nejmladší pacientce bylo 6 let a vážila 16 kg. Kontraindikací pro tento výkon je váha 15 kg a méně.

Dosud jsme provedli 467 imunoadsorbci u 8 pacientů.

Jitka Neugeborenová, Alena Laubová



Přístroje připravené k provedení imunoadsorbce

Výživa dětí při onemocnění ledvin

Narození dítěte je radostná událost pro celou rodinu, ale dítě není malý dospělý a jídelníček musí vycházet z jeho věku a potřeb. Nároky na výživu člověka se v průběhu života mění nejen velikostí porcí, ale také skladbou. Výživa musí zajišťovat optimální tělesný růst dítěte, optimální vývoj psychických funkcí, imunologických reakcí a průběh metabolických procesů organismu. Nedostatky výživy v časném věku se mohou bezprostředně odrážet ve zdravotním stavu dítěte, ale i dlouhodobě mohou ovlivňovat zdravotní stav v dospělosti.

V období po narození se dítě nejrychleji vyvíjí a je citlivé na nejrůznější vlivy. Potrava není zdroj energie, v období růstu je i stavebním materiálem a po poškození organismu slouží k obnově tkání. Děti stejně staré nemají stejnou energetickou potřebu. Záleží na pohlaví, fyzické aktivitě, teplotě prostředí, genetických vlivech, nemoci...

Je ve vašich rukou jakým směrem se bude výživa dítěte ubírat. Starší děti si začnou utvářet názor na výživu sami, ale na vás bude tento směr kontrolovat, korigovat, ale také jít sami příkladem.

Nemoc není vítaná v žádném věku. Někdy se projeví hned po narození, jindy udeří později. Stanovení diagnózy přináší i změnu způsobu stravování u mnoha nemocí. Při onemocnění ledvin a jejich zhoršené funkci nejsou tyto schopny vylučovat řadu látek, které vznikají při přeměně požití stravy. Závažná porucha funkce ledvin vede pravidelně k tomu, že je potřeba přizpůsobit složení stravy, její množství a příjem tekutin.

Po stanovení diagnózy vidíme, jak rodiče čelí řadě požadavků na náhlé zdravotní a dietní změny. Mnoho nemocných s poruchou ledvin trpí nechutenstvím, malá nebo žádná chuť vede k velmi malému příjmu energie, živin a vitamínů a minerálních látek. **PŘÍČINY TÉTO ZTRÁTY CHUTI MOHOU BÝT SLOŽITÉ.** Největší problémy se zajištěním dostatečného kalorického příjmu u pacientů s poruchou funkce ledvin jsou v kojeneckém a batolivém věku. Nejmenší děti nechápu změny, odmítají často jakoukoliv stravu.

Strava musí být vždy přizpůsobena procesu onemocnění a měnícím se potřebách dítěte. Podle stupně onemocnění ledvin, aktuálních hodnot krve a samozřejmě věku dítěte musíme provést změny ve stravovacích návycích. Napláňovat pestrý a chutný jídelníček je pro mnohé maminky těžký úkol. Je-li nutné podávat některé potraviny v omezeném množství nebo dokonce vyloučit oblíbené, vyžaduje to úsilí a trpělivost celé rodiny.

*Božena Tomášková
Nutriční terapeutka*



Psychologická péče o děti před a po transplantaci ledviny

Každý, kdo někdy trávil čas v nemocnici, zná ty okamžiky čekání na různá vyšetření, které střídají záblesky úlevy, že je vše za námi, následované dalším čekáním, tentokrát na rozhodnutí o další léčbě. A když se pak konečně můžeme vrátit domů, snažíme se raději na tyhle okamžiky už moc nevzpomínat. Při chronickém onemocnění si ale lze jen těžko toto „zapomenutí“ dovolit.

Opakované návraty do nemocnice, kontroly, vyšetření, léky, dieta, omezení.. Období před transplantací je náročné, pro děti, pro jejich rodiče i pro sourozence (a ano, nelze zapomenout na babičky, dědečky, tety a všechny ostatní, kteří jsou v tom s nimi). Proto u nás každé z dětí, které je zařazováno na čekací listinu k transplantaci, prochází psychologickým pohovorem spolu se svými rodiči. Společně zjišťujeme, co všichni o nemoci vědí, a co by ještě vědět potřebovali, jak se jim s nemocí žije, a jak zvládají náročné okamžiky, ať už v léčbě nebo jinde. Mluvíme také o představě, kterou o transplantaci mají a jaké naděje nebo obavy se s ní pojí. Tohle všechno je velmi důležité a ovlivňuje, jak moc se rodina zapojí do léčebného procesu. A právě spolupráce rodiny a zdravotníků je pro úspěch léčby jednou z klíčových věcí.

Naším cílem není hledání důvodů, proč spolupráce vážne (pokud vážne), ale spíše se zaměřit na otázku, jak udělat, aby to jít mohlo. Zvažujeme, koho můžeme do léčby zapojit, a kdo může rodině pomoci – finančně, prakticky, emočně. Proto jsou důležitou součástí péče sociální pracovníce, učitelé, organizace pacientů, ale také širší rodina a přátelé. Cesty pomoci jsou různé, jako jsou různí lidé, kteří k nám přichází.

Společně s rodinami pak hledáme zdroje, o které se můžeme při zvládání těžkých chvil opřít. Své způsoby, jak čelit problémům, které přicházejí máme všichni. Jinak bychom jen obtížně dokázali jít stále dál a nevzdat se, i když to není zrovna jednoduché. Jen jsou tyto zdroje někdy dobře schované, a tak může převládnout pocit, že brát už není kde. To také bývá častý důvod, proč lidé vyhledají psychologickou péči – chtějí hledat cesty, jak žít dobře navzdory svým problémům, navzdory nemoci, navzdory všemu, co není zrovna tak, jak si představovali.

Friedrich Nietzsche jednou napsal: „Kdo má proč žít, snese každé jak.“ Vždy mě dokáže překvapit, jak řada rodin, se kterými se setkávám, dokáže toto „jak“ zbavit diktátu nemoci a přitom zvládat všechna omezení, se kterými je jejich situace spojená.

Tímto chci poděkovat všem dětem a jejich rodičům, které mi ukázaly, že si lze zachovat zdravý rozum navzdory nemoci.

Zuzana Kocábová, psycholog

Zuzana Kocábová



PŘÍBĚHY

Jmenuji se Daniel a mám 6 roků

Když jsem byl ještě moc malý, často jsem byl nemocný a musel jsem do nemocnice. Tam mi zjistili, že mi špatně pracují ledviny a musel jsem být v nemocnici moce dlouho. I když jsem každý den užíval léky, moje ledviny na tom byly pořád hůř. Když mi v nemocnici udělali biopsii, pan doktor mamce řekl, že mám vážnou nemoc, která mi ledviny ničí. Propouštěly z těla hodně bílkovin a já jsem málo rostl. Měl jsem tři roky a bylo mi moc špatně. Ležel jsem v nemocnici a ledviny mi úplně přestaly pracovat a vyrábět moč. Už se to nezlepšilo. Musel jsem mít dialýzu – nejdřív do ruky, potom do břicha. Nejdříve mi bylo pořád hodně špatně, ale za nějakou dobu to už bylo dobré. Měl jsem doma přístroj, který se jmenuje cycler, a

mamka s taškou se s ním naučili pracovat. Každý den mi čistil tělo bříchem ven do odpadního vaku. Čekal jsem, až budu moci dostat novou ledvinu.

17.4.2013 nám zavolal pan doktor, že se pro mě našla ledvina, která mi bude dobře pracovat.

Operace jsem se nebál a všechno proběhlo dobře. Konečně můžu hodně pít a jíst, na co mám chuť. Také se učím plavat a v září půjdu do školy. Moji novou ledvinku ale musíme dobře hlídat a dávat na ni pozor, aby se do ní nevrátila nemoc.

Daniel Mahdák

Pavlinka Brašíková

Pavlinka je naše bývalá pacientka, která byla léčena peritoneální dialýzou. Nyní je to již dospělá slečna a je po transplantaci. Pamatuji si, že to byla velmi trpělivá pacientka, se vším se dokázala poprat a nikdy nadala najevo nějakou rozmrzelost nebo špatnou náladu, i když jí nebylo třeba dobře. Měli jsme ji všichni rádi a bylo nám jí velmi líto, když se k jejímu základnímu onemocnění přidaly další komplikace. Opravdu, Pavlinka to neměla lehké a v naší nemocnici strávila mnoho času. Přes to všechno vzpomíná na naše oddělení v dobrém. Přikládám úryvek z dopisu, který mi Pavlinka před časem napsala:

... Vzpomínke je strašně moc. Ani nevím, kterou bych měla vybrat. Pamatuju si na Ládu, který nosil dlouhé vlasy, pak se nám ostříhal. Ale vím, že jsme ho jednou krásně namalovali, jako Marfušku. Jako děti jsme tam strašně blbli a já obdivuji trpělivost

sestřiček, které to s námi občas měly hodně těžké. Například, když nám rupla ta rukavice plná vody na zemi v koupelně.

Pak si pamatuji na jednoho medika. Byl z Holandska. Vysoký blondák. Strašně příjemný člověk. Já tam byla zrovna s nějakýma komplikacema s ledvinou a pamatuju si, jak mi u postele hrál na kytaru prázdnou kapačkou jako trsátkem. Když pak odjížděl, tak mi věnoval stříbrný řetízek s medailonkem, na kterém byl větrný mlýn.

Na a na koho nesmím zapomenou je paní Šafránková. Chodila k nám na oddělení, nemůžu říct, jako výtvarná učitelka, prostě jsme s ní mohli kreslit. To byly nezapomenutelné hodiny, kdy jsem byla ponořená do barev a špinavá až za ušima. To člověk zapomínal, kde v tu chvíli je. Některé obrázky jsem pak měla i na výstavě. Hodně mě naučila, co

se týče barev. Byla takový balzám na dětskou duši. Nikdy na ní nezapomenu.

Jak říkám, vzpomínek je strašně moc. A já vám děkuji za ta léta, co jste se tam o mě starala. Ale i ostatní sestřičky, nejen dole, ale i nahoře.

Musím říct, že se mám dobře. Zaklepávám. Teď v dubnu oslavíme 9 let, což je myslím číslo, v které nikdo ani nedoufal :) Mám stálou práci v chráněných dílnách. Zrovna tenhle rok mi prodloužili smlouvu na neurčito. Dělá tam hlavně s keramikou, občas i košíky. Jsou tam moc fajn lidé, taková druhá rodina. Vlastně tam i bydlím. Oni tam mají chráněné bydlení, které je přímo u té práce. Tam jsem přes týden a na víkendy jezdím domů. Koupila jsem si skútr, takže po většinu roku, kromě zimy jsem zcela soběstačná, za což jsem velmi ráda. Můžu s ním jezdit i domů, což je asi 11 kilometrů. Na tom sluchu se pracuje, jak to jde i nejde... slyším, a to je důležité. ...

To, že to Pavlínka „nezabalila“ a přes všechny problémy se snaží žít naplno, nám všem dělá velkou radost a utvrzuje nás v tom, že práce, kterou děláme pro naše pacienty, má nějakou cenu. Pavlínce držíme všichni palce, ať se jí nadále daří a ať má hodně síly. V roce 2011 vyšla Pavlínce sbírka jejich básní s názvem Ozvěny srdce.

Básnička Jana Marie Jarolímková ze švýcarského Bad Zurzachu o ní napsala: „Pavlína Brašíková zavede čtenáře do říše citů a autorka je předává s nádechem vlastního tajemna. Ač sama neslyšící, slyší lépe než mnozí z nás. Její sbírka je toho důkazem – přenáší nás na místa, která si v každodenním životě neuvědomujeme. Projdeme světem lásky se všemi podobami i s prvky beznaděje, skutečná pravda o lásce je však skryta mezi řádky.“ A spisovatel a básník Petr Šulista z Oseku u Strakoníc k tomu dodává: Verše Pavlínky Braší-

kové jsou ozvěnou jejího srdce a výmluvnou výpovědí o problémech současného světa, který je pro ni příliš plochý. Ptá se, kde stojí pravda a lež a kde zákon. A proč je tak málo lásky, víry a naděje. I přesto, že si plně uvědomuje veškeré těžkosti života, neztrácí životní optimismus. A právě nezlomnou vírou v lásku je mi její poezie sympatická.”

Z této sbírky jsem na ukázkou vybrala několik básní, které se mi moc líbí.

Eva Vlachová

Pavlína Brašíková Básně ze sbírky Ozvěny srdce

NECH

Nech svíce žhnout
 nech louče plát
 nech dítě tajně zaplakat
 nech snílky snít
 nech vítr vát
 nech lásku stále milovat
 O čem by lidský život byl
 kdyby nikdo po ničem netoužil
 kdyby víra touha a naděje
 byly jen opar nad řekou
 kdyby tato báseň
 byla jen pouhou vzpomínkou
 Nech svíce žhnout
 nech louče plát
 nech historii stále žalovat
 nech cesty jít
 nech moudrost bdít
 nech tuto planetu
 navždy žít

VYKOUPENÁ

Naděje je
krůpěj potu
zračící se
v námaze

Naděje
kapka krve
vykoupená
předraze

ŽIVOT

Jsem herec s rolničkou
jsem blázen s písničkou
jsem tulák s kapsou dřevou

Občas jsem radost
a občas starost
dovedu se smát
i slzy prolévat

Potkáte mě na ulici
s hlavou skloněnou
potkáte mě na ulici
s brzdou přizděnou

Potkáte mě i tam
kde noc rozprostírá
závoje snů

ve svítání
ve vůních
v lásce

dokonce i v naději
a ve smrti

Jsem tu s vámi
jsem život
jenž nevrací se
zpět



ESTERKA ZLET

Motto: Silné osobnosti milují život

Vážení čtenáři, ano..., i když si nemyslím, že jsem silná osobnost, život mám ráda a moc si ho vážím. Dovolte mi proto, abych se s vámi podělila o jeho část prožitou zde, v této nemocnici, na tomto oddělení.

Ale od začátku. V roce 2000 má diagnóza zněla: selhávání ledvin a prozatím ambulantní léčba na nefrologickém oddělení pro dospělé u MUDr. Martínka. Každý měsíc odběry a sledování jak se nemoc vyvíjí. Bohužel, v srpnu roku 2001 jsem se začala cítit velmi špatně – pocit malátnosti, svědění po celém těle a hlavně nespavost.

Ortel byl zcela jasná – okamžitá dialýza. Věřte mi, že já jsem na to už byla připravena, ale nebyla na to připravena moje rodina a daleko hůř mne přijala. MUDr. Martínek mne odvedl zde na dětské nefrologické oddělení, kde jsem poznala, že to tady bude něco jiného, než v těch obrovských nefrologických halách nemocnic. A potvrdilo se to. Opravdu úžasný přístup ke mně a ke všem dět-

ským pacientům, perfektní servis, ochota, dobrosrdečnost, profesionalita a láska lékařů a sestřiček, zkrátka celého personálu. V mé svízelné situaci jsem si nic lepšího nemohla přát.

Letos mi bylo padesát čtyři let, absolvovala jsem dva tisíce hemodialýz a mám za sebou také jeden úraz – roztříštěný loket. Žádné jiné potíže se v období dvanácti let, co zde pravidelně pobýváme, nevyskytly.

Tímto krátkým povídáním bych ráda poděkovala všem, které jsem dříve jmenovala za to, co pro mne udělali a i předem za to, co ještě udělají.

Často zazní zbytečně mnoho slov, pro mne ale nic z toho, co jsem napsala, nebylo zbytečné. Já spíš nejsem schopna vypovědět vše, co pro mne léčení a pobyt na tomto oddělení znamená.

Děkuji, děkuji a ještě jednou děkuji.

Táňa Čornejová

Tak trochu jiný zápas...

Ahoj, jmenuju se Eliz a jsem na peritoneální dialýze, protože mi selhaly obě ledviny.

Stalo se to asi tak před rokem. Byla jsem skoro na konci prváku, když jsem si všimla, že se mnou není něco v pořádku. Stále jsem se cítila unavená a nic mě nebavilo. Dokonce ani florbal, který hraju už od základky. Ten rok jsem se dostala do smíšeného družstva, které mělo naši školu reprezentovat na turnaji v Praze. Normálně bych z toho byla nadšená, ale už jsem byla tak vyčípaná, že jsem se spíš bála, jestli to tam zvládnu.

Doma byli našťvaný, že s ničím nepomáhám, protože jen co jsem přišla ze školy, lehla jsem si na gauč a usnula jsem. Takhle to se mnou šlo asi od března do 6. června, kdy to už moje tělo nezvládlo.

Ten den naše florbalové družstvo vyráželo na již zmíněný zápas do Prahy. To jsem ještě netušila

jaký zápas bude čekat mě – zápas o vlastní život. Ráno ve 4:00 mi zazvonil budík, já už ale byla vzhůru a věděla jsem, že nikam nejedu. Bylo mi hrozně, srdce mi bušilo, jako by ze mě chtělo vyskočit ven, a hlava se mi zamotala, hned co jsem vylezla z postele, takže jsem se na ni radši zase rychle posadila. Zavolala jsem na babičku a řekla jí, že musíme k doktorce. Nejdřív se dost lekla, ale pak hned konstatovala, jak už to má ve zvyku, že to mám z nástudu a z toho, jak si na sebe nedávám pozor. U paní doktorky jsem se dozvěděla, že mám tlak 190/95. A tak se rozhodla poslat mě na pozorování do nemocnice alespoň na 3 dny. To se mi samozřejmě moc nelíbilo, ale zároveň mě to polekalo, a tak jsem se nechala přemluvit, abych do nemocnice nastoupila už ten den. Babička mě odvezla do Domažlické nemocnice. Paní doktorka na

dětském oddělení se mnou sepsala obsáhlou zprávu snad o všech nemocech, co jsem kdy měla a pak mě se sestřičkou poslala na rentgen a sono, kde zjistili, že mám podivně malé ledviny. Když jsem se z vyšetření vrátila, vystoupal mi tlak na příšerných 220/115. V tu chvíli už věděli, že potřebuju odbornou pomoc, a tak zavolali do FN Motol, aby pro mě poslali sanitku. Babička seděla u mojí postele a plakala. Držela mě za ruku a já jí pořád říkala, ať se nebojí, že to bude dobrý. Nebylo mi sice už moc dobře, ale to jsem jí radši neříkala. Asi po hodině, která se mi zdála jako věčnost, přijela sanitka. Sanitáci byli veselí chlapci, a když mě nakládali, byli samý vtípek. Je to k nevíře, ale já se s nima bavila a smála celou cestu, i když po každém záchvatu smíchu se mi zamotala hlava o trochu víc.

V Praze si mě převzaly sestřičky z oddělení 1.C. Hned, co mě doslova odnesly na pokoj, jsem se potupně vyzvracela. Bylo mi na nic, v hlavě jsem slyšela jen ohlušující rány vlastního srdce. Nevím, co se pak přesně dělo, ale pamatuji si, jak ke mně na pokoj přišel mladý doktor a za ním můj táta. On totiž taťka v Praze pracuje a když mě vezli do Motola, babička už mu volala a on za mnou přijel. Doktor mu vysvětloval, že mi musí zavést centrální. Když jsem slyšela, co to centrální je, polilo mě horko, hadička zavedená do žíly na mém krku. Táta byl v šoku, nevím, kdo z nás na tom v tu chvíli byl hůř. Když jsme se o tom později bavili, přišlo mi, že táta, protože když mě prý viděl, jak tam bezvládně ležím a koukám na něj tak zkroušeně, měl co dělat aby se nesesypal. Nakonec jsem mu řekla, aby ty papíry k provedení výkonu podepsal a jelo se na sál. Ještě tu noc mi provedli první hemodialýzu.

Po zhruba týdnů, kdy jsem si každý den na 3 hodiny šla lehnout na dialýzu, aby se mi vyčistila krev, jsem měla další zákrok – biopsii ledviny. Aby se zjistilo, na kolik procent je zničena. Do výsledků biopsie táta pořád zoufale doufal, že mi ledviny nějakým zázrakem ještě vzpamatují, ale já k tomu byla skeptická, viděla jsem to reálně, ale i přesto mě verdikt doktorky Šimánkové dost zasáhl. Le-

dviny mi z 80 procent už nefungují a zbylých dvacet je v rozkladu.

A tak začalo rozhodování. Pro mě bylo celkem jasné, jaký typ dialýzy si vyberu. Chtěla jsem dál chodit do školy, bavit se s přáteli a hlavně nemuset trávit každý druhý den v nemocnici. Proto jsem si vybrala peritoneální dialýzu. Sice jsem měla i obavy, jestli všechnu tu zodpovědnost zvládnu – napojování se na přístroj a hlavně sterilita prostředí, protože žiju na vesnici a kocour v mé posteli byl častým hostem. Ale po zvážení všech pro a proti bylo PD jasná volba. A tak mi do břicha zavedli katetr a jen co jsme se s tátou naučili obsluhovat můj novou dvanáctikilovou ledvinu (cykler nebo „sajkler“), pustili nás konečně domů. Ani nemůžu popsat ten pocit, když jsem skoro po 2 měsících, kdy jsem neznala nic jiného než stěny nemocnice, mohla slyšet zpívat ptáky a konečně obejmout všechny doma. Závěrem bych chtěla říct, že život s PD není tak hrozný, jak si spousta lidí myslí. Ano, je to určitě omezení, na přístroji musím být napojená deset hodin denně, takže se musím napojovat včas, abych v 7 stihla autobus do školy. Koupání ve vaně, nebo dokonce v bazénu nepřichází v úvahu, ale jinak si nemůžu stěžovat. Můžu takzvaně občas zahřesit s jídlem a vypít až 2 litry, podle toho, jakou mám ultrafiltraci. Dřív jsem zrovna s tímhle měla docela problémy, ale to není chyba dialýzy, ale moje, protože se občas neumím ovládat a když mám na něco chuť, tak si to dám. A den můžu trávit úplně stejně, jako když jsem byla zdravá a proto si taky jako zdravá připadám. To, co mě potkalo, mě hodně změnilo, ale paradoxně jsem za to ráda, protože díky nemoci jsem se na všechno začala dívat jinak. A každý den se raduji z maličkostí, které jiní lidé už přestali vnímat...

Dodatek k příběhu Eliz:

Eliz byla 12.6.2014 úspěšně transplantována a dař se jí dobře.

