

MAMA PAWEŁKA
I MAMA ANI

OSWOIĆ DIALIZĘ DOMOWĄ



Kilka rad - od rodzica
dla początkującego rodzica

Spis treści

1. SŁOWO WSTĘPU	3
2. WPROWADZENIE	4
3. PRZYGOTOWANIA	4
3.1 NAUKA W SZPITALU	6
3.2 PRZYGOTOWANIE DOMU	7
3.3 CO PRZYGOTOWAĆ POZA POKOJEM?	12
3.4 CHECK LIST	13
4. CO PRZYGOTOWAĆ NA WYPADEK AWARII CYKLERA?	14
4.1 CO BĘDZIE POTRZEBNE?	14
4.2 CHECK LIST NA WYPADEK AWARII	16
5. JAK TO JEST NA CO DZIEŃ?	17
5.1 ALARMY	17
5.2 PRZED DIALIZĄ	18
5.3 WORKI	20
5.4 WŁĄCZAM CYKLER	21
5.5 CODZIENNY PRYSZNIC/KĄPIEL	22
5.6 PODŁĄCZANIE I TAK DALEJ...	23
5.7 TOREBKA NA CEWNIK	24
6. JAK DIALIZA OTRZEWNOWA ZMIENIA ŻYCIE RODZINY?	24
7. CZEGO ŻYCZYĆ RODZICOM DZIECI DIALIZOWANYCH?	28
PODZIĘKOWANIE	30
LINKI DO GRUP DYSKUSYJNYCH	31

1. Słowo wstępu

Wiadomość o nieuleczalnej chorobie dziecka powoduje wstrząs. Każdy rodzic, który usłyszał słowa: przewlekła niewydolność nerek, leczenie nerko-zastępcze, dializy - może opowiedzieć własną historię. Historię pełną emocji, które się kotłują: strach, niedowierzanie, poczucie winy, gniew, poczucie krzywdy, nadzieja... . Emocje, choć czasem odbierają siły, są ważne. Są potrzebne, bo niosą duży ładunek energii, który „nakręca” do działania. A gdy dziecko jest chore trzeba działać.

Leczenie dializami domowymi to wyzwanie. To zadanie do rozwiązania: jak prowadzić w domu dializy żeby ułatwić, a nie uprzykrzyć życia dziecku i rodzinie? W przewlekłej chorobie dziecka ważne jest dopasowywanie leczenia do codziennego życia, a nie ciągłe dostosowanie życia całej rodziny do leczenia dziecka.

W tej książeczce Mama Ani i Mama Pawła, pokazują innym rodzicom jak one rozwiązały to zadanie. Podpowiadają jak połączyć codzienność funkcjonowania rodziny z leczeniem, jak sobie ułatwić życie i pokonywać najczęstsze przeszkody. Ta książeczka porządkuje informacje, zawiera wskazówki, ilustracje i instrukcje. Rodzicom dzieci dializowanych w domu dodaje odwagi i pewności, że wszystkie szczegóły będą pod kontrolą.

Takiej wiedzy nie przekáže najmądrzejszy lekarz, żadna pielęgniarka-edukatorka, żaden psycholog. Trzeba mieć własne doświadczenia wyniesione z prób i błędów popełnionych na własnej (i dziecka) skórze. To naprawdę wielkie wsparcie, nie tylko dla „odpornych” i „początkujących”.

*dr n.hum. Anna Jakubowska-Winecka
Kierownik Zakładu Psychologii Zdrowia
Instytut Pomnik-Centrum Zdrowia Dziecka*

2. Wprowadzenie

Dla Was, drodzy rodzice dializowanych otrzewnowo dzieci, przygotowaliśmy - mama Pawła i *mama Ani* - mini poradnik, który - mam nadzieję - pomoże Wam oswoić się z zabiegiem oraz uporządkować i lepiej zrozumieć nowe obowiązki. Kierujemy do Was kilka naszych spostrzeżeń i praktycznych rad dotyczących domowych wyzwań. Uznaliśmy, że wspólne napisanie tej książeczki przez mamę starszego chłopca i młodszej dziewczynki (której rady zapisane są kursywą) pozwoli na pokazanie, że świat dializ otrzewnowych można dopasować do płci i wieku, tak by nasze dzieci dobrze się z nimi czuły, a my byśmy lepiej mogli im towarzyszyć w ich zmaganiach.

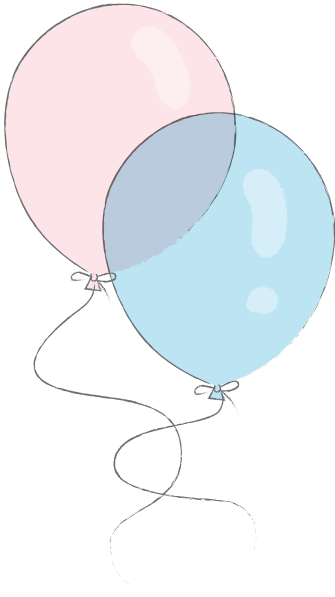
3. Przygotowania

Stało się. Usłyszeliście od lekarza Waszego dziecka, że dializa jest konieczna. Być może mieliście dużo czasu, nawet lat, by oswoić się z tą myślą. Może niewydolność nerek postępowała powoli. A może spadło to na Was jak „grom z jasnego nieba”. Jeżeli macie wybór, to musicie podjąć pierwszą ważną decyzję: czy ma to być dializa otrzewnowa czy hemodializa? W zasadzie sprowadza się ona do zadania sobie pytania: co jest lepsze dla mojego dziecka? Rozmowa z lekarzem pomoże podjąć tę decyzję. Można jednak nieco inaczej zadać sobie to pytanie. I nie można przed nim uciekać. Czy jestem gotowy jako rodzic podjąć ten obowiązek?

Zakładam, że wzięliście tę decyzję do ręki, ponieważ odpowiedź na powyższe pytanie była twierdząca. Trzeba się więc przygotować. Przygotować dziecko. Przygotować siebie i przygotować dom.

Jeśli jednak z różnych przyczyn zdecydowaliście się na hemodializę lub specjaliści medyczni podjęli za Was tę decyzję, to podzielę się kilkoma spostrzeżeniami rodzica, który doświadczył zarówno hemo, jak i otrzewnowej metody dializowania.

Hemodializa, jak już pewnie wiecie, jest to zabieg wykonywany w warunkach szpitalnych. W zależności od wieku dziecka są wskazania do używania odpowiednich maszyn. Jeśli jest to małe dziecko z reguły sugeruje się dializy otrzewnowe, na hemodializy kieruje się małe dzieci w szczególnych przypadkach. Poza medycznymi wskazaniami,



chodzi na pewnoo rodzaj maszyn, które są dostosowane do dializowania mniejszych pacjentów. Musicie wiedzieć, że hemodializa łączy się z wizytami w szpitalu kilka razy w tygodniu. Cały cykl oczywiście ustala lekarz. W zależności od stacji dializ, do której rejonu należycie, grafik zabiegów jest ustalany indywidualnie. Kiedy moja Ania była dializowana w taki sposób, miała 3 latka. Razem z nią na dializach było kilkoro dzieci w różnym wieku. Niektóre z nich przychodziły na zabieg rano, inne ze względu na obowiązki szkolenie, popołudniami. Zabieg trwa kilka godzin (w zależności od indywidualnych ustaleń lekarza). Najczęściej transport przyjeżdża po pacjenta i zabiera go do stacji dializ. Jeśli zabiegów jest mniej niż 3 w tygodniu, musicie się liczyć z dodatkową wizytą w szpitalu na prze-

płukanie cewnika heparyną. To ważne, aby cewnik był drożny i spełniał swoje zadania. Podczas hemodializy pacjenci leżą lub siedzą w zależności od tego jak dializa „idzie”, czy nie przytykają się przepływy i swobodnie przepływa objętość płynów w obu kierunkach. Między dializami w organizmie kumulują się wszystkie toksyny, a jak dziecko ma kłopot z diurezą to dodatkowo, może się zbierać woda w organizmie. Zatem czas pomiędzy dializami to często czas wyrzeczeń. U nas podczas hemodializ Ania miała ścisłą dietę. Tylko w trakcie trwania zabiegów dializ mogła pozwolić sobie na „zakazane” smakołyki :)

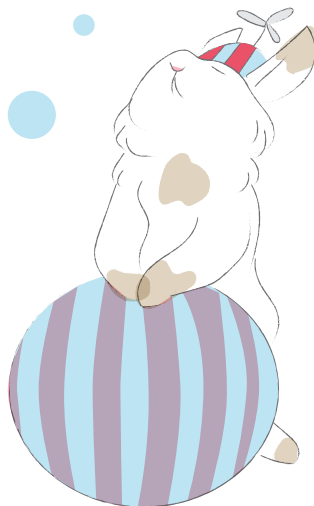
Jednak hemodializa to nie koniec świata :) Ania była dializowana tą metodą rok i w tym czasie pozwoliliśmy sobie nawet na wspólny wakacyjny wyjazd. Wyzwaniem było znalezienie takiego ośrodka dializ, który ma odpowiednią maszynę do dializowania tak małych dzieci. Takie ośrodki były wtedy (2016 rok) w kilku dużych miastach w Polsce, więc kierunek wakacji był podyktowany lokalizacją odpowiedniej stacji dializ. My wtedy wybraliśmy wyjazd nad morze i jeździliśmy kilka razy w tygodniu do Gdańska. Plusem hemodializy na pewno jest to, że specjaliści obsługują zabieg od początku do końca, ale minus jest taki, że życie „kręci się” wokół wizyt w szpitalu. Cały grafik rodzinny został podporządkowany zabiegom i organizacji logistyki, kto z dzieckiem i kiedy na zabiegi będzie jechał.

Jeśli chodzi o dializę otrzewnową, na początku na pewno są bardzo stresujące dla rodziców, ale ostatecznie, można powiedzieć że żyje się w miarę normalnie. Dziecko może normalnie chodzić do szkoły, odrabiać lekcje w swoim domu, a nawet chodzić na różne zajęcia dodatkowe, o ile czas dializy pozwala na to. Może zabrzmieć to dziwnie, ale dializa otrzewnowa uporządkowała mocno nasz rodzinny tryb życia. Godziny i cykle dializ spowodowały, że musieliśmy dostosować godziny pracy i innych zajęć do tego aby w odpowiednim momencie każdego dnia przygotować pokój czy podłączyć zabieg. Mogliśmy liczyć na wsparcie ze strony babć, które pomagały nam w etapie przygotowawczym (sprzątanie pokoju) co zdecydowanie odciążało nas.

3.1. NAUKA W SZPITALU

Naukę rozpoczniecie w szpitalu. Pod okiem pielęgniarek będziecie zgłębiać techniczne tajniki dializy. Jak rozpoznać worki właściwe dla Waszego dziecka? Jak włączyć maszynę? Jak prowadzić zabieg? Tego wszystkiego dowiecie się w bezpiecznych warunkach. Pytajcie. Róbcie notatki. Nawet rysunki, zdjęcia. Chwile zwątpienia w domu się zdarzają i warto wtedy mieć coś swojego, coś co będzie dla Was wsparciem.

Ja pisałam instrukcje „krok po kroku”, po swojemu. Przydała się szczególnie ta dotycząca dializy ręcznej. Po kilku miesiącach nie pamięta się już szczegółów czegoś, co robiło się w szpitalu, zaledwie kilka razu w ciągu dwóch dni.





Rys. 1 Szpitalne stanowisko do dializy

Starajcie się jeszcze w szpitalu zrozumieć dializę. Jej logiczny schemat następstw. Który krok czemu służy? Co z czego wynika? Na początku wydaje się to skomplikowane, ale jak się „złapie” o co chodzi, jak się zrozumie dializę, to nie trzeba pamiętać poszczególnych kroków. Same ułożą się w całość.

Przeczytałam ją dwa razy. I niewiele mi to dało. Owszem przydaje się czasami w domu. Trzeba mieć orientację, co można w niej znaleźć, ale nasze problemy nie były w niej opisane. O tym jednak później.

Róbcie jak najwcześniej wszystko sami. Proście o kontrolę. Pod okiem doświadczonej pielęgniarki, ale robiąc samodzielnie, najlepiej nauczy-

cie się sprawnie wykonywać poszczególne czynności. Angażujcie dziecko, jeżeli jest wystarczająco duże. Niech uczy się razem z Wami. Niech obserwuje i Was kontroluje.

3.2. PRZYGOTOWANIE DOMU

Jesteście przygotowani. Umiecie robić dializę. Słyszycie, że wychodzicie do domu. Radość... ale też strach.

A JAK PRZYGOTOWAĆ DOM?

Musi być czysto. Musi być wygodnie. Wygodnie nie tylko dziecku, ale i Wam. Pomyślcie jak możecie sobie ułatwić codzienne przygotowania do dializy. Najlepiej jeżeli ktoś może przygotować dom, gdy jesteście w szpitalu.

Potrzebna będzie szafka, na której stanie cykler. Pamiętajcie o odpowiedniej jej wysokości. Wytyczne znajdziecie w instrukcji dołączonej do cyclera.

Doskonale nadaje się do tego celu szafka z IKEA. Wąska, długa, z dwoma zamykanymi szufladami - kuframi, biała.

Można także szafkę zbudować samemu lub zrobić na zamówienie, tak aby doskonale pasowała do wskazanych wymiarów.

Pamiętajcie, że obok cyclera musi się zmieścić worek lub worki, nawet trzy. W szufladach trzeba zmieścić gąziki, koreczki, osłonki, linie.

My do szafki dokręciliśmy kółka. Te z IKEA nie były najlepsze. Dokupiliśmy inne w Castorama. Przyda się też bardzo długi przedłużacz. Może się bowiem zdarzyć, że gdy dziecko będzie już podłączone, będzie musiało skorzystać z toalety. Z sikaniem łatwo sobie poradzić, ale stolec, to już wyzwanie. Sytuacja awaryjna, zdarzyła nam się raz, pojechaliliśmy wtedy z szafką do toalety. Dziecko miało „jelitówkę”. Długi przedłużacz i kółka, warto więc przemyśleć. Kółka bardzo pomagają też przy sprzątanu. A sprzątać będziecie codziennie, więc warto sobie ułatwić życie.

Rodzice Ani: Jeśli chodzi o korzystanie z toalety w przypadku młodszych dzieci, sprawa jest troszkę prostsza.

My na stałe przy łóżku postawiliśmy nocnik, z którego Ania korzysta kiedy chce.

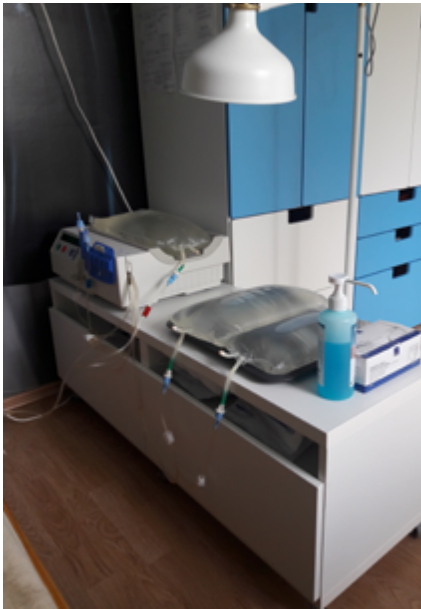
Worki, które do nas przychodzą są zawsze mokre. By nie zniszczyć nimi blatu szafki, dokupiliśmy jeszcze dużą tacę. Nie na blacie, a na niej układamy worki, które niezbędne są oprócz tego, który leży na cyklerze.

MAŁE PODSUMOWANIE:

szafka z długim blatem z szufladami, kółka, przedłużacz.

CO JESZCZE BĘDZIE POTRZEBNE?

W szpitalu wykorzystywane są do odprowadzania płynu z otrzewnej kanistry. My korzystamy z plastikowych, zamykanych pudeł, np. z Castoramy. Można je dokładnie wyczyścić (np. Domestosem i szczotką lub innym ekologicznym płynem - korzystamy z Frosch i potem dezynfekujemy pudło sprayem do dezynfekcji powierzchni). Pudło można łatwo dopasować do objętości płynu. Nie trzeba pamiętać w nocy, by np. przełożyć linię. Płaskie mieszczą się pod łóżkiem. Pudła są przezroczyste, więc macie wgląd w ich zawartość. Możecie śledzić czy płyn jest klarowny. Do pudła warto dokleić kółka. Pistolet na gorący klej się sprawdził. Rano nie muszę dźwigać 12 w naszym przypadku litów, a jadę pudłem do łazienki.



Rys. 2. Domowe stanowisko do dializy

Lampa. Niezwykle ważna. My kupiliśmy na długiej nodze, z długim ramieniem, regulowaną w kilku płaszczyznach, na stabilnym podeście. Była odpowiednia w IKEA. Lampę wykorzystuję przy zmianie opatrunku. Lubię mieć miejsce dobrze oświetlone, by niczego nie przegapić. Jesienią i zimą, przydaje się też przy podłączaniu worków, potem dziecka.

Mamy jeszcze pudełko z przykrywką, która wygląda jak biała taca. W pudełku trzymam aparat do mierzenia ciśnienia, termometr, plaster, nożyczki, część materiałów do opatrunków, dzienniczek dializ, długopis. Wszystko mam pod ręką, a na tacce układam to, co potrzebne jest do zmiany opatrunku. O tym za chwilę.

Kupiliśmy jeszcze (też w IKEA) stolik szklany, który nasuwa się na łóżko. Doskonale sprawdza się przy zmianach opatrunków, ale i np. do odrabiania prac domowych.

Na co dzień, gdy nie ma żadnych dodatkowych „atrakcji” wszystko o czym pisałam wystarczy.

Sprzątanie. Mam swój system. Kupuję chusteczki nawilżane. Chyba te z Lidla są najtańsze. Przecieram nimi wszystkie powierzchnie. Błaty, szafki, fronty szafek, krzesło, lampę...

Przecieram wszystko. Szafkę, na której stoi cykler, stolik w dniu zmiany opatrunku i tace, o których wspominałam, przecieram chusteczką do dezynfekcji. Kupuję je w sklepie medycznym. Jednorazowe, łatwo się je wyciąga z opakowania. Sprawdzają się.



Rys. 3. Stolik nasuwany na łóżko.



Rys. 4. Wykorzystanie stolika - przygotowanie do zmiany opatrunku

Inną metodą, z której korzysta mama Ani jest przecieranie mebli ręcznikiem papierowym i płynem do dezynfekcji powierzchni. Można go kupić w aptece.

Sprzątanie przed zabiegiem należy wykonać minimum dwie godziny wcześniej. To jedno z pierwszych wyzwań logistycznych na jakie się natknęliśmy (planowanie dnia tak, aby zdążyć z pracy i posprzątać). Zaleca się także, aby codziennie myć na mokro podłogę. Zatem codziennie odkurzamy i dodatkowo kupiliśmy mop parowy, który dzięki wysokiej temperaturze, bez chemikaliów usuwa podłogi bakterie, czy pleśń, czyli to co najgroźniejsze dla naszych dzieci.

Raz na jakiś czas naświetlam pokój lampą bakteriobójczą. Według nowej

szkoły nie jest to konieczne, ale skoro taką mam w domu, to z niej korzystam.

CZY TO JUŻ WSZYSTKO? NIE.

Trzeba jeszcze zadbać o materiały opatrunkowe do zmian opatrunków na cewniku. Próbowaliśmy różnych rozwiązań. U nas najlepiej sprawdza się tzw. skórka. Kupujemy dwie rolki, firmy 3M. Jedna szeroka, z niej odcinamy po około 8-9 cm. Ale mamy też drugą, szerokości plastra, którą doklejamy w miejscu, gdzie wychodzi z opatrunku „rurka”. Do tego Octenisept- dostaniecie z Baxtera, płyn do dezynfekcji rąk - też przyjdzie, ale trzeba dokupić butelkę z dozownikiem, by było łatwiej z niego korzystać.

Gazików dostaniecie za mało, więc musicie zdecydować gdzie i jakie będziecie kupować.

My kupujemy gaziki w dwóch rozmiarach w paczkach po 100 sztuk. Kupujemy torebki do sterylizacji też w dwóch rozmiarach. Sterylizujemy pakiety (po 3 gaziki każdego rozmiaru) w zaprzyjaźnionym gabinecie, który wyposażony jest w piec do sterylizacji.

Musicie jeszcze kupić maski. Nie dajcie się oszukać. Ceny są od 8 zł do 50 zł za opakowanie. Szukajcie w Internecie. Zamawiajcie po 10, 20 paczek. Naprawdę szybko się kończą.

W pokoju, nad cyklerem, przykleiliśmy skróconą instrukcję podłączania i odłączania pacjenta z komentarzami własnymi. Na początku na nią spoglądaliśmy, a teraz po prostu czujemy się lepiej ze świadomością, że jest, mechanicznie wykonując czynności.

W widocznym miejscu mamy też telefony alarmowe: oddział szpitalny, loża pielęgniarek, Baxter awaria, Baxter worki.

Zadbajcie o to, by oboje rodzice potrafili postępować z cyklerem. Dziecko też musi być zorientowane w procedurach. Dobrze żeby było wszystkiego świadome i wszystko miało „na oku”. Musi mieć też umyte i zdezynfekowane ręczki, by w razie czego mogło pomóc.



Co dwie głowy to nie jedna, a poza tym kiedyś zacznie robić wszystko samo. Będzie przygotowane.

Warto też by dziadkowie czy ktoś inny Wam bliski, wiedział co i jak. Będziecie wtedy spokojniejsi, że gdy np. złamiecie rękę, ma kto Was zastąpić :) Nie zakładajcie najgorszego, ale zawsze starajcie się mieć plan B.

3.3. CO PRZYGOTOWAĆ POZA POKOJEM?

W łazience przykręciliśmy do ściany dozownik do ręczników papierowych (np. z Makro). Kupujemy karton zbiorczy ręczników papierowych. Wygodnie, higienicznie, wystarcza na długo.

3.4. CHECK LIST

PONIŻEJ LISTA RZECZY NIEZBĘDNYCH DO CODZIENNYCH DIALIZ:	
cykler	<input type="checkbox"/>
worki	<input type="checkbox"/>
linie	<input type="checkbox"/>
koreczki	<input type="checkbox"/>
osłonki	<input type="checkbox"/>
maski	<input type="checkbox"/>
płyn do dezynfekcji rąk	<input type="checkbox"/>
dozownik do płynu do dezynfekcji rąk	<input type="checkbox"/>
płyn lub chusteczki do dezynfekcji powierzchni	<input type="checkbox"/>
szafka pod cykler	<input type="checkbox"/>
kołka do szafki	<input type="checkbox"/>
kołka do pudła na płyn z dializ	<input type="checkbox"/>
długi przedłużacz	<input type="checkbox"/>
dwie tace	<input type="checkbox"/>
lampa stojąca na podłodze z regulowanym ramieniem i kloszem	<input type="checkbox"/>
dozownik do ręczników papierowych	<input type="checkbox"/>
ręczniki papierowe	<input type="checkbox"/>
pudło plastikowe o objętości nieco większej niż objętość płynu potrzebnego do dializy	<input type="checkbox"/>
plaster papierowy	<input type="checkbox"/>
skórka w rolce w dwóch rozmiarach	<input type="checkbox"/>
gaziki sterylne duże i małe	<input type="checkbox"/>
Octenisept	<input type="checkbox"/>
termometr	<input type="checkbox"/>
aparat do mierzenia ciśnienia	<input type="checkbox"/>
dzienniczek dializ	<input type="checkbox"/>
długopis	<input type="checkbox"/>
Domestos lub inny środek	<input type="checkbox"/>
łatwo wyciągalne chusteczki higieniczne, będzie o nich później	<input type="checkbox"/>
mydło do mycia rąk z dozownikiem	<input type="checkbox"/>

4. Co przygotować na wypadek awarii cyklera?

Cyklery to urządzenia, które trudno zepsuć, ale problem może pojawić się, gdy nastąpi przerwa w dostawie prądu (o tym za chwilę). Trzeba jednak się na jedno i drugie przygotować. My w ciągu 8 miesięcy trzy razy zmienialiśmy już cykler. Zdarza się. Z tego co wiem, większość z tych które zostały wydane w tym czasie co nam (2018 rok) jakiś czas temu osiągnęły pełnoletność.

4.1 CO BĘDZIE POTRZEBNE?

Dwie wagi. My kupiliśmy podobne do tych, które widzieliśmy w szpitalu.

W sklepie medycznym doradzą Wam, które będą najlepsze.

Waga pierwsza to ta, na której będziecie mogli powiesić worek wpustowy i druga to ta waga na której będzie leżał worek wypustowy. Pamiętajcie, że wagi muszą mieć zasilanie także z baterii. Mają służyć także, gdy nie będzie prądu. Do tego hak lub rama, na której będziecie mogli pewnie powiesić wagę. Jakoś trzeba też podgrzewać worki. Można na cyklerze, jeżeli ta funkcja działa i jest prąd. Można w kocu elektrycznym. Można też w nowych kapciach elektrycznych, jednak koc elektryczny sprawdza się dużo lepiej. Można kupić też grzałkę płytową przegna-



Rys. 5. Szpitalna waga do worka wpustowego



Rys. 6. Szpitalna waga do worka wypustowego



Rys. 7. Domowa dializa ręczna

czoną do podgrzewania worków np. firmy Baxter. Trudno jest jednak znaleźć ofertę jej sprzedaży.

A co jeżeli zabraknie prądu? Można przewidzieć w domu dodatkową instalację elektryczną i zakupić mały agregat. Słyszałam, że może Was poratować też straż pożarna dowożąc swój agregat prądotwórczy.

Pomyślcie też o latarce na baterie, nawet świece, bo po ciemku trudno jest robić dializę.

Przećwiczcie obsługę wag, gdy nie są nagle potrzebne. Nasza sprawiła nam kilka problemów. Okazały się banalnie proste do rozwiązania, ale o

tym przeczytaliśmy w instrukcji, która była dołączona tylko na płytce, więc gdy prądu nie będzie, możecie mieć problem, by z niej skorzystać.

Raz, gdy przyjechaliśmy do Warszawy w przeddzień badań, dotknęła nas w środku nocy awaria sieci energetycznej. Włączył się alarm Brak zasilania. Był bardzo głośny. Podbiegłam do cyklera i spisałam wszystko co zdążyłam zanim się wyłączył. Spisałam w której części dializy jesteśmy. Ile zostało minut leżakowania, który to cykl i ile wynosi UF. (Nauczcie się jednym ruchem uruchamiać aparat w Waszym telefonie, wtedy szybko zrobicie zdjęcie wynikom).

4.2. CHECK LIST NA WYPADEK AWARII

NA WYPADEK AWARII PRZYGOTUJcie:

zestaw worków do ręcznej dializy otrzewnowej

dwie klemy

Trzymajcie je w ustalonym miejscu, np. w szufladzie pod cyklerem. Mogą być pomocne także w przypadku „awarii” cewnika, by go zacisnąć. Mamy też trzecią klemę, którą zabieramy na wycieczki, a na co dzień jest w zestawie szkolnym.

wagę na której zawieszicie worek wpustowy

wagę, na której położycie worek wypustowy

maski

płyn do dezynfekcji rąk

osłonki

koreczki

latarkę

koc elektryczny lub coś czym będziecie ogrzewać worki

chusteczki higieniczne

telefon z naładowaną baterią

naładowany power bank, tak na wszelki wypadek

Niestety wiedząc, że jestem blisko szpitala nie zabrałam z domu zestawu awaryjnego. Oczekałam więc i zadzwoniłam na oddział. Wspólnie postanowiliśmy jeszcze trochę zaczekać na przywrócenie zasilania.

W międzyczasie próbowałam się dodzwonić do operatora dostarczającego prąd. Trochę trwało zanim udało mi się ustalić kto dostarcza prąd do mieszkania, w którym byliśmy. Potem musiałam zgadywać w jakim jesteśmy rejonie energetycznym gdyż w nocy rozmawiałam z automatem i warunkiem uzyskania informacji było wciśnięcie cyfry przypisanej danemu rejonowi. Udało się. Dowiedziałam się, że zasilanie zostanie wkrótce przywrócone, więc po prostu jeden z cykli miał dłuższe leżakowanie.

Po przywróceniu zasilania cykler automatycznie się uruchomił, przeprowadził drenaż i kontynuował cykle dializy.

WSKAZÓWKA: jak wynajmujecie gdzieś mieszkanie albo przebywacie się w hotelu, podpytajcie wcześniej właścicieli lub recepcję o takie dane jak operator energetyczny i rejon. Miejcie je pod ręką!

5. Jak to jest na codzień?

5.1 ALARMY

Zostaliście sami. Wy i cykler. Pierwsza noc rzadko jest przespana. Kolejne już tak. Chyba że... chyba że macie pecha i będą Was budzić alarmy. Jakie alarmy? U nas najczęściej dwa: Sprawdź linię pacjenta oraz drugi *Mała objętość drenażu*.

Z pierwszym łatwo można sobie poradzić. Zatrzymać maszynę: czerwony przycisk, poszukać miejsca, w którym linia jest zagięta lub śpi na niej dziecko. Rozwiązać problem i nacisnąć przycisk zielony. Pojawi się Drenaż lub Napełnianie. Klikam wtedy „strzałkę w dół” i patrzę czy wartości narastają. Mam wtedy pewność, że problem został rozwiązany.

Alarm *Mała objętość drenażu*, niemalże nas wykończył. Były noce, gdy włączał się w każdym cyklu. Próbowaliśmy wtedy przewracać dziecko na bok, zginać nogi, sadzać, a nawet stawiać, gdy nic innego nie przynosiło efektu. Czasami pomagało, szczególnie w ostatnim drenażu pomagało sikanie. Trwało to jakiś czas i potem się skończyło.

Może Was zaskoczyć kilka innych alarmów. Macie jednak instrukcję i większość z nich jest tam opisanych. Zawsze można nacisnąć czerwony przycisk- dializa się zatrzyma – i spokojnie wertować instrukcję.

Piszę większość alarmów, bo wyświetlił nam się kiedyś *Błąd systemowy.. z jakimś numerem*. Nie było go w instrukcji. Cykler przestał reagować. Trzeba było dziecko odłączyć.

5.2 PRZED DIALIZĄ

Mamy dializę dwunastogodzinną. By w miarę normalnie żyć ustawiliśmy ją od 19 do 7 rano. Ale tak naprawdę zaczynam od 17, a już o 16 zamykam okno. Ścieram na mokro wszystkie powierzchnie, myję podłogę, dezynfekuję szafkę cyklerową, stolik do zmiany opatrunków i biurko na którym rozkładam worki. Pokój nie jest duży, ale wykonanie tych czynności zajmuje mi około pół go-

dziny. Mycie i dezynfekcja pudła plastikowego, przyniesienie kartonów z workami, sprawdzenie czy mam pod ręką linie, koreczki i ostonki to kolejne minuty. O 17.45 wyjmuję worki z kartonów. Układam je na biurku, oglądam, sprawdzam zawartość, daty ważności oraz rodzaj płynu. Lekko uciskam, by sprawdzić czy nie przeciekają.

Przechodziliście szkolenie na oddziale, bądź w stacji dializ. Wiecie to wszystko.

Nam jednak nikt nie powiedział, co może wzbudzić niepokój? Płyn. Wiadomo. Ma być klarowny, przezroczysty. A worki?



ZMIENIAMY SZPITALA NA DOBRE



K.I.D.S. Klub Innowatorów Dziecięcych Szpitali to fundacja, która patrzy na szpitale oczami małych pacjentów, ich rodziców, lekarzy i pielęgniarek. Wspieramy tych, którzy walczą o zdrowie dzieci, wprowadzamy innowacyjne rozwiązania poprawiające komfort, redukujące stres i przyspieszające procedury.

Pracujemy m.in. nad skróceniem kolejek do gabinetów, tworzymy aplikację ułatwiającą przygotowanie do wizyty i poruszanie się po Centrum Zdrowia Dziecka.

Chcemy poprawiać całe doświadczenie ze szpitalem i stopniowo zamieniać dziecięce szpitale w miejsca bardziej przyjazne i nowoczesne. Miejsca, w których wszyscy rozumieją, że dobre samopoczucie pacjenta przyspiesza proces leczenia.

**Pomagają nam eksperci z bardzo wielu dziedzin.
Jeśli czujesz, że razem możemy coś zmienić - zapraszamy.**

K.I.D.S. KLUB
INNOWATORÓW
DZIECIĘCYCH
SZPITALI



O workach nic nie było. Walczyliśmy z tym problemem dwa miesiące.

Powiedziano nam tylko, że worki wewnętrzne mogą być czasami mokre. Nasze są zawsze. W każdej dostawie od ponad roku są zawsze mokre.

5.3 WORKI

Worki bywają różne. Nie zawsze są krystalicznie czyste.

Dostaliśmy worki zewnętrzne obasypane od zewnątrz białym proszkiem. Gdy brało się je do ręki, brudził dłoń.

Dostaliśmy też worki wewnętrzne, które wyglądały jak szyba, na której mróz namalował kwiaty. Dostaliśmy worki zewnętrzne, które były z zewnątrz brudne, z zaciekami. Dostaliśmy pogniecione kartony. Dostaliśmy rozklejone kartony. Za każdym razem reklamowaliśmy je w firmie dostarczającej.

Długo czekaliśmy na efekt tej reklamacji. Na szczęście okazało się, że pomimo zauważonych przeze mnie niepokojących mnie zmian, nie miały one wpływu na jakość i bezpieczeństwo użytkowania produktu.





Rys. 8. Worki z „rysunkami”

Musicie sami ocenić lub poradzić się czy worki, jeżeli wzbudzą Wasz niepokój, mogą być użyte.

Gdy zakończę oględziny worków, przechodzę do kolejnego kroku.

Kładę na łóżku opakowanie z linią. Zakładam maskę i rozdzieram folię. Idę myć i dezynfekować ręce. Wyjmuję worki, układam jeden na cyklerze, a dwa pozostałe na tacy, na szafce obok.

Worki muszą „zamieszkać” z Wami. Dostawa jest średnio raz na miesiąc, więc gdzieś musicie je składować. My przeznaczyliliśmy na to szafę w sypialni. Jest to pomieszczenie najchłodniejsze w naszym domu, o stałej temperaturze, a szafa na tyle duża, by pomieścić prawie cały zapas

miesięczny. Worki są zamknięte, więc pudła się nie kurzą. W szafie mamy termometr. Tak na wszelki wypadek, gdyby klimat ocieplił się jeszcze bardziej.

5.4 WŁĄCZAM CYKLER

Włączam cykler. Muszę mieć do niego swego rodzaju zaufanie, ale sprawdzam go codziennie. Sprawdzam codziennie parametry programu. Uaktualniam wagę, jeżeli jest taka konieczność. Siadam na łóżku postępuję według instrukcji. Nie wychodzę. Kiedyś wyszłam, gdy trwało napełnianie i wtedy cykler się zepsuł. Wolę go przypilnować.

Worki się grzeją. To czas na kolację.

Na pomoc w myciu dziecka. Trudno jest zrobić to samemu z cewnikiem.

5.5 CODZIENNY PRYSZNIC/ KĄPIEL

Mycie wbrew pozorom nie jest takie trudne. Moje dziecko myje się pod prysznicem. Używamy do opatrunków skórki. Jest ona wodoodporna. Oczywiście nie zalewamy jej wodą, ale jeżeli spadnie na nią kilka kropel, nic się nie stanie. Opatrunek jest szczelny. Dziecko trzyma jedną ręką cewnik. Możliwie daleko od ciała, by nie zalać tytanowej części i jak najmniej go moczyć. I zupełnie normalnie, chociaż ostrożnie, można się myć. Mankamentem jest w zasadzie tylko fakt, że pół łazienki jest przy okazji zalanej, bo pomagając dziecku nie możemy zamknąć drzwi kabiny

prysznicowej. Ale takie problemy, to nie problemy.

Niektórzy stosują do mycia wążki z ręczników z gumką zapinane w pasie na guziczek. Do kieszonki z ręcznika chowa się cewnik i można się myć w pojedynkę. Ostrożnie, ale tak też można.

Rodzice Ani: My uszyliśmy osłonkę na cewnik, którą nakładamy na dziecko przed jej wejściem do wanny.

Osłonka jest uszyta z nieprzepuszczającego wody materiału. Wykończenie na górze i na dole jest zrobione z silikonowych ramiączek do staników. To oczywiście nie umożliwia wielkiej kąpeli w wannie. Nalewamy trochę wody i pomagamy jej się myć tak, aby nie zalać cewnika za mocno.



Rys. 9. Kąpielowa osłona na cewnik

5.6 PODŁĄCZANIE I TAK DALEJ...

Podłączam dziecko na leżąco. Na prześcieradle kładę wewnętrzną stronę opakowanie, w którym były linie. Czasami z koreczka kapnie. Szkoła prześcieradła, a z drugiej strony opakowanie było sterylne. Oczywiście maska, umyte i zdezynfekowane ręce, zamknięte drzwi...wszystko zgodnie z procedurą.

Podłączając dziecko chwytam cewnik lekko go kierując w stronę dziecka, by dokręcając nie pociągnąć przez przypadek za cewnik. Rozpoczyna się drenaż... i....

I dziecko się nudzi. Prostopadle do łóżka ustawiliśmy biurko. Bez pro-

blemu dziecko może wstać z łóżka, usiąść przy biurku i odrabiać lekcje, rysować, grać z nami w gry planszowe, zjeść późniejszą kolację. Przydaje się też stolik dosuwany na łóżko. Też na nim można grać czy rysować. Dokupiliśmy jeszcze stelaż pod materac z funkcją podnoszenia. Używany kosztuje naprawdę niewiele. Służył nam szczególnie, gdy w nocy trzeba było wspomagać drenaż. Śpiący syn jechał do góry do pozycji siedzącej. Nie budził się, a my nie musieliśmy go śpiącego dźwigać. Teraz dziecko lubi sobie wieczorem podnieść łóżko i siedzieć oparte. Nie wieje po plecach i jest wygodnie.

Dializa toczy się swoim rytmem. O alarmach pisałam. Są albo ich nie ma. Trzeba się pogodzić z tym, że czasami rano wstaje się kompletnie niewyspanym. Tak po prostu bywa. Jeżeli kilka nocy alarmowych zdarzy się pod rząd, to jest trudno, ale nie trwa to wiecznie. Da się przeżyć.

Wstaję rano tak, by być obecną przed ostatnim drenażem. Podglądam kilkakrotnie „strzałką w dół” ile jest dializy z nocy. Zazwyczaj jest około 400, ale też i 0. Wiem wtedy czy muszę jakoś specjalnie się starać, by drenaż być efektywniejszy. Ostatni drenaż zawsze podglądam. Gdy widzę, że tempo wypływania spada, obracam dziecko na bok, stawiam, by zrobiło siku. U nas to pomaga. Drenaż przyspiesza. A jak drenaż jest



duży z nocy, to zostawiam dziecko w spokoju, niech jeszcze sobie chwilę pośpi :)

Odtącznie zgodnie z procedurą.

Wynoszę worki, linie. Wyjeżdżam pudłem z płynem z dializ. Uwaga na kręgosłup. Może ważyć sporo. Wylewając jego zawartość do toalety podnoście je ze zgiętych nóg z prostym kręgosłupem. Przykrywam cykler poszewką na poduszkę, zliczam bilans i albo wstajemy (wtedy mierzę ciśnienie i temperaturę oraz wagę), albo śpimy jeszcze kilka minut (i wszystkie te czynności robię za chwilę).

5.7 TOREBKA NA CEWNIK

A jak chronić cewnik? Widziałam różne rozwiązania. Niektórzy zwijają cewnik w spiralę i podklejają go plasterami na krzyż. Nam pokazywano jak z rękawa z bandaża elastycznego zrobić opaskę na brzuch, w którą zawiąza się cewnik. Próbowaliśmy szyć taki pas. Rozwiązaniem, które rozwiązało nasz problem i z którego jesteśmy zadowoleni jest kieszonka na zapinanej regulowanej na rzep gumce. Kieszonkę można znaleźć w Internecie. Można ją kupić lub uszyć samodzielnie.

W Internecie znajdziecie wiele innych rozwiązań. Większość z nich nie jest jednak dostępna w Polsce. Trzeba je sprowadzić z Wielkiej Brytanii lub USA.

Kieszonka jest prosta. Mam ich komplet na półtora tygodnia. Zmieniamy codziennie. Łatwo się pierze i prasuje.

Rodzice Ani: My korzystaliśmy z uszytych przez babcię specjalnych opasek chroniących cewnik. Opaski wewnątrz mają wszyte tunele, przez które prowadzamy cewnik, aby w ciągu dnia był bezpieczny.

Dodatkową atrakcją tych osłonek jest fakt ich ozdobienia. Ania nosi je z dumą jak piękną bieliznę i nazywa je sweterkami na cewnik. Stał się to bardzo ważny element jej bielizny, na tyle istotny, że w liście do Mikołaja zamówiła nowy sweterek. Atrakcyjny wygląd sweterków dodatkowo sprawia, że temat dializ i cewnika nie jest dla Ani kłopotliwy, a w ręcz przeciwnie, chwali się ładnymi sweterkami.

6. Jak dializa otrzewnowa zmienia życie rodziny?

Opisany powyżej proces, jak widać, jest wymagający. To jednak zaledwie wycinek życia jakie toczy się na co dzień. Ania normalnie chodzi do szkoły i na dodatkowe zajęcia. Uczestniczy także w zajęciach wychowania fizycznego z wyłączeniem ćwiczeń, które odbywają się na bruchu. Mimo tych obciążeń żyje prawie tak samo, jak jej rówieśnicy. Jednak nie samymi obowiązkami człowiek żyje. Czasem należy odpocząć i zaplanować wakacje. W przypadku dializ otrzewnowych wyjazdy są całkowicie możliwe i nawet bardzo potrzebne, aby cała rodzina mogła wypocząć.



Rys. 10. Kieszonka na cewnik



Rys. 11. Osłonki na cewnik dla dziewczynki

Warto jednak pamiętać, że szukając miejsca noclegowego należy kierować się kilkoma ważnymi wskazówkami.

Nasze wakacyjne miejsce musi mieć pomieszczenie do wykonywania dializy. Musi być podobnie dostosowane jak to w warunkach domowych. Warto wybierać miejsca, które nie są wyposażone w dywany czy zasłony. Pamiętajmy o swobodnym dostępie do bieżącej wody. My dodatkowo upewniamy się, że są to miejsca, w których nie goszczą zwierzęta. Z uwagi na ponadstandardowe wymagania, szukamy raczej apartamentów czyli mieszkań kilkupokojowych pod wynajem. Na szczęście tego typu ofert na rynku nie brakuje obecnie, więc jest z czego wybierać. Zwykle pakujemy się w nasz samochód, zabierając

ze sobą maszynę, niezbędne materiały opatrunkowe, płyny dezynfekujące, baniak i cały sprzęt niezbędny do codziennych zabiegów, łącznie z wagą do ważenia dziecka po zabiegu.

Kwestię worków można załatwić dwojako. Jeśli jest to wyjazd na weekend to zabieramy zestawy na dwie noce i jedziemy. Jeśli mówimy o wakacjach dwu, trzytygodniowych, taki wyjazd należy zgłosić lekarzowi na około 3 miesiące przed terminem, podając dokładny adres, pod którym będziemy przebywali. Lekarz zgłosi firmie, która dostarcza worki, aby na czas pobytu wakacyjnego, przywieziono je pod wskazany adres. To bardzo wygodna forma, z której korzystaliśmy. Wszystko poszło sprawnie. Ważne aby się upewnić, że gdy worki zostaną dowieszone na miejsce a nas jeszcze pod wskazanym adresem nie bę-





Rys. 12. Górskie wędrówki

dzie, aby zostały przechowane w odpowiednich warunkach (w suchym miejscu, w temperaturze pokojowej).

Aby pokrzepić czytelników tego poradnika, chciałabym podzielić się doświadczeniem z naszych ferii zimowych, podczas których Ania uczyła się w ciągu dnia jeździć na nartach. Podczas wakacji, a także na co dzień staramy się żyć tak samo, jak inne rodziny. Im szybciej zaakceptujecie sytuację, w jakiej się znaleźliście, tym lepiej dla Was i Waszych dzieci. Naszym pragnieniem było to, aby Ania zaakceptowała sytuację, w jakiej się znalazła. Wiedzieliśmy, że zależy to od naszej postawy i nastawiania. Mam nadzieję że udało nam się to, bo mimo oczywiście spo-

radycznych pytań Ani, „a dlaczego ja?“, jest dzieckiem radosnym, ciekawym świata a jednocześnie rozumiejącym że dializa to coś bardzo ważnego.

KIERUNKI NA WYPOCZYNEK

Z tego co wiem, nie ma ograniczeń na świecie jeśli chodzi o dostarczanie worków do dializ. Pani z infolinii firmy, która nam dostarcza worki wspominała, że dostarczali niedawno worki np. do Japonii, bo pacjent tam się właśnie wybierał na wakacje. My jeszcze nie odważyliśmy się na zagraniczną eskapadę, ale wiem, że przynajmniej niektóre linie lotnicze przewożą cykler w luku bagażowym jako sprzęt medyczny za

darmo. Jesteśmy rodzicami małych jeszcze dzieci i przyznam, że większość naszych znajomych na wakacje wybiera morze (polskie i nie tylko). My zrezygnowaliśmy świadomie z tej destynacji ze względu na cewnik, który na plaży mógłby od piasku się zanieczyścić oraz ze względu na to, że Ania chciałaby kąpać się w morzu, a z cewnikiem nie jest to możliwe. Stąd najczęstszą naszą destynacją są góry. I powiem szczerze, że sytuacja ta dodatkowo wyzwoliła naszą wspólną rodzinną pasję do chodzenia po górach. Powiem nieskromnie, że co roku wchodzimy wspólnie coraz wyżej. To kolejny aspekt, o którym mogę śmiało powiedzieć, że z jednej strony wymusiła na nas dializa, a z drugiej - stał się wspólna zabawą, za którą tęsknimy cały rok.

7. Czego życzyć rodzicom dzieci dializowanych?

Dializa jest prosta, ale też bardzo trudna. Trzeba dopasować do niej życie całego domu. Nie ma wieczornych spacerów, nie można pojeździć na rowerze, gdy zrobi się chłodniej w letni gorący dzień.

Dziecko nie może oddalić się od łóżka. Nie ma wakacji od dializy. Nie można pozwolić sobie na pominięcie, któregoś z kroków procedury. Wszystko musi być gotowe na czas. Codziennie. Bez wyjątku.

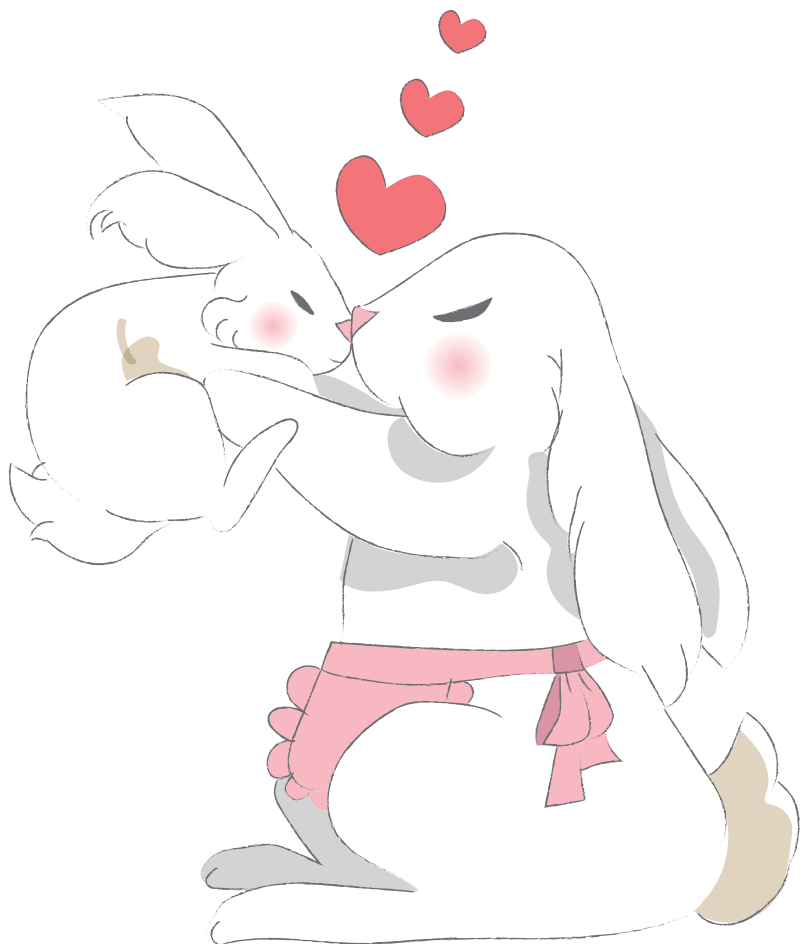
Część rodziców twierdzi, że dializa porządkuje życie. Coś w tym jest. Ale też bardzo je ogranicza. Podobno do wszystkiego można się przyzwyczaić. Szkoda, że w tym wypadku trzeba.

Jednak ważne abyśmy pamiętali że to nie koniec świata. Życie toczy się dalej, a my mamy obowiązek dać naszym dzieciom poczucie, że dializa to coś z czym da się żyć... Taką mamy misję i obowiązek.

To spora odpowiedzialność dla rodziców i też spore wyrzeczenia. Mogą w związku z tym nachodzić wątpliwości, pojawiać się stres. Pamiętajcie jednak, że warto dzielić się swoimi spostrzeżeniami z innymi. Będąc jeszcze na oddziale nawiązuje kontakty z innymi rodzicami dzieci dializowanych. Kiedy macie pytania, chcecie porównać coś, co wam się zdarza, warto takie kontakty utrzymywać i dzielić się swoimi spostrzeżeniami. Takie rozmowy mogą stać się zbawienne.

Czego życzyć rodzicom dializowanych dzieci?

Wytrwałości, cierpliwości, siły i psychicznej i fizycznej, sumienności, opanowania, uważności, spostrzegawczości, sprawności manualnej i jeszcze raz wytrwałości.



PODZIĘKOWANIE

Dziękuję Mamie Ani, że chciała ze mną napisać ten mini poradnik. Dziękuję mojemu dziecku, że cierpliwie znosi codzienną dializę. Dziękuję mężowi, że wspiera mnie we wszystkich trudnościach, że wziął na siebie część „dializowych” obowiązków oraz że zawsze zachowuje zimną krew. Nawet wtedy gdy zupełnie nie wiadomo co zrobić, a cykler wcale nie chce współpracować. Dziękuję wszystkim rodzicom, którzy podzielili się ze mną swoimi spostrzeżeniami i dzięki, którym mój start był łatwiejszy. Szczególnie dziękuję mamie Hani. Dziękuję Paniom pielęgniarkom, które były pierwszymi nauczycielami. I dziękuję Naszemu Doktorowi, który zapewniał mnie, że to jest proste jak bułdowa cepa. Uwierzyłam.

Mama Pawełka

Dziękuję Mamie Pawełka, że zaprosiła mnie do wspólnego napisania tego poradnika. Była także moim przewodnikiem w pierwszych krokach stawianych w dializach. Dziękuję pielęgniarkom, które cierpliwie szkoliły nas i odpowiadały na szereg pytań. Dziękuję całej mojej rodzinie za wsparcie i wspólne unoszenie codziennych obowiązków związanych z dializami. Szczególnie dziękuję mojej mamie i teściowej za wsparcie w codziennych obowiązkach. Dziękuję mojemu mężowi za to że jest zaangażowany i że możemy wspólnie unosić wszelkie obowiązki. Dziękuję Panu Doktorowi, który zawsze był wsparciem i służył pomocą. Sederdecnie dziękujemy także Pani dr n.hum. Annie Jakubowskiej-Wineckiej, Kierownikowi Zakładu Psychologii Zdrowia w Centrum Zdrowia Dziecka za dobre słowo, wsparcie w działaniu oraz jej obecność w trudnych momentach które pojawiają się na początku drogi. Dziękuję także Piotrowi za redakcję tego poradnika, Agnieszce i Ani za złożenie do druku i cała oprawę, Dominice za koordynację tego wydania, Drukarni Poligrafia i agencji ProjectCrew za wydruk nakładu.

Dziękuję moim przyjaciółkom za codzienne wsparcie oraz koleżankom i kolegom z pracy, którzy mnie dopingowali. Bez Was to by się nie udało!

Mama Ani

LINKI DO GRUP DYSKUSYJNYCH

Poszukując informacji, wsparcia korzystałam z informacji i wymiany doświadczeń na poniższych forach:

DIALIZA OTRZEWNOWA - PACJENCI, PERSONEL

www.facebook.com/groups/447373685600974/

HEMODIALIZA - PACJENCI, PERSONEL

www.facebook.com/groups/1410758128965643/

OGÓLNOPOLSKIE STOWARZYSZENIE OSÓB DIALIZOWANYCH

www.facebook.com/OSOD.INFO/

www.osod.info/

NASZE ŻYCIE STOWARZYSZENIE OSÓB PRZED I PO TRANSPLANTACJACH

www.facebook.com/groups/468367686848183/

