

# Gyermekkor veseátültetés előtt és után – szülői szemmel

Rajki Veronika<sup>1</sup>, Ujvidéki Ildikó<sup>2</sup>, Mészáros Judit<sup>1</sup>

<sup>1</sup>Semmelweis Egyetem, Egészségtudományi Kar, Alkalmazott Egészségtudományi Intézet, Ápolástan Tanszék, Budapest,

<sup>2</sup>Tura Város IV. számú háziiorvosi rendelője, Tura

## Copilăria înainte și după transplant renal – din perspectiva părintelui

Scopul lucrării: Determinarea opțiunilor viabile în scopul creșterii calității în practica îngrijirii bolnavului și educației, recunoașterea formelor de comportament ale copiilor și a părinților după transplant renal. Material și metodă: Studiul a folosit un chestionar, acesta fiind distribuit în 2009 la Departamentul de Nefrologie și Dializă din Clinica Pediatrie I a Universității Semmelweis din Budapesta. Rezultatele au fost obținute prin colaborarea a 19 asistente. Interviuul și metode observaționale au fost adăugate chestionarului. Analiza datelor a fost efectuată cu metode statistice descriptive. Rezultate: Rezultatele studiului au arătat că copiii cu boli cronice trebuie să crească foarte rapid, din nefericire. Din lumea lor fără griji ajung în într-o viață plină cu durere și examinări. Transplantul dă o nouă șansă la copilăria fără griji. Concluzii: De multe ori părinții, personalul îngrijitor sau chiar copilul nu pot să trateze corect „creșterea rapidă” a copilului. În cazuri fericite ei nu uită cum este copilăria fără griji. Concluzia este – chiar dacă nu este tipic pentru o unitate cronică – necesitatea instruirii în auto-cunoaștere a personalului medical, unde, împreună cu elaborarea comunicării corespunzătoare, au posibilitate și la schimb de experiență.

*Cuvinte-cheie: transplant renal, donație, dializă, formarea asistentei medicale*

## Childhood before and after renal transplantation – the view of parents

Aim of the study: to explore the usable options in order to enhance the quality of nursing practice and education regarding the children's behaviour after kidney transplantations and the attitude of their parents. Methodology and sample: a questionnaire was distributed at the beginning of 2009 in the Nephrology and Dialysis Department of the 1st Child Clinic of Semmelweis University in Budapest. We involved 67 families. The interview and observation methods were added to the test. We made the analysis with descriptive statistical method. Results: Based on the results of our survey in the case of the involved families we found that chronically ill children have to grow up very quickly, unfortunately. From their carefree world they drop into a life which is full of pain and examinations. Despite the homely and friendly atmosphere it's a life full of expectations. After the transplantation, they have a new chance to regain their carefree childhood. Conclusions: Often the parents, the nursing staff or the children themselves can't handle this "suddenly grown" person as a child. In lucky cases he/she doesn't forget what the carefree childhood is like. In the study it was concluded that it's necessary to keep self-awareness trainings for the medical staff, where they are prepared for appropriate communication and they have the possibility to exchange experiences.

*Keywords: renal transplantation, donation, dialysis, nursing education*

Orvostudományi Értesítő, 2012, 85 (1): 19-24

www.orvtudert.ro

A krónikus veseelégtelenségben szenvedő, majd szervtranszplantáción átesett gyermekek életminőségének kérdése mindenütt előtérbe kerül. A dialíziskezelés megkezdésével hosszabb-rövidebb ideig járó fizikális és pszichés megterheléseket követően is nagyon sok nehézség vár rájuk.

## Az élődonorság kérdése gyermekeknél

Amikor elkezdődik egy gyermek művese kezelésre való felkészítése, az orvos feladata, hogy informálja a szülőket arról, hogy lehetőségük van – az immunológiai egyezések megállapítása után – egyik veséjüket felajánlani a gyermeküknek. Az orvos számára nagyon nehéz feladat annak megvalósítása, hogy ez az információ objektív legyen, hogy a szülők értelmezése szerint is csak ennyit tartal-

mazzon, és ne legyen benne erkölcsi kényszer, vagy egyéb nyomás! A szervátültetések kapcsán ilyenkor nagyon sok morális kérdés, bioetikai vonatkozás merül fel.

A donáció fizikai következményei miatt is nagyon nehéz feladatot kell teljesítenie a szakembernek, hiszen a műtét és az altatás veszélyén túl, a szülő lemond a páros szerv adta biztonságról. Ettől eltekintve a későbbiekben normális életet élhet. Vállalnia kell viszont azt a kockázatot, hogy áldozata nem hoz eredményt, ugyanis semmilyen garancia nincs arra nézve, hogy a beültetett vese azonnal, vagy idővel nem lökődik ki.

Amennyiben a szülő-gyermek kapcsolat jó, és érzelmi-letisztult, a segíteni akarás, a gyerek megmentésének szinte ösztönös akarása a racionális érvelésnek szinte alig hagy teret, és a megkérdezett szülő azonnal igennel válaszol. Viszont, ha nem csak egy gyermek van a családban, akkor fel kell hívni a szülő figyelmét arra az eshetőségre, hogy a későbbiekben a másik gyermeke is vesebeteggé válhat!

Azonban ha a szülő-gyermek kapcsolat bármilyen szempontból problémás, a szülő pozitív döntése nem

Rajki Veronika  
H-1088 Budapest  
Vas utca 17.  
E-mail: rajki.veronika@se-etk.hu

## 1. táblázat.

Recipiens	Donor
Mellkas RTG	Fizikális vizsgálat, vérnyomásmérés
Hasi UH	Kiterjesztett laboratóriumi vizsgálatok (vér-, vizelet, vércsoport, vírus szerológia is)
Vér: Na, K, Ca, P, CN, Kreatinin, összfehérje, albumin, SGOT, GPT, $\gamma$ GT, Vércsoport, HLA	Mellkas RTG, EKG (12 elvezetéses), ABPM, (szükség esetén: echocardiographia)
Vizelet: ha van	Hasi ultrahang, RTG
Vírus szerológia (HIV, hepatitis, CMV)	Vesescintigraphia, izotóp clearance
	Hasi angio CT
	Immunológiai vizsgálatok (HLA, antitest titer, keresztpróba)
	Konziliáriusi vizsgálatok (nőgyógyászat, urológiai, szemészet, fül-orr-gégészet, egyéb)
	Vizeletvizsgálat: T. vizelet, vizelettenyésztés, 24 órás fehérjeürítés

automatikus. Ilyenkor a szülő első reakciója általában a tagadás: „A gyerek még nem is annyira beteg, hogy a műtétre most kellene elszánnia magát! Majd!”

Ilyen esetekben a gyermek állapotának romlásakor vetődik fel ismét az elődonáció kérdése. A gyerekeket ápolók és őket kezelésre hordó szülők is csoportot alkotnak. Több esetben előfordul, hogy a vonakodó szülőket a donációra már jelentkezett szülők beszélnek rá veséjük felajánlására.

Természetes, hogy a gyermekek is többféle reakciót adnak a szülők áldozatvállalására. A felhőtlen szülőgyerek kapcsolatban élőknel az „áldozat” a kezdeti anyagyerek vagy apa-gyerek kapcsolat meghosszabbításának tűnik. Ha a gyermek még kicsi, ez az „áldozat” szinte automatikusan elfogadhatónak tekinthető. Ha viszont a jó kapcsolat mellett a gyerek már nagyobb, és képes reálisan felmérni, hogy szülőjének milyen kockázatot kell vállalnia a donorsággal, hogy a kivizsgálások, és a műtét körüli események mennyi fájdalommal járnak, akkor reakciójuk ambivalens. Örülnek, de ugyanakkor nagy büntudat és felelősségérzet terheli őket. (Itt utalunk saját kutatásunkra: a kérdőívek kitöltése során egy esetben elmondta a szülő, hogy gyermeke kijelentette, nagyon szeretne vesét kapni, „de nem anyuét”!)

A donációval kapcsolatos ambivalenciáról csak a 12 évnél idősebb gyerekek tudnak beszámolni. A kisebbeknél ez viselkedéses csak az egyes jelekből nyilvánvaló [2].

„Vesét kapni nemcsak jó dolog. Furcsa, de rossz is. Rossz tudni, hogy az anyut vagy az aput annyit szurkálják egy másik kórházban. Ha mi egy hétig bent vagyunk, az sok szúrás. Ha ő három hétig bent van, az nagyon sok szúrás, nagyon sok vizsgálat. Azok fájnak, ezt már mi is tudjuk. És ennek mi vagyunk az okai. Talán haragszik ránk. Erre is gondolunk, pedig tudjuk, hogy neki is az a jó, ha rajtunk segíthet. A műtét nagy dolog. Hosszú és veszélyes. Attól is félni kell. És ha neki valami baja lesz a műtét alatt? És mi lesz akkor, ha az az egy veséje, ami maradt, megbetegszik? Akkor mi

lesz? Miattam lesz belőle baj, én vagyok a felelős. Ezt szoktuk gondolni, pedig tudjuk, hogy nem így van...” [2].

Szakirodalmi adatokkal már alátámasztott, hogy a családi állapot (felnőttekben a házastársi, illetve élettársi kötelék) stabilizáló tényezőként hat, és a depresszió lényegesen alacsonyabb az ilyen típusú betegcsoportokban [1].

A transzplantációra történő előkészítés során a gyermek és szülei is kivizsgálásra kerülnek a felmerülő élődonoros transzplantáció lehetősége végett. Az ilyenkor szükséges vizsgálatokat az **1. táblázat** tartalmazza.

## Anyag és módszer

Az adatfeldolgozás során a munkamódszerünk leíró statisztikai elemzés volt, amelyhez kérdőíves felmérést készítettünk saját szerkesztésű kérdőívek segítségével. Továbbá a szülőktől személyes beszélgetés (interjú) keretében is szereztünk információkat, a megfigyelés módszerének alkalmazásával együtt. A szülők számára készített kérdőívünk 37 kérdést tartalmazott, ebből 36 zárt és 1 nyitott kérdés volt. A vizsgálat kis mintán, 67 család, bevonásával készült. A vizsgálat helyszíne a Semmelweis Egyetem I. számú Gyermekklinikájának Nephrológia és Dialízis osztálya volt.

## Eredmények

A vizsgálatba bevont gyermekek átlagéletkora a transzplantáció elvégzésekor 12 év volt. Rendszeresen megjelentek kontrollvizsgálaton, értékeik stabilak voltak. A családok mindegyike jó kapcsolatot alakított ki az ápolószemélyzettel.

A gyermekek szüleinek kiosztott kérdőívek közül 50-et kaptunk vissza, ezek közül 41 volt értékelhető.

A kiosztott kérdőívek alapján a nemek megoszlása a következő volt: fiú: 26 fő, lány: 15 fő.

A gyermekek életkora 3 év és 19 év közötti, a betegek között 3 értelmi fogyatékkal élő gyermek is volt.

Kutatásunkban a transzplantáció típusa szerinti megoszlásra is kíváncsiak voltunk. Csekély számú élődonoros transzplantáció történt a vizsgált mintában, összesen 3 fő esetében. 38 gyermeknél cadaver donáció történt.

A dialízisformák kutatási mintánkban való megoszlása alapján elmondható, hogy gyermekkorban a peritoneális dialízist helyezik előtérbe. A kevésbé korlátozott diéta, valamint a kisebb fizikális megterhelés miatt kedvezőbb és gyakrabban alkalmazott ez a dialízisforma. Néhány gyermek esetében váltani kellett a dialízisformák között. Ennek oka peritoneális dialízisről (PD) haemodialízisre (HD) váltáskor a gombás peritonitis, illetve haemodialízisről peritoneális dialízisre váltáskor a vérnyerési helyek kimerülése volt.

A dialízisformák megoszlása a következőképpen alakult: 9 főnél HD, 20 főnél PD, 6 főnél HD+PD volt a kezelés formája. 3 esetben nem kezdték el a dialízis kezelést a transzplantáció elvégzéséig. Egy esetben számolt be arról a szülő, hogy az élődonoros transzplantáció elvégzése előtt 5-6 alkalommal haemodialízist végeztek a gyermeknél kanülön keresztül, a jobb állapot elérése miatt.

Szakirodalmi adatok alapján ez utóbbi lehetőség (élődonoros transzplantáció) alkalmazásának gyakorisága a felnőtt veseátültetések során hazánkban kevesebb, mint 1%. A nemzetközi átlag 7, 2%! [4]

A következőkben a transzplantációhoz vezető okok vizsgálatának eredményeit szemléltetjük. Az alapbetegségek megoszlás kapcsán meglepő módon a legnagyobb számban (11 esetben) az „egyéb” kategória lett megnevezve a szülők által. Tehát más szerveket is érintő szindrómák kerültek leírásra (pl.: Barakat-szindróma, Fanconi-szindróma, cystinosis) ebben a kategóriában. Egy esetben vese agenesia, két másikban hátsó uretra billentyű szűkület okozta a veseelégtelenséget az „egyéb” betegségekben. Az okok között megnevezték az SLE-t 2 esetben, a polycystás vesebetegséget 5 esetben. FSGS (fokális szegmentális glomerulosclerosis) 1 gyermeknél fordult elő, akárcsak a glomerulonephritis. Valamennyi szülő tisztában volt az egyes alapbetegségekkel.

Jelen vizsgálatunkban szerettünk volna választ kapni arra is, hogy minek van nagyobb szerepe a gyermekek transzplantációval kapcsolatos ismereteiben. Annak, hogy mennyi ideje részesülnek dialízis kezeléseken, vagy annak, hogy milyen életkorúak a gyermekek. A vizsgálat megkezdése előtt azt feltételeztük, hogy a vesebeteg gyermek ismereteit a transzplantációról kevésbé befolyásolja a transzplantáció elvégzésekor aktuális életkora, mint a

betegségben eltöltött idő.

Kutatásunk eredménye alapján elmondható, hogy szerencsére a gyermekek relatíve gyorsan kaptak vesét és a várólistára kerüléstől (amely nagyjából megegyezik a dialízis programba vétellel) 4 éven belül mindenkit, 2 éven belül a gyerekek jelentős részét (38 főt) transzplantálták. Egy esetben sem kellett 4 évnél többet várniuk a szervre.

A gyermekeket életkorilag 4 csoportba soroltuk: 1-4 évesek, 5-8 évesek, 9-12 évesek, valamint 17-20 évesek voltak.

Az életkori megoszlás alapján és annak a transzplantációs ismeretekhez való viszonyításban a következők derültek ki számunkra:

- A gyermekek legnagyobb része (32 fő) életkortól függetlenül mindent tud a transzplantációról.
- 2 esetben jelölték meg a szülők azt a választ, hogy gyermekük semmit sem tud a transzplantációról, itt az egyik gyermek 3 éves, tehát túl fiatal, a másik ugyan 5 éves, de értelmileg sérült.
- Minden korosztályban előfordult (1 fő, 1 fő, 2 fő, 1 fő), hogy a gyermek csak arról tudott, hogy „lesz egy műtét, amitől jobban lesz”.
- Szintén 2 gyermeknek annyit mondtak szülei, hogy „kell egy új vese és vesét fogsz kapni”.

A gyermekek minél tovább járnak kezelésekre, kivizsgálásokra annál több információjuk lesz a transzplantációval kapcsolatban. A gyermekek informáltsága azonban nagymértékben múlik a szülőkön is. Ha a szülő a gyermek korának megfelelő módon, akár nővéri segítséggel elmondja, eljuttatja a gyermeknek, hogy mi fog vele történni, a gyermek rengeteg információt elraktároz, és sokkal kevésbé fog félni a rá váró ismeretlentől.

A fentiek alapján egyértelműen igazolni tudjuk, hogy a gyermekek életkora valóban kevésbé fontos a tájékozottságban, mint a betegségben eltöltött idő.

A vizsgálatunkban hangsúlyt fektettünk a diétás megszorításokra történő rákérdezésre a családoktól. Természetesen a vesetranszplantált beteg diétája függ a vese állapotától, azonban a transzplantáció után már sokkal kevesebb számukra a diétás megszorítás [5]. A 2. táblázat egy rövid összefoglalóban bemutatja az ápolás számára is fontos információkat ebben a kérdésben.

Amennyiben mégis szükséges marad a diétás megszorítás, meglátásunk szerint ezt nagyon nehezen tolerálják a gyerekek és a szülők egyaránt.

A válaszai alapján mégis arra a következtetésre jutottunk, hogy a szülőknek sokkal nehezebb elfogadni a műtét utáni diétát, mint a gyermekeknek.

Általában transzplantációt követően a diéták 99 %-át a natív cukormentes diéta teszi ki. Ennek oka, hogy a Prograf (immunszuppresszív készítmény) sajnos az arra

**2. táblázat.**

<i>Közvetlen műtét előtt:</i>	<i>Műtét után:</i>
Nincs diétás előkészítés.	A páciens másnapról per os étkezhet, nem szorul parenterális táplálásra.
Mindig törekedni kell arra, hogy a beteg elérje az ideális tápláltsági állapotát.	Steril táplálékot nem igényel a beteg, de a iatrogén, vagy behurcolt fertőzések lehetőségét kerülni kell!
<i>Szövődménymentes esetben:</i>	<i>Túlzott testsúlynövekedés esetén:</i>
Az egészségvédő táplálkozás szabályai érvényesek	A beültet vese teljesítménye sajnos nem elegendő a szervezet számára
Csak a szélsőségektől kell tartózkodnia a betegnek	A későbbiekben ez komoly problémát jelenthet

hajlamos egyéneknél indukálhatja a cukorbetegség kialakulását. A gyerekek számára nagyon nehéz megélni azt, hogy az étellekkel kapcsolatos hosszú ideig fennálló tiltásoktól való felszabadulást a műtét után néhány héttel-hónappal ismételten újabb korlátozások teszik szükségessé.

Saját eredményeink alapján szintén a diabeteses diéta szükségességének relatív gyakoriságáról számolhatunk be. A megkérdezettek közül 32 fő szerencsésnek mondható, hiszen nekik semmilyen diétára nem volt szükségük a transzplantációt követően. 7 gyermek diabeteses/natív cukormentes diétára szorultak, és 1 főnek sószegény diétát kellett tartania a jelentkező vérnyomásproblémák miatt. Más diéta (kálium-, foszfor-, sószegény; fehérjedús; vagy fehérjeszegény) betartására nem volt szükség.

Azon feltételezésünk tehát, hogy a transzplantáció után nehezebb tolerálni a diétás megszorításokat, csak részben igazolódott be. Valójában csekély számban kell diétát tartaniuk a betegeinknek. Azon esetekben, amikor mégis szükséges a diéta, a gyermekek ezt viszonylag könnyen elfogadják.

Kutatásunkban vizsgáltuk továbbá az immunoszuppresszív szerek mellékhatásainak előfordulási gyakoriságát, valamint azt, hogy a megjelent mellékhatások közül melyek voltak a legnehezebben tolerálhatók a gyermekek, illetve a szülők részéről. Az érintett gyógyszereket a következő felsorolásban foglaltuk össze [3]:

**Alap immunoszuppresszívumok:**

1. cyclosporin – Sandimmun Neoral
2. tacrolimus – Prograf

**Kiegészítő immunoszuppresszívumok:**

1. rapamycin – Rapamun
2. kortikoszteroidok (Prednisolone, Prednisone)
3. azathioprin – Immuran
4. mycophenolate mofetil – Cellcept
5. daclizunab – Zenapax
6. basiliximab – Simulect

Feltételeztük, hogy a fokozott szörnővekedés viseli meg legjobban a gyermekeket a mellékhatások közül. A gyermekek részéről legzavaróbbnak megnevezett mellékhatások számszerű megoszlása következőképpen alakult.

Bár a összes lehetséges mellékhatást megjelölték, arra a kérdésre, melyik zavarja legjobban a gyermekeket, az egyik válaszlehetőség, a fokozott szörnővekedés szignifikánsan magas értéket hozott (11 esetben választották ezt a gyermekek). Egy szülő elmesélte a vele folytatott beszélgetés során, hogy fiúgyermeké megkérte őt, szórtelenítse le a hátát, mert nagyon zavaró volt a probléma számára. A „második hely” erősen megoszlott a gyermekek között, az elhízás, a fogíny megvastagodása, hajhullás 4-4-4 esetben került megjelölésre. 3-3 esetben a vérnyomás emelkedése, illetve az izületi fájdalmak megjelenése szerepelt a válaszok között. A hasmenés (2 esetben), valamint a cukorbetegség kialakulása (szintén 2 esetben) nem jelentett túlságosan zavaró mellékhatást számukra. A szájszárazság került a mellékhatások közül a legritkábban megjelölt helyre (1 esetben).

A szülők ugyanerre a kérdésre más arányokban jelölték meg válaszaikat. Őket gyermekük súlyában bekövetkezett változások zavarták a legjobban (4 szülő választotta ezt a mellékhatást), és nem a fokozott szörnővekedés (amit csupán 1 szülő jelölt meg) volt számukra „zavaró mellékhatás”. A fogíny megvastagodása és a vérnyomás emelkedése került a „második helyre”, 3-3 esetben jelölték meg ezeket. Az eredmények között a hasmenés 2 esetben, a hajhullás 2 esetben, valamint a cukorbetegség kialakulása szintén 2 esetben szerepelt. Az izületi fájdalmakat csupán 1 szülő, a szájszárazságot viszont senki sem jelölte meg. Érdekes tapasztalatként megemlíthető, hogy a vizsgálatba bevont gyermekek között voltak olyanok is, akiknél nem jelentkezett semmilyen mellékhatás.

Vizsgáltuk azt is, hogy a szülők iskolai végzettsége mennyiben befolyásolja a transzplantációhoz való hozzáállásukat.

A vizsgálatból kiderül, hogy a szülők között az érettségivel rendelkezők vannak túlsúlyban, többségében az édesapák (18 fő édesapa, 14 fő édesanya). A mintában 12 szülő (8 anyuka és 4 apuka) csak általános iskolai végzettséggel rendelkezik. Közülük 2 házaspár. Főiskolai végzettséggel 16 szülő (8 édesanya és 8 édesapa) rendelkezik. Ebből szintén 2 házaspár volt.

Vizsgáltuk az összefüggést a szülők iskolai végzettsége, valamint a transzplantáció szükségességének elfogadása között. Az elemzést a családban előforduló legmagasabb iskolai végzettség alapján végeztük.

A 3. táblázatból kiderül, hogy hogyan alakult a viszonyulás a transzplantációhoz, a legmagasabb iskolai végzettség tükrében a bevont családok esetében. Megállapítható, hogy még a diplomával rendelkező szülők között is nagy eltéréseket tapasztaltunk a válaszaik alapján. Természetesen a legtöbb szülő igyekezett minél előbb elérni a transzplantációt, de még a főiskolát végzett szülők közül is volt, aki bejelölte a „szükséges rossznak tartja” választ. Arányaiban nézve az érettségivel rendelkező szülők voltak a legtöbben, akik minél előbb élni akartak a transzplantáció lehetőségével.

Összefoglalóan elmondható a mintánk alapján, hogy nem a szülők iskolai végzettsége az, ami befolyásolja a transzplantációhoz való hozzáállásukat. Sokkal inkább a család hozzáállása a gyermekhez, annak betegségéhez, illetve a szülő habitusa, ami meghatározó ebben a kérdésben.

Fontosnak tartottuk megkérdezni a családok szerkezetében a gyermekek megbetegedésének és a transzplantáció szükségességének ismerete óta bekövetkező esetleges változásokat is. A vizsgálatba bevont családok csekély számában történt változás (9 esetben), 32 családban nem is volt erre példa. Azon családoknál, ahol lemondtak a testvérvállalásról (2 családban), genetikai betegség állt a vesebetegség hátterében. Ahol az „egyéb problémák” is előtérbe kerültek (3 családnál), ott az elmondások alapján már a betegség kiderülése előtt sem volt minden rendben. A házasság 4 esetben végződött válással.

Azokban a családokban, ahol nem történt változás, több esetben már van kisebb testvér, illetve elmondásuk alapján erősebb lett a családi kötelék.

Szerencsére nem igazolódott be azon előfeltevésünk, miszerint a „családok széthullanak”, amikor kiderül a gyermek betegsége.

Amikor egy gyermek bekerül a Klinikára, nagyon hamar úgy kezd viselkedni, mint egy „kis felnőtt”. Sok esetben láthatjuk azt a szerepcserét, amint a beteg gyer-

mek vigasztalja a szülőt és önt bele lelket egy-egy nehéz pillanatban. A gyermekek gyorsan elvesztik azt az „ártatlanságukat”, amely a gyermeki világra jellemző. Majd amikor túlesnek a(z első) transzplantáción, még néhány hétig jellemzően ilyennek láthatjuk őket, majd aztán fokozatosan visszatérnek a gyermekkor felhőtlen világába. A szülők elmondása alapján azt mondhatjuk, „kitárul előttük a világ”.

A következő sorokban a szülők írásaiból idézünk, a kérdőívünk utolsó kérésére választott gondolataik alapján („Kérem pár, szóval írja le milyennek látja Ön a gyermekét a transzplantáció óta!”):

- „Sokkal jobb a hangulata, felszabadultabb, pár hónapja már nem beszél a halálról.”
- „Még komolyabb lett, felnőttesen átgondoltan viselkedik, nagyon vigyáz magára.”
- „Rengeteget fejlődött, nagyon barátságos lett.”
- „Felszabadult, bátor, kivirult. Beilleszkedett az átlagos 14 évesek közé.”
- „Még nem mérte fel mi történt vele igazán, még nincs igazi felelősségérzete.”
- „Felszabadultabb, jobban kimozdul itthonról, bátrabb lett.”
- „Új esélyt kapott, szabadabb lett. Sokkal vidámabb, újra gyerek, nem szorong többé.”
- „Kicsit visszahúzódóbb, mint kortársai.”
- „Valamivel felszabadultabb, de még mindig sokat szorong.”

A fentieket olvasva bizonyossá válik az a vélemény, hogy a szervtranszplantáció a legjobb, ami ezekkel, a gyermekekkel történhetett.

## Következtetések, javaslatok

A 2009. évi felmérésünk eredményei alapján is megállapítható, hogy a gyermek nem kis felnőtt, viszont a krónikus betegségben szenvedő gyerekeknek sajnos nagyon gyorsan fel kell nőniük. A gyermekkor felhőtlen világából, egy vizsgálatokkal, fájdalommal teli világba csöp-

### 3. táblázat.

	általános iskola	szakmunkás-képző	szakközépiskola, gimnázium	főiskola, egyetem	összesen:
félt tőle	1	3	4	3	11
igyekezett felé	1	4	12	6	23
szükséges rossznak tartja	0	0	3	1	4
félt + igyekezett felé			1		1
félt + szükséges rossz			1		1
igyekezett felé + szükséges rossz				1	1

pennek, ami feljűk elvárásokkal van tele. Sok gyermekben felmerűl a kérdés, „miert éppen én”? Sajnos erre nem tud választ adni nekik sem az orvos, sem az ápoló, sem a szűlő. Amikor megtörténik a transzplantáció, az maga a csoda a gyermek életében. Új esély a gyermekkorra, a felhőtlen gyermekkorra.

A gyermekek és szűleik is folyamatosan „figyelik” az ápolókat, akkor is, ha ez nem is tudatos. Sokszor fordulnak tanácsért az ápolókhoz a szűlők, és a kamasz gyermekek is. Sokszor érdemesebb nem csupán tanácsot adni, hanem a probléma megbeszélésével rávezetni a kérdezőt a helyes útra.

Kutatásunk tapasztalatai alapján a következőkben foglaljuk össze a veseátültetésen átesett gyermekekkel és családjaikkal való interperszonális kapcsolatokra vonatkozó javaslatainkat, amelyek hasznosíthatóságát az ápolók képzésében is alkalmazhatónak véljük:

- A gyermekek lelkével folyamatosan kell foglalkozni, a beavatkozások előtt, alatt és után.
- A szűlőkben tudatosítani kell, hogy a gyermekűk hiába beteg, attól még mindannyian gyerekként bánjanak vele.
- A gyermeknek lehetőség szerint biztosítsuk a gyermekkor kiváltságait:
  - Járjon iskolába, óvodába
  - Játéktevékenységét csak minimálisan korlátozzuk
  - Diétáját minél változatosabban állítsuk össze
  - Ne várjuk el a felnőttes gondolkodást, ugyanakkor örűljünk neki, ha megjelenik.
- Soha ne fogyasszunk a gyermekek előtt olyan ételt-italt amit űk nem ehetnek, ihatnak.

Kutatási eredményeinek összefoglalva megállapítjuk, hogy a nehézségek, fájdalmak, szenvedések ellenére is a szervtranszplantáció volt a legjobb, ami ezekkel, a gyermekekkel történhetett.

#### Rövidítések jegyzéke

Mellkas RTG = mellkas röntgen

Hasi UH = hasi ultrahang

HLA = Humán leukocita antigén

ABPM = Ambulatory Blood Pressure Monitoring (ambuláns vérnyomás monitorizálás)

HIV = Humán Immundeficiencia vírus

CMV = citomegalovírus

T. vizelet = Teljes vizelet

SLE = *szisztémás lupus erythematosus*

HD = hemodialízis

PD = peritoneális dialízis

## Irodalom

1. Akman B. et al. - *Depression Levels Before and After Renal Transplantation*, Transplantation Proceedings, 2004, 36, 111-113.
2. Angster M. - *A halál árnyékában. Művesekezelt gyerekek pszichológiai gondozásáról*, Gyermekgyógyászat, 1980, 31, 397-405.
3. Járay J. - *Az élet megy tovább!*, 2005, Információs anyag vese-transzplantált betegeknek.
4. Járay J. - *Veseátültetés. Klinikai nephrológia*, szerk.: Prof. Dr. Kakuk György, Medicina Könyvkiadó Rt, 2004, Budapest.
5. Rigó János - *Dietetika*, Medicina Könyvkiadó Rt., 2002, Budapest.