

UNIVERZITA PARDUBICE
FAKULTA ZDRAVOTNICKÝCH STUDIÍ

BAKALÁŘSKÁ PRÁCE

2024

Pavla Hrnčálová, MBA

Univerzita Pardubice
Fakulta zdravotnických studií

Péče o dítě na mechanické srdeční podpoře z pohledu rodičů

Pavla Hrnčálová, MBA

2024

Bakalářská práce

Univerzita Pardubice
Fakulta zdravotnických studií
Akademický rok: 2022/2023

ZADÁNÍ BAKALÁŘSKÉ PRÁCE

(projektu, uměleckého díla, uměleckého výkonu)

Jméno a příjmení: **Pavla Hmčálová, MBA**
Osobní číslo: **Z21291**
Studijní program: **B0913P360004 Všeobecné ošetřovatelství**
Téma práce: **Péče o dítě na mechanické srdeční podpoře z pohledu rodičů**
Téma práce anglicky: **Taking care of child treated by mechanical circulatory support from parent's point of view.**
Zadávací katedra: **Katedra ošetřovatelství**

Zásady pro vypracování

1. Studium literatury, sběr informací a popis současného stavu řešené problematiky.
2. Sestavení cílů a metodiky práce.
3. Příprava a realizace průzkumného šetření dle stanovené metodiky.
4. Analýza a interpretace získaných dat.
5. Zhodnocení výsledků práce.

Rozsah pracovní zprávy: **35 stran**
Rozsah grafických prací: **dle doporučení vedoucí**
Forma zpracování bakalářské práce: **tištěná/elektronická**

Seznam doporučené literatury:

1. BROGAN, T.V. et al., 2017. *Extracorporeal Life Support: The ELSO Red Book*. Ann Arbor: ELSO. 831 s. ISBN 978-0-9656756-5-9.
2. BHASKAR, P. et al., 2021. Use of ECMO for Cardiogenic Shock in Pediatric Population. *Journal of Clinical Medicine* [online]. MDPI 10 (8), 1-15 [cit. 2024-11-07]. DOI: 10.3390/jcm10081573.
3. JANÁK, David a Pavel Hála, 2023. *ECMO pro chirurgickou praxi*. Praha: Grada. 291 s. ISBN 978-80-271-7088-3.
4. OŠŤÁDAL, P. et al., 2019. *ECMO – Extrakorporální membránová oxygenace*. Praha: Maxdorf. 94 s. ISBN 978-80-7345-591-0.
5. VUJLSTEKE, A. et al., 2017. *ECMO in the Adult Patient*. Cambridge: Cambridge University Press. 217 s. ISBN 978-11-390-8825-1.

Vedoucí bakalářské práce: **Mgr. Markéta Lorencová**
Katedra ošetrovatelství

Datum zadání bakalářské práce: **1. prosince 2022**
Termín odevzdání bakalářské práce: **30. dubna 2024**

doc. RNDr. ThLic. Karel Sládek, Ph.D., MBA v.r.
děkan

L.S.

Mgr. et Mgr. Michal Kopecký v.r.
vedoucí katedry

V Pardubicích dne 7. března 2024

PROHLÁŠENÍ AUTORA

Prohlašuji:

Tuto práci jsem vypracovala samostatně. Veškeré literární prameny a informace, které jsem v práci využila, jsou uvedeny v seznamu použité literatury.

Byla jsem seznámena s tím, že se na moji práci vztahují práva a povinnosti vyplývající ze zákona č. 121/2000 Sb., o právu autorském, o právech souvisejících s právem autorským a o změně některých zákonů (autorský zákon), ve znění pozdějších předpisů, zejména se skutečností, že Univerzita Pardubice má právo na uzavření licenční smlouvy o užití této práce jako školního díla podle § 60 odst. 1 autorského zákona, a s tím, že pokud dojde k užití této práce mnou nebo bude poskytnuta licence o užití jinému subjektu, je Univerzita Pardubice oprávněna ode mne požadovat přiměřený příspěvek na úhradu nákladů, které na vytvoření díla vynaložila, a to podle okolností až do jejich skutečné výše.

Beru na vědomí, že v souladu s § 47b zákona č. 111/1998 Sb., o vysokých školách a o změně a doplnění dalších zákonů (zákon o vysokých školách), ve znění pozdějších předpisů, a směrnicí Univerzity Pardubice č. 7/2019 Pravidla pro odevzdávání, zveřejňování a formální úpravu závěrečných prací, ve znění pozdějších dodatků, bude práce zveřejněna prostřednictvím Digitální knihovny Univerzity Pardubice.

V Pardubicích dne 29. 04. 2024

Pavla Hrnčálová, MBA v. r.

PODĚKOVÁNÍ

Touto cestou bych chtěla poděkovat především Mgr. Markétě Lorencové, za její odborné vedení, ochotu, trpělivost a výbornou spolupráci, které mi poskytla při psaní bakalářské práce. Současně bych chtěla poděkovat všem respondentům za sdílení svých příběhů a čas, který věnovali rozhovorům se mnou. V neposlední řadě patří velký dík mé rodině, za jejich neutuchající podporu a pomoc během celého studia.

ANOTACE

Bakalářská práce se zaměřuje na zmapování zkušeností rodičů kriticky nemocných dětí, léčených mechanickou oběhovou podporou. Teoretická část popisuje problematiku krátkodobých a dlouhodobých mechanických podpor, jejich indikace, kontraindikace, komplikace a nejčastější urgentní stavy, jež tato zařízení provázejí. Praktickou částí jsou rozhovory s rodiči dětí, léčených mechanickou oběhovou podporou a jejich zkušenosti s péčí o dítě během pobytu v nemocničním zařízení a po propuštění do domácího ošetřování.

KLÍČOVÁ SLOVA

mechanická oběhová podpora, pediatrický pacient, rodiče, hospitalizace, propuštění, edukace, urgentní stavy

TITLE

Taking care of child treated by mechanical circulatory support from parent's point of view.

ANNOTATION

The bachelor's thesis focuses on mapping the experiences of parents critically ill children treated by mechanical circulatory support. The theoretical part describes the issue of short and long-term mechanical circulatory supports, their indications, contraindications, complications, and most frequent urgent situations. The practical part includes interviews with parents of children treated with mechanical circulatory support during hospital admission and after home discharge.

KEYWORDS

mechanical circulatory support, pediatric patient, parents, hospital admission, hospital discharge, urgent situations

OBSAH

1. Úvod.....	11
2. Cíl práce.....	13
2.1 Hlavní cíl práce	13
2.2 Teoretické cíle.....	13
2.3 Praktické cíle.....	13
2.4 Metody k dosažení cíle.....	13
TEORETICKÁ ČÁST	14
1. Historie mechanických oběhových podpor u dětí.....	14
2. ECMO.....	15
2.1 Veno-arteriální ECMO.....	15
2.2 Veno-venózní ECMO.....	16
2.3 Indikace a kontraindikace k zavedení ECMO u dětí.....	16
2.4 ECPR.....	16
3. Dlouhodobé komorové podpory	17
4. Typy VAD používaných u dětí.....	17
4.1 Thoratec PediVAS	18
4.2 HeartMate III.....	18
4.3 Berlin Heart EXCOR	18
4.4 HVAD	19
4.5 Syncardia-TAH	19
5. Indikace k implantaci VAD	19
5.1 Pravostranné srdeční selhání	20
6. Kontraindikace k implantaci VAD	20
7. Urgentní stavy VAD pacientů.....	21
8. Specifika ošetrovatelské péče u dítěte s VAD A ECMO.....	23
PRŮZKUMNÁ ČÁST.....	25

9.	Metodika práce	25
9.1	Formulace problému	25
9.2	Průzkumné otázky	26
9.3	Průzkumný design	26
9.4	Průzkumný nástroj	27
9.5	Charakteristika souboru respondentů	27
10.	Prezentace získaných dat	29
11.	Diskuse.....	42
11.1.1	Limitace průzkumu	49
11.1.2	Doporučení pro praxi	50
	ZÁVĚR	51
12.	Použitá literatura	53
12.1	Knižní zdroje	53
12.2	Internetové zdroje.....	53
13.	Přílohy.....	57

SEZNAM OBRÁZKŮ A TABULEK

Obrázek 1 – Rodina	42
Obrázek 2 – Příprava	44
Obrázek 3 – Edukace	46
Obrázek 4 - Kvalita života	48
Tabulka 1 - Přehled jednotlivých respondentů	28
Tabulka 2 - Informace o rozhovorech.....	28

SEZNAM ZKRATEK A ZNAČEK

ARDS	Acute Respiratory Distress Syndrome
CNS	Centrální nervový systém
ECMO	Extrakorporální membránová oxygenace
ECLS	Extracorporeal Life Support
ECPR	Extracorporeal Cardiopulmonary Resuscitation
ELSO	Extracorporeal Life Support Organization
GIT	Gastrointestinální systém
HVAD	HeartWare Ventricular Assist Device
INERMACS	Interagency Registry for Mechanically Assisted Circulatory Support
NIRS	Near Infrared Spectroscopy
QDA	Quality Data Analysis
RTG	rentgenový
TAH	Total Artificial Heart
tzv.	tak zvaný
VAD	Ventricular Assist Device

1. ÚVOD

Konečné stádium srdečního selhání u dětí, způsobené kardiomyopatií, myokarditidou nebo vrozenou srdeční vadou, bylo po dlouhou dobu léčeno jediným možným způsobem, a to srdeční transplantací. Problémem však je nedostatek dárců a s tím spojená velmi dlouhá doba na transplantační listině i u dětí v předních pozicích. Bylo proto nutné přijít s alternativou léčby, která by zlepšila kvalitu života pacientů a zároveň podpořila funkci selhávajícího srdce a jeho minutový výdej, s léčbou, jež by zmírnila příznaky srdečního selhávání a jeho vliv na ostatní životně důležité orgány (Schlöglhofer et al., 2022, s. 458).

První metodou volby v léčbě akutního srdečního selhání jsou často krátkodobé oběhové podpory ve formě ECMO (extrakorporální membránové oxygenace). Tato podpora zcela převezme funkci selhávajícího orgánu (srdce či plic) a nahradí jej do okamžiku jeho zotavení či náhrady trvalou formou orgánové podpory, případně může zastupovat funkci srdce a plic, až do chvíle transplantace (Shin et al., 2019, s. 678).

Dlouhodobé komorové podpory (VAD – Ventricular Assist Device) představují jedinečnou možnost, jak zlepšit celkový stav pacienta, překlenout čekací dobu na transplantaci a alespoň částečně umožňují návrat k běžnému životu, často i v domácím prostředí. V ojedinělých případech lze toto zařízení použít i jako paliativní, tzv. destinační léčebnou metodu u dětí, jež jsou z nějakého důvodu vyloučeny z transplantační listiny. Život s VAD však sebou nese i nejrůznější úskalí, jež mohou být pro pediatrického pacienta velmi obtížná zvládat (např. nutnost trvalé antikoagulace, manipulace a závislost na přístroji, odloučení od kolektivu, nutnost častých návštěv lékaře či omezení v zálibách a fyzické aktivitě). Stejně velkou zátěží si prochází i nejbližší dítěte, jež je komorovou podporou léčeno, jsou pasováni do role nepřetržitých strážců, kteří musí hlídat to, aby VAD správně fungovala, baterie byly dostatečně nabitě, aby dítě mělo ordinované léky včas, provádí převazy dle ordinovaného schématu a zodpovídají za další velké množství úkonů běžné péče, jež dítě dennodenně potřebuje (Delmo et al., 2021, s. 193).

Implantace VAD má obrovský impakt na celou rodinu, tento dopad jistě dokáže zmírnit dostatečná edukace rodinných příslušníků i nemocných dětí již před plánovanou operací, v bezprostředním pooperačním období a následně před propuštěním do domácího prostředí. Tento proces by pak měl pokračovat i při všech ambulantních návštěvách, při kterých by měly být ověřeny všechny získané dovednosti a znalosti o voperovaném zařízení.

Jakými úskalími si blízcí dětí s VAD či ECMO procházejí, doposud nebylo v naší zemi žádným způsobem zmapováno, znát jejich názory, zkušenosti a postřehy by jistě v budoucnu mohlo pomoci i jiným rodinám, které se ocitnou ve stejné situaci (Crowe et al., 2019, s. 8).

2. CÍL PRÁCE

2.1 Hlavní cíl práce

Hlavním cílem bakalářské práce je zmapovat zkušenosti rodičů, jež pečovali nebo pečují o dítě s implantovanou mechanickou oběhovou podporou.

2.2 Teoretické cíle

1. Popsat mechanické oběhové podpory, jejich užití u dětí od historie po současnost a také typy VAD a ECMO využívané v pediatrii od novorozenců po adolescence.
2. Charakterizovat indikace a kontraindikace k zavedení mechanických oběhových podpor a urgentní stavy u této specifické skupiny dětských pacientů.
3. Zmapovat význam edukace v péči o nemocného s implantovanou VAD či ECMO.

2.3 Praktické cíle

1. Posoudit, jaký vliv měla implantace VAD či ECMO na chod rodiny.
2. Popsat, jakým způsobem probíhala příprava rodičů a dítěte před implantací a po ní.
3. Zjistit, jaké edukační materiály a výukové zdroje byly rodičům k dispozici.
4. Zhodnotit, zdali měla implantace vliv na zlepšení kvality života dítěte.

2.4 Metody k dosažení cíle

Bakalářská práce je teoreticko-průzkumného charakteru, v teoretické části se zabývá charakteristikou mechanických oběhových podpor u dětí, historií použití, druhy srdečních podpor, indikacemi a kontraindikacemi k implantaci a urgentními stavy u této velice specifické skupiny dětských pacientů. Informace ke zpracování byly získány literární rešerší, použitím internetových zdrojů a z vlastních poznatků autora.

Metodou k realizaci praktických cílů byla interpretativní fenomenologická analýza, jejímž výzkumným fokusem je porozumění žité zkušenosti člověka. Jeví se jako vhodná perspektiva, z níž můžeme pohlížet na kvalitativní data, jestliže chceme popsat a interpretovat způsob, jakým nositel zkušenosti, která nás zajímá, přisuzuje této zkušenosti význam. Osvědčuje se také v případech, kdy je předmětem výzkumu neobvyklá skupina, situace nebo zdroj sběru dat (Říhářek et al., 2013, s. 9). S rodiči dětí, jimž byla implantována mechanická oběhová podpora byly vedeny polostrukturované rozhovory, získaná data byla následně interpretována a zpracována přepisem.

TEORETICKÁ ČÁST

Teoretická část se zabývá charakteristikou krátkodobých a dlouhodobých mechanických oběhových podpor a zároveň krátce popisuje i jejich historii, dále popisuje indikace a kontraindikace k implantaci, nejčastější urgentní stavy a specifika ošetrovatelské péče této skupiny pediatrických pacientů.

1. HISTORIE MECHANICKÝCH OBĚHOVÝCH PODPOR U DĚTÍ

Extrakorporální membránová oxygenace byla do roku 1990 jedinou možností léčby u dětí v konečném stádiu srdečního selhání. Poprvé bylo ECMO úspěšně použito u dvouletého dítěte po operaci dle Mustarda, v roce 1972, indikací k zavedení byl nízký srdeční výdej a plicní hypertenze, po komplexním kardiochirurgickém výkonu, implantace trvala 36 hodin (Brogan et al., 2017, s. 18). ECMO poté bylo hojně využíváno především u dětí s respiračním selháním, kde mortalita klesla ze 75 % na 10 %. Americký chirurg Robert Bartlett v roce 1975 poprvé použil technologii extrakorporální membránové oxygenace u novorozené holčičky, která umírala na aspiraci mekonie a plicní hypertenzi. Holčička byla napojena na tento typ respirační podpory po dobu 72 hodin a následně úspěšně odpojena s úplným zotavením (Brogan et al., 2019, s.14).

V roce 1990 byla provedena první úspěšná implantace VAD systému u osmiletého chlapce (127 cm, 27 kg) s život ohrožující tachyarytmií, aortální stenózou a koarktací aorty, který byl hospitalizován v kardiogenním šoku. Přestože mu byla implantována VAD dospělé velikosti, chlapec se po týdnu dočkal transplantace. Tato skutečnost odstartovala vývoj miniaturizovaných zařízení pro děti a kojence (od 3-30 kg) a zlepšení managementu srdečního selhání v pediatrické populaci (Delmo et al., 2020, s. 193).

O dva roky později, v roce 1992, byly vyvinuty pumpy o objemech 10 ml, 25 ml a 30 ml, 10 ml pumpa byla následně použita u dvouletého dítěte. O další dva roky byla poprvé úspěšně transplantována Medos VAD (Medos Medizintechnik GmbH). Dostupnost zařízení pro podporu levé srdeční komory, s kontinuálním průtokem, jakým je například HeartMate II, vedla k implantacím těchto systémů u dětí střední velikosti. Avšak výzkum ukázal, že přítomnost tromboembolických, hemoragických a neurologických komplikací u dětí se liší od těch u dospělých a že velikost pacienta, volba srdeční podpory a poimplantační antikoagulace potřebují být tzv. „šité na míru“ každému jedinci, neboť jak je známo, děti nejsou jen malými

dospělými. Nejdéle použitou srdeční podporou u dítěte pak byl Berlin Heart EXCOR, a to po dobu 856 dní (Delmo et al., 2020, s.194).

Pro optimalizaci péče o pacienty, kteří potřebují extrakorporální orgánovou podporu (ECLS), byla v roce 1989 založena Extracorporeal Life Support Organization (ELSO), studijní skupina, složená z klinických center, kde se ECLS používá. Nejdůležitější činností ELSO je udržovat rozsáhlou centrální databázi, zahrnující registr všech případů použití ECLS, kontrola zařízení a komplikací a sledování jednotlivých center. ELSO koordinuje prospektivní studie, publikuje doporučení, použití a praxi ECLS, usnadňuje výuku, metodiku, standardizaci, komunikaci a slouží jako profesionální autorita pro technologii ECLS (Janák, Hála, 2023, s. 11).

2. ECMO

ECMO je dočasný systém mechanické podpory oběhu, který umožňuje okamžitou a kompletní kardiopulmonální podporu při plicním selhání, kardiogenním šoku a zástavě oběhu. Tento druh oběhové podpory se skládá z odstředivého čerpadla, okruhu žilní drenáže a zpětné arteriální linky. Do okruhu je zapojen membránový oxygenátor z dutých vláken, který zajišťuje okysličování krve, ale také odstraňování oxidu uhličitého prouděním plynu. Tato druhá funkce je kritickým rozlišovacím znakem od jiných strategií mechanických podpor oběhu. Extrakorporální membránovou oxygenaci rozdělujeme na dva základní typy. Veno-arteriální (VA) ECMO (s centrální a periferní kanylací) se používá pro podporu srdce a plic, zatímco veno-venózní (VV) ECMO se používá pro podporu funkce plic (Janák, Hála, 2023, s. 30).

2.1 Veno-arteriální ECMO

Pokud je krev čerpána z žíly a vrácena do artérie, jedná se o veno-arteriální ECMO (viz. Příloha A). Návratová kanyla může být zavedena do periferní arterie nebo přímo do aorty (Vuylsteke et al., 2017, s. 26). Na VA ECMO se napojují pacienti, u kterých došlo k akutnímu srdečnímu selhání, k pooperačnímu kardiogennímu šoku, k masivní plicní embolii, ke kardiogennímu šoku, při refrakterní srdeční zástavě, u arytmiické bouře, při kombinovaném šoku. VA ECMO lze zavést i preventivně, a to u rizikových intervencí na koronárních tepnách, nebo při mapování a ablacích komorových tachykardií, kde hrozí zhroucení oběhového systému. Nejedná se o léčebnou metodu, ale o metodu, která napomáhá pacientovi překonat kritický stav, kdy srdce není schopno vykonávat plně svoji funkci (Ošťádal et al., 2019, s. 27).

2.2 Veno-venózní ECMO

Na VV ECMO (viz. Příloha E) se napojují pacienti, u kterých došlo k respiračnímu selhání, na podkladě ARDS (acute respiratory distress syndrome), při bakteriálních i virových pneumoniích, při reperfučním edému, při aspiraci a dalších poškozeních plic. VV ECMO nasává žilní krev z oběhu z horní nebo dolní duté žíly, podle místa zavedení kanyly. Krev je nasáta do oxygenátoru, kde dochází k výměně plynů, a odtud se vrací do pravé síně, smísí se se systémovou venózní krví a vstupuje do plicního řečiště, kde může dojít k další oxygenaci, a dále pokračuje oběhovým systémem (Ošťádal et al., 2019, s. 31).

2.3 Indikace a kontraindikace k zavedení ECMO u dětí

Nejčastější indikace k zavedení ECMO u dětí jsou:

- pooperační kardiogenní šok
- předoperační stabilizace
- kardiomyopatie
- seps
- myokarditidy
- arytmogenní bouře
- vrozené brániční kýly
- těžká plicní hypertenze
- aspirace mekonie
- ECPR (extrakorporální kardiopulmonální resuscitace)
- ARDS (Bhaskar et al., 2021, s. 4).

Dle Brogana et al. (2017) by pacienti s komplikovanými komorbiditami neměli být zvažováni jako kandidáti pro napojení na ECMO podporu. Jsou to například děti s těžkými chromozomálními aberacemi (trisomie 13. nebo 18. chromozomu), s těžkými preexistujícími poškozeními mozku nebo se závažnou intrakraniální hemoragií. Dále je za relativní kontraindikaci považována váha pod 2 kilogramy a gestační věk nižší než 34 týdnů (Brogan et al., 2017, s. 152).

2.4 ECPR

Náhlá srdeční zástava je komplexní, život ohrožující událost, vyžadující multidisciplinární a rychlý přístup. V průběhu času byla navržena řada strategií pro dosažení návratu spontánního

oběhu a optimalizace péče o pacienty po resuscitaci. Patří mezi ně zdravotnické a technické aspekty, jako mírná hypotermie, regionalizace až po specializovaná střediska péče pro resuscitaci a extrakorporální membránovou oxygenaci. V tomto případě může ECMO představovat jediný zdroj pro vybrané pacienty, postižené srdeční zástavou, u kterých konvenční léčba selhala. Pojem ECPR je definován jako technika obnovení srdečního oběhu při srdeční zástavě pomocí mimotělních podpůrných zařízení VA ECMO. Podpora VA ECMO je schopna zajistit adekvátní cerebrální perfuzi a oxygenaci. ECMO okamžitě obnovuje oběh, ale také hraje klíčovou roli v období po resuscitaci. Umožňuje snížení myokardiální zátěže a návrat spontánního rytmu pomocí vyprázdnění komory. VA ECMO je indikováno u srdeční zástavy, kdy se nepodaří obnovit adekvátní perfuzi organismu standardními resuscitačními postupy (Janák, Hála, 2023, s. 88).

3. DLOUHODOBÉ KOMOROVÉ PODPORY

Komorová srdeční podpora – VAD je mechanická pumpa umožňující podporu selhávajícího srdce, jež nejde léčit konvenční terapií. Existuje množství VAD systémů, které mohou být chirurgicky implantovány, nebo jsou umístěny parakorporálně, mohou být závislé na elektrickém nebo mechanickém zdroji energie a zajišťují pulzatilní nebo kontinuální krevní průtok. Společné všem těmto zařízením je to, že srdce nemocného zůstává in situ a je chirurgicky propojeno se srdeční pumpou (Manen, 2017, s. 792).

VAD systémy se stále častěji využívají i u pediatrických pacientů. Mohou být použity jako dočasné řešení u dětí s nízkým srdečním výdejem, jako přemostění k transplantaci nebo k zotavení, či jako forma destinační terapie (Shin et al., 2019, s. 679). VAD také umožňují těmto pacientům pobyt mimo jednotky intenzivní péče, jinými slovy, děti žijí s VAD doma, chodí do školy a mohou se věnovat i jiným každodenním aktivitám. Užití těchto zařízení sebou nese i jistá rizika, jako jsou riziko krvácení, tromboembolismu, infekce, hemolýzy a multiorgánového selhání (Brogan et al., 2017, s. 367).

4. TYPY VAD POUŽÍVANÝCH U DĚTÍ

Stejně jako u dospělé populace, dochází k navýšení pediatrických pacientů v terminálním stádiu srdečního selhání, kteří vyžadují napojení na mechanickou oběhovou podporu. Miniaturizovaná zařízení s kontinuálním průtokem jsou u dětí používána s velmi slibnými výsledky. Pro novorozence, kojence a děti předškolního věku jsou stále jedinou možností léčby parakorporální zařízení s pulsatilním průtokem. Novorozenecký a kojenecký věk, přítomnost

vrozených srdečních vad, použití dvoukomorové mechanické oběhové podpory, celkový klinický stav a poškození jiných orgánů v čase implantace sebou nesou rizika pro pooperační komplikace a celkově špatnou prognózu. Velmi důležitý je proto správný výběr pacientů, implantovaného zařízení, a především naplánování správného času k operaci (Shin et al., 2019, s. 678).

4.1 Thoratec PediVAS

Thoratec PediVAS (viz. Příloha F) je vytvořen pro snadno ovladatelnou a rychle spustitelnou mechanickou srdeční podporu. Systém je určen pro nejmenší pacienty s akutní nedostatečnou kardio-respirační funkcí a může být využit v léčebném režimu ECMO nebo VAD po dobu až 30 dnů. Výkon čerpadla je až 1,7 l/min a umožňuje přesné nastavení průtoku dle klinických potřeb nejmenších pacientů. Krevní pumpa využívá centrifugálního levitujícího rotoru v magnetickém poli. Tím eliminuje přítomnost pevných spojů a ložisek, vedoucích jednak ke snížení tření (a snížení generovaného tepla), ale hlavně ke znatelné minimalizaci destrukce krevních elementů a minimální hemolýze. Design krevního čerpadla je vytvořen k nulové stagnaci krevního proudu v čerpadle, kde většina krevního přítoku okamžitě opouští prostor krevní pumpy, i při minimálních hodnotách průtoku jsou zachovány průtokové charakteristiky čerpadla (Omnimedics, 2023).

4.2 HeartMate III

HeartMate III (viz. Příloha G), byl vyvinut s cílem poskytovat oběhovou podporu pro širokou škálu pacientů s pokročilým srdečním selháním rozmanité etiologie. Jeho malé rozměry umožňují aplikaci této terapie všem pacientům, včetně žen a pacientům nízkého věku. Systém HeartMate III obsahuje speciálně vyvinuté revoluční technologie k minimalizaci rizik komplikací spojených s dlouhodobou mechanickou srdeční podporou včetně nízké potřeby chronické antikoagulace. HeartMate III v klinických studiích prokazuje vysokou účinnost (98 % přežití v 30 dnech a 92 % v 6 měsících) při vysokém stupni hemokompatibility – nulové hodnoty hemolýzy a absence trombózy čerpadla u sledovaných pacientů ve všech klinických studiích (Omnimedics, 2023).

4.3 Berlin Heart EXCOR

EXCOR Berlin Heart systém (viz. Příloha H) byl poprvé použit u dítěte čekajícího na transplantaci v roce 1990 v Berlíně. Jednalo se o 50 ml pumpu, 10 ml pumpa byla poprvé implantována u kojence v roce 1992. EXCOR je extrakorporální, pulzatilní pumpa s pneumatickým pohonem, jež je dostupná v několika velikostech. Pumpa je umístěna mimo

tělo pacienta a speciálními silikonovými kanylami propojena se srdečními síněmi, hrotem levé komory a velkými cévami. EXCOR je jediný systém na světě, navržený speciálně pro kojence a novorozence (Delmo et al., 2021, s. 194).

4.4 HVAD

Heart Ware Ventricular Assist Device je miniaturizovaná centrifugální pumpa s kontinuálním průtokem, tenká 4,2 mm, s flexibilním perkutánním vodičem. Tato pumpa je navržena pro pacienty s váhou více jak 25 kg, minimální průtok pak je 2 l/min. Zařízení je primárně určeno pro pacienty v konečné fázi srdečního selhání, kteří čekají na srdeční transplantaci. Tento typ srdeční podpory byl používán do roku 2021 (Delmo et al., 2020, s.197).

4.5 Syncardia-TAH

Syncardia je systém umělého srdce, který se používá u pacientů se selháním obou komor srdečních, čekajících na transplantaci. Zařízení se skládá ze dvou komor, které se plní a vyprazdňují vhaněným vzduchem, který je do TAH přiváděn z externí konzole. Existují dvě varianty, jež lze použít, a to o objemu 50 ml a 70 ml, kdy u dětí se převážně užívá TAH s menším objemem. Poprvé byl tento druh srdeční podpory použit u dospívajícího chlapce v Texasu v roce 2011, od té doby byl implantován u více jak 50 dětí, převážně ve věku 12-18 let. Převažujícími důvody k zavedení jsou pak dilatovaná kardiomyopatie a komplexní vrozené srdeční vady (Villa et al., 2020, s. 107).

5. INDIKACE K IMPLANTACI VAD

Současná kritéria k implantaci VAD jsou dle Hetzera et al. (2020) následující:

- nízký srdeční výdej s metabolickou acidózou
- rychlé zhoršování oběhu se srdečním indexem $< 2 \text{ l/min/m}^2$ se závislostí na katecholaminech, především adrenalinu
- venózní saturace $< 40\%$
- oligurie ($< 1 \text{ ml/kg/hod}$)
- kriticky nízká periferní perfuze
- echokardiograficky potvrzený pokles srdečních funkcí i přes maximální farmakologickou podporu
- známky časného renálního, hepatického a plicního selhávání (Hetzer et al., 2020, s. 63).

Dle INTERMACS registru (Interagency Registry for Mechanically Assisted Circulatory Support) jsou k implantaci srdeční podpory indikováni pacienti v kategorii 4-1, kdy kategorie 1 jsou nemocní v kritickém kardiogenním šoku a VAD pro ně představuje jedinou možnost k přežití, zároveň se však u těchto operovaných vyskytuje největší množství pooperačních komplikací. Nejčastějšími diagnózami vyžadujícími implantaci VAD jsou: dilatovaná kardiomyopatie, komplexní vývojové srdeční vady, selhání primárního štěpu po transplantaci a jiné typy kardiomyopatií (Villa et al., 2020, s.105).

5.1 Pravostranné srdeční selhání

U pacientů s levostranným srdečním selháním je často různě postižena i pravá komora, jejíž pooperační selhávání je závažnou komplikací implantace LVAD. Může dojít ke změnám v hemodynamice pravé komory, snížením jejího afterloadu, ke zvýšení venózního návratu, nebo k posunu srdečního septa, způsobeným dekompresí levé komory. Všechny tyto komplikace mohou vést ke vzniku akutního pravostranného selhávání. Proto by u každého pacienta před implantací LVAD měla být důkladně vyšetřena i funkce pravé komory a evaluována možnost pro zavedení krátkodobé pravostranné podpory případně permanentního systému. U většiny pacientů s lehkým až středním pravostranným srdečním selháním před implantací však dojde pooperačně ke stabilizaci funkce pravé komory (Schlöghofer et al., 2022, s. 2).

6. KONTRAIKACE K IMPLANTACI VAD

Kontraindikace k zavedení VAD u dětí jsou podobné těm u dospělých a u pacientů čekajících na transplantaci srdce. Mezi základní kontraindikace patří:

- aktivní systémová infekce
- extrémní nedonošenost
- velmi nízká porodní hmotnost (< 2 kg)
- těžké neurologické poškození
- mnohočetné vývojové vady se špatnou prognózou
- chromozomální aberace.

Těžká plicní hypertenze je považována za kontraindikaci k VAD, přesto v některých případech mohou být pacienti kandidáty pro dvoukomorovou podporu. Další relativní kontraindikací jsou neuromuskulární onemocnění, typu Duchennova muskulární dystrofie. Tato onemocnění jsou provázena progresivní svalovou slabostí, ztrátou pohyblivosti a následně smrtí způsobenou kardio-respiračním selháním. Tito pacienti nejsou kandidáty pro transplantaci srdce, ale

v některých případech mohou být indikováni k destinační terapii pomocí VAD (Shin et al., 2019, s. 680).

7. URGENTNÍ STAVY VAD PACIENTŮ

Urgentní stavy pacientů s VAD terapií jsou komplikované, život ohrožující situace ovlivněné celou řadou faktorů. Ty vyplývají z této multioborové formy terapie pacientů v akutním nebo terminální fázi chronického srdečního selhání. Příčina těchto urgentních stavů může být důsledkem:

- technického selhání přístrojového vybavení/managementu hardware
- medicínské komplikace současného onemocnění nebo probíhající terapie

Mezi komplikace vlastního chronického srdečního selhání patří především arytmie a ischemie myokardu, komplikace chronické medikace (antikoagulace Warfarinem), komplikace asociované s VAD terapií (tromboembolické komplikace, hemolýza, infekce místa výstupu perkutánního vodiče). Mezi urgentní stavy pak řadíme i náhodné zdravotní komplikace (úrazy, ostatní infekční onemocnění). Zásadní pro posouzení stavu pacienta s VAD systémem jsou následující faktory (Omnimedics, 2023):

Funkčnost VAD systému – je třeba zkontrolovat, zda je VAD systém stále funkční a generuje krevní průtok nebo zda je krevní čerpadlo zastaveno a pacient nemá zajištěnou systémovou cirkulaci (Omnimedics, 2023).

Hemodynamická stabilita pacienta – potvrzení hemodynamického statusu pacienta, kontrola základních vitálních funkcí: krevní tlak, srdeční frekvence, ventilace, okysličení krve (Omnimedics, 2023).

Etiologie příčiny urgentního stavu – diagnostika příčiny urgentního stavu: kardiální – arytmie, pravostranné selhání, vysoký krevní tlak, traumatické komplikace – krvácení, neurologické tromboembolické komplikace (Omnimedics, 2023).

Nejčastější příčiny urgentních stavů u VAD pacientů jsou:

1. Trombóza čerpadla, která může způsobit špatnou funkci pumpy, z důvodu částečného nebo úplného ucpání průsvitu části VAD (vtoková kanyla, pumpa, výtoková protéza) krevní sraženinou. Z tohoto důvodu je u pacientů s implantovanou VAD nutná antikoagulační terapie se striktní monitorací jejího účinku (Bartošová, 2021, s. 21).

2. Tromboembolické příhody, kdy jejich příčinou je uvolnění krevní sraženiny, vytvořené na některé části VAD nebo mimo ni. Ohroženi jsou zejména pacienti s přidruženým onemocněním jako je: diabetes mellitus, fibrilace síní nebo po již prodělané cévní mozkové příhodě (Franková, 2020, s. 14).

3. Krvácivé komplikace, které sebou mohou vést řadu nežádoucích událostí. Mimo časných pooperačních krvácivých příhod, kdy je nutná revize nebo podání krevních transfúzí, může dojít i ke komplikacím pozdním, mezi které nejčastěji patří krvácení do gastrointestinálního traktu a intrakraniální krvácení. Krvácivé příhody se dle dostupné literatury a výzkumů přiřazují k dysfunkci imunitního systému během terapie a k degradaci Willebrandova faktoru, glykoprotein, který se účastní hemokoagulace (George, 2022 s. 906).

4. Infekční komplikace, kdy nejobávanější je systémová sepse, představují nejčastější příčinu úmrtí. Obvyklým místem vstupu infekce bývá perkutánní kabel, který slouží k přenosu energie z napájecího zdroje do pumpy. Z tohoto důvodu, se klade veliký důraz na pravidelné ošetřování výstupního místa vodiče (George, 2022 s. 906).

5. Poruchy rytmu, především komorové arytmie se týkají hlavně pacientů s předoperační anamnézou komorových arytmií, kteří tak mají vysoké riziko návratných poruch rytmu po implantaci VAD. Pacientům s vysokým rizikem komorových arytmií zlepšuje přežití přítomnost aktivního implantabilního kardioverter defibrilátoru (ICD). Pacienti, kteří v minulosti byli bez výskytu komorových arytmií, mají riziko opětovného výskytu malé, tudíž u nich není přítomnost aktivního ICD nutná (Franková, 2020, s. 16).

6. Po implantační selhání pravé komory je závažnou komplikací, kdy její příčinou může být již předoperační poškození pravého srdce nebo patofyziologické změny po implantaci VAD, které se mohou projevit deformací a dilatací komory. Tyto projevy jsou způsobené změnami tlakových gradientů a posunem mezikomorového septa (Shin et al., 2019, s. 685).

7. Mechanické selhání systému se vyskytuje zejména u složitějších přístrojů s větším množstvím pohyblivých částí, které se mohou časem opotřebit. Modernější přístroje jsou již méně náchylné k technickému opotřebení, tudíž jsou bezpečnější i k mnohaletému využití (Bartošová, 2020, s.21).

8. SPECIFIKA OŠETŘOVATELSKÉ PÉČE U DÍTĚTE S VAD A ECMO

Ošetrovatelská péče u dětského pacienta s implantovanou oběhovou podporou se v mnohém liší od běžné péče o dítě na jednotce intenzivní péče.

Neurologický systém

Jednou z častých komplikací implantované oběhové podpory je nitrolební krvácení, proto je nezbytná důsledná a častá kontrola neurostatusu pacienta. Základem je sledování zornic, stavu vědomí, úrovně sedace, případně úrovně svalové relaxace. Důležitou součástí neuromonitoringu je pak NIRS (near infrared spectroscopy), tato metoda umožňuje neinvazivní sledování mozkové perfuze pomocí sond, které jsou umístěny na čele pacienta. Obvykle se používají dvě, pro monitoraci pravé a levé mozkové hemisféry. Fyziologické hodnoty saturace mozku jsou u novorozenců 55 %-85 % (Rao et al., 2021).

Kardiovaskulární systém

Mezi kompetence sestry patří především monitorace vitálních funkcí, kontrola přítomnosti pulzací na končetinách, sledování tkáňové perfuze a teploty. Pacienti napojeni na VA ECMO mají často sniženu periferní perfusi a oslabené pulzace, neboť většina srdečního výdeje je zajišťována ECMO přístrojem. Končetiny by proto měly být důkladně monitorovány, neboť může dojít k hypoperfusi a následné nekróze. Pokud je ECMO zavedeno do femorálních cév, lze ke sledování perfuze na končetinách použít NIRS (Brogan et al., 2017, s. 283).

Gastrointestinální systém

Důležitou roli v péči o pacienta s extrakorporální oběhovou podporou hraje i monitorace gastrointestinálního systému, především je důležité sledovat známky krvácení. Pacienti jsou ohroženi hemoragií z horního i dolního zažívacího traktu. Je proto nutné sledovat odpady ze zavedené nasogastrické sondy, obvod břicha, přítomnost střevní peristaltiky a případné známky krvácení ve stolici (Brogan et al., 2017, s. 218).

Urogenitální systém

Samozřejmostí je monitorace hodinové diurézy a bilance tekutin. U pacientů s implantovanou centrifugální pumpou může dojít ke vzniku hemolýzy, která se prezentuje vzestupem volného hemoglobinu v plazmě. Fyziologicky se volný hemoglobin v plazmě téměř nevyskytuje, referenční rozmezí se udává menší než 20 mg/l. Intravaskulární hemolýza může vést k akutnímu

i chronickému jaternímu, renálnímu či vaskulárnímu poškození, proto je potřeba ji včas diagnostikovat (Komrsková et al., 2018, s.174).

Péče o ránu a zavedené ECMO/VAD kanyly

Při centrální kanylaci aorty a pravé síně je péče o kanyly soustředěna do rukou kardiochirurga za asistence ošetřující sestry, nejlépe na operačním sále. V případě periferní kanylace jsou pravidelně 1x denně kontrolována místa vpichu, resp. preparace, hloubka zavedení kanyl a funkčnost jejich fixace ke kůži. Převazy provádí všeobecná sestra zvyklým způsobem, přísně asepticky, výhodou je, pokud je perfusilog přítomen a fixuje rukou kanylu po celou dobu převazu. Při převazu sledujeme místo vpichu, zda nedochází ke krvácení z okolí kanyly nebo do okolních tkání, zda nedochází k úniku krve z ECMO okruhů cestou spojek a kohoutů. Významné krvácení v místě zavedení vyžaduje intervenci chirurga, případně manuální kompresi s kontrolou prokrvení distálních částí. Kanyly je vhodné vypočítat obvazovým materiálem z důvodu prevence otlaků kůže. Pravidelně je sledován vzhled, prokrvení, teplota a velikost končetiny distálně od zavedené kanyly (Slachová, 2019, s. 45).

PRŮZKUMNÁ ČÁST

Průzkumná část byla zpracována formou kvalitativní studie. Tato část bakalářské práce obsahuje tři kapitoly: metodiku práce, prezentaci získaných dat a diskusi.

9. METODIKA PRÁCE

Metodika práce obsahuje formulaci problému, průzkumné otázky, průzkumný design a nástroj. Součástí je také charakteristika jednotlivých respondentů shrnutá do tabulky.

9.1 Formulace problému

Péče o dítě na mechanické oběhové podpoře představuje pro rodinu nemocného obrovskou psychickou zátěž. Ať už se jedná o krátkodobou nebo dlouhodobou formu terapie, jsou rodiče takto léčených dětí postaveni do situace, kdy život jejich dítěte náhle závisí na přístroji, který nahradí funkci selhávajícího srdce, plic, případně zastoupí obojí.

Péči o takto léčené pediatrické pacienty zajišťuje v České republice jen několik velkých center, je proto často nutné děti v kritickém stavu před, nebo i krátce po implantaci, do těchto zdravotnických zařízení transportovat. Transport je často letecký, a to vrtulníkem nebo speciálně upraveným letadlem, jež poskytuje Armáda České republiky. I tato skutečnost je pro rodiny dětí často velkou komplikací, neboť dojíždění a následný pobyt u nemocného je obvykle na úkor ostatních členů rodiny, brání rodičům ve výkonu povolání a dlouhodobé odloučení může narušovat i vzájemné vztahy v rodině.

Pokud dítě překlene kritickou dobu napojení a dojde ke stabilizaci jeho stavu, je nutné rozhodnout o další metodě léčby. Zotaví-li se poškozený orgán, pacient je dekanylován a následuje klasická péče o klienta na jednotce intenzivní péče či anesteziologicko-resuscitačním oddělení. U dětí v terminálním stádiu srdečního selhání je pak metodou volby napojení na jednu z forem dlouhodobé oběhové podpory a umístění na čekací listinu pro transplantaci srdce. Tyto děti mohou být napojeny i několik měsíců a rodiče se pak musí naučit o své potomky pečovat, nejprve pod neustálým dohledem zdravotnických pracovníků, později sami. Je proto velmi důležité, získávat zkušenosti a poznatky těchto rodičů, neboť ty pak mohou pomoci dalším rodinám, jež se ocitnou ve stejné situaci.

9.2 Průzkumné otázky

1. Ovlivnila implantace VAD či ECMO chod rodiny?
2. Jakým způsobem probíhala příprava rodičů a dítěte před implantací a po ní?
3. Jaké edukační materiály a výukové zdroje byly rodičům k dispozici?
4. Měla implantace mechanické oběhové podpory vliv na zlepšení kvality života dítěte?

9.3 Průzkumný design

K získání dat do průzkumné části práce byla zvolena metoda polostrukturovaného rozhovoru s respondenty zvolenými dle předem stanovených kritérií. Mezi skutečnosti, které vyloučily dotazované ze studie patří:

- mechanická oběhová podpora použitá méně než 24 hodin
- závažné komplikace ovlivňující neurologický status pacienta (intracerebrální krvácení či mozková ischemie neslučitelné se životem)
- úmrtí pacienta během napojení na mechanickou oběhovou podporu.

Polostrukturovaný rozhovor se skládal výhradně z otevřených otázek, začínal vždy představením tazatele, seznámením s výzkumem a ujištěním respondenta o úplné anonymitě. U polostrukturovaného rozhovoru bylo definováno tzv. jádro rozhovoru, tj. minimum témat a otázek, které jsme chtěli s respondenty probrat. Tato skutečnost pak zaručila, že všechna témata byla skutečně probrána. U polostrukturovaného rozhovoru měly význam také vnější okolnosti: prostředí, v němž rozhovor probíhal, doba rozhovoru apod (Kutnohorská, 2009, s. 40). Sbíraná data byla průběžně analyzována a na jejich základě byly provedeny změny v dalších plánovaných rozhovorech. Data byla sbírána v období leden-březen 2024. O propagaci výzkumu byl požádán spolek Srdíčkáři, nadace Nedoklubko a organizace Život dětem o.p.s.

Získané informace byly po předchozím souhlasu nahrávány na diktafon, délka rozhovorů byla od 12-43 minut. Sběr dat probíhal na přání respondentů telefonicky nebo online.

9.4 Průzkumný nástroj

Ke studii byl použit polostrukturovaný rozhovor s 6 respondenty, pro které byl předem připraven seznam otevřených otázek. Děti dotazovaných byly léčeny jak dlouhodobou formou mechanické srdeční podpory (Berlin Heart a HeartMate III), tak krátkodobou metodou mechanické oběhové podpory ve formě ECMO.

Po ukončení rozhovorů došlo k jejich přepisu do písemné formy, následně proběhla obsahová analýza a poté otevřené kódování. Otevřené kódování je část analýzy, která se zabývá označováním a kategorizací pojmů pomocí pečlivého studia údajů. Je to proces rozebírání, prozkoumávání, porovnávání, konceptualizace a kategorizace dat. Během otevřeného kódování jsou údaje rozebrány na samostatné části a pečlivě prostudovány (Kutnohorská, 2009, s. 66). Během tohoto procesu byla nalezena témata, která se v jednotlivých rozhovorech opakovala a zdála se být pro jednotlivé dotazované významná. Poté, co byla témata zformulována, začalo jejich mapování a hledání vzájemného propojení, tedy způsobu, jakým se k sobě vztahují. Z některých témat se přirozeně stala témata nadřazená nebo hlavní, jiná témata se propojila v jedno (Říhářek et al., 2013, s. 20).

9.5 Charakteristika souboru respondentů

Zkoumaný vzorek tvořily rodiče dětí, jež byly napojeny na krátkodobou nebo dlouhodobou mechanickou oběhovou podporu. Pět z uvedených participantů byly maminky dětí, v okamžiku, kdy došlo k saturaci dat, bylo naznáno za vhodné zařadit do studie i jednoho mladého muže, který byl sám napojen na VAD podporu, v období adolescence. K získání dostatečného počtu respondentů byly osloveny neziskové organizace Srdíčkáři, Nedoklubko a Život dětem. Tímto způsobem byli získáni 4 respondenti, další dva pak metodou sněhové koule. Celý průzkum probíhal anonymně, v práci nejsou zmiňována skutečná jména, respondenti byli označeni písmenem R a číslem od 1-6, podle toho, kdy byl rozhovor uskutečněn. Všechny rozhovory probíhaly telefonicky, jedním z důvodů byla velká vzdálenost mezi tazatelem a dotazovaným, druhým pak nemožnost rodičů opustit své děti na delší dobu. Nebyl stanoven konečný počet dotazovaných, v okamžiku, kdy se odpovědi začaly opakovat, bylo rozhodnuto o ukončení sběru dat. Přehled jednotlivých respondentů, s jejich daty je shrnut v následující tabulce č. 1. Informace o jednotlivých rozhovorech jsou uvedeny v tabulce č. 2.

Tabulka 1 - Přehled jednotlivých respondentů

Seznam respondentů	Pohlaví respondenta	Věk dítěte v době implantace	Druh použité podpory	Délka zavedení
Respondent č. 1	žena	5 měsíců	Berlin Heart	29 dnů
Respondent č. 2	žena	1 den	VA ECMO	18 dnů
Respondent č. 3	žena	1 den	VA ECMO	10 dnů
Respondent č. 4	žena	5 let	HeartMate III	6 měsíců
Respondent č. 5	žena	3 dny	VA ECMO	7 dnů
Respondent č. 6	muž	16 let	HeartMate III	7 měsíců

Tabulka 2 - Informace o rozhovorech

Seznam respondentů	Způsob kontaktu	Délka rozhovoru
Respondent č. 1	telefonický	00:35:45
Respondent č. 2	telefonický	00:20:56
Respondent č. 3	telefonický	00:23:13
Respondent č. 4	telefonický	00:23:26
Respondent č. 5	telefonický	00:12:40
Respondent č. 6	telefonický	00:43:31

10. PREZENTACE ZÍSKANÝCH DAT

K analýze rozhovorů a získání jednotlivých kódů byl použit program QDA Miner. Jednotlivé kódy byly seřazeny abecedně.

Kód Doporučení

Všichni respondenti si prošli náročnou životní situací, ve které se mohou nenadále ocitnout i jiné rodiny. Často by pak těmto rodičům vzkázali především, aby věřili ošetřujícímu personálu.

R1: „*No já zastávám názor, jako že ve chvíli, kdy by člověk měl čas, jako kdyby to dítě nebylo v akutním stavu a mohl se o něčem jako rozhodovat a zjišťovat. Kam to dítě třeba dá nedá? A co pro něj udělá neudělá? Tak asi jo, to mi jako zase si zjišťujeme tady ty věci, ale tady v té akutní fázi, když jsme věděli, že jako ona bez toho všeho umře, že jo, tak to jsme prostě už nic dalšího nezjišťovali a důvěřovali jsme jim. To bych vzkázala i jinejm rodičům, aby jim v tom Motole věřili, oni vědí, co je v tu danou chvíli nejlepší.*“

R4: „*No tak samozřejmě bych jim vzkázala, ať věří doktorům a že se vůbec nemají bát, že to nezvládnou. Zpětně, když už člověk má jako čistou hlavu tak to vnímá jinak. Akorát ženská chlap třeba nevím, jestli to vnímá jinak. Ale asi bych vzkázala rodičům fakt, no ať si věřej samozřejmě, ať se drží. A že to zvládnou. Vůbec ať se nebojej. Protože oni stejně nic nevyřeší, na to jsou tam ty doktoři.*“

R5: „*Před tím dítětem, i když jakoby je v umělém spánku bejt optimistickéj, nebejt ve stresu, protože to dítě to prostě vycítí. Myslím si teda osobně já, my jsme se tam snažili vždycky hodit jakoby do klidu nebrečet nic a pevný nervy a aby hlavně, aby držely spolu, protože, a to je ta nejdůležitější věc, protože potom když ty dva spolu nedržej, tak je to o to těžší. A věřit doktorům. No věřím, jakože ty doktoři fakt v té době dělají maximum oni i ty sestřičky jako dělají maximum.*“

R6: „*Rodiče by na sobě neměli nic nechat znát. Dítě by na nich nemělo poznat to, v jakém opravdu těžkém stavu, jako je. Já vím, že pro ty rodiče je to strašně těžké, no máma strávila několik nocí brečením do polštářů, ale jakmile se ráno probudila, tak na ní jako nic nepoznal. Jo je to prostě o té o té psychice, no. Když bude vyrůstat v dobrém prostředí, kde bude to dítě vědět, že je zájem, aby to dítě prostě žilo, tak to udělá strašně moc, pro to dítě to udělá jako po psychické stránce strašně moc. Takže asi to, zůstat prostě psychicky silní. A co se týká té medicíny? Tak oni jediné, co můžou udělat, je to, prostě těm lékařům věřit, neházet jim klacky pod nohy nebo celkově zdravotnímu personálu. A jenom prostě zůstat psychicky prostě stabilní. A potom, že to už je to na těch lékařích, jestli se to podaří, nebo se to nepodaří.*“

Kód Důvod k napojení

Nejčastější indikace k napojení na krátkodobou oběhovou podporu jsou kardiorespirační selhání nereagující na konzervativní terapii. Dlouhodobé srdeční podpory se ve většině případů napojují v konečném stádiu kardiálního selhávání. **R1:** „*Jo no, my jsme jeli jen na kontrolu do Motola, protože paní doktorce se něco nezdálo a vlastně hned nás poslali na jipku, že jí selhává srdce a zjistili pak i z genetiky a tak, že má dilatační kardiomyopatii. Srdeční vady měla taky nějaký, ale jako díky nim připojená nebyla, ty by se asi daly řešit jako normálně, kdyby tam ještě nebyla ta kardiomyopatie, no.*“ **R2:** „*Indikací k zavedení ECMO bylo to, že se malá narodila udušená a otrávená plodovou vodou. Bylo to hrozné, tolik jsme se těšili až přijde na svět a najednou tohle, ani neplakala. Bylo to asi i tím, že jsem měla špatný průběh porodu, přenášela jsem, skoro o týden, měla jsem vyvolávaný porod. To bylo hrozné, vůbec to nešlo, nejdřív jsem měla balónek, ten neudělal skoro nic, pak jsem dostala tabletku, pak další a pořád jsem se neotvírala. No a pak, když už se začalo konečně něco dít, tak to všechno trvalo hrozně dlouho. Měla jsem pocit, že snad nikdy neporodím, no a když už došlo na ten samotný porod, tak miminko uvízlo v porodních cestách. Vůbec se nemohla dostat ven, tlačila jsem a nic, najednou tam bylo asi 10 lidí, věděla jsem, že je něco jako špatně, ale nenapadlo by mě, že malá už vlastně bojovala o život. Nakonec mi skákali po břicho a museli použít kleště, to už si ale moc nepamatuju, byla jsem úplně vysílená, to mi říkal manžel až potom. No malá se narodila úplně fialová, neplakala, hned ji vzali pryč a museli ji i oživovat. No a pak byla hned převezena na JIRP Ke Karlovu a připojeno na přístroje a byla v umělém spánku. No a pak ji napojili na to ECMO.*“ **R3:** „*Totíž on se narodil a dostal vlastně hned v nemocnici po porodu sepsi. U něho došlo vlastně k selhání oběhu a k celkovému selhání. Vlastně on měl jak oběhové, tak respirační selhání, takže tam byla jediná možnost to ECMO, ale to jsme se vlastně dozvěděli až jakoby druhý den. On se narodil ráno a řekli nám to až v noci, protože my jsme z Ostravy a malý byl narozenej na Fifejdách, oni ho museli převést na neonatologii na fakultku a vlastně odtamtud nám v noci volala paní primářka, že vlastně synův stav, je velmi kritický a jediné, co by mu zachránilo život, bylo to ECMO.*“ **R4:** „*No, protože kolabovalo to srdce, už by to nevydrželo, měl kardiomyopatii.*“ **R5:** „*No on se narodil v neděli večer, a v úterý ráno ho napojovali na mimotělní oběh. On po porodu, vlastně tři hodiny po porodu, začal špatně dýchat. Takže ho ještě převáželi, protože se narodil v Benešově, takže ho převáželi do Krče. Tam mu nestačil ventilátor, a tak ho převáželi do Podolí, a v Podolí pak volali vlastně ten ECMO tým. A tam ho napojovali na ten mimotělní oběh. Začali mu jakoby selhávat víc plíce, ale selhávali mu všechny orgány, měl multiorganové selhání.*“ **R6:** „*Indikací byl celkově špatný zdravotní stav, protože*

já jsem byl vlastně od narození nemocný, měl jsem vrozenou těžkou srdeční vadu. Kdy mě z toho měli zachránit nějaké tři operace, no ale postupně se prostě ta prognóza horšila, nebylo to úplně ideální a šlo to docela strmým úprkem dolů.“

Kód Edukace

Edukace hraje nezastupitelnou roli v péči o nemocného, neboť právě dostatek informací dovoluje blízkým pacienta se správně rozhodovat a podílet se na péči o něj. **R1:** „*No, takže fakt jsme jako měli pocit, že nám jako říkají všechno a že jako neotravujeme, naopak nám furt jako by říkali, že kdykoliv máme zavolat, zeptat se a tak. No a některý ty rodiče mají pocit zase, že se jim nevěnujou. Některý ty maminky jsou takový, jako že se nezeptaj a pak nadávaj akorát a my jsme prostě s nima jednali jako na rovinu a oni s náma taky no.“* **R2:** „*Nechala jsem si raději vše vysvětlit od odborníků. Personál tam byl absolutně profesionální. Kdykoliv jsem se na vše mohla zeptat a oni mi vše vysvětlili. Mám pocit, že jsem se někdy ptala na tu stejnou věc pořád dokola, naštěstí jim to nevadilo a všechno mi v klidu zopakovali. Všichni byli opravdu moc vstřícní, někdy už jsem měla pocit, že je otravuju, když se pořád ptám.“* **R3:** „*Byli tam všichni opravdu ochotní. Nestalo se nám ani, že by nějaká sestra nebo nějaký lékař, nebyli příjemní, i pan primář, prostě fakt opravdu všichni tam byli úplně skvělí. Takže a kdykoliv, co jsem tam dvakrát denně volala, jo, takže byli ochotní vždycky, i když si možná mysleli, že zase otravuju. U nich jsem měla takový ten pocit, že prostě vím, že vím, že se stejně nic nezměnilo, ale prostě ten člověk zavolá. No prostě dvakrát denně jsem musela vždycky volat ráno a večer. A ochotně si se mnou povídali i po telefonu, takže super. A pokud dělali oni nějaké změny, nebo museli udělat něco navíc, když byl na tom ECMO, protože mu museli dělat dvakrát úplnou výměnu krve, kvůli té žloutenky a různé vyšetření biopsií a takové věci, tak nás dopředu vždycky informovali. Pokaždé mě volali telefonicky. Vysvětlili mi to, proč a jak.“* **R5:** „*Doktoři i sestřičky mi vždycky všechno vysvětlili, věnovali se nám vždycky, když jsme tam přijeli, tak vždycky k nám pan doktor zašel a řekl nám co a jak. A když jsme pak něco ještě nevěděli nebo nám něco nebylo jasné, tak pak nám to řekla sestřička, která se o něj starala. Takže ty informace nám opravdu dávali.“*

Kód Hledání informací

Cílená a srozumitelná edukace prováděna proškoleným personálem by měla být dostatečným zdrojem informací pro nemocného či jeho blízké, i přesto je však možné čerpat informace i z jiných zdrojů než jen od ošetrovatelského personálu. **R1:** „*No, byli jsme v takové situaci, že jsme si řekli, že úplně na nic jinýho koukat moc nebudem, protože ona byla tak jako akutní, že*

my jsme neměli čas se rozmyslet nebo něco. Oni se nás samozřejmě ptali a diskutovali s námi. Třeba manžel těžce nesl že jí připojují na ten Berlin Heart, protože to bral jako takovou nějakou definitivní věc, že už se to nezlepší, protože oni nám furt říkali, že je možný, že to má po nějaké infekci nebo viróze a že je možný, někdy, že se to začne jako zvedat a že to srdce začíná fungovat. Tak se toho manžel chvíli držel, a pro něj ten Berlin Heart byl taková jako konečná, že už to lepší nebude. Protože jsme, jako se o tom neměli, co moc rozhodovat a jako by já jsem ty informace radši jako nezískala, protože jsem věděla, že stejně nic jinýho neudělám a že čas na rozhodnutí nemám. Akorát jsme se snažili, nebo manžel se snažil, trošku oddálit ten Berlin Heart, ale to nám řekli, že jako už fakt nejde a že to fakt lepší nebude. Takže to bylo asi jediný, ale jinak my jsme si řekli, že to jako moc hledat nebudem, no. **R2:** „Já jsem převážně čerpala z informací, které mi dali lékaři z Fakultní nemocnice Ke Karlovu. Všechno nám pořád opakovali, byli hrozně fajn. Na internetu se člověk dozví občas i informace zavádějící, tak jsem tam radši ani nic nehledala. Nechala jsem si raději vše vysvětlit od odborníků.“ **R3:** „Jo no z internetu, hledala jsem to tak jako zběžně no, nikdo jinde moc o tom nevěděl, jako jak jsme se třeba se někoho ptali, tak každý na nás koukal. Co to vlastně je? Taky já jsem to viděla poprvé v životě.“ **R4:** „Ne ne, já to moc nedělám, já to moc nedělám, protože když tam něco hledám, tak to mě píchne v koleno a už mám rakovinu, takže jsem moc nehledala na internetu nebo tak.“ **R5:** „Ano, hledali jsme všude, hlavně teda přítel, já, teda moc ne. Já jsem na tom nebyla psychicky dobře, ale přítel ten je takovej, že všechno si hledá, a to, takže spíš přítel ten, jako ten si hledal hodně a uklidňoval mě. Takže. Spíš přítel si hledal ty informace na internetu.“ **R6:** „No hledal jsem si to samozřejmě na internetu. A v té době nějak čerstvě půl roku vyšel nějaký dokument, nebo nějaká zpráva v novinách na ČT 24? Právě že i s tím panem profesorem Netukou? On tam měl nějaký rozhovor. Takže ano, ale opravdu těch zdrojů je jako pomálu. Vědělo se o tom, že to probíhá, že už v té době na tom ti lidé byli, ale těch informací bylo pomálu a je pravdou to, že já jako čtrnáctiletý kluk jsem psal samotnému velkému panu profesorovi Pirkovi a emailovali jsme si chvíli. Komunikoval se mnou, tak i to prostě ve mně vyvolalo to, že opravdu se o tom ví, že opravdu ti lékaři, jako jsou seznámeni s mým případem, a tak mě to dodalo trochu i ty jistoty, nebo ne? Trochu docela jako dost té psychické stránky věci, že i pan profesor Pirk, prostě celosvětová kapacita v kardiologii a byl s mým případem seznámen.“

Kód Komplikace

Mechanické oběhové podpory sebou nesou velké riziko vzniku možných komplikací, od těch méně závažných, jako jsou například drobné krvácení z okolí zavedených kanyl až po ta život ohrožující, jakými jsou například neurologické komplikace nebo mechanické selhání zavedené

podpory. **R1:** „...jako říkali nám všechno, ale třeba selhání ledvin nám řekli stylem, že ji na chvíli jako napojili, protože prostě špatně čůrá, tak neřekli selhaly jí ledviny. To jsme se dočetli až potom ve zprávě.“ **R3:** „On měl 2 a půl kila, jak se narodil. I když byl na tom ECMU, tak byl strašně nateklý. My jsme ho úplně vůbec nepoznali. Strašně jako by vypadal jak vosková figurína. Takové to bylo hodně zvláštní. Když jsme za ním jeli 2 dny asi potom co ho odvezli odsud, nastaly i další komplikace ještě. Takže prostě vypadal jak černoušek, vyskočil mu strašně bilirubin, ale úplně extrémně nahoru prostě ani nevěděli, co s tím, takže tam začly další komplikace. **R5:** „Byl to takový ten zázrak, protože oni, co nám, řekli nějaký komplikace, tak on je prostě měl jo, takže on si opravdu prošel peklem a my s ním.“ **R6:** „...protože já jsem vlastně byl 3 měsíce ležák, musel jsem se naučit chodit, v první řadě zapojovat svaly, protože já jsem skončil na vozičku, takže já po těch 3 měsících jsem nedokázal vlastně sedět. Jo veškeré svaly byly ochrnuté, ochablé a prostě z kluka, který sice před tou pumpou jako měl problém vyjít schody, ale prostě šel, byl najedou člověk, co se neudržel na nohách, jo, a co víc, nedokázal ani sedět, takže to bylo nejhorší.“ „Já, jak jsem měl vlastně ty stavy po té pumpě, tak jsem měl halucinace, tak já jsem si ji doškrábal vlastně úplně do krve tu jizvu, co mám na hrudníku a mě nechtěla srůst ta kůže, takže já jsem vlastně mimo to, že jsem si nosil ještě jako krabičku s pumpou, tak jsem si nosil ještě VAC systém.“

Kód Komplikace po odpojení

Hladký průběh napojené srdeční podpory mnohdy nezaručuje nekomplikovanou dekanylaci a následnou bezproblémovou rekonvalescenci. Výskyt komplikací po odpojení z mechanické oběhové podpory je poměrně častý. **R1:** „Ač potom ztratila sací reflex a byla taková opožděná, tak jsme to nějak zvládli, teď se vlastně učí chodit a kojíme do dnes.“ **R3:** „Fakt jsme ale měli strach, dopředu nás upozorňovali, že u toho ECMO není úplně zrovna dobré, když je na tom hrozně dlouho. Já jsem si právě myslela, že čím déle, tím lépe. A ono je to obráceně no. No, oni právě říkali že ne, vyvedli mě teda z omylu, protože já jsem si myslela, že to tak je a oni říkali, že ne, že prostě tam může dojít k různým poruchám. Potom právě taky každý den dělali sono hlavičky a zjišťovali, jako jestli tam se něco nemění. No, ale nevyvázli jsme z toho úplně bez následků. Protože syn opravdu má ty následky, on je neslyšící úplně a došlo u něj i k opožděnému vývoji s hypotonií. I když nebyl na tom až tak dlouho, byl jenom v uvozovkách 10 dní a udělalo to svoje. No a do toho spoustu antibiotik a všeho možného. Takže potom člověk nikdy neví. No ono na jednu stranu to ten život zachrání. No my jsme potom dlouho ještě byli v Motole, protože tím, že on měl tu strašně vysokou žloutenku, tak mu odešla játra. Hrozila mu potom transplantace jater, takže nám se to tam jako potom nějak nahromadilo, ale řešilo se to,

a nějak se z toho vyhrabal, jako jo.“ **R4:** „Nám se to od té doby akorát jenom s prominutím sere. Je to peklo. Ale samozřejmě, co se týče srdce, tak to funguje v pohodě. Prostě se nám nabalily jiné věci, pořád jenom lítáme někde po doktorech.“ **R5:** „A my jsme měli právě tu komplikaci, že on při tom odpojení zakrvácel do mozku. Takže tam to postižení je. No, nikdy si na to člověk nezvykne, pardon. Je jinej no. Pro mě je hlavní že žije. Mám to s nima takové složité, to teda ano. No, ale jako říkám syn i když má shunt a tak, tak je svůj, on na některý věci je jak normální dítě a na ty složitější, je prostě jinej.“

Kód Kontakt s vrstevníky

Děti napojené na dlouhodobý typ srdeční podpory, které jsou ve stabilizovaném stavu, mohou být propuštěny do domácího ošetřování. Důležité pro ně pak je, aby se necítily izolované od svých vrstevníků. **R4:** „Mám dojem, že nosil roušku, on byl malej, tak jako on samozřejmě do školky nechodil. A vlastně nechodil, dalo by se říct celý rok do té školky. Jak je ta předškolácká třída, tak to nechodil vůbec. No chodil se mnou do práce občas a myslím, že měl roušku. No anebo k mámě. Nestýkal se s kamarádama, to ne, jako že jsme někoho potkali tak OK, ale nikam jsme nechodili, já nejsem moc taková družná, takže to jsme moc nikam nechodili ani předtím teda.“ **R6:** „Asi jo, jako chodili mě navštěvovat, spíš teda spolužáci ze základní školy. Ale jako byl jsem s lidma v kontaktu přes sociální síť. A taky mě to dodávalo nějaký sebevědomí, nějaký impuls to byl pro mě, že opravdu prostě mám kolem sebe lidi, kteří jako mají o mě zájem a i přes to, že jsem byl prostě upoutaný na vozík, tak v kontaktu jsem nějakým způsobem byl, ale jako do školy jsem chodit nemohl.“

Kód Napojení na podporu

Napojení na mechanickou oběhovou podporu je ve většině případů život zachraňujícím aktem, vyžadujícím okamžitou intervenci a dokonalou souhru celého implantačního týmu. **R1:** „Na tom ECMO byla vlastně, no úplně nevím, jak dlouho, ale za chvíli jí dávali na ten Berlin Heart. No ona totiž byla přijata sedmého června a pátého července byla transplantovaná, takže ono to bylo celkem chvíli. No to byla velká rychlovka, takže proto vlastně oni ji připojili na Berlin Heart a ona na něm byla jako pár dní. Samozřejmě už mě jako připravovali na to, že s ní budu na tom standardním oddělení, ale naštěstí jako to srdíčko se našlo hodně rychle, no. No říkali, že to byla snad fakt nejrychlejší transplantace, co do té doby dělali. Vlastně to dítě, co jsme z něj to srdíčko měli, tak bylo i o dost starší než naše holčička. Říkali, že prostě takovou jako by šanci už by možná podruhé jako neměli a že by to taky možná nezvládla, jako tak dlouho čekat, že jí to na tom Berlin Heart dobře nedělalo. No vlastně ani na tom ECMO. Proto jí přepojili na

ten Berlin Heart.“ **R2:** „No malá se narodila úplně fialová, neplakala, hned ji vzali pryč a museli ji i oživit. No a pak byla hned převezena na JIRP Ke Karlovu a připojeno na přístroje a byla v umělém spánku. No a pak ji napojili na to ECMO.“ **R3:** „Vlastně oni přiletěli pro něj z Prahy tady do Ostravy. Ano z Karlova a tady ho operovali ve fakultce. A pak ho vlastně přímo s tím přístrojem převáželi, protože on by bez toho tu cestu nezvládl bez toho přístroje, takže ho převáželi. Protože vrtulníkem měli strach, takže pro něho přijala speciální sanitka, takže jel sanitkou po dálnici do Karlova.“ **R5:** „Takže ho ještě převáželi, protože se narodil v Benešově, takže ho převáželi do Krče. Tam mu nestačil ventilátor, a tak ho převáželi do Podolí, a v Podolí pak volali vlastně ten ECMO tým. A tam ho napojovali na ten mimotělní oběh. Začali mu jakoby selhávat víc plice, ale selhávali mu všechny orgány, měl multiorganové selhání.“ **R6:** „...já jsem byl vlastně od narození nemocný, měl jsem vrozenou těžkou srdeční vadu. Kdy mě z toho měli zachránit nějaké 3 operace, no ale postupně se prostě ta prognóza horšila, nebylo to úplně ideální a šlo to docela strmým úprkem dolů. Jediná možnost pro mě byla transplantace srdce a plic, ale prostě tady se to neprovádělo. Dělal se to pouze ve státech. Když mi bylo 14 tak se začalo něco šeptat, já teda dopředu musím říct to, že já jsem vlastně o ničem nevěděl, nevěděl jsem, že jsem na tom tak špatně. Všechnu tu psychickou zátěž táhli naši a mě jako dítěti to neřekli. A no a pak vlastně se naskytlo něco takového a byl jsem teda navržen k tomu, abych mohl, být zařazen, nebo abych mohl vlastně prostoupit to implantaci mechanické srdeční podpory.“

Kód Omezení v domácím prostředí

Život s mechanickou srdeční podporou v domácím prostředí sebou nese různá úskalí a omezení, na které je důležité rodinu předem připravit. **R4:** „No tak to zase se budu vracet prostě k té práci, k tomu, že nejsou peníze, takže samozřejmě, když máte nemocné dítě, tak se to potom táhne všechno a je to peklo. Ale jako co se týče jako zdraví, tak asi ne. Tak jako psychicky je to náročný no. Já vám to řeknu úplně přesně, pro mě bylo nejtěžší starat se o vážně nemocné dítě, a ještě vydělávat peníze. Tak to bylo asi úplně nejtěžší se s tím nějak jako vlastně srovnat A dát to jako dohromady skloubit no, protože jsem sama sním, takže to bylo úplně nejhorší. No a syn si myslím si, že to bral celkem dobře, že jediný, co bylo úplně nejhorší, bylo to čištění a převazování, jako když to měl, protože ono, když jsem mu to slepovala, že jo takovej čtverec velkej prostě. Tak to u toho teda brečel že ho to bolí samozřejmě na tom bříše a že to nechce. A člověk se samozřejmě bál, že jo, ale tak to byly takový jako ty začátky, ale myslím si jinak, že to nesl normálně. Jsem mu pořídila baťoh a nosil baťoh a chodili jsme ven a byli jsme všude s tím. No tak já jsem si pak z toho dělala srandu ve smyslu, že je takovej notebook, kterej je už starěj

a ktorej musí bejt neustále v síti. **R6:** „No tak primárně šlo o tu infekci že jo? Nesmělo vlastně dojít k tomu, aby k nám vůbec jako došel někdo, kdo měl rýmu nebo byl třeba nachlazený. A tak to jako do značné míry ovlivnilo celou rodinu, ale zase na druhou stranu, naše nebo celá rodina vlastně fungovala tak, aby to na mě nepůsobilo jako negativně, že jsem je nějakým způsobem omezoval, ba naopak. Snažili se, abych vlastně měl normální život, abych, se s tím vlastně sžil s tou pumpou v co nejvíce podobných podmínkách, jaké jsem měl před tím, abych žil vlastně v uvozkách, normální život, jenom prostě s baťůžkem kolem pasu.“

Kód Podávání informací

Rodiče v rozhovorech zmiňovali, že jim byl podán dostatek informací o navrhované léčbě a vždy se našel prostor pro jejich dotazy, i když se často ptali opakovaně. **R1:** „Tak my jsme jim dali najevo na začátku, že manžel je fyzioterapeut, takže jakoby můžou mluvit i trošku jako náročněji než na rodiče, ktorej je úplnej laik a od začátku jsme měli domluvený prostě s nima, že mě něco řekne doktor a že když prostě manžel tam třeba zrovna ten den není, že každě den zavolá, protože samozřejmě já jako máma jsem byla z toho úplně mimo, on teda taky, že jo, ale byl furt trošičku víc jakoby ještě při smyslech než já. Takže i přesto všechno jsme byli domluvení, že vlastně ten doktor to bude říkat třeba dvakrát a v tom nám taky jako vyhověli, akorát některý sestřičky prostě občas někdy jako nebyly úplně příjemný, asi jednou nebo dvakrát.“ **R2:** „S tím ECMO byl seznámen hlavně manžel. Já jsem ležela po porodu v porodnici a on hned jel do Prahy a řešil situaci. Dcera měla šanci na přežití velmi malou, říkali, že šance, že to přežije je tak 5 %. ECMO bylo pro nás jediná šance na záchranu. Pan primář nám vše vysvětlil. Měli jsme opravdu jen pár hodin na to se rozhodnout, nebylo čas hledat nějaké informace. On se vlastně musel rozhodnout manžel, on tam byl v té Praze, mě už to potom jenom zavolal, a řekl mi, co se bude dít, a že malá potřebuje mimotělní oběh. Ale oni se s náma vůbec nemazlili jako zase. Já jsem byla strašně překvapená, nebo jako ze začátku hrozně v šoku z toho, že oni mluvili i ti lékaři prostě na rovinu, prostě na tvrdo nám řekli, jak to je. A co může být.“ **R3:** „On se narodil ráno a řekli nám to až v noci, protože my jsme z Ostravy a malý byl narozenej na Fifejdách, oni ho museli převézt na neonatologii na fakultku a vlastně odtamtud nám v noci volala paní primářka, že vlastně synův stav, je velmi kritický a jediné, co by mu zachránilo život, bylo to ECMO. No, takže jsme vůbec nevěděli, co to je, takže nám to tady nějak zběžně po telefonu vysvětlili. A já jsem potom jela za ním do fakultky do Poruby, kde nám to paní primářka z neonatologie vlastně vysvětlila úplně tak nějak, jak nejlíp mohla. Co to vlastně je, že to je ten mimotělní oběh a že bude vlastně v umělém spánku, aby se ty plíce a vlastně všechno jakoby douzdravovalo.“ **R4:** „No tak normálně, asi nám to bylo nějakým způsobem vysvětlený.“

*On tam vlastně dojížděl takovej pán, jak on se jmenoval Střítecký, nebo tak, ted'ka nevím vodkad'. A ten ne že by byl lékař ale todlecto mi vysvětloval, jak to bude fungovat a co a jak. Ale jako co se týče doktorů, že by mě vysvětlovali, jak to tam budou dávat, tak to mi to řekli, ale tak zběžně. “ **R5:** „Přišel za mnou pan primář, vlastně z jipu v Podolí. Řekl, jaká je v tu chvíli situace, protože vlastně nám v pondělí večer, kdy já jsem teda na revers odjížděla z Benešova, tak nám vlastně oznámili, že nepřežije noc, že už nevědí jakoby co dál. Že už se mu jakoby nedá pomoci, ale že přes noc se nějak zlepšil, tak volali vlastně ten ECMO tým, ale to byla taková rychlá akce. Prostě že přijela paní doktorka z kliniky, kde mi řekla jakoby zběžně, co se bude dít. Já jsem se samozřejmě ptala jakoby jestli jsou tam nějaký rizika. Ona řekla, že jo. Hodně spěchali, aby ho napojili, tak pak jsme dostali informace až přímo na tom oddělení, kam ho převezli, asi o 5 hodin dýl. Tam vlastně si nás vzali doktoři a všechno nám vysvětlili, co se teď bude dít a že už je to vlastně de facto jakoby jenom na něm, vlastně jestli přežije, nebo ne. Ale jako vysvětlili nám to dopodrobna i nám ukázali, co má on zavedený jakoby v tom krku. “ **R6:** „No, tak z toho důvodu prostě mě museli, jak se říká rozložit karty na stůl, říct, jak se věci mají. A tak mě to bylo obeznámeno, jak jsem na tom, že to vůbec není dobré a samozřejmě rozhodnutí bude na mně. Jestli teda jo nebo ne, ale že pokud ne, tak mi nezbyvá víc, jak pár roků života. Takže jo. To, jak jsem říkal, to rozhodnutí bylo na mě. Abych se dokázal rozhodnout, jestli jo nebo ne, ale myslím si, že to bylo, že ty informace, nebo to, jak to bylo předáno, bylo tak nějakým způsobem trochu zaobalené, protože jsem už v té době na tom nebyl psychicky dobře a už od 12 let jsem pravidelně chodil k psychologovi, takže to bylo konzultováno i s tím psychologem, jestli teda jak mi to říct, nebo museli mě to říct, že ale jakým způsobem? Takže si myslím, že jsem byl informován natolik, abych věděl samozřejmě ty klady, co to přinese, že to přinese úplně jiný život a ty záporny, jak říkám, v těch mezích, ve kterých bylo vhodné, abych to věděl, tak ano, tak informovaný nějakým způsobem jsem byl jo. “*

Kód Rodina a přátelé

Rodina a přátelé bezesporu hrají nezastupitelnou roli v okamžiku, kdy jeden z jejich blízkých bojuje o život. Důležitá je opora a bezpečí, které rodina a přátelé poskytují zejména v těchto okamžicích. **R1:** „No. Nám teda řekli, že i jako že třeba zkoumají tu rodinu, že jo, že vlastně neví, jestli to ta rodina jako zvládne, jestli je tam nějaký to zázemí a že oni ani všechny rodiče nedoporučí. Tak jsme byli rádi, že jsme jako rodina byli v pohodě. “ **R4:** „A moje kamarádka by vám řekla, že jsem vůbec v pohodě nebyla. Že jsem byla dost psychicky jako zdeptaná, když jsem jí jako každý den volala a brečela jsem jí do telefonu, hlavně jsem byla na všechno sama tak matně si na to jako vzpomínám. Nevěděla jsem, jak to udělám s prací, jak to finančně

zvládnou. Takže to se mi jako akorát vysmívá, že jsem jako nebyla v pohodě, protože já říkám, že to byla brnkačka, tak ona se na mi směje.“ **R5:** „*Před tím dítětem, i když jakoby je v umělém spánku bejt optimistickéj, nebejt ve stresu, protože to dítě to prostě vycítí. Myslím si teda osobně já, my jsme se tam snažili vždycky hodit jakoby do klidu nebrečet nic a pevný nervy a aby hlavně, aby držely spolu, protože, a to je ta nejdůležitější věc, protože potom když ty dva spolu nedržej, tak je to o to těžší.“* **R6:** „*Ale pak až to dítě začne dospívat a v dnešní době internetu si prostě během minut najde co je ta jeho srdeční vada? Co je to hypoplazie levého srdce, že je to, že je to těžká vrozená srdeční vada, na kterou se klidně umíralo a jaká je ta prognóza jeho, tak ten, kdo musí být oporou, nebo kdo by měl být oporou pro to dítě nebo pro toho dospívajícího je v první řadě jeho rodina. Když nebude mít oporu, to dítě u té rodiny, tak vlastně nemá cenu, aby bojovali, že jo? Takže, určitě je to ta podpora psychická té rodiny, aby prostě to dítě žilo v klidném prostředí. Aby to prostředí bylo, bylo jakoby normální. To se pak dá zvládnout všechno, když je ta rodina v klidu, i když ta pumpa pak třeba doma zlobí, tak když je ta rodina v klidu, tak to všechno zvládne.“*

Kód Strach

Nejčastěji zmiňovaným kódem byl Strach, jedna z nejsilnějších emocí, která se objevuje v okamžiku, kdy je jedinec nebo jeho blízcí v ohrožení. Jeho přítomnost má pak vliv na psychosociální blaho člověka. **R2:** „*Ze všeho jsme byli absolutně v šoku. Nevěděli jsme, jak to všechno dopadne, co se bude dít dál, jak bude malá vypadat, až ji odpojí, jestli to vůbec zvládne, být bez toho přístroje. Taky nám řekli, že už nebude druhá možnost, napojit ji znovu. Hrozně jsme se báli.“* **R3:** „*My jsme byli z toho takový úplně hotoví, že jsme nevěděli, co se děje. Takže hodně vystresovaní prostě. Já jsem vlastně byla pár hodin po porodu, no a já jsem musela jít podepsat v té bývalé porodnici, kde jsem rodila na těch Fifejdách revers, protože mě nechtěli samozřejmě pustit, takže to bylo takové... jsem byla taková jako vyklepaná, tak jsme reagovali, no. No nevěděli jsme přesně vlastně, do čeho jdeme jo, co vlastně to bude obnášet? Jak dlouho na tom bude. Takže měli jsme hlavně hrozně strach, že jo, aby se všechno jako by podařilo, aby prostě to bylo k něčemu, aby mu to hlavně pomohlo, protože jak nám lékaři řekli, že mu dávají 10 %, tak ono se vám v té hlavě všechno jakoby zamotá. Máte úplně černo před očima, protože v tu chvíli nevíte, co máte říct, nebo co máte dělat. Prostě bylo to šílené, no už bych to nechtěla zažít takhle.“* **R4:** „*Tak v tom začátku vždycky byl takovej strach, že se člověk víc bál, pak se člověk otrkal a je fakt, že jsme prostě holt půl roku byli doma. Měli jsme to přes léto, takže to jsme nejezdili na chatu, právě kdyby tam vypadla třeba elektrika nebo něco, takže to jsme jako nejezdili, bála jsem se, aby se něco nestalo.“* **R5:** „*No, obrátil se nám život o 360*

stupňů no. Báli jsme se, my jsme nevěděli vlastně, co se bude dít. A musím teda pochválit doktory i sestřičky, který nám opravdu pomáhali, jak psychicky, nabízeli nám i psychologickou pomoc jakoby nějakou paní, že by nám doporučili. Některý doktor, vám řekne, natvrdo, co se může stát? Jo, pak tam byl doktor, kterej prostě říká. Já jsem takovej ten optimista a já věřím tomu, že ten to dá prostě jo. Byl to takový ten zázrak, protože oni, co nám, řekli nějaký komplikace, tak on je prostě měl jo, takže on si opravdu prošel peklem a my s ním.“ **R6:** „...čeho jsme se v té v té době báli? No, aby nevypadl proud no.“

Kód Výukové materiály

Slovně předané informace je mnohdy důležité doplnit jinými edukačními materiály a výukovými zdroji, jako jsou například brožury, videa či ověřené internetové odkazy. **R1:** „Videa jsme neviděli, fotky nám nějaký ukazovaly to jako jo. Dostali jsme i nějaký letáčky o tom srdečním selhání a o transplantaci. Ale o tom ECMO nebo Berlin Heart, to jsme nedostali nic.“ **R3:** „To ne. To si nevzpomínám, řekli nám všechno takhlenc slovně, ale že bysme dostali od nich nějakou brožurku, co se týká ECMO, to nebylo. No ne, neměli jsme nic takového. Jenom, co jsem si dohledala na internetu, ale jinak jako od nich, co jsme věděli. Co se týká ECMO, žádnou brožurku, knížечku jsme nedostali a ani tam nebyla. Mám pocit, že tam ani nic takového prostě nebylo v té nemocnici, no. **R4:** „Asi ne, ale tak samozřejmě mi říkali, jak se budu o to starat. Asi se to víc řešilo potom, když to měl, že jo, tak jsme se to vlastně učili, protože se to převažovalo dvakrát, třikrát tejdne na začátku, a to jsme tam jezdili a pak jsem dostala normálně věci a dělala jsem to sama. **R5:** „Hodně spěchali, aby ho napojili, tak pak jsme dostali informace až přímo na tom oddělení, kam ho převezli, asi o pět hodin dýl. Ale neměli jsme žádné brožurky nebo tak.“

Kód Zapojení do péče

Do péče o krátkodobé mechanické oběhové podpory ve formě ECMO jsou rodiče zapojováni jen minimálně, zatímco u VAD v podstatě postupně přebírají plnou zodpovědnost za správnou péči o implantované zařízení. **R1:** „Takže to bylo pro mě hrozně těžký, protože čím víc jsem u ní byla, tím víc ji museli tlumit a tím to vlastně celý bylo horší. Takže já jsem jako měla takový dilema, že jestli tam chodit víc, nechodit víc. Já jsem byla na tý ubytovně, tam jsem sice seděla celý dny, ale u ní jsem třeba byla, já nevím, jako pouštějí tam rodiče od desíti, tak na deset jsem tam vždycky byla. A pak jsem tam byla vlastně třeba hodinu dvě. Pak jsem třeba přes oběd tam zas nebyla a pak jsem tam šla zase odpoledne, takže jako že bych tam seděla celý dny, to ne. A pak když už vlastně byla připojená, tak mi začli ukazovat, jak se jako kontroluje, co u toho

*Berlin Heart s tím zrcátkem, jak to tam protéká, jestli se to tam nesráží, tak to mi všechno ukazovali a vlastně nic jinýho, jsem jako nestihla. Ona vlastně teda po celou tu dobu jako by spinkala, nebyla probuzená, nebudili ji. Budili ji vždycky, když si mysleli, že jako třeba už bude připravená. Právě když se čekalo a nevědělo se, jestli to srdíčko ještě bude, tak se snažili jakoby ji budit. Že jí trošičku vzbudili a furt mi říkali, že už třeba půjdete na normální oddělení. A tak, ale vždycky se něco pokazilo, ona měla jakoby hrozně vysokej tlak, tak vždycky se to nějak trošku jako by zhoršilo a že jí nemohli odpojit od toho... jak se to jmenuje? ventilátoru, byla pořád zaintubovaná. No, tak to třeba se jim nedařilo chvíli a tak. Takže já jsem vlastně s ní moc nebyla, stejně jako furt byla jakoby přispaná. “ **R2:** „Když jsem do Prahy přijela poprvé, mohla jsem se malé dotknout v podstatě jen na nožičkách, tam neměla tolik hadiček. Jinak měla ty kanyly a náplasti úplně všude, vůbec jsem jí nemohla sáhnout třeba na hlavičku, abych jí třeba něco nerozpojila nebo neodlepila, hrozně jsem popravdě bála vůbec na ni sáhnout. Čím víc jsem za ní chodila, tím to pro mě pak bylo jednodušší, asi jsem si na to tak nějak zvykla. Moc pečovat jsem o ni ale nemohla, všechno vlastně dělaly sestřičky, já jsem mohla jen koukat. Jestli se to počítá jako péče, tak mě nechali obléct malé ponožky, byla pořád hrozně studená. Ale jinak pro mě péče začala až ve chvíli, kdy malou odpojili. To už bylo fajn, pomaličku jsem se mohla o ni začít starat, poprvé jsem se cítila vlastně jako máma. “ **R3:** „Právě jak byl napojenej na to ECMO, tak ne, já jsem na něj nesměla ani sahat, jo, prostě ať se nevzbudí, nebo ať prostě něco se nestane. Takže vlastně vždycky ráno jsme tam přijeli s manželem a do večera jsme u něj pouze seděli a koukali na něj. A koukali, jak sestřičky mění léky, hadičky a prostě ho tam různě polohujou, protože já jsem opravdu nemohla. Všechno sami dělali jo, takže ale nesměli jsme, no nesměli jsme ho vzít, chovala jsem ho snad poprvé po 3 týdnech, až ho odpojili z toho ECMO, tak jsem si ho mohla vzít jakoby pochovat chvíli a zase položit. “ **R4:** „Až když byl možná nějak přeložený z té jipky. Normálně z jipky šel na pokoj, za jak dlouho to nevím. A pak jsme tam ještě jezdili na převazy, takže já jsem to nedělala, určitě hned, ještě jsme fakt jako jezdili dvakrát, ted’ nevím, jestli dvakrát nebo třikrát tejdne do Motola jenom převázat to, to dělal doktor a pak mi dávali jako ty zabalený nástroje, že jo? Aby to bylo čistý, tak třeba 2 měsíce jsme tam jezdili. No, určitě jsem to nedělala hned, určitě mě to nenechali dělat hned. Já si myslím, že spíš, když jsme jezdili na ty převazy. On to totiž jako dělal i doktor ty převazy. Takže no určitě spíš víc mě to učili až potom, a tak jako já, když jsem tam s ním jezdila, tak jsem vždycky u toho byla, tak jsem to jako viděla, že jo? “ **R5:** „On byl de facto jakoby na ventilátoru, měl to ECMO, pak tam měl ještě i nějaký ten snímač na tom čelíčku, aby sledovali ten mozeček. Takže takže vono jako s tím úplně manipulovat i já jsem se bála, takže my jsme za ním byli každý den, ale začali jsme se od něj, nebo já jsem se o něj začala starat, defacto, až když byl jakoby*

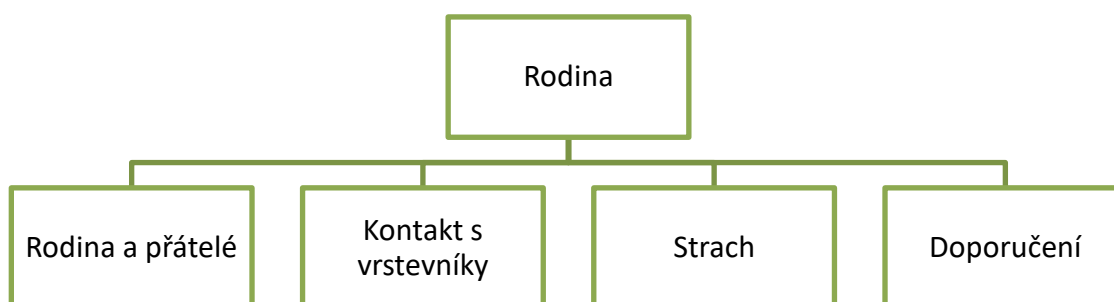
při vědomí. On byl 2 měsíce v umělém spánku, takže já jsem se s ním jako by bála i manipulovat. To nebylo, že by sestřičky nechtěly, ale spíš já jsem se bála. R6: „A co se týká našich, tak vlastně po dobu toho období, kdy jsem byl v nemocnici na té pumpě, což bylo vlastně od 05-02 do 17-05, takže 3 měsíce, tak to obsluhoval jako plně personál zdravotní, ale samozřejmě naši jenom jako přihlíželi a učili se. A pak vlastně teď nevím každých 14 dní, každý týden, nevím teď přesně, dojížděli lidé z té firmy, napojili tu pumpu na počítač a vlastně měnili ty otáčky a našim i spoustu věcí vysvětlovali. Sami do toho ale naši jako zasahovali až těsně před propuštěním z nemocnice.“

11. DISKUSE

Tato část bakalářské práce obsahuje obrázky jednotlivých sítí s kódy jim odpovídajícím. Tyto kódy jsou pak popsány a srovnávány s odbornými články.

1. dílčí cíl: Posoudit, jaký vliv měla implantace VAD či ECMO na chod rodiny

K tomuto cíli byla vytvořena síť s následujícími kódy: rodina a přátelé, kontakt s vrstevníky a strach. Obrázek 1 pak graficky znázorňuje jednotlivé položky.



Obrázek 1 – Rodina

Implantace mechanické oběhové podpory sebou nese obrovský impakt na celou rodinu nemocného. V článku „*Psychosocial outcomes in pediatric patients with ventricular assist devices and their families: A systematic review*“ Rea et al. (2021) uvádí, že terapie pomocí dlouhodobých mechanických oběhových podpor je spojena se zvýšenou psychologickou zátěží pro pacienta a jeho blízké. Jako možné důvody uvádí především nutnost častých výměn krytí kolem vodícího kabelu, každodenní podávání velkého množství ordinovaných léků a v neposlední řadě nutnost častých kontrol ve zdravotnických zařízeních v okamžiku, kdy je pacient propuštěn do domácího ošetřování. K těmto aspektům pak ještě přidává dlouhou čekací dobu na transplantaci srdce, což přispívá k navyšování nejistoty a stresu v celé rodině. K obdobným závěrům pak došla ve své studii „*Parental responsibility for pediatric ventricular assist devices: Views of families on the acceptability of hospital discharge*“ i Crowe et al., (2019), ta udává, že rodiny nemocných zažívaly obrovskou emoční nestabilitu, především kvůli nutnosti akceptovat nepříznivou prognózu svých dětí, kvůli strachu z transplantace srdce, nedostatku finančních prostředků a separaci od ostatních členů rodiny. Rodiče v této studii také uváděli strach z propuštění do domácího ošetřování, kde by byli vystaveni možným urgentním stavům spojeným s VAD, sociální izolaci a obrovské zodpovědnosti za život vlastního dítěte.

Respondenti se v mnohém shodovali s více uvedenými studiiemi, jako stresující faktory pro rodinu uváděli psychickou zátěž, finanční náročnost a možné komplikace, ke kterým by mohlo dojít v domácím ošetřování.

Jedním z cílů dlouhodobých mechanických oběhových podpor je navrácení nemocného do běžného života v domácím prostředí, což by mělo zahrnovat i kontakt s vrstevníky, přáteli a spolužáky, který je zejména pro děti velmi důležitý. Studie Penga et al. (2022) „*Self-reported quality of life in children with ventricular assist devices*“ se zabývá kvalitou života dětí s VAD. Uvádí zde, že 42 % rodičů zmínilo neschopnost jejich dětí „hrát si jako obvykle“ kvůli neustálé kontrole implantovaného zařízení, 27 % respondentů nebylo kvůli VAD schopno navštívit svou rodinu a přátele jinde než doma nebo v nemocnici, 23 % dotazovaných navíc ještě zmiňovalo, že schopnost transportu s VAD z místa na místo byla velmi obtížná. V průzkumu Schweigera et al. (2015) „*Outpatient Management of Intra-Corporeal Left Ventricular Assist Device System in Children: A Multi-Center Experience*“, zabývající se životem dětí po propuštění z nemocnice, je popsáno, že z celkového počtu 12 propuštěných pacientů (ve věku 8 -15let), bylo jen 8 z nich schopno vrátit se zpátky do školy. Ostatní děti pak do školy nechodily z různých důvodů: sociální důvody, domácí vzdělávání, letní prázdniny a strach rodičů o zdraví svých dětí. V našich rozhovorech respondenti uvedli, že děti nenavštěvovaly školu ani školku, většinu času trávili doma a ke kontaktu s vrstevníky využívali i sociální síť.

Implantace jakéhokoliv typu mechanické oběhové podpory sebou nese mnohá rizika a úskalí, která mohou v blízkých pacienta probouzet pocity strachu a nejistoty. Minion et al., ve své práci „*The lived experience by patients and family members of extracorporeal membrane oxygenation: A qualitative study*“ z roku 2022 popisuje zážitky rodin, jejichž blízcí byli léčeni pomocí ECMO. Příbuzní pacientů zde líčí, jak byli pasováni do role jejich advokátů a měli rozhodovat o technologiích, které do té doby vůbec neznali, nevěděli, jak ECMO pracuje, co se může během léčby stát a jaké mohou nastat komplikace. Uváděli opakované návaly úzkosti, zoufalství, nejistoty a naděje. Často se také vzdali všech svých povinností doma jen proto, aby mohli veškerý svůj čas trávit v nemocnici. K obdobným závěrům došla i Onrust et.al (2022) ve studii s názvem „*Coping strategies, anxiety and depressive symptoms in family members of patients treated with extracorporeal membrane oxygenation: A prospective cohort study*“, rodinní příslušníci zde nejčastěji popisovali symptomy úzkosti, strachu, deprese a dokonce posttraumatickou stresovou poruchu. Uváděli, že jejich kvalita života byla silně ovlivněna prožitou událostí a velmi dlouho jim trvalo, než se opět vrátili do normálu. Všichni naši

respondenti uváděli strach a úzkost jako jedny z nejsilnějších emocí, které během léčby svých blízkých prožívali.

Zkušenosti a rady osob, které si danou situaci prošly, mohou být cennými informacemi pro jiné rodiče, kteří se ocitnou ve stejné situaci. Minion et al. (2022) se této problematice také věnuje a udává, že tzv. „shared experience“ je velmi důležitá, neboť tyto sdílené poznatky mohou pomoci v rozhodování a ve zvládnání emoční zátěže. Všichni respondenti se shodovali v tom, že by rádi předali své zkušenosti ostatním a pomohli jim tak lépe zvládnout těžkou životní situaci.

2. dílčí cíl: Popsat, jakým způsobem probíhala příprava rodičů a dítěte před implantací a po ní

K tomuto cíli byla vytvořena síť s následujícími kódy: důvod k napojení, napojení na podporu a zapojení do péče. Obrázek 2 pak graficky znázorňuje jednotlivé položky.



Obrázek 2 – Příprava

Důvodem k napojení mechanických oběhových podpor je nejčastěji selhávající funkce srdce nebo plic, které nejsou schopny vykonávat svou funkci i přes maximální konvenční léčbu. Dle Bearla et al., (2023) jsou nejčastějšími indikacemi k napojení mechanické oběhové podpory myokarditida, dilatační kardiomyopatie, sepse, aspirace mekonia a vrozená srdeční vada. Shin et al., (2019) zmiňuje ve své práci „*Pediatric Ventricular Assist Device*“ stejné indikace a přidává k nim navíc kritéria, která by měla z pacienta dělat vhodného kandidáta pro implantaci ECMO nebo VAD. Jsou to: vysoké dávky katecholaminů, rostoucí hladina laktátu a dalších

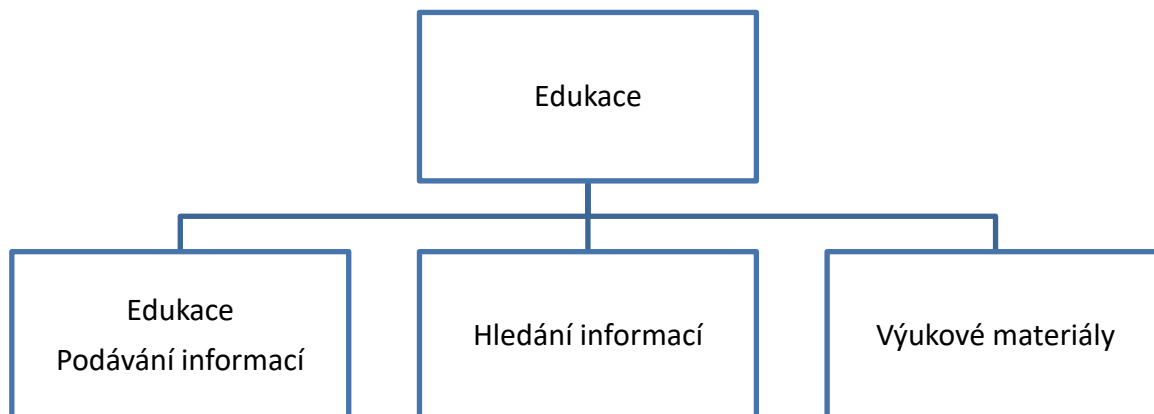
odpadních produktů organismu, zhoršující se plicní edém, snížená venózní saturace a narůstající jaterní enzymy. Dotazovaní rodiče uváděli jako indikace k napojení dilatační kardiomyopatie, vrozenou srdeční vadu a selhávání srdce a plic krátce po porodu z důvodu celkové sepse, aspirace mekoniumu a multiorgánového selhání. Tyto údaje pak korespondují s více uvedenými studiemi.

Napojení na jakýkoliv typ mechanické oběhové podpory vyžaduje spolupráci multidisciplinárního týmu, který dokáže reagovat na možné komplikace během výkonu i po něm. Dalia et al., (2019) se ve své práci „*Extracorporeal Membrane Oxygenation Is a Team Sport: Institutional Survival Benefits of a Formalized ECMO Team*“ zabývá funkcí ECMO týmu a jeho benefity v léčbě pacientů. Studie prokázala, že u nemocných, kteří byli v péči organizovaného ECMO týmu stoupl procento přežití na 52,3% oproti pacientům, kteří byli léčeni před jeho založením (37,7%). Všichni respondenti velice kladně hodnotili fakt, že v okamžiku napojení mechanické oběhové podpory byla jejich dítěti poskytována vysoce specializovaná péče týmem školených profesionálů.

Pacienti napojení na mimotělní orgánovou podporu jsou často v kritickém stavu, vyžadující nejvyšší úroveň intenzivní péče, jsou zajištěni množstvím katetrů, monitorovacích zařízení a často také vyžadují umělou plicní ventilaci. Zapojit rodiče do péče o takto nemocné dítě je mnohdy velice náročné, často to nedovoluje zdravotní stav pacienta, jindy je překážkou strach rodičů z manipulace s takto léčeným dítětem. Minion et al., (2022) uvádí, že rodinní příslušníci byli často zahlceni množstvím hluku, přídatných zařízení a potřebného personálu kolem ECMO přístroje v porovnání s jinými, méně invazivními formami srdeční nebo plicní podpory. Crowe et al., (2019) se zabývala zapojením rodiny do péče o dítě s VAD, mnoho z rodičů se bálo o takto léčeného potomka starat, báli se, že nebudou schopni zajistit všechny jeho potřeby a zároveň se starat o funkci implantovaného zařízení. Uváděli také, že veškerá péče by měla být prováděna školeným personálem se zkušenostmi v nemocničním zařízení. Jen málo z nich bylo ochotno akceptovat zodpovědnost za dítě léčené v domácím prostředí. S těmito závěry korespondují i výpovědi našich respondentů, kteří často uváděli jako překážku v péči komplexitu ECMO léčby a vlastní strach pečovat o zařízení, které drží jejich dítě naživu.

3. dílčí cíl: Jaké edukační materiály a výukové zdroje byly rodičům k dispozici?

K tomuto cíli byla vytvořena síť s následujícími kódy: edukace a podávání informací, hledání informací a výukové materiály. Obrázek 3 pak graficky znázorňuje jednotlivé položky.



Obrázek 3 – Edukace

Edukace hraje naprosto esenciální roli v léčbě dítěte napojeného na mechanickou oběhovou podporu. Je nezbytné, aby rodiče měli vždy dostatek adekvátních informací a zároveň prostor na to, ptát se na podrobnosti o poskytované péči, a to často opakovaně. Práce Thompsonové et al. (2022) s názvem „*The invisible nature of learning: Patient education in nursing*“ se věnuje edukaci pacientů a rodinných příslušníků, udává zde, že edukace by měla být každodenní náplní práce ošetrovatelského personálu, neboť právě edukace pomáhá rodinným příslušníkům v získání sebedůvěry a nových znalostí, upevňuje jejich snahu v zapojení se do péče a zároveň pomáhá budovat vztah, založený na důvěře, mezi rodinami a ošetrujícím personálem. Bakalářská práce od Lenky Buzkové „*Specifika v ošetrovatelské péči o ECMO kanyly u dětských pacientů*“ (2018) popisuje také důležitost edukace v péči o dětského pacienta na ECMO. Říká, že úloha sestry spočívá v zodpovězení doplňujících otázek a psychické podpoře zákonného zástupce a rodiny. Jednou z možností, jak podpořit emoční potřeby rodičů je empatický přístup sestry a dodávání naděje na uzdravení dítěte. Zároveň i tato podpora posiluje vztah mezi sestrou a rodinou. Informace sestry o dítěti na ECMO podpoře a o úkonech při každodenních činnostech, umožňují rozvíjet porozumění a usnadňují snahu rodičů aktivně se podílet na ošetrovatelské péči. Všichni respondenti shodně udávali, že měli dostatek prostoru na otázky, vždy jim bylo vše zodpovězeno, a to i v případě, kdy se ptali opakovaně na stejnou otázku.

V době moderních technologií je možné nalézt jakoukoliv informaci v krátkém čase a v podstatě z jakéhokoliv místa. Tyto zdroje však mohou být mnohdy zavádějící a informace v nich neaktuální nebo neúplné. Thompsonová et al. (2021) se ve své práci věnuje také internetu, jako zdroji možných informací pro pacienty a jejich rodinné příslušníky. Klade zde důraz především na fakt, že edukovaným by měly být doporučeny prověřené zdroje, které obsahují adekvátní, aktuální a validované informace. Polovina respondentů uvedla, že informace o srdečních podporách hledala na internetu a druhá polovina dotazovaných se shodla na tom, že jim byl poskytnut dostatek informací, a proto nikde jinde nehledali.

Informace podávané v situaci, kdy je ohrožen život blízkého rodinného příslušníka, mohou být často ztraceny, neboť je člověk v prožívaném stresu nedokáže vnímat. Je proto důležité edukaci opakovat, zaměřit se na zpětnou vazbu a poskytnout i jiné výukové materiály, jako jsou například videa, letáčky či brožury. Drsová se ve své bakalářské práci (2020) věnuje edukaci pacientů a jejich rodinných příslušníků a udává že pro rozšíření edukace o mluvený projev zdravotní sestry je vhodné zařadit do procesu písemné materiály. Výhodou je snadnější pochopení informací pro dosažení edukačního cíle. Dle Juřeníkové (2010) edukační materiál nesmí být příliš složitý. Čím větší jednoduchost v obsahu materiálu, tím lépe. Materiál by měl zahrnovat rizikové faktory, zásady bezpečnosti a přínos léčby, jež pacienta pomáhá motivovat. Juřeníková dále píše, že jsou ve zdravotnictví nejčastěji využívané textové materiály. Jedná se nejčastěji o různé letáky či brožury. Mezi další edukační materiály patří například videa, která jsou také velice často využívána. Dále to mohou být různé obrázky, obrazy, schémata a data na počítačích či projektoru. Všichni respondenti se shodli na faktu, že jim byl verbálně poskytnut dostatek informací, ale žádné jiné zdroje jim k mechanickým podporám poskytnuty nebyly.

4. dílčí cíl: Měla implantace mechanické oběhové podpory vliv na zlepšení kvality života dítěte?

K tomuto cíli byla vytvořena síť s následujícími kódy: komplikace, komplikace po odpojení, omezení v domácím prostředí. Obrázek 4 pak graficky znázorňuje jednotlivé položky.



Obrázek 4 - Kvalita života

Napojení na mechanickou oběhovou podporu sebou nese mnohá úskalí v podobě nejrůznějších komplikací. Nejzávažnější z nich jsou neurologická postižení, která mohou mít i fatální následky. Jason a Yasir ve své práci (2020) „*Complications associated with mechanical circulatory support*“ popisují nejčastější komplikace spojené s napojením na mechanické oběhové podpory. ECMO spojují nejčastěji s krvácením (kolem zavedených kanyl, do CNS, do GIT) s akutním renálním selháním, a s ischemií dolních končetin. Dále pak popisují krvácení, renální komplikace, infekci, trombózu jako nejčastější problémy asociované s implantací VAD. K obdobným závěrům dospěli také Jefferson et al., (2020), jejich studie s názvem „*Mechanical circulatory support devices in advanced heart failure: 2020 and beyond*“ udává jako hlavní komplikace krvácení, sepsi, selhání pravé srdeční komory a akutní renální insuficienci. S těmito výsledky se ztotožňují i výpovědi našich respondentů, kteří zmiňovali selhání ledvin, jater, a krvácení do CNS.

Bezproblémový průběh napojení na mechanickou oběhovou podporu není zárukou toho, že nedojde ke vzniku komplikací po jejím odpojení. Studie „*Neonatal ECMO survivors: The late emergence of hidden morbidities – An unmet need for long-term follow-up*“ od Hoskote et al., 2022 se zabývá incidencí pozdně vzniklých komplikací u novorozenců, jež byli napojeni na ECMO. Popisuje zde, že tyto děti mají množství komplikací vzniklých po odpojení z podpory a jedná se především o neuro-kognitivní problémy. ELSO registr (2022) studoval děti napojené na ECMO a VAD a z jejich analýzy vyplývá, že z 7405 dětí (v letech 2005-2010) mělo 20 %

z nich nějaký typ neurologické komplikace (smrt mozku, křečové stavy, mozkový infarkt nebo intra cerebrální krvácení). Neurologické obtíže udávali i naši dotazovaní, zmiňovali krvácení do mozku s hydrocefalem a následným neurologickým deficitem, úplnou hluchotu, hypotonii, opožděný vývoj a ztrátu sacího reflexu. Udávány pak byly i jiné, blíže nespecifikované problémy, ke kterým došlo po odpojení z podpory.

Pacienti propuštěni s VAD do domácího ošetřování jsou vystaveni nejrůznějším omezením, jakými jsou například: časté kontroly v nemocničním zařízení, riziko vzniku infekce, či jiných komplikací, závislost na přívodu elektrické energie, omezení kontaktu s přáteli, limitace aktivit běžného života a často neschopnost vrátit se do školního zařízení. Shweiger (2015) publikoval jednu z mála studií zabývajících se managementem dětí, propuštěných s VAD. Udává, že nejčastější komplikací vyžadující re-hospitalizaci byla infekce vodícího kabelu, dále se objevila epistaxe a méně významné alarmany, které však nevyžadovaly znovupřijetí do nemocnice. Ke stejným závěrům dospěl i Manen (2017), přidává navíc fakt, že VAD značně ovlivňuje i život rodičů dítěte, kteří udávají vysoké náklady na péči, často neschopnost pokračovat v zaměstnání (alespoň u jednoho z rodičů) a pocit sociální izolace s nemožností věnovat se vlastním zálibám a koníčkům. Oba respondenti, jež si prošli propouštěním domů, se shodovali s více uvedenými omezeními. Nejtěžší bylo pro jednu rodinu získávání finančních prostředků, neboť matka byla samoživitelka a musela syna s VAD často brát s sebou do zaměstnání. Pro druhou rodinu bylo nejtěžší srovnat se se sociální izolací, kterou způsoboval především strach z infekce.

11.1.1 Limitace průzkumu

Průzkum byl limitován samotným výběrem tématu, velmi těžké bylo nalézt respondenty, ochotné k průzkumu a sdílení svých příběhů. Limitací je také nerovnoměrné zastoupení mužů a žen, kdy průzkumu se účastnil pouze jeden muž, který si sám prošel napojením na mechanickou oběhovou podporu. Jeho odpovědi se mnohdy lišily v odpovědích žen, proto by bylo vhodné mít vyrovnanou skupinu respondentů.

Respondenty byly v pěti případech maminky dětí, po rozhovorech s nimi, byl průzkumný vzorek dostatečně saturován, docházelo již k opakování odpovědí. I přes skutečnost, že šestý dotazovaný není rodičem, ale samotným pacientem, byla jeho výpověď zaznamenána, vzhled, který tento respondent vnesl do problematiky oběhových podpor, byl velmi užitečný a cenný, neboť se jedná o výpověď člověka, který si napojením sám prošel.

11.1.2 Doporučení pro praxi

Z průzkumné části práce vyplívá několik důležitých poznatků, na něž by bylo vhodné zaměřit se, při práci s rodiči dětí, napojených na mechanickou oběhovou podporu. Nejdůležitějším zjištěním, s nímž by se mělo v praxi pracovat, je fakt, že rodičům (potažmo pacientům samotným) nebyla k dispozici žádná tištěná forma edukačních materiálů, zabývající se problematikou mimotělních podpůrných systémů. Bylo by dobré se na tuto skutečnost zaměřit a připravit letáky/brožury, které by jednoduchou formou vysvětlovaly princip fungování, jednotlivé komponenty a možné komplikace mechanických oběhových podpor. Rodiče jsou mnohdy zahlceni informacemi, jež obdrží od lékařů během implantace či krátce po ní, ale pouze malá část těchto nových poznatků zůstane v paměti zachována. Pokud by byl rodičům k verbálnímu sdělení přidán i tištěný materiál, mohli by se k takto získaným informacím vracet i později, případně si dohledat skutečnosti, jež by jim nebyly zcela jasné.

Zajímavý je i fakt, že dva ze tří respondentů, jejichž dítě bylo napojeno na ECMO, uvádějí neurologické komplikace, jako následek léčby mechanickou oběhovou podporou. Jedná se o závažné neurologické následky, jež významně ovlivňují kvalitu života dítěte, potažmo celé jeho rodiny. Sledování výskytu tohoto typu komplikací je v zahraničí častým námětem studií a výzkumů, nebyla však nalezena žádná domácí studie, která by se, byť okrajově, věnovala tomuto tématu.

Námětem k dalšímu výzkumu by mohla být i specifická skupina adolescentů, jež si prošli napojením na mechanickou oběhovou podporu. I přes to, že byl veden pouze jeden rozhovor s respondentem patřícím do této věkové kategorie, jeho výpověď byla velmi cenná a jím uváděné informace se v mnohém lišily od výpovědí maminek.

ZÁVĚR

Bakalářská práce se věnuje tématice mechanických oběhových podpor, jež se využívají k léčbě akutního a chronického srdečního selhání u dětí. Práce zároveň mapuje zkušenosti rodičů, jejichž dítě si touto léčbou prošlo, zabývá se jejich názory, doporučeními a osobními příběhy.

Práce je rozdělena do dvou hlavních částí, teoretické a praktické. Teoretická část se zaměřuje na problematiku samotných mechanických podpor, popisuje jejich historii, využití v pediatrické populaci, indikace, kontraindikace, nejčastější urgentní stavy, komplikace a krátce se také věnuje specifikům ošetrovatelské péče u takto léčených pacientů. Ke zpracování teoretické části práce byly použity české i zahraniční zdroje. Praktická část byla zpracována kvalitativně a zahrnuje metodiku, prezentaci získaných dat a diskusi. Data byla získána pomocí rozhovorů se šesti respondenty, kdy pět z nich byli rodiče a jeden respondent byl mladý muž, který si sám prošel napojením na mechanickou oběhovou podporu. Rozhovory byly nahrávány, následně přepsány a k jejich kódování byl použit program QDA Miner.

Průzkumná část bakalářské práce měla několik cílů, a to zjistit, jaký vliv měla implantace VAD či ECMO na chod rodiny, posoudit způsob, jakým byla rodina připravována na samotnou implantaci, popsat nejčastěji využívané edukační materiály a v neposlední řadě se zaměřila na kvalitu života dítěte po odpojení z mechanické oběhové podpory. Rodiny pak sdílely své životní příběhy a podílely se tak na zjištění mnohých skutečností. Vedoucím faktorem ve všech rozhovorech byl strach, strach z budoucnosti, z komplikací, ze samotné implantace i z možných problémů vzniklých při domácím ošetřování dítěte s VAD. A právě obávané komplikace pak byly popisovány všemi dotazovanými, od těch méně závažných, jakými byli například ztráta sacího reflexu, či opožděný vývoj, až po ty opravdu těžké a život ohrožující, kam lze zahrnout, selhání jater, ledvin, intracerebrální krvácení, hypotonii, celkovou hluchotu či nutnost zavedení ventrikulo-peritoneálního shuntu s následnou mentální retardací. Všechny více zmiňované komplikace pak mají dopad na kvalitu života dítěte, potažmo celé jeho rodiny. Dalšími zmiňovanými problémy, zejména u pacientů s VAD, pak byla finanční zátěž, sociální izolace kvůli strachu z infekce, obavy z možných komplikací v domácím prostředí, jakými jsou například výpadek elektrického proudu či mechanické selhání jednotlivých komponentů implantované podpory.

Implantace mechanických oběhových podpor u dětí je záchrannou léčebnou metodou, jež dokáže nahradit funkci selhávajícího srdce, plic, či srdce a plic zároveň. Ač se jedná o metodu poměrně novou, je stále častěji využívána i u těch nejmenších pacientů, jejichž život je

v přímém ohrožení. Tento způsob léčby sebou nese mnohá rizika, ale pokud je indikován včas a správně, může zachránit život dětem, pro které již jiná naděje neexistuje.

12. POUŽITÁ LITERATURA

12.1 Knižní zdroje

BROGAN, T.V. et al., 2017. *Extracorporeal Life Support: The ELSO Red Book*. Ann Arbor: ELSO. 831 s. ISBN 978-0-9656756-5-9.

BROGAN, T. V. et al., 2019. *ECMO Specialist Training Manual 4th Edition*. Ann Arbor: ELSO. 366 s. ISBN 978-0-9656756-6-6.

JANÁK, David a Pavel Hála, 2023. *ECMO pro chirurgickou praxi*. Praha: Grada. 291 s. ISBN 978-80-271-7088-3.

JUŘENÍKOVÁ, Petra, 2010. *Zásady edukace v ošetrovatelské praxi*. Praha: Grada Publishing. ISBN 978-80-247-2171-2.

KUTNOHORSKÁ, Jana, 2009. *Výzkum v ošetrovatelství*. Praha: Grada. 176 s. ISBN 978-80-247-2713-4.

OŠŤÁDAL, P. et al., 2019. *ECMO – Extrakorporální membránová oxygenace*. Praha: Maxdorf. 94 s. ISBN 978-80-7345-591-0.

ŘÍHÁČEK, T. et al., 2013. *Kvalitativní analýza textů: čtyři přístupy*. Brno: Masarykova univerzita. 192 s. ISBN 978-80-210-6382-2.

VUYLSTEKE, A. et al., 2017. *ECMO in the Adult Patient*. Cambridge: Cambridge University Press. 217 s. ISBN 978-11-390-8825-1.

12.2 Internetové zdroje

BARTOŠOVÁ, Jitka, 2020. *Ošetrovatelská péče o pacienta s implantovanou mechanickou srdeční podporou HeartMate III*. Praha. 62 s. Bakalářská práce. Univerzita Karlova, 3. lékařská fakulta. Vedoucí práce Mgr. Tereza Bakusová.

BEARL, D.W. et al., 2019. Indications and Outcomes for Temporary Mechanical Circulatory Support in Pediatric Patients with Cardiac Failure. *ASAIO Journal* [online]. Pediatric Circulatory Support 65 (4), 389-394 [cit. 2024-04-07]. DOI: DOI: 10.1097/MAT.0000000000000819.

BHASKAR, P. et al., 2021. Use of ECMO for Cardiogenic Shock in Pediatric Population. *Journal of Clinical Medicine* [online]. MDPI 10 (8), 1-15 [cit. 2024-11-07]. DOI: 10.3390/jcm10081573.

BUZKOVÁ, Lenka, 2018. *Specifika v ošetrovateľskej péči o ECMO kanyly u detských pacientů*. Praha. 74 s. Bakalárska práca. Univerzita Karlova, 3. lékařská fakulta. Vedoucí práce Mgr. Petra Sedlářová.

CROWE, L. et al., 2019. Parental responsibility for pediatric ventricular assist devices: Views of families on the acceptability of hospital discharge. *Pediatric Transplantation* [online]. Wiley Periodicals, Inc. 24 (1), 1-12 [cit. 2024-03-25]. DOI: 10.1111/petr.13636.

DALIA, A.A. et al., 2019. Extracorporeal Membrane Oxygenation Is a Team Sport: Institutional Survival Benefits of a Formalized ECMO Team. *Journal of Cardiothoracic and Vascular Anesthesia* [online]. Elsevier 33 (4), 902-907 [cit. 2024-04-05]. DOI: doi.org/10.1053/j.jvca.2018.06.003.

DELMO, E. M. J. et al., 2021. The role of ventricular assist device in children. *Cardiovascular Diagnosis and Therapy* [online]. AME Publishing Company 11 (1), 193-201 [cit. 2024-12-07]. DOI: 10.21037/cdt-20-282.

DRSOVÁ, Lucie, 2020. *Informační zdroje ve zdravotní edukaci pacientů s civilizačními chorobami*. České Budějovice. 79 s. Bakalárska práca. Jihočeská univerzita v českých Budějovicích, Zdravotně sociální fakulta. Vedoucí práce Mgr. Lenka Šedová, Ph.D.

ELSO, 2022. International Summary and Reports. In: *elso.org* [online]. © Copyright 2024 Extracorporeal Life Support Organization [cit. 2024-04-12]. Dostupné z: <https://www.elso.org/registry/internationalsummaryandreports.aspx>

FRANKOVÁ, Veronika, 2020. *Časné a pozdní komplikace extrakorporální membránové oxygenace*. Opava. 71 s. Bakalárska práca. Slezská univerzita v Opavě, Fakulta veřejných politik. Vedoucí práce Mgr. Pavlína Rabasová, Ph.D.

GEORGE, A. N. et al., 2022. Complications in children with ventricular assist devices: systematic review and meta-analyses. *Heart Failure Review* [online]. Springer 27, 903-913. [cit. 2024-04-12]. DOI: 10.1007/s.10741-021-10093-x.

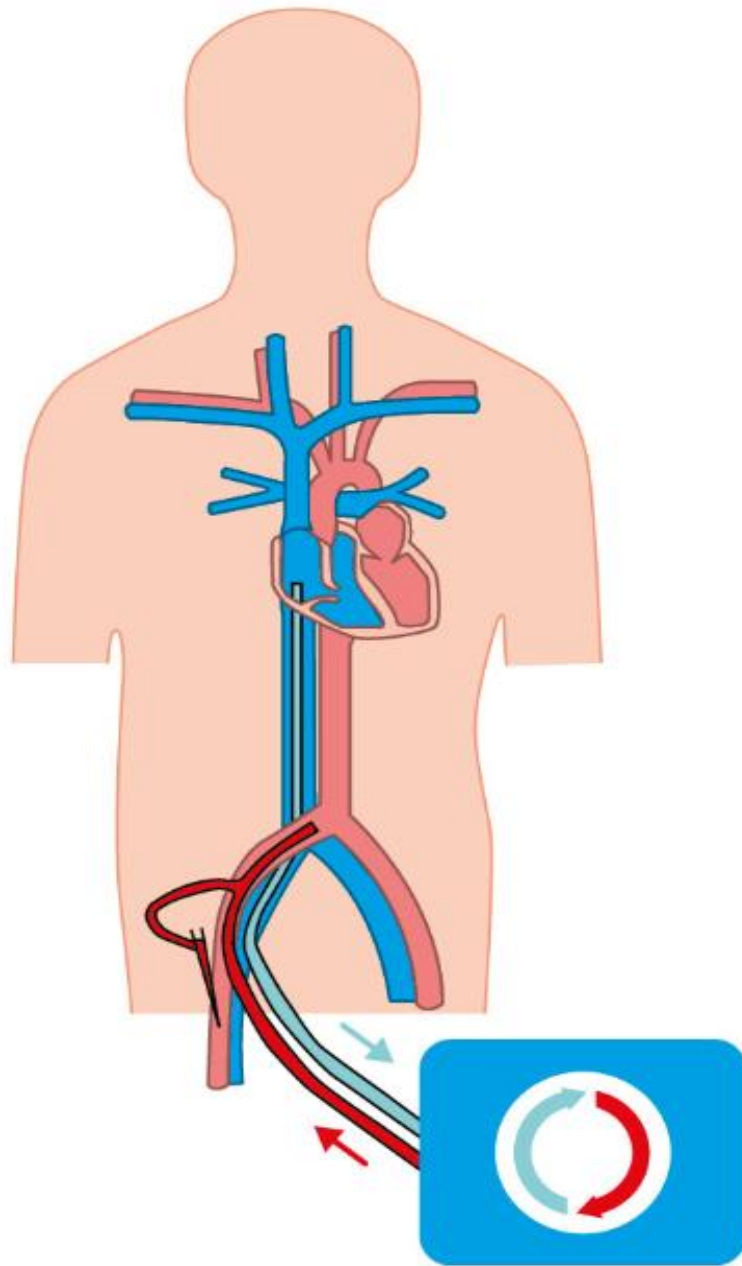
HETZER, R. et al., 2020. Pediatric ventricular assist devices: what are the key considerations and requirements? *Expert Review of Medical Devices* [online]. Taylor and Francis Group 17 (1), 57-74 [cit. 2024-12-01]. DOI: 10.1080/17434440.2020.1699404.

- HOSKOTE, A. et al., 2022. Neonatal ECMO survivors: The late emergence of hidden morbidities – An unmet need for long-term follow-up. *Seminars in Fetal and Neonatal Medicine* 27 (6) [cit. 2024-04-01]. DOI: doi.org/10.1016/j.siny.2022.101409.
- JASON M. A. a YASIR A. O., 2020. Complications associated with mechanical circulatory support. *Annals of Translational Medicine* [online]. AME Publications 8 (13), 835-841 [cit. 2024-04-01]. DOI: 10.21037/atm.2020.03.152.
- JEFFERSON, L. V. et al., 2020. Mechanical circulatory support devices in advanced heart failure: 2020 and beyond. *Progress in Cardiovascular Diseases* [online]. Elsevier 63 (5), 630-639 [cit. 2024-04-01]. DOI: doi.org/10.1016/j.pcad.2020.09.003.
- KOMRSKOVÁ, J. et al., 2018. Hemolytický index jako nástroj ke stanovení volného hemoglobinu v plazmě. *Klinická biochemie a metabolismus* [online]. Česká lékařská společnost J. E. Purkyně ve společnosti STAPRO s. r. o. 26 (47), 173-177 [cit. 2024-01-07]. ISSN 2570-9402.
- MANEN, Michael A., 2017. The Ventricular Assist Device in the Life of the Child: A Phenomenological Pediatric Study. *Qualitative Health Research* [online]. American Society of Transplantation 27 (6), 792-804 [cit. 2024-01-15]. DOI: 10.1177/10497323.
- MINION, J.T. et al., 2022. The lived experience by patients and family members of extracorporeal membrane oxygenation: A qualitative study. *Intensive and Critical Care Nursing* [online]. Elsevier 73, 1-7 [cit. 2024-04-01]. DOI:10.1016/j.iccn.2022.103307.
- OMNIMEDICS, 2023. Abbot Heart Mate 3 LVAS. In: *Omnimedics.cz* [online]. Copyright © 2023 Omnimedics s.r.o. [cit. 2024-12-15]. Dostupné z: <https://www.omnimedics.cz/produkty/abbott-heartmate-3-lvas>
- ONRUST, M. et al., 2022. Coping strategies, anxiety and depressive symptoms in family members of patients treated with extracorporeal membrane oxygenation: A prospective cohort study. *Heart and Lung* [online]. Elsevier 52, 145-151 [cit. 2024-04-01]. DOI: 10.1016/j.hrtlng.2022.01.002
- PENG, D. M. et al., 2022. Self-reported quality of life in children with ventricular assist device. *Pediatric Transplantation* [online]. Wiley Periodicals, Inc. LLC 26 (4), 1-10 [cit. 2024-03-27]. DOI: 10.1111/petr.14237

- RAO, A. et al., 2021. Near-Infrared Spectroscopy Monitoring in Pediatric Anesthesiology: A Pro-Noc Discussion. *The Cureus Journal* [online]. Springer Nature Group 13 (3) [cit. 2024-01-05]. DOI: 10.7759/cureus.13875.
- REA, K. E. et al., 2021. Psychosocial outcomes in pediatric patients with ventricular assist devices and their families: A systematic review. *Pediatric Transplantation* [online]. Wiley Periodicals, Inc. LLC 25 (4), 1-13 [cit. 2024-03-15]. DOI: 10.1111/petr.14001.
- SHIN, Y. R. et al., 2019. Pediatric Ventricular Assist Device. *Korean Circulatory Journal* [online]. The Korean Society of Cardiology 49 (8), 678-690 [cit. 2024-02-15]. ISSN: 1738-5520. DOI: 10/4070/kcj.2019.0163.
- SCHLÖGLHOFER, T. et al., 2022. When Nothing Goes Right: Risk Factors and Biomarkers of Right Heart Failure after Left Ventricular Assist Device Implantation. *Life* [online]. MDPI 12 (3), 1-15 [cit. 2024-02-01]. DOI: 10.3390/life12030459.
- SCHWEIGER, M. et al., 2015. Outpatient Management of Intra-Corporeal Left Ventricular Assist Device System in Children: A Multi-Center Experience. *American Journal of Transplantation* [online]. The American Society of Transplantation and the American Society of Transplant Surgeons 15 (3), 453-460 [cit. 2024-03-15]. DOI: 10.1111/ajt.13003.
- SLACHOVÁ, Anna, 2019. *Management rizik při extrakorporální membránové oxygenaci*. Plzeň. 121 s. Diplomová práce. Západočeská univerzita v Plzni, Fakulta zdravotnických studií. Vedoucí práce PhDr. Petra Bejvančická.
- THOMSPON, D. L. et al., 2021. The invisible nature of learning: Patient education in nursing. *Collegian* [online]. Elsevier 28 (3), 341-345 [cit. 2024-04-05]. DOI: doi.org/10.1016/j.colegn.2020.08.002.
- VILLA, CH. R., 2020. The total artificial heart in pediatrics: outcomes in an evolving field. *Annals of Cardiothoracic Surgery* [online]. AME Publishing Company 9 (2), 104-109 [cit. 2024-02-11]. DOI:10.21037/acs.2020.02.15.

13. PŘÍLOHY

Příloha A - VA ECMO (Janák, Hála, 2023, s. 33).....	58
Příloha B - VA ECMO u novorozence, periferní zavedení (archív autora).....	59
Příloha C - VA ECMO u novorozence, centrální kanylace (archív autora).....	59
Příloha D - RTG snímek hrudníku, ECMO centrální kanylace (archív autora).....	60
Příloha E - VV ECMO (Janák, Hála, 2023, s. 35).....	61
Příloha F - Thoratec Pedi VAS (Omnimedics, 2023).....	62
Příloha G - HeartMate III (Omnimedics, 2023).....	63
Příloha H - EXCOR BerlinHeart (Berlin Heart, 2019).....	63



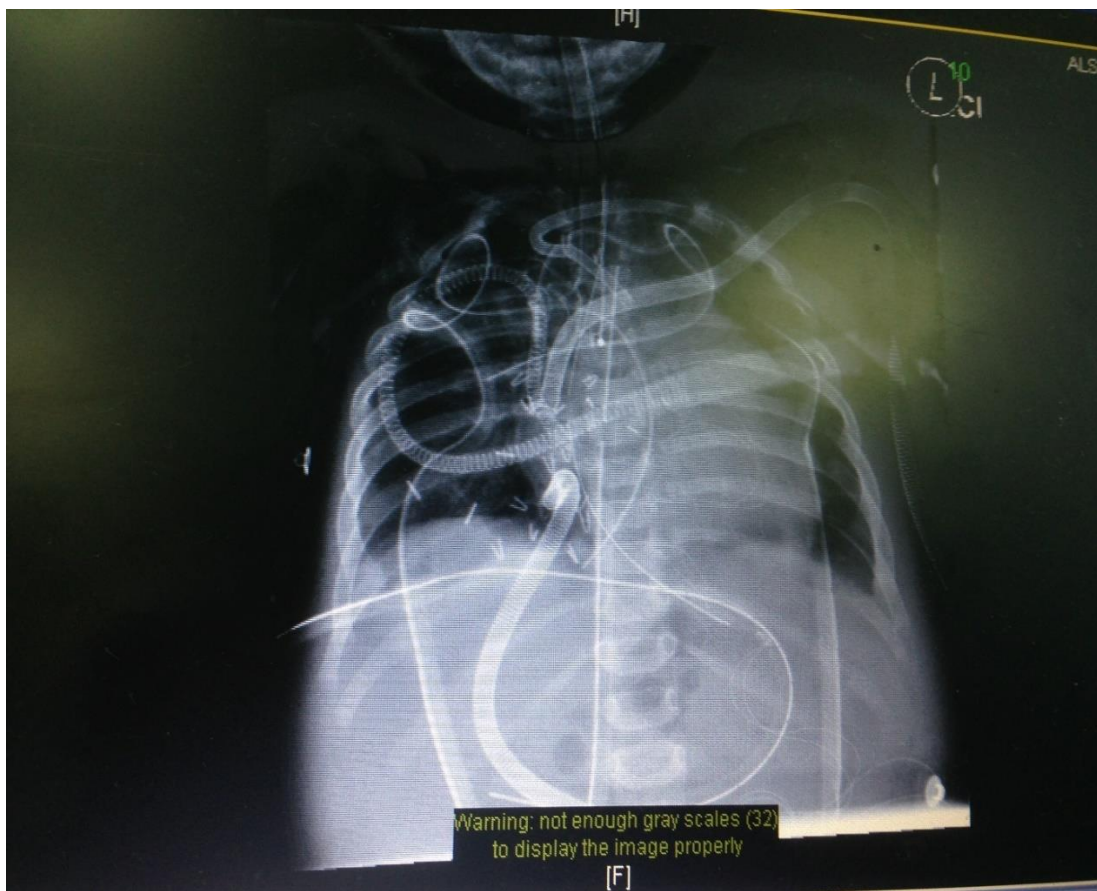
Příloha B - VA ECMO u novorozence, periferní zavedení (archív autora)

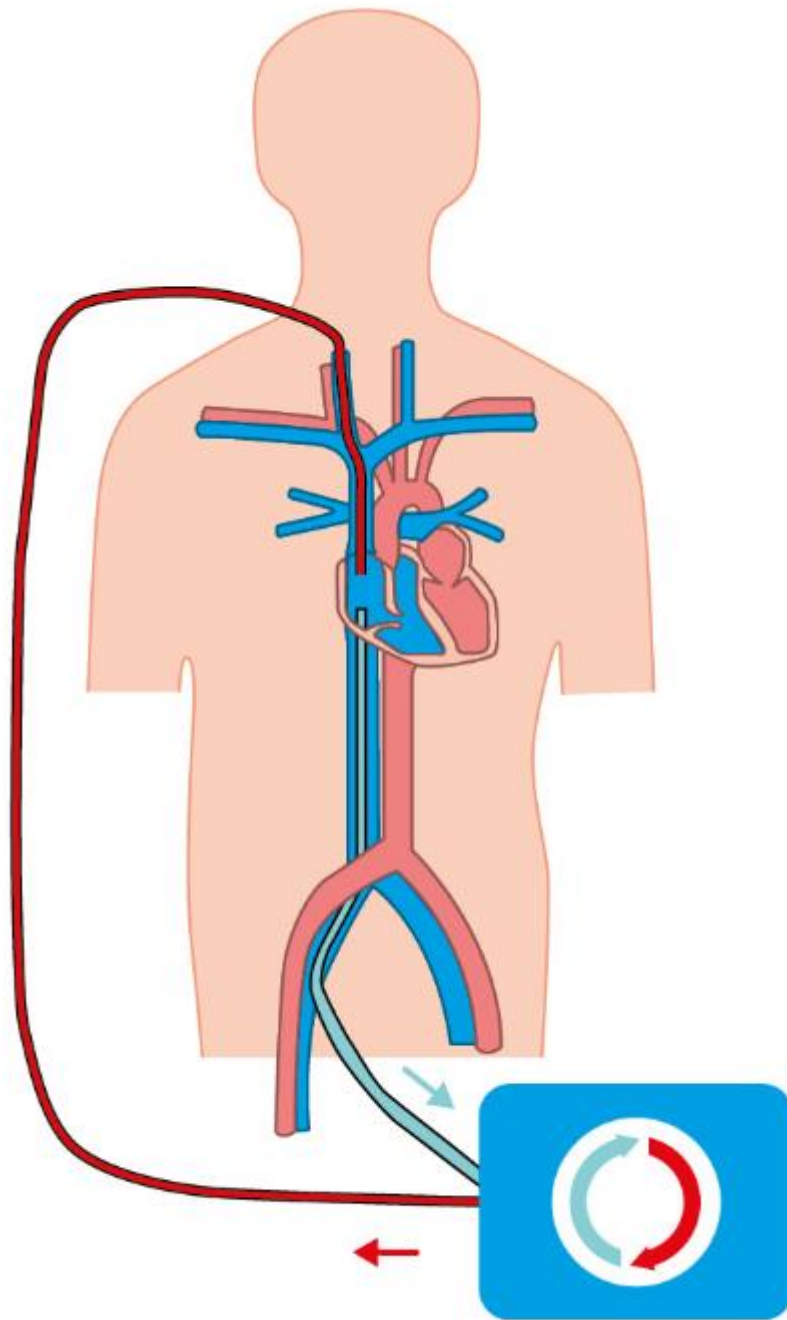


Příloha C - VA ECMO u novorozence, centrální kanylace (archív autora)



Příloha D - RTG snímek hrudníku, ECMO centrální kanylace (archív autora)

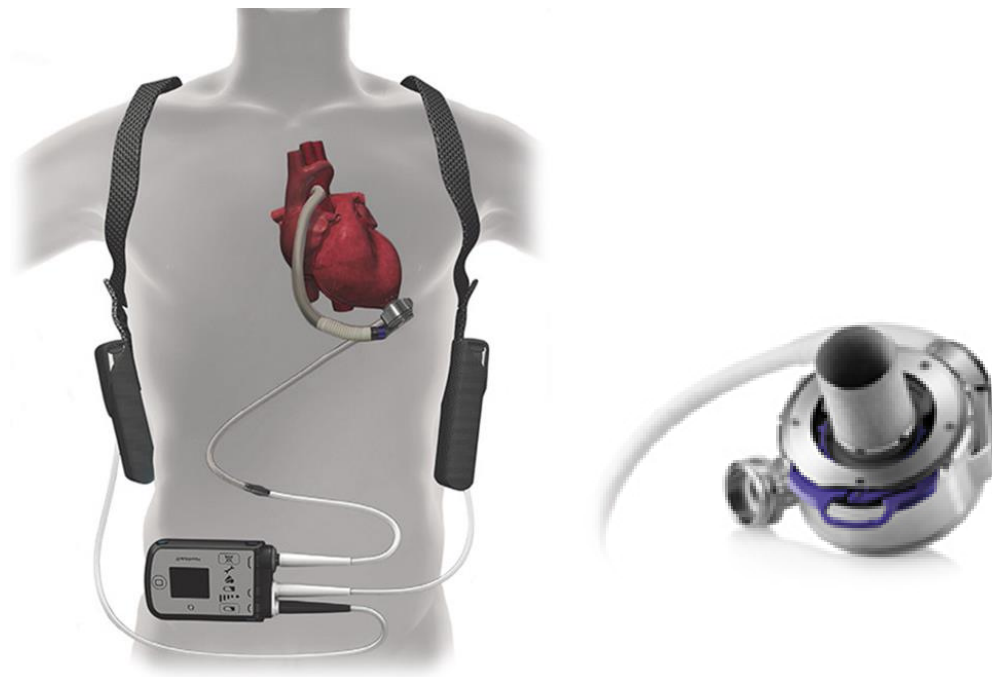




Příloha F - Thoratec Pedi VAS (Omnimedics, 2023)



Příloha G - *HeartMate III* (Omnimedics, 2023)



Příloha H - *EXCOR BerlinHeart* (Berlin Heart, 2019)

