

UNIVERZITA KARLOVA
LÉKAŘSKÁ FAKULTA V HRADCI KRÁLOVÉ
ÚSTAV NELÉKAŘSKÝCH STUDIÍ

KVALITA ŽIVOTA DIALYZOVANÝCH PACIENTŮ

Bakalářská práce

Autor práce: Andrea Červinková

Vedoucí práce: prof. PhDr. Jiří Mareš, CSc.

2023

CHARLES UNIVERSITY
FACULTY OF MEDICINE IN HRADEC KRÁLOVÉ

QUALITY OF LIFE OF DIALYSIS PATIENTS

Bachelor's thesis

Author: Andrea Červinková

Supervisor: prof. PhDr. Jiří Mareš, CSc.

2023

PROHLÁŠENÍ

Prohlašuji, že předložená práce je mým původním autorským dílem, které jsem vypracovala samostatně. Veškerou literaturu a další zdroje, z nichž jsem při zpracování čerpala, v práci řádně cituji a jsou uvedeny v seznamu použité literatury.

V Hradci Králové

(podpis)

PODĚKOVÁNÍ

Touto cestou bych velmi ráda poděkovala prof. PhDr. Jiřímu Marešovi, CSc. za cenné rady pro zpracování bakalářské práce, za laskavost, ochotu a v neposlední řadě za poskytnutí podkladů k teoretické i praktické části práce. Dále bych ráda poděkovala náměstkyni pro ošetrovatelskou péči Nemocnice Havlíčkův Brod PhDr. Ladě Novákové, PhD. za umožnění výzkumu v havlíčkobrodské nemocnici. Velké poděkování patří také vrchní sestře Iloně Kubátové z Hemodialyzačního centra v Havlíčkově Brodě za velkou pomoc při provádění výzkumu a poskytnutí materiálů. Poděkování také patří Zdeňku Kuklovi, který mi pomohl s celkovým formátováním práce. A musím zde zmínit i své kolegyně, rodinu a přátelé, kteří byli po celou dobu mojí oporou.

OBSAH

ÚVOD	8
1 PROBLEMATIKA U ONEMOCNĚNÍ LEDVIN	10
2 ANATOMIE A FYZIOLOGIE LEDVIN	11
2.1 ANATOMIE LEDVIN.....	11
2.2 FYZIOLOGIE LEDVIN	11
3 AKUTNÍ A CHRONICKÉ ONEMOCNĚNÍ LEDVIN	13
3.1 AKUTNÍ SELHÁNÍ LEDVIN	13
3.2 CHRONICKÉ SELHÁNÍ LEDVIN	13
4 DIALÝZA	15
4.1 PREDIALÝZA.....	15
4.2 ZAHÁJENÍ DIALYZAČNÍ LÉČBY	15
5 HEMODIALÝZA	16
5.1 HISTORIE.....	16
5.2 PRINCIP HEMODIALÝZY	16
5.3 CÉVNÍ PŘÍSTUPY PRO HEMODIALÝZU	18
5.4 KOMPLIKACE BĚHEM HEMODIALÝZY	19
5.5 HEMODIALÝZA A HEPARINIZACE	19
6 PERITONEÁLNÍ DIALÝZA	21
6.1 HISTORIE.....	21
6.2 PRINCIP PERITONEÁLNÍ DIALÝZY	21
6.3 PERITONEÁLNÍ KATÉTR	21
6.4 KOMPLIKACE PERITONEÁLNÍ DIALÝZY	22
6.4.1 Infekční komplikace	22
6.4.2 Ostatní komplikace	23
7 ROLE SESTRY V PÉČI O PACIENTA NA DIALÝZE	25
8 TRANSPLANTACE LEDVINY	27

9	KVALITA ŽIVOTA.....	29
9.1	HISTORIE.....	29
9.2	DEFINICE.....	29
9.3	KOLEKTIVNÍ DEFINICE	29
10	KVALITA ŽIVOTA V SOUVISLOSTI SE ZDRAVÍM.....	31
10.1	DEFINICE.....	31
10.2	HRQL.....	31
10.3	OBEČNÉ HIEARCHICKÉ MODELÝ	33
10.4	HODNOCENÍ ZDRAVOTNÍHO STAVU A KVALITY ŽIVOTA.....	35
11	KVALITA ŽIVOTA DIALYZOVANÝCH PACIENTŮ.....	38
11.1	STRES.....	38
11.2	ÚZKOST A DEPRESE.....	39
11.3	PORUCHY SPÁNKU.....	39
11.4	OMEZENÉ CESTOVÁNÍ.....	39
11.5	SEXUÁLNÍ PROBLÉMY	40
11.6	PRACOVNÍ NAsAZENÍ	40
11.7	FYZICKÁ AKTIVITA	40
11.8	OMEZENÍ PITNÉHO REŽIMU A DODRŽOVÁNÍ DIETY.....	40
12	SOUČASNÉ VÝZKUMY KVALITY ŽIVOTA.....	42
13	EMPIRICKÝ VÝZKUM	45
13.1	ÚVOD	45
13.2	CÍLE PRÁCE	45
13.3	VÝZKUMNÉ OTÁZKY	45
13.4	KRITÉRIA PRO VÝBĚR PACIENTA	46
13.5	METODIKA VÝZKUMU	46
13.6	ZÁKLADNÍ CHARAKTERISTIKA DOTAZOVANÝCH JEDINCŮ	47
13.7	ANALÝZA VÝSLEDKŮ	49

DISKUZE	57
ZÁVĚR	61
POUŽITÁ LITERATURA.....	63
INTERNETOVÉ ZDROJE.....	66
ABSTRAKT	67
SEZNAM PŘÍLOH.....	69
PŘÍLOHA Č.1 OTÁZKY K ROZHOVORU	70
PŘÍLOHA Č.2 DOSLOVNÝ PŘEPIS ROZHOVORŮ.....	72
PŘÍLOHA Č.3 SEZNAM ZKRATEK.....	84
PŘÍLOHA Č.4 POVOLENÍ VÝZKUMNÉHO ŠETŘENÍ “	85
PŘÍLOHA Č. 5 ANATOMIE LEDVIN.....	86
PŘÍLOHA Č.6 SCHÉMA HEMODIALÝZY.....	87
PŘÍLOHA Č.7 CÉVNÍ PŘÍSTUPY PRO HEMODIALÝZU	88

ÚVOD

Pravidelné docházení na dialýzu je pro každého pacienta, který je zařazen do dialyzačního programu velmi psychicky i fyzicky náročné. Dialýza změní člověku život. Každý člověk je jiný a reaguje na nově vzniklé situace v životě jiným způsobem. Na dialyzované pacienty jsou kladeny velké požadavky. Musí se přizpůsobit novému zdravotnímu stylu, který jim nemusel být předtím vůbec známý. Taktéž musí přehodnotit své dosavadní hodnoty a způsob života a začít s dialýzou žít.

Vzhledem k tomu, že již dva roky pracuji v nemocnici na interním oddělení, kde jsme se často začali setkávat s pacienty, kteří byli u nás hospitalizováni a dojížděli zároveň na dialýzu, začala jsem se o tyto pacienty více zajímat. Zjistila jsem, že i když je tématu dialýzy věnováno během studia dostatek přednášek, nelze pouze během nich pochopit, o co se vlastně doopravdy jedná a co vše dialýza obnáší. Při orientační otázce ve svém blízkém okolí, zda vědí, co je to vůbec dialýza, nebo jakých problémů se to týká, jsem dostala velmi nečekanou zpětnou vazbu. Nikdo téměř netušil, na co se jich ptám. A to byl pro mne impuls, proč jsem se rozhodla se o dialýze dozvědět víc. Chtěla jsem pochopit, jak se takový člověk cítí, co vše jeho léčba přináší, či co musel kvůli léčbě obětovat. A samozřejmě díky tomu jsem se snažila přiblížit laické veřejnosti život pacientů s dialýzou. Chtěla jsem zjistit, do jaké míry je ovlivněna kvalita jejich života.

V teoretické části se zabývám nejprve problematikou samotného onemocnění ledvin, s připomenutím základních poznatků z anatomie a fyziologie. Dále stručně rozlišuji akutní a chronické onemocnění ledvin. V dalších kapitolách se obecně snažím přiblížit, co dialýza vlastně je a jak je na ni člověk připravován. Dialýzu poté rozdělují na hemodialýzu a peritoneální dialýzu. Přičemž hemodialýzou se snažím zabývat intenzivněji. U obou metod popisuji historii dialýzy, jaké volíme přístupy k samotné dialýze či jaký je její princip a v neposlední řadě zmiňuji i komplikace, kterou mohou během ní, nebo po ní nastat. Rozebírám také, jakou roli hraje sestra v péči o dialyzovaného pacienta. Stejně obsáhlou kapitolu o dialýze doplňuji i kapitolami o kvalitě života.

Empirická část je věnována kvalitativnímu výzkumu, je vedena pomocí polostrukturovaných rozhovorů. Rozhovory byly prováděny s celkem pěti pacienty, kteří pravidelně navštěvují Hemodialyzační středisko v Havlíčkově Brodě. Informace, které jsem získala, jsem poté zpracovala pomocí obsahové analýzy. Empirická část je doplněna i o mé subjektivní pocity z rozhovorů.

TEORETICKÁ ČÁST

1 PROBLEMATIKA U ONEMOCNĚNÍ LEDVIN

Onemocnění ledvin, které potřebuje léčbu, buď formou dialýzy, či transplantace, za poslední dobu výrazně vzrostlo. Údaje o jejich incidenci a prevalenci shromažďují různé registry po celém světě. Mezi lety 1990 a 2000 došlo v Evropě k vzestupu nových pacientů ze 79 na 117 milionů obyvatel za rok. Například z těchto dat kolem roku 2001 bylo ve Spojeném království dialyzováno až 93 nových pacientů, kolem 64. roku života a 21 % bylo starších 75 let. V USA ve stejný rok bylo evidováno celkem 336 nových pacientů za rok. (Levy, Morgan, Brown, 2004)

Pokud se budeme zabývat statistikou dialyzační léčby je důležité si připomenout, že světovou populaci tvoří více než 7 miliard lidí, z toho se v roce 2010 léčilo jednou z metod náhrady funkce ledvin celkem 2,62 milionů lidí a v roce 2020 3,78 milionů. Odhadem pro rok 2030 půjde asi o 5,5 milionů pacientů. Důležité je také podotknout, že dialyzační léčba je velmi nákladná, a proto jsou velké rozdíly mezi jednotlivými zeměmi. Celkem 12 % celkové populace tvoří pět zemí, a to USA, Japonsko, Itálie, Německo a Brazílie, které léčí asi 20 milionů pacientů. Na rozdíl od rozvojových zemí, které představují 50 % světové populace, léčí méně než 100 nemocných na 1 milion obyvatel. (Lachmanová, 2022)

V České republice se v roce 2020 hemodialýzou léčilo celkem 11 097 pacientů, z toho 6 894 nemocných bylo zařazeno do chronického programu a 4 203 pacientů bylo v programu akutním. Co se týče peritoneální dialýzy, k roku 2020 se připisuje 342 dialyzovaných pacientů pomocí této metody. (online zdroj č.3)

V období mezi léty 1990 až 2019 došlo k dvojnásobnému nárůstu počtu lůžek a obdobně i počtu výkonů. Nemocní zařazení později do dialyzačního programu přicházejí buď tzv. z ulice, dostaví se ke svému praktickému lékaři či do nemocnice s řadou potíží, které pak vyústí dle laboratorních výsledků v selhání ledvin. Druhou skupinou jsou nemocní, kteří jsou již nějakou dobu sledováni v nefrologické ambulanci. Mezi těmito dvěma skupinami byl významný rozdíl, ale dochází k překvapujícímu nárůstu pacientů „z ulice“, který je téměř dvojnásobný. Obecně lze říci, že nejvíce pacientů zařazených přímo do hemodialyzačního programu jsou diabetici, věkově starší a kardiaci, kteří se dostaví k lékaři na poslední chvíli a je nutné indikovat akutní hemodialýzu. (Lachmanová, 2022)

2 ANATOMIE A FYZIOLOGIE LEDVIN

2.1 ANATOMIE LEDVIN

Ledviny jsou párový orgán uložený v retroperitoneu po obou stranách páteře a patří k hlavním orgánům, které vylučují odpadní látky z organismu. Mají typický fazolovitý tvar a u normálního dospělého člověka mají rozměry 12×6×3 cm. Jedna ledvina váží asi okolo 150 g, přičemž pravá ledvina je uložena asi o polovinu obratle níže než levá a je tmavočervené barvy. (Haluzíková, Břegová a kol., 2019)

Tepennou krev přivádí do ledviny párové renální tepny, které se větví v ledvinném hilu, žilní krev pak odtéká renálními žilami. Na povrchu ledvin je vazivové pouzdro. Pod vazivovým pouzdrém se nachází kůra ledvin a směrem do centra ledviny dřeň. Dřeň je uspořádána do pyramid, vrcholy pyramid se nazývají renální papily, na které ústí sběrné kanálky jednotlivých nefronů. (Michalský, Míka, 2011)

Základní funkční jednotka ledvin se nazývá nefron. Každá ledvina obsahuje asi 1 milion nefronů. Nefron se skládá z ledvinového neboli Malpigiho tělíska. Malpigiho tělísko je složeno z tzv. glomerulů, které vznikají větvením přívodné tepénky a dvojitého Bowmanova pouzdra. Dále Bowmanova pouzdro pokračuje proximálním tubulem, což je stočený kanálek I. řádu. Proximální a distální tubulus je spojen Henleovou kličkou ve tvaru „U“ se sestupným a vzestupným raménkem. Na Henleovu kličku dále navazuje distální tubulus, jinak řečeno stočený kanálek II. řádu. Macula densa je skupina buněk distálního tubulu v juxtaglomerulárním aparátu nefronu. Dochází zde k produkci reninu. (Haluzíková, Břegová a kol., 2019)

2.2 FYZIOLOGIE LEDVIN

Hlavní funkcí ledvin je zajištění a udržení stabilního vnitřního prostředí (homeostázy), vylučování solí, vody a nežádoucích látek, jako jsou produkty metabolismu, léky, drogy apod. Dále je zde velmi důležitá a významná tvorba hormonů – erythropoetinu, kalcitriolu a regulace krevního tlaku. (Zakiyanov, Tesař, 2018)

Ledviny jsou bohatě prokrvený orgán, kterým protéká asi 1-1,5 l/min krve, odtud je pak glomerulárními kapilárami filtrována tekutina podobná krevní plazmě do ledvinných tubulů, které se říká tzv. primární moč. Primární moči se tvoří asi 150-180 litrů za den. Tekutina poté prochází tubulárním systémem ledvin, kde dochází k reabsorpci vody a úpravě složení moče dle aktuálních potřeb organismu. Výsledkem je poté tvorba definitivní moči

v množství 1-2 l/d. Definitivní moč se z ledvinné pánvičky dostává do ureterů, do močového měchýře a odtud je vylučována z těla ven. (Novák, Matějovič, Černý, 2008)

3 AKUTNÍ A CHRONICKÉ ONEMOCNĚNÍ LEDVIN

3.1 AKUTNÍ SELHÁNÍ LEDVIN

Akutní selhání ledvin se vyznačuje náhlým a trvalým poklesem renálních funkcí, společně s retencí dusíkatých a nedusíkatých látek.

Příčiny akutního selhání ledvin můžeme rozdělit do tří kategorií.

Ledviny mohou selhávat v akutní fázi buď prerenálně, což znamená, že dojde k reverzibilnímu vzestupu kreatininu a urey, což má za následek snížení glomerulární filtrace. Nebo mohou ledviny selhávat renálně, kam patří široká skupina nemocí postihující různé části nefronu a v neposlední řadě postrenálně, které je zapříčiněno obstrukcí vývodných močových cest. (Novák, Matějovič, Černý, 2008)

Během akutního selhání ledvin může být diuréza zachovalá, hovoříme o tzv. nonoligurickém selhání, které je méně časté. Častěji však dochází k poklesu diurézy až pomalu k úplné zástavě močení. Mluvíme o oligurii až anurii (100 až 500 ml/den, 20 ml a méně/h). Při snaze o nápravu ledvinných funkcí se může diuréza zvýšit až do polyurie, kdy dojde k vylučování až několika litrů moči za den. (Lachmanová, 1997)

Máme čtyři základní doporučení při léčbě akutního renálního selhání:

1. jedná se o rozeznání a správné zhodnocení stavů, které mohou ohrozit pacienta na životě
2. eliminovat vyvolávající příčinu,
3. korekce konzervativními prostředky,
4. zahájení jedné z eliminačních metod – hemodialýza, plazmaferéza, hemodiafiltrace apod.

(Teplan a kol., 2010)

3.2 CHRONICKÉ SELHÁNÍ LEDVIN

Chronické onemocnění ledvin je definováno jako poškození struktury či funkce ledvin, které trvá 3 měsíce či déle, a má dopady na zdravotní stav pacienta. (Ryšavá, Brejtník, 2018)

Nejčastěji ke vzniku chronického onemocnění ledvin vede diabetes mellitus, glomerulopatie, arteriální hypertenze, dědičné nefropatie a další. Máme rizikové faktory, které

můžeme ovlivnit, jako je hypertenze, kouření a obezita. Ale máme také rizikové faktory, jako jsou věk, pohlaví, etnické faktory a geny, které ovlivnit nelze. (Zakiyanov, Teař, 2008)

V počáteční fázi dochází pouze k projevům nespecifických příznaků, jako je například zvýšený krevní tlak, otoky, polyurie, bolesti hlavy či únava. U pacientů, u kterých nedošlo k zahájení dialyzační léčby, se vyskytuje v poslední fázi chronického selhání uremický syndrom. Odpovídající léčba je vybraná dle stupně poškození ledvin a klade si za cíl zpomalit vývoj onemocnění a snažit se oddálit vznik ledvinného selhání. Od počáteční medikace, režimových opatření, diety až po nutnost zařazení do dialyzačního programu či transplantace ledviny. (Haluzíková, Břegová a kol., 2019)

4 DIALÝZA

4.1 PREDIALÝZA

Pacienti s diagnózou chronického ledvinného selhání jsou sledováni v nefrologické ambulanci, kde jsou postupně připravováni k zařazení do dialyzačního programu. (Haluzíková, Břegová *akol.*, 2019)

Pacienti mají možnost výběru typu léčby – mezi peritoneální dialýzou, hemodialýzou a transplantací se současným posouzením možných komplikací. (Zakiyanov, Tesař, 2018)

Predialýza zahrnuje hlavně přípravu na nadcházející zahájení dialýzy. Předpokladem pro zahájení je zajištění cévního přístupu, který slouží k napojení na mimotělní okruh. Velmi důležitá je edukace pacienta zdravotnickým personálem, která by měla probíhat včas a správnou formou tak, aby jí pacient dostatečně rozuměl. Do samotné edukace a přípravy pacienta bychom měli zapojit i pacientovu rodinu, motivujeme pacienta a snažíme se mu zodpovědět veškeré otázky, které má. Nezbytná je individuální edukace i v oblasti výživy a nastavené dietoterapie v omezení příjmu tekutin, ovoce, zeleniny, což je pro každého pacienta velmi nepříjemné a vysoce omezující.

4.2 ZAHÁJENÍ DIALYZAČNÍ LÉČBY

Dialyzační léčbu indikujeme u pacientů s akutním či chronickým selháním ledvin. Orientujeme se podle stavu pacienta a laboratorních výsledků. Zaměřujeme se na hodnoty kreatininu, urey a glomerulární filtrace. U pacientů v dialyzačním programu je vyšší riziko vzniku infekce, některým infekčním onemocněním lze zabránit očkováním. Patří sem očkování proti virové hepatitidě B, proti pneumokokovým onemocněním, chřipce, varicele a pásovému oparu. (Haluzíková, Břegová *a kol.*, 2019)

Poté dochází k zahájení dialýzy. V následujících kapitolách jsou podrobněji popsány dvě základní metody.

5 HEMODIALÝZA

5.1 HISTORIE

Dějiny hemodialýzy se připomínají roku 1854, kdy skotský chemik Thomas Graham studoval dialýzu na prostupnosti stěny hovězího močového měchýře použitého k sestavení primitivního dialyzátoru. Zasloužil se o vznik slova „dialýza“. V roce 1912 byl ve spolupráci fyziologů Johna J. Abela, L. G. Rowntreeho a B. B. Turnera sestrojen první dialyzátor podobný současným. (Sulková, 2000)

Tento dialyzátor, který se podobal kapiláře, poprvé použili u psa. (Lachmanová, 1997)

Teprve ve čtyřicátých letech 20. století se uskutečnila úspěšná hemodialýza člověka. Předcházelo tomu však spousta omylů a neúspěchů. V roce 1943 došlo k prvnímu napojení terminálně uremicky nemocného člověka. Napojeno na dialýzu bylo tehdy dohromady 15 lidí, všech 15 lidí zemřelo. Zlom nastal až v roce 1945, kdy dialýza úspěšně vyléčila pacientku s akutním hepatorenálním syndromem. Dokázalo se tím, že člověka s renálním selháním lze zachránit pomocí hemodialýzy. V Československu bylo první pracoviště umělé ledviny založeno na II. interní klinice prof. Vančury 1. LF UK v Praze, kde proběhla první úspěšná akutní dialýza 10. 12. 1955. Druhé pracoviště vzniklo v Hradci Králové. (Sulková, 2000)

Až do počátku 90. let bylo možné podstoupit dialyzační léčbu pouze pacientům mladším padesáti let, později pak šedesáti let, ale bez jakékoli další diagnózy (například diabetes mellitus). V 90. letech došlo k výraznému rozvoji hemoelimačních metod, a to díky zahraničním provozovatelům dialyzačních středisek. Proto nyní je dialýza dostupná každému. (Zakiyanov, Tesař, 2018)

5.2 PRINCIP HEMODIALÝZY

Je to léčebná metoda, během níž dochází k nahrazení základní funkce ledvin. Tvoří tak podstatu tzv. „umělé ledviny“. (Zakiyanov, Tesař, 2018)

Během hemodialýzy dochází k odstranění nahromaděných zplodin látkové přeměny a nadbytečné vody. Zároveň se upravuje porucha elektrolytové a acidobazické rovnováhy. Základem je přestup protilátek z krve do dialyzačního roztoku přes polopropustnou membránu. Přejít látek je zajištěn difúzí a konvencí. Difúzi lze definovat jako spontánní pasivní transport látky z prostředí o vyšší koncentraci do místa s nižší koncentrací. Konvence je proces splavování rozpuštěných látek společně s rozpouštědlem, prostupující přes membránu filtrací. (Sulková, 2000)

K hemodialýze v zásadě potřebujeme dialyzační monitor, dialyzátor, dialyzační set, jehly a dialyzační roztok.

Dialyzátor

Zde probíhá vlastní očišťování krve a je hlavní součástí mimotělního oběhu. Nyní se nejčastěji využívají kapilární dialyzátory. Samotný dialyzátor se skládá ze 4 portů, 2 máme pro krevní cestu a zbylé dva pro dialyzační roztok. Celkový systém je uzavřen v silném pouzdru.

Dialyzační monitor

Úkolem dialyzačního monitoru je přivádět a odvádět krev pacienta a v protisměru protéká dialyzační roztok. Skládá se z krevní pumpy, která zajišťuje přítok krve do dialyzátoru pomocí arteriálního setu. Další částí je míchací systém pro přípravu dialyzačního roztoku, přístroj pro kontrolu volumetrie ultrafiltrace, detektor vzduchu v setu při návratu, heparinová pumpa, detektor arteriálního a venózního tlaku a regulátor teploty dialyzačního roztoku.

Dialyzační roztok protéká rychlostí 500 ml/hod. a teplota dialyzačního roztoku by měla být nižší než teplota těla, proto by se měla pohybovat okolo 36,0 stupňů Celsia. (Haluzíková, Břegová a kol., 2019)

Nejčastější variantou hemodialýzy je v současné době intermitentní hemodialýza. Intermitentní hemodialýza trvá okolo 3,5 až 5 hodin denně, kdy se spotřebuje až 120 litrů dialyzačního roztoku. Pacienti musejí dojíždět do dialyzačního centra 2x až 3x týdně. V České republice se začíná také prosazovat domácí hemodialýza, kdy proškolený pacient si provádí hemodialýzu sám v domácím prostředí. Velkou výhodou je provádění kratších dialýz, například 6x 3 hodiny týdně. Tento proces se považuje za fyziologičtější. Nevýhodou je však opakovanější vstup do krevního řečiště. V některých zemích praktikují tzv. noční hemodialýzy. Trvají asi okolo 8 hodin a jejich výhodou je opět lepší eliminace odpadních látek. Pouze výjimečně se dá kombinovat hemodialýza s peritoneální dialýzou, za předpokladu zvýšení účinnosti léčby. Děje se tak například v Japonsku, kde se z náboženských důvodů provádí jen zřídka transplantace ledvin. (Zakiyanov, Tesař, 2018)

5.3 CÉVNÍ PŘÍSTUPY PRO HEMODIALÝZU

„U všech pacientů s onemocněním ledvin, u kterých je byt' jen teoretická šance, že v budoucnu budou kandidáty dialyzační léčby, by měly být šetřeny periferní žíly na horní končetině.“

(Viklický a kol.2013 , str.196)

Základem každé hemodialýzy je kvalitní cévní přístup, který má za úkol zajistit dostatečný průtok krve dialyzátorem a bude snadno přístupný. (Lachmanová, 1997)

Rozeznáváme dočasné a permanentní cévní přístupy.

Dočasné cévní přístupy používáme jako akutní u pacientů s náhlým selháním ledvin, nebo u pacientů, kde permanentní přístup není potřeba. (Sulková, 2000)

Zavádí se přímo na dialyzačních odděleních do jedné ze tří snadno přístupných žil s dostatečným průtokem. Lze kanylovat, buď v. jugularis int., v.subclavia, či v. femoralis. Dnes se již používá metoda, kdy v jednom katétru jsou dvě cesty potřebné k efektivní dialýze. (Lachmanová, 1997)

Tyto katétry lze použít ihned přímo po zavedení. Femorální přístup by se měl používat pouze u imobilních pacientů a odstranit by se měl za 2-3 dny. Je zde vysoké riziko vzniku trombózy femorální žíly. Vnitřní jugulární a podklíčkové lze ponechat 7-10 dnů, avšak čím déle jsou ponechány, tím více se zvyšuje riziko infekce. (Levy, Morgan, Brown, 2004)

Permanentní cévní přístupy vytvářejí chirurgické tepenožilní spojky. Je možné spojení „side to side“ nebo „end to side“, kdy je v dnešní době spíše preferován způsob „end to side“, což znamená, že se konec žíly po celém svém obvodu našije na otvor ve stěně tepny. (Sulková, 2000)

1) Fistule

Fistule je vhodná pro dlouhodobou léčbu, zajišťuje nižší výskyt komplikací, morbiditu a lepší průtok. Může být umístěna buď radiocefalicky, či radiobazálně na zápěstí, brachiocefálně na lokti, protetické štěpy předloktí, stehenní pístěle a stehenní štěpy a v neposlední řadě také axillo-axilární štěpy. AVF musí být zavedena v dostatečném předstihu před zahájením dialýzy, nejméně tři měsíce dopředu.

2) Syntetické štěpy

Nejsou první volbou pro zajištění trvalého přístupu. (Levy, Morgan, Brown, 2004)

5.4 KOMPLIKACE BĚHEM HEMODIALÝZY

Pokles krevního tlaku

Řadí se mezi nejčastější komplikace, které vznikají během hemodialýzy. Jako prevence před vznikem této komplikace se doporučuje nepodávat antihypertenziva před HD. Rizikové pacienty je nutno během HD častěji sledovat a průběžně zaznamenávat hodnoty krevního tlaku a srdeční frekvence. K doprovodným příznakům hypotenze nadále patří bolesti hlavy, nauzea, zvracení, rozmazané vidění, hučení v uších a podobně. Pacienta uložíme do Trendelenburgovy polohy, zajistíme infuzní terapii fyziologickým roztokem či 5 % glukózou nebo i plazmou. Dle intenzity potíží můžeme podat i kyslík.

Křeče

Ke křečím dochází velmi často společně s poklesem krevního tlaku. Křeče se mohou objevit i několik hodin po skončení dialýzy. Léčba spočívá zejména v korekci hypotenze.

Nauzea, zvracení

Můžeme je spojit s poklesem krevního tlaku. (Sulková, 2000)

Vzduchová embolie

Dochází k progresi dušnosti, poruše vědomí a v některých případech až k zástavě krevního oběhu. V současnosti jsou veškeré monitory opatřeny detektorem vzduchu, ale pokud taková situace nastane, sestra uloží pacienta do Trendelenburgovy polohy, otočí ho na levý bok a zkontroluje vitální funkce. Sestra během dialýzy sleduje subjektivní a objektivní příznaky možných komplikací. (Haluzíková, Břegová a kol., 2019)

5.5 HEMODIALÝZA A HEPARINIZACE

Pokud chceme provést úspěšnou dialýzu, je nejčastěji nutná antikoagulace. Antikoagulaci provádíme za účelem prevence či snížení srážlivosti krve, přičemž se nezvyšuje riziko krvácení. (Jenkins, Mahon, Burnapp, 2013)

Nejčastěji používanou antikoagulační látkou je heparin. Heparin je směs glykosaminoglykanů.

Nejvážnější komplikací jsou krvácivé projevy. Druhou nejvážnější komplikací je heparinem indukovaná trombocytopenie, která se projeví náhlým poklesem trombocytů díky nově vytvořeným protilátkám. Tato komplikace se může projevit až za 5-10 dní od podání.

Dalšími nežádoucími účinky mohou být ztráta vlasů, osteoporóza, svědění nebo hyperlipidémie. (Lachmanová, 1997)

Rozlišujeme heparinizaci **kontinuální** a **intermitentní**.

Kontinuální heparinizace neboli heparinová pumpa znamená dodávání určitých dávek nepřetržitě během celého procesu. Na úvod můžeme podat zvolený bolus.

Heparinizace intermitentní představuje podání bolusu na začátku procesu a poté během lze podat další dávku. Tato metoda je častější. (Sulková a kol. 2000)

Nefrakcionovaný heparin je velmi rozšířen a může být podán buď kontinuálně infuzí, nebo přerušovaně. U obou přístupů je důležitá počáteční nasycovací dávka. Při užití nefrakcionovaného heparinu je možné použít k monitorování srážecího času během dialýzy tzv. ACT neboli aktinový čas srážení. Ten by měl být proveden minimálně dvakrát, aby se mohla stanovit vhodná dávka pro určitého pacienta. Nízkomolekulární heparin je vhodný pro jednu bolusovou injekci při zahájení HD. (Jenkins, Mahon, Burnapp, 2013)

Užívají se stále častěji a jejich výhodou je méně trombotických komplikací. Nízkomolekulární hepariny mají také své nevýhody, a tou je absence antidota, proto je protamin účinný jen částečně. (Zakiyanov, Tesař, 2018)

Mezi nejznámější druhy nízkomolekulárního heparinu patří Bemiparin, Dalteparin či Enoxaparin. (Jenkins, Mahon, Burnapp, 2013)

6 PERITONEÁLNÍ DIALÝZA

6.1 HISTORIE

V České republice se peritoneální dialýza využívá od roku 1978. (Zakiyanov, Tesař 2018)

6.2 PRINCIP PERITONEÁLNÍ DIALÝZY

Při peritoneální dialýze dochází k výměně látek mezi krví a peritoneálním dialyzačním roztokem, který je instalovaný v peritoneální dutině. Je uskutečněna transportem skrz peritoneum. (Bednářová, Dusilová, Sulková, 2007)

Využívá opět difúze, konvekce a absorpce. Pobřišnice je dialyzační membránou. Je polopropustná s různě velkými póry, které jsou nutné pro transport odpadních látek podle velikosti molekul a koncentračního gradientu. Pro peritoneální dialýzu je nutné zavedení peritoneálního katétru, jímž se napouští do dutiny břišní dialyzační roztok, který si do dutiny břišní napouští nemocný sám, či pověřená a proškolená osoba. Obvykle se tak děje čtyřikrát denně a napouští se okolo dvou litrů po vypuštění předchozího objemu. Celý tento proces trvá zkušeným osobám obvykle kolem 25-30 minut. Výměny lze provádět doma nebo i v práci, pokud je zajištěno soukromí, čistota prostředí a sterilní pomůcky. Peritoneální dialýza se používá prakticky pouze k léčbě chronického renálního selhání u dospělých jedinců. V České republice není tato metoda příliš rozšířena. Dominuje v zemích se špatnou dostupností hemodialýzy, kde může hrát velkou roli vzdálenost hemodialyzačního střediska.

Peritoneální dialýza vyhovuje především mladším pacientům. Pacienti nemusí být závislí na zdravotnickém zařízení, mohou snadněji cestovat, mají volnější denní režim a v některých případech se mohou i nadále věnovat svému zaměstnání. U starších pacientů a pacientů špatně pohyblivých je výhodou provádění dialýzy v domácí prostředí proškolenými rodinnými příslušníky či speciálně proškoleným zdravotnickým personálem docházejícím do domácího prostředí. Nezanedbatelnou výhodou jsou také menší krevní ztráty a vyšší hemodynamická stabilita. Nevýhodou je však vyšší riziko infekce pobřišnice a infekce v okolí katétru. Tyto komplikace se dají řešit pouze ambulantně. (Zakiyanov, Tesař, 2018)

6.3 PERITONEÁLNÍ KATÉTR

Nejčastěji se používá Tenckhoffův katétr, který má dvě fixní manžety. Nitrobřišní část katétru má velké množství otvorů pro snadnější průnik dialyzačními roztoky a na svém konci je stočena do spirály.

Pro správné zavedení katétru je důležitá správná spolupráce nefrologa a chirurga. (Bednářová, Dusilová, Sulková 2007)

Zavádí se laparoskopicky, výjimečně ho lze zavést i pomocí punkce přes břišní stěnu do malé pánve. (Zakiyanov, Tesař 2018)

Výhodou je laparoskopické zavedení katétru. Je pro pacienty šetrnější, umožňuje optickou kontrolu správného uložení katétru na dno malé pánve, včetně kontroly průchodnosti katétru. Je spojen s rychlejší rehabilitací a nižším výskytem pooperačních komplikací.

6.4 KOMPLIKACE PERITONEÁLNÍ DIALÝZY

6.4.1 Infekční komplikace

Za infekční komplikace, které přímo souvisejí s peritoneální dialýzou, považujeme záněty peritonea, záněty v okolí vyústění peritoneálního katétru a infekce podél peritoneálního katétru.

1) PERITONITIDA

Infekce pobřišnice se řadí mezi nejzávažnější infekce peritoneální dialýzy. Opakované peritonitidy jsou také nejčastějším důvodem převedení pacienta na hemodialýzu. Vznik peritonitidy může být ovlivněn také věkem, výživou, přítomností diabetu, dobou dialýzy a také tím, jak pacient dodržuje hygienické požadavky během provádění dialýzy. (Bednářová, Dusilová, Sulková 2007)

Z etiologického hlediska jde buď o cestu infekce z kožní nečistoty, či přestup infekce z peritonea přes střevo. (Jenkins, Mahon, Burnapp, 2013)

Pacienti, kteří trpí peritonitidou, mají často nauzeu, nechutenství, průjemy, zpomalenou peristaltiku a může dojít i k rozvoji paralytického ileu. Pokud pacient trpí peritonitidou, hlavním ukazatelem je vždy přítomný zkalený dialyzát. Celkové příznaky jako horečka a bolesti břicha v souboru ukazujících příznaků mohou chybět. Pokud jsou však přítomné bolesti břicha, mohou se objevit v různých intenzitách, od mírných až po velmi kruté. To může zhoršit rozhodnutí, zda se nejedná o peritonitidu způsobenou zánětem nitrobřišního orgánu. Laboratorním ukazatelem je zvýšené CRP a leukocyty. Peritonitidy během peritoneální dialýzy lze léčit antibiotiky. Ta můžeme podávat intraperitoneálně, parenterálně a někdy i perorálně. Některé peritonitidy u pacientů v dialyzačním programu se mohou léčit i v domácím prostředí. A to pouze za předpokladu, že pacient je schopen optimálně posoudit svůj stav, musí zvládnout aplikaci antibiotik do vaků, posoudit bilanci tekutin a zvládnout si ve správný čas

měnit režim výměn a koncentrací roztoků. Hospitalizace je nutná u pacientů s komplikovanou peritonitidou. Peritoneální katétr se ponechává, pokud je průchodný k výplachům a k výměně roztoku. Důležité je zahájit léčbu včas. V dialyzačních centrech jsou pacienti poučeni o příznacích peritonitidy, aby je mohli včas rozpoznat. Pacienti před cestami do zahraničí jsou vybaveni rezervními antibiotiky a kontaktem na zahraniční dialyzační středisko, na které se mohou v případě komplikací obrátit.

2) INFEKCE V OKOLÍ PERITONEÁLNÍHO KATÉTRU

V okolí vyústění katétru může vzniknout infekce, příčinou je nejčastěji *S. aureus* nebo *Pseudomonas aeruginosa*. Projeví se zarudnutím kolem místa vyústění katétru. (Bednářová, Dusilová, Sulková, 2007)

3) INFEKCE PODKOŽNÍHO TUNELU

Jedná se o oblast podél peritoneálního katétru, která je ohraničena dvěma manžetami. Projevem infekce může být zarudnutí, zánětlivá sekrece, edém či bolestivost. Projevy mohou doplnit také celkové příznaky jako je horečka, leukocytóza a zvýšené CRP.

Většinou dochází k hluboké infekci a je potřeba podávat antibiotika. (Bednářová, Sulková, Dusilová, 2007)

„Prevencí infekčních komplikací je přísné dodržování aseptických postupů při napojování vaků a provádění výměn. Sestra pravidelně edukuje a kontroluje pacienta v dodržování aseptických postupů.“ (Haluzíková, Břegová a kol., 2019, str. 562)

6.4.2 Ostatní komplikace

1) PODVÝŽIVA

Snížená chuť k jídlu, kvůli přetrvávajícímu pocitu plnosti, je způsobena také ztrátou bílkovin v dialyzátu, a to zejména během probíhající peritonitidy.

2) IDIOPATICKÝ ASCITES

Velmi často vzniká u pacientů, kteří přecházejí z peritoneální dialýzy na hemodialýzu. Objeví se do jednoho měsíce od přechodu a způsobuje pacientům velké utrpení.

3) HEMOPERITONEUM

Obvykle přechodný stav objevující se u 6–50 % pacientů.

4) SOCIÁLNÍ KOMPLIKACE

Nikdy bychom neměli podceňovat skutečnost, že se pacient může cítit izolovaný, nebo se u něj díky dialýze vyvíjejí různé psychické problémy. Sociální komplikace jsou často důvodem přestupu z peritoneální dialýzy na hemodialýzu.

(Jenkins, Mahon, Burnapp, 2013)

7 ROLE SESTRY V PÉČI O PACIENTA NA DIALÝZE

Chronické selhání ledvin výrazně změní život všem pacientům. Často je pro pacienty velmi složité smířit se s léčbou a dojížděním na dialýzu až třikrát týdně. Pacienti mívají často psychické, fyzické i sociální problémy, a proto se od sester na dialýze očekává citlivý a empatický přístup. Vztah mezi pacientem a sestrou je velmi důležitý, protože bude trvat velmi dlouho, a je potřeba nastolení vzájemné důvěry. Měli by se z nich stát rovnocenní partneři v plánování pacientovy léčby. Bez tohoto zapojení a motivování pacienta se může stát, že pacient začne pociťovat ztrátu kontroly či zvýšenou závislost na ošetrovatelském personálu.

Sestra je součástí multidisciplinárního týmu, kde jejím úkolem je především:

- 1) vzdělání v oblasti dialyzační metody a edukace pacienta a jeho rodiny,
- 2) psychologická, lékařská a ošetrovatelská podpora pacientů a rodiny,
- 3) edukace o dietním omezení a restrikci příjmu tekutin,
- 4) psychosociální opora, motivace pacienta,
- 5) rozpoznání počátečních komplikací.

Během dialýzy sestra dohlíží na její správný průběh, připravuje dialyzační zařízení, testuje alarmy a programuje dialyzační přístroj. Sestra má také na starosti posouzení celkového stavu pacienta, což je nejdůležitějším faktorem v prevenci komplikací. Před zahájením změří pacientovi fyziologické funkce, hmotnost, prohlédne si poslední záznam z dialýzy a prodiskutuje s pacientem jeho předchozí problémy; zhodnotí cévní přístup a aktuální stav tekutin. Dále kontroluje pacientův celkový stav. Po skončení kontroluje hmotnost pacienta a fyziologické funkce a ihned po ukončení odebírá pacientovi krev. V případě jakýkoliv komplikací neprodleně informuje lékaře. (Jenkins, Mahon, Burnapp, 2013)

Důležité je zmínit, že při každé dialýze se vede tzv. dialyzační protokol neboli zápis, kde zaznamenáváme datum a jméno pacienta a před samotným zahájením i pacientovu tělesnou hmotnost, krevní tlak (TK), tepovou frekvenci. Během dialýzy kontrolujeme TK, zapisujeme aktuální ukazatele rychlosti průtoku krve a aplikované léky. Pokud dojde k nějakým komplikacím, ihned je zapisujeme do protokolu. Po skončení dialýzy opět kontrolujeme fyziologické funkce, tělesnou hmotnost, způsob zapojení a parametry dialýzy.

Sestra zde musí i provést krátký zápis o stavu pacienta, který doplní svým zápisem i lékař. (online zdroj č. 4)

Sestra musí být připravená odpověď na jakékoliv otázky, které jí pacient položí. Měla by být vzdělaná ve svém oboru a neustále edukovat pacienta o nově nastávajících situacích či proměnách dialýzy. Musí být však současně i lidská, mít empatický přístup. Vzhledem k délce dojíždění na dialýzu dojde k navození určitého vztahu mezi sestrou a pacient, lze to přirovnat například i k sousedskému vztahu, kdy pacienti již mají své oblíbené sestřičky, a sestřičky své oblíbené pacienty, ke kterým mají více přátelský než profesní vztah. (Lachmanová, 2022)

Pokud se jedná o peritoneální dialýzu, sestra se také samozřejmě stará a zodpovídá společně s pacientem za peritoneální katétr. Hlavní role sestry je v prevenci infekce a edukace pacienta. Edukuje pacienta především o denním sprchování bez namočení okolí zavedeného katétru a případně dostatečného vysušení. Dále o výměně vaků a řešení komplikací při výměně, o provádění ohřevu dialyzačního roztoku. Pacient je poučen o projevech počínající infekce a je veden k jejímu včasnému rozpoznání. Sestra klade důraz na pravidelnou monitoraci tlaku a vážení pacienta, také rutinně provádí výtěry z nosu. (Jenkins, Mahon, Burnapp, 2013)

Pokud jsou pacienti v dobré fyzické i psychické kondici, jsou zařazeni do čekací listiny na transplantaci. (Viklický, Tesař, Sulková a kol., 2010)

8 TRANSPLANTACE LEDVINY

*„Transplantace ledviny v porovnání s dialyzační léčbou dvojnásobně prodlužuje přežití prakticky ve všech věkových skupinách.“
(Třeška a kol., 2008, str. 35)*

U pacienta v pokročilém stádiu chronického onemocnění ledvin je transplantace ledvin nejúčinnější léčbou. Nejedná se o život zachraňující výkon, ale o terapii, která vede po transplantaci ke zlepšení a prodloužení kvality života. Důležité je porovnání pacientů čekajících na transplantaci a pacientů, kteří jsou již v dialyzačním programu. Pacienti na dialýze mají často další přidružená onemocnění, například kardiovaskulární, u nich nepřináší transplantace výrazné zlepšení. (Viklický a kol., 2013)

Důležitý je adekvátní výběr příjemce a jeho celková příprava před transplantací. Musí být alespoň částečně imunologická shoda mezi dárcem a příjemcem, shoda v krevní skupině; nesmí být přítomny žádné kontraindikace. Předpokladem úspěšné transplantace je prevence odhojení (rejekce) transplantátu, což je dáno imunosupresivní léčbou. Průměrná doba přežití štěpu je 10-15 let. Pokud dojde k selhání funkce štěpu, je možné transplantaci opakovat, ne však více než 3-4 krát. (Zakiyanov, Tesař, 2018)

V České republice jsou transplantace ledvin z celosvětového pohledu vysoce nadstandardní. Transplantace od žijících dárců jsou v porovnání od transplantace od nežijících téměř neuspokojivé, i když tento typ je výrazně spojen s lepšími dlouhodobými výsledky. Za příčinu se pokládá nedostatečná informovanost pacientů i ošetřujících nefrologů. Ke všemu přispívá i rozvinutý transplantační program od neživých dárců v porovnání s kratší čekající dobou na transplantaci. (Třeška a kol., 2008,)

Bylo dokázáno, že pokud je pacient delší dobu před transplantací v dialyzační léčbě, zhoršují se výsledky přežití pacientů i štěpů. Na rozdíl od toho preemptivní transplantace přináší uspokojivější poznatky při léčbě chronicky nemocných transplantací. Preemptivní transplantace znamená, že pacient není před transplantací vystaven dialyzační léčbě, to podle všeho vede k nižší mortalitě. (Viklický a kol., 2013)

I při zdánlivě úspěšné transplantaci ledviny mohou nastat různé komplikace. Dělíme je na akutní a chronické. Mezi akutní komplikace řadíme akutní tubulární nekrózu, která je charakterizována opožděným nástupem funkce štěpu. Dále trombóza cév štěpu či akutní rejekce štěpu (vzniká v prvních 6 měsících po transplantaci). Mezi chronické komplikace lze

zařadit chronickou rejekci štěpu (vzniká po 1 roce transplantace), možnost kardiovaskulárních komplikací, potransplantační diabetes mellitus, riziko chronických infekcí a další. (Zakiyanov, Tesař, 2018)

9 KVALITA ŽIVOTA

9.1 HISTORIE

Pokud budeme pátrat po prvním významu kvality života, můžeme zajít až do hluboké a zajímavé historie. První povědomí o kvalitě života se datuje do 20. let 20. století, kdy například H. Hnilicová (2005) upozorňuje na diskuzi ve vztahu ekonomických a sociálních hledisek státní podpory slabších vrstev obyvatelstva. Američtí autoři zastávali názor, že pojem kvalita života byl poprvé použit až v pracích dvou amerických ekonomů, kteří varovali před nebezpečnými dopady ideje. Do obecného povědomí vstoupil v 60. letech 20. století jako pojem metaforický, později se z něj postupně stával pojem vědecký, především v sociologii a poté i ve vědách o člověku.

9.2 DEFINICE

Pojem kvalita života je velmi rozmanitý a najdeme ho v mnoha oborech. Od ekonomie, politologie, kde začínal, až po biologické obory či v našem případě v ošetrovatelství. Pojem kvalitu života najdeme i v technických oborech či architektuře, stavebnictví nebo dopravě. (Mareš, 2008)

V mnoha případech je těžké kvalitu života přesně definovat, jelikož zahrnuje několik oblastí ze života člověka. Od fyzických funkcí dojdeme až k životním cílům a prožívání pocitů štěstí. Kvalitu života můžeme označit jako multifaktoriální a její problematiku zkoumáme v několika vědních oborech, jako je například ošetrovatelství, medicína či psychologie. (Gurková, 2011)

„Život“ je základním a zároveň složitým pojmem. Pokud budeme mluvit o „kvalitě života“, měli bychom se zamyslet nad tím, o jaký typ života nám jde. Především nás zajímá život člověka a podmínky, ve kterých žije. Dále bychom se měli zamyslet i nad tím, o jaký typ kvality nám jde. (Veenhoven, 2000).

9.3 KOLEKTIVNÍ DEFINICE

Odborníci z Centra pro podporu zdraví University Toronto prezentují kvalitu života jako stupeň, kdy osoba využívá významné příležitosti ve svém životě. Světová zdravotnická organizace z roku 1996 definuje kvalitu života jako individuální vnímání člověka sebe samotného v souvislosti s kulturou, hodnotami a zájmy.

V neposlední řadě si zmíníme kolektivní definici, která je používaná ve Zprávách o lidském rozvoji OSN. Tato definice je velmi obecná a odpovídá spíše konceptu lidského

rozvoje a používáme ji pro měření všeobecného relativního pokroku. Kvalita života je zde definována jako soubor sociálních, ekonomických, společenských a enviromentálních podmínek jako předpoklad pro žití zdravého, dlouhého a úspěšného života v přiměřených společenských a ekonomických podmínkách. (Heřmanová, 2012)

10 KVALITA ŽIVOTA V SOUVISLOSTI SE ZDRAVÍM

10.1 DEFINICE

S pojmem kvalita života se setkáváme v poslední době často v souvislosti se zdravotnictvím, a to především v ošetrovatelství a lékařských oborech. Ve zdravotnictví je kvalita života chápána v souvislosti se zdravím a nemocí. Kvalita života se aplikuje v mnoha dlouhodobých výzkumech, kdy se zkoumá přežití pacientů s různým onemocněním, dále pak v klinických výzkumech, pomocí kterých se ověřují nově nastavené léčebné postupy. Během lékařské i ošetrovatelské péče se častěji dostává do podvědomí lidí mimo záchranu lidského života také to, jak ten život je kvalitní. Pacient je nyní členem týmu v rozhodování o metodě léčby společně s profesionály. (Mareš, 2008)

„Obecně lze říci, že kvalita života související se zdravím se týká především profesionálně poskytované zdravotní péče a stává se důležitým indikátorem výsledku poskytované péče.“

(Wilson, Cleary, 1995) cit. podle (Mareš, 2008, str. 29)

Odpověď na otázku, proč se ptát spíše pacientů než zdravotníků v hodnocení kvality života, je prostá. Pokud jsou na pacientovi zkoušeny nové léky, důsledky zná jen pacient, je důležité znát pacientův názor na účinnost léčby, může nám to přinášet z pohledu pacienta velmi cenné informace.

10.2 HRQL

Ve zdravotnictví se setkáme s kvalitou života specificky označenou jako health related quality of life. Nalezení však přesného zdůvodnění tohoto pojmu je nejednotné. Například ve výzkumu M. Tailleferové (2003), kdy celkově analyzovala 68 modelů HRQL, zjistila, že skoro 25 % zkoumaných článků neobsahovalo žádnou konečnou definici kvality života. (Mareš, 2008)

„HRQL zahrnuje ty aspekty celkové kvality života, v nichž lze jasně ukázat, že jsou ovlivněny zdravím, ať už somatickým, nebo mentálním. Jde o vnímané somatické a mentální zdraví, včetně souvislostí typu zdravotních rizik a podmínek, funkčního stavu, sociální opory a socioekonomického statusu. Na komunitní úrovni HRQL zahrnuje zdroje, podmínky, zdravotní politiku a praktické postupy, které ovlivňují vnímání zdraví u populace a její funkční stav.“ (Centers, 2000) cit. podle (Mareš, 2008, str. 30)

HRQL je mezinárodně používanou zkratkou, kterou není jednoduché přeložit do češtiny.

Zde je několik málo možných překladů:

- 1) kvalita života vztažená ke zdraví (Sláma, 2005) cit. podle (Mareš, 2008),
- 2) kvalita života ve vztahu ke zdraví (Koudelková, 2002; Slováček, Slováčková, Jebavý et al., 2004) cit. podle (Mareš a kol., 2008),
- 3) kvalita života vztahující se ke zdravotnímu stavu (Ondrejka et al., 2003) cit. podle (Mareš, 2008),
- 4) kvalita života související se zdravím (Džuka, 2004; Mareš, Marešová, 2005; Sláma, 2005) cit. podle (Mareš, 2008),
- 5) se zdravím související kvalita života (Sarková, Katreniaková, Rajničová-Nagyová, 2004, Hnilica, 2005) cit. podle (Mareš, 2008).

Nejčastěji užívaným výrazem podle mnoha autorů, který je obsahově neutrální, je výraz kvalita života související se zdravím. Označení kvalita života související se zdravím bojuje ale s faktem, že zdraví nikoho z autorů nezajímá, tak jako je zajímavá kvalita života lidí v souvislosti s nějakým onemocněním. (Mareš, Marešová, 2006)

Evropské zdravotnické orgány jsou toho názoru, že HRQL popisuje dopad nemoci a léčení na pacientův každodenní život, subjektivní vnímání nemoci, somatické a psychologické fungování. (Reflection paper, 2005) cit. podle (Mareš, 2008)

Podle amerického ministerstva zdravotnictví je pojem HRQL multidoménový, což znamená, že zahrnuje několik oblastí. Reprezentuje pacientovo celkové vnímání onemocnění a léčbu onemocnění. (Guidance, 2006) cit. podle (Mareš, 2008)

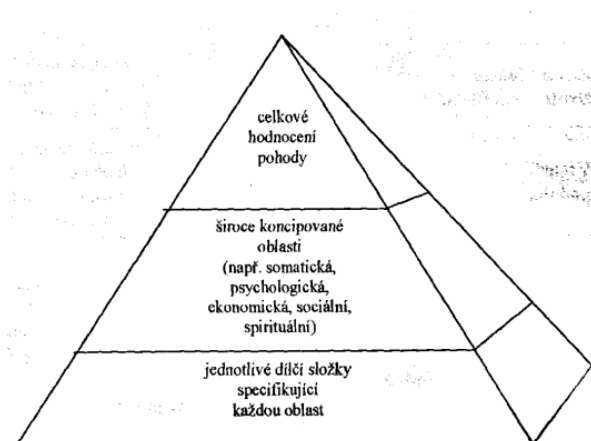
Funkční stav pacienta vypovídá o fyzickém stavu pacienta, zda je schopen se sám o sebe postarat v oblasti hygieny, sebeobsluhy či řízení motorových vozidel. Z psychologického hlediska pátráme po pacientově náladě, postoji k životu a onemocnění, jakým způsobem se s nemocí vyrovnává, nebo jak prožívá bolest. Do sociální oblasti pacienta patří vztahy v sociálních skupinách, v rodině, komunikace s ostatními. (Sulková, 2000)

Kanadská skupina badatelů rozlišila tři různé typy modelů v souvislosti s HRQL:

- 1) Konceptuální model je nejjednodušší, představuje pouze dimenze a vlastnosti pojmu kvality života, avšak nspecifikuje vzájemné vztahy.
- 2) Konceptuální vztahový rámec popisuje či předpovídá směr vztahů mezi prvky či dimenzemi kvality života. (Fawcettová, 1978; Melisová, 1991) cit. podle (Mareš, 2008)
- 3) Teoretický vztahový rámec, jedná se o model, který obsahuje strukturu prvků a jejich vzájemný vztah s teorií, které tyto vztahy vysvětlují. (Akinsanyaová, 1994) cit. podle (Mareš, 2008)

10.3 OBECNÉ HIEARCHICKÉ MODELY

Tyto modely se snaží formulovat určitou hierarchii, navržené modely jsou s největší pravděpodobností inspirovány Maslowovou pyramidou potřeb.



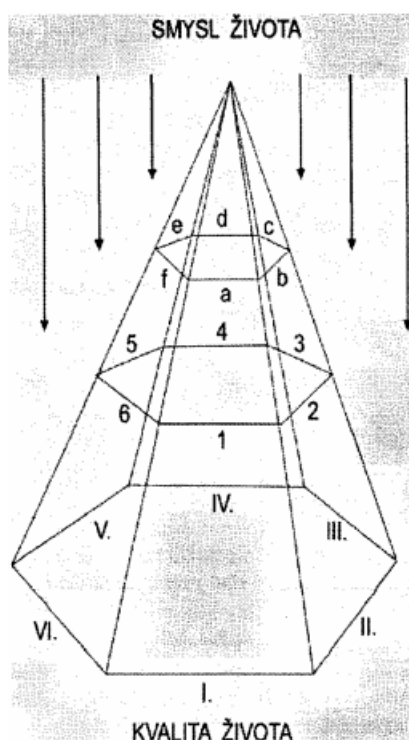
Obr. 1: Tři úrovně kvality života (modifikované podle Spilker, 1996; Grantová, Deanová, 2003, s. 6).

Model dle Kováče obsahuje tři hierarchické úrovně. Spodní úroveň je charakterizována jako všelidská kvalita života, zahrnuje šest oblastí hodnocení kvality, či naopak nekvality člověka:

- Somatický stav pacienta.
- Psychické rozpoložení.
- Funkční rodina.
- Sociální zabezpečení.
- Životadárné okolí.
- Schopnost přežít.

Zhoršená kvalita života v jedné úrovni nemusí vyvolat obrat v zhoršenou kvalitu v dalších z nich.

Uprostřed pyramidy se nachází střední úroveň, která je individuálně specifická. A na vrcholu najdeme kulturně-duchovní úroveň. Tyto modely však mají problém vystihnout proměny kvality života v závislosti na čase.



- a) neproblémové stárnutí
- b) požívání zasloužené uznání
- c) diapazon projevů dobra
- d) přispívá k rozvoji života
- e) prosociální chování
- f) intenzita sebekultivace

- 1) pevné zdraví
- 2) příznivé sociální začlenění
- 3) úroveň civilizačního rozvoje
- 4) přátelské prostředí
- 5) získané znalosti – kompetence
- 6) zážitky spokojenosti – pohody

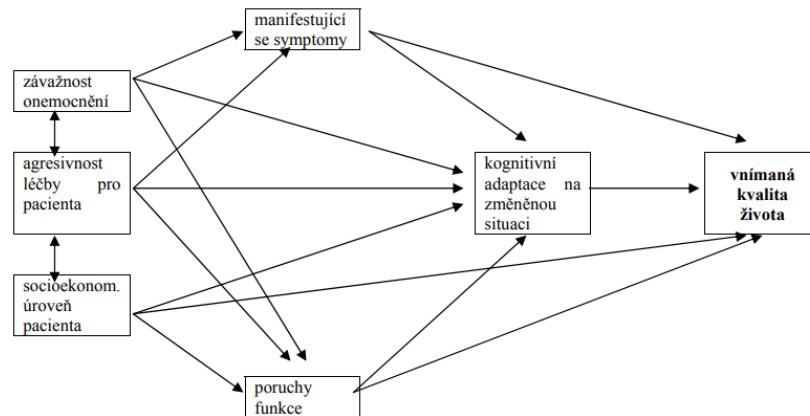
- I) dobrý somatický stav
- II) vývoj ve funkční rodině
- III) materiální-sociální zabezpečení
- IV) životodárné okolí
- V) návyky a způsobilosti k přežití
- VI) psychické fungování v normě

Obr. 2: Obecný hierarchický model kvality života (Kováč, 2001, s. 40).

Strukturně-dynamické modely kvality života

Nejčastěji na tyto modely narazíme ve zdravotnictví, protože v případě nemoci či úrazu zcela jistě utrpíme na kvalitě našeho života. Abychom změněnou kvalitu života zvýšili, musí následovat léčba a rehabilitace.

„Z obrázku je zřejmá hlavní linie časové posloupnosti: nástup chronického onemocnění – snaha nemoc léčit - obtíže, které s sebou přináší jak nemoc, tak její léčba – jedincovo úsilí se s obtížemi vyrovnat – proměny ve vnímané kvalitě života.“ (Mareš, 2008, str. 20)



Obr.3: Strukturálně-dynamický kvality života při chronickém onemocnění

(modifikovaně podle Cowanová et al., 1990; Vallerandová, Plynová, 2003, s. 57).

Procesuální model

Znázorňuje proměnu každodenní úrovně kvality vlivem stanovené diagnózy. Změna se týká všech oblastí života.

I u nás se objevil procesuální model dle K. Hnilici (2005) a jeho model, který nezabírá tak rozsáhlý časový úsek, ale zaměřuje se celkovým reagováním na aktuální podmínky jedince. (Mareš, 2008)

10.4 HODNOCENÍ ZDRAVOTNÍHO STAVU A KVALITY ŽIVOTA

1) Generické nástroje

Z počátku 80. let byly nejčastěji používány generické nástroje k vymezení zdravotního stavu. Cílem bylo pozorování úrovně HRQL mezi zdravými a nemocnými lidmi. První nástroje se zaměřily spíše na fyzickou stránku pacienta a na hodnocení funkčního stavu. Za zmínku stojí Sickness Impact Profile (SIP), nebo Nottingham Health Profile (NHP). Hodnotí zdravotní stav dle posouzení pacientova chování při běžných denních aktivitách. Později byly doplněny o nástroje, které zohledňovaly i psychickou, sociální a existencionální stránku života. Nejznámější jsou Medical Outcomes Study 36 - Item Short Form a EuroQoL. (Gurková, 2011)

Tyto nástroje se u nás používají převážně k měření kvality života, setkáváme se s velkou kritikou ohledně záměny měření kvality života a měření kvality zdravotního stavu. Proto WHO vytvořila tzv. WHOQOL neboli World Health Organisation Quality of Life,

jehož cílem je upřesnit chápání významu v oblasti kvality života v případě subjektivního vnímání zdraví a denních aktivit. (Dragomirecká, 2006)

2) Specifické nástroje

Slouží k hodnocení HRQL u specifických skupin pacientů. Dostávají se zde do popředí nové metody experimentální a klinické psychologie, které se spíše soustředí na popis zdravotního stavu a jeho významu pro každého individuálního jedince. Úkolem specifických nástrojů bylo přesněji zachytit efektivnost ošetrovatelských intervencí.

Při hodnocení kvality života je důležité stanovit si tzv. čistotu, což znamená, že je potřeba uvést na pravou míru účel hodnocení kvality života. Dále vyměřit populaci, kde budeme kvalitu života posuzovat. Pro samotné hodnocení je důležité si zvolit konceptuální zaměření a teoretický rámec a ujasnit si kritéria pro hodnocení.

Vymezení konceptů pomocí modelů či teorií kvality života

Jak již víme, máme čtyři kategorie:

- 1) hierarchické,
- 2) interakční,
- 3) prediktivní,
- 4) modely založené na významu.

V případě, že vybíráme nástroj k hodnocení kvality, měli bychom myslet na ty nástroje, které byly vytvořeny na základě konkrétního teoretického rámce nebo konceptuálního modelu. (Gurková, 2011)

Kvalita života z psychologického pohledu

Z psychologického pohledu chápání kvality života hledáme odpovědi na otázky, co vlastně zapříčiňuje lidem spokojenost, co spokojenost ovlivňuje a jaké faktory ke spokojenosti přispívají. (Dvořáčková, 2012)

Well-being

V překladu osobní pohoda, která hodnotí kvalitu života jako celku. Dle odborníků jde o dlouhodobý emoční stav, kdy člověk hodnotí, do jaké míry je spokojen se svým životem. Ve smyslu osobní pohody nalezneme jak duševní, tělesnou, tak i sociální pohodu. Podle Okuna a Stocka z roku 1987 zahrnuje well-being tyto tři věci. Podle toho, jak se nám podařilo

dosahovat cílů, hodnotíme svoji životní spokojenost. Za druhé obsahuje morálku, která směřuje ke kázni a důvěře. V neposlední řadě musíme zohlednit reakci na každodenní život, což představuje štěstí. Osobní pohoda je úzce spojena s holistickým pojetím zdraví. Životní prostředí má značný vliv na naši duševní pohodu, stejně tak jako pohybová aktivita na osobní pohodu. Duševní zdraví musí obsahovat znaky štěstí, duševní vyrovnanosti a sebeúcty, nikoliv pouze absenci negativních pocitů či diskomfortu. (Hnilicová, 2004)

11 KVALITA ŽIVOTA DIALYZOVANÝCH PACIENTŮ

Měření kvality života v souvislosti se zdravím u onemocnění ledvin je v této době stále důležitějším ukazatelem pro výzkum i klinický management. Zvyšuje se povědomí, například o mortalitě a morbiditě pacientů, především jejich pohled na onemocnění. (Levy, Morgan, Brown, 2004)

Při srovnání kvality života dialyzovaných a transplantovaných pacientů je celkem jasné, že lépe na tom jsou pacienti s transplantovanou ledvinou. I když jejich kvalita života, i tak neodpovídá kvalitě života zdravých lidí. (Bednářová, Dusilová, Sulková, 2007)

Ve srovnání s běžnou populací je kvalita života dialyzovaných osob snížena a délka života zkrácena. Pacientům vadí četné „zákazy“ v oblasti restrikce tekutin, jsou omezeni časově během dialyzačních dnů. Problém některým pacientům dělá i pohled na dialyzační vstupy, či jizvy po předchozích vstupech, jsou pro ně neestetické, a ne vždy je možné je schovat. (Lachmanová, 2022)

11.1 STRES

Pacienti, kteří trpí jakýmkoliv chronickým nevléčitelným onemocněním, jsou vystavováni velké míře stresu. **Stres u dialyzovaných pacientů** je velmi specifický, je totiž vyvolán základními příznaky onemocnění, jako jsou úbytek energie, svědění kůže, bolesti svalů, žízeň, potíže se spánkem.

U dialyzovaných pacientů se můžeme setkat dle Carosella se třemi typy stresu:

- 1) Pacienti se cítí na pokraji mezi životem a smrtí. Dialýza je jediný způsob, který jim prodlužuje život.
- 2) Velký stres na pacienty doléhá i z pohledu rodinného života, kdy přicházejí k pacientovi pocity nejistoty, obavy i strach. A to nejen ze strany pacienta, ale i ze strany rodiny. Pacienti si tuto skutečnost moc dobře uvědomují a projevuje se to u nich pocitem viny. Vědí, že nadměrně stresují, či dávají podnět k obavám svým blízkým.
- 3) V neposlední řadě musíme zmínit chronicitu nemoci. Pacienti postupující dialýzu vědí, že se nikdy zcela nevléčí, jsou si vědomi toho, že jejich stav se bude i nadále zhoršovat, budou přibývat komplikace, ubývat životní i fyzická síla, možnosti sebeobsluhy a nezávislosti. (Sulková, 2000)

Čím dál více se ukazuje, že pokud pacienta aktivně **zapojíme do plánu péče** a k celkovému rozhodování o svém zdravotním stavu, vede to k lepšímu léčebnému výsledku, a tím pádem i k vyšší kvalitě života. Pacient se může zapojit do výběru metody dialýzy, zapojen je v případě, pokud je nejistota výběru zdravotním personálem. Z pohledu nemocného dojde ke zhodnocení metod a výběru zejména z hlediska menšího omezení. Při takovéto možnosti a svobodném rozhodnutí pacienta o druhu léčby je důležitá jeho edukace a včasná predialyzační péče. (Bednářová, Dusilová, Sulková, 2007)

11.2 ÚZKOST A DEPRESE

Úzkost může být spojena s pocitem vnitřní nepohody, nebo třeba i s bolestmi hlavy, tlakem na prsou, bolestí břicha apod. Celkově pacienti na hemodialýze více trpí pocity úzkosti vzhledem k nejistotě a nelehce předvídatelných událostí. **Depresi** na dialýze zažil téměř každý pacient, někdy nemusí být tato skutečnost ani lékařem zaznamenaná. Někdy důvodem vzniku depresí bývají špatné vztahy s personálem. Deprese se projevuje jako prožitek smutku a beznaděje. I když je to vcelku normální reakce na těžké období pacienta, nesmíme depresi podceňovat. (Sulková, 2000)

11.3 PORUCHY SPÁNKU

U těchto pacientů se také velmi často setkáváme s **poruchami spánku**. V některých případech se na poruchy spánku narazí, až když se o ně zdravotnický personál začne víc zajímat. Pacienti si většinou stěžují na problémy s usínáním a udržením již navozeného spánku, jsou unaveni a ospalí. Tyto problémy výrazně omezují pacienty v běžném fungování. Pacienti jsou méně výkonní, špatně naladěni, depresivní, obvykle se snaží dospávat během dne. Příčinami poruch spánku mohou být psychologické problémy pacienta: úzkost, deprese, rozhozený denní režim dojížděním na dialýzu, buď brzy ráno, či pozdě v noci; dále jde o svědění, bolesti kostí, křeče, alkohol a kouření.

11.4 OMEZENÉ CESTOVÁNÍ

Velkým problémem bývá pro pacienty **cestování**. Jako každý člověk si i dialyzovaní pacienti zaslouží odjet na dovolenou a relaxovat. Pro cesty do zámoří je důležité cestovní pojištění. Dialyzační středisko těmto pacientům poskytne kontakt na nejbližší dialyzační středisko v okolí jejich dovolené, posoudí vhodnost zahraničních zařízení a případná rizika. (Jenkins, Mahon, Burnapp, 2013)

11.5 SEXUÁLNÍ PROBLÉMY

Častým, a ne příliš diskutovaným problémem jsou **sexuální problémy**. U mužů dochází k poklesu libida, k potížím se vzrušením, či nastávají potíže s dosažením orgasmu. U žen může docházet k obdobným problémům, navíc například s bolestivostí při styku. Ženy jsou často bez menstruace a jsou neplodné. (Levy, Morgan, Brown, 2004)

Pokud však ženy menstruaci mají, je nutné upozornit personál na tuto skutečnost, aby popřípadě během dialýzy se snížila. Otěhotnění během zařazení v dialyzačním programu je vzácné, ale také se to může stát. Je to však pro matku i plod rizikové.

11.6 PRACOVNÍ NAsAZENÍ

Po zařazení do dialyzačního programu a nastavení nějakého běžného režimu společně s dialýzou se spousta lidí chce vrátit do **práce**. Lidé, kteří vykonávali před dialýzou fyzicky náročnou práci, budou muset popřemýšlet a poradit se svým ošetřujícím lékařem i zaměstnavatelem.

11.7 FYZICKÁ AKTIVITA

Pacientům je doporučována jakákoliv forma cvičení. Pravidelná **fyzická aktivita** a různé sportovní aktivity jsou nápomocné k prevenci komplikací a u starších lidí vedou k delšímu zachování soběstačnosti ve všech oblastech. Před začátkem je důležité probrat možnosti fyzické aktivity se svým ošetřujícím lékařem. Vhodné je plavání, jízda na kole, jóga, ale ze všeho nejdůležitější je, aby se člověk při provozování jakékoliv aktivity cítil dobře. Stačí například jenom pravidelná chůze. Pravidelná chůze má pozitivní účinek na trávení, dodává člověku energii, snižuje riziko srdečních onemocnění, snižuje stres a zkvalitňuje spánek (Braun).

11.8 OMEZENÍ PITNÉHO REŽIMU A DODRŽOVÁNÍ DIETY

Co je u dialyzovaných pacientů asi největším omezením a největším problémem, na který si všichni stěžují, je omezení **pitného režimu a dodržování jídelního režimu**. Příjem tekutin se určuje dle zbytkové diurézy. Denní příjem tekutin musí být takový, aby se váha nezvýšila víc než o 2 000 g. Zpravidla se doporučuje příjem 600-800 ml za 24 hodin. Doporučuje se pít čaje či obilné kávy, například turecká káva není pro pacienty vůbec vhodná, jelikož obsahuje vyšší obsah kalia a fosforu, který by měl být při dialýze omezen. Dále je pacientům doporučována pitná voda a v omezené míře minerální vody, ale i třeba kofola. Pokud jde o alkohol, jsou přísně zakázány destiláty, které mají vysoký obsah

alkoholu. V omezené míře je možné dle uvážení konzumovat pivo či víno. Nejčastěji však pacienti trápí pocit sucha v ústech. Proto se doporučuje například cucání kostky ledu či bonbonu, nebo plátek citronu, zkrátka vše, co zvýší sekreci slin. (Haluzíková, Břegová a kol., 2019)

Dodržování speciální diety je důležité, protože omezuje hromadění některých odpadních látek v těle při současném udržení optimálního stavu výživy. Důležitá je také přesná edukace nutričním koordinátorem, který každému pacientovi individuálně stanoví doporučení ohledně diety, kterou je potřeba při dialýze dodržovat. Během hemodialýzy je základem diety zvýšení příjmu plnohodnotných bílkovin na 1,2 g/kg/ den. Naopak speciální dietou chceme docílit snížení přijatého množství fosforu, draslíku, sodíku a purinů. Bohatým zdrojem bílkovin je libové maso (hovězí, telecí), mléčné výrobky s nižším obsahem fosforu, jako je například bílý jogurt, lučina, máslo. U peritoneální dialýzy je dieta poněkud volnější. Zaměřujeme se zejména na příjem tekutin, solí a množství přijatých minerálních látek. Mnohem důležitější je zde hlídání denního příjmu energie a nadváhy. Nadváha značně komplikuje průběh peritoneální dialýzy. (online zdroj č. 1)

12 SOUČASNÉ VÝZKUMY KVALITY ŽIVOTA

Kvalitu života zkoumalo již nespočet osob, a to v mnoha oborech. Kvalitu života dialyzovaných pacientů zkoumaly například ve svých závěrečných pracích Baďouchová, Dymáková či Horníková.

Baďouchová prováděla kvalitativní výzkum pomocí rozhovorů se šesti pacienty. Zabývala se především tím, jak dialyzační léčba ovlivnila dosavadní život pacientů, a zda byli dostatečně edukováni ze strany personálu. Zjistila, že veškeré účastníky výzkumu dialyzační léčba velmi ovlivnila, a to ve všech oblastech. Hlavně v zaměstnání, trávení volného času, cestování, stravování či psychice. Zajímala se o podporu rodiny dialyzovaných pacientů, nebo zda nedochází k bagatelizaci samotného onemocnění. Došla k závěru, že dialýza pacientům značně ovlivnila život a všichni se museli vyrovnat s tím, že nikdy nebudou žít tak jako před dialýzou.

Horníková prováděla výzkum rovněž pomocí rozhovorů se šesti pacienty, kteří měli zkušenosti s více metodami léčby. Pokoušela se zjistit, jak se pacienti cítili během léčby a jak pro ně byla léčba náročná, jak jsou na tom jejich rodinné vztahy, či jak se pacienti vyrovnávali se změnami a omezeními, které s sebou dialýza přinesla. Zjišťovala, jak pacienti žijí s dialýzou, a doporučila neustálou edukaci.

Kvalitou života dialyzovaných pacientů se zabývala také ve své závěrečné práci Dymáková, která využila kvantitativní přístup. Použila dotazník, který se skládal ze tří částí: nejprve z vlastních otázek, poté ze standardizovaného dotazníku SEIQoL a standardizovaného dotazníku KDQOL-SF. Výzkum probíhal u 40 hemodialyzovaných pacientů ve dvou různých zdravotnických zařízeních. Chtěla zjistit, jaká je kvalita života respondentů v dialyzačním programu, do jaké míry jsou obtěžováni symptomy onemocněním, či do jaké míry jsou spokojeni se svým životem. Konstatovala, že onemocnění ledvin značně ovlivňuje životy všech pacientů. Co nejvíc pacienty obtěžuje, je restrikce tekutin, omezení cestování či neschopnost provádět domácí práce. Nejvíce jsou respondenti poznamenáni únavou, křečemi a svěděním pokožky. Respondenti však nemají pocit, že je nemoc obtěžuje, nejsou ani nešťastní, spíše jsou vděční za léčbu a berou život, tak jak je.

S těmito závěrečnými pracemi dále porovnávám i výsledky své vlastní bakalářské práce.

Ze zahraničních studií jsem si vybrala studii, o které jsem se dočetla v Journal of Clinical Nefrology and Renal Care. Cílem studie bylo zhodnotit kvalitu života chronicky dialyzovaných pacientů ve třech různých městech. Autoři použili dotazník KDQOL-SF. Největší problémy zaznamenali v oblasti sexuálních dysfunkcí dialyzovaných pacientů, kdy ženatí muži měli výrazně nižší kvalitu sexuální aktivity než ostatní. V oblasti povolání zaznamenali nejnižší průměrné skóre, zatímco zdůrazňují pozitivní účinky sociální opory všech nemocných pro jejich zdraví. Umožňuje to podle studie pacientům se lépe vyrovnat s důsledky stresu a nemoci. (online zdroj č. 2).

EMPIRICKÁ ČÁST

13 EMPIRICKÝ VÝZKUM

13.1 ÚVOD

Pravidelné docházení pacientů na dialýzu je velmi náročné. Lidé kvůli tomuto onemocnění mohou přijít o práci, mívají psychické problémy, straní se společnosti a uzavírají se i před rodinnými příslušníky. Léčba je pouze dočasným řešením problémů; je důležité, aby pacient dodržoval veškeré léčebné doporučení zdravotnického personálu a omezil se v mnoha věcech, například z hlediska pitného režimu, stravy, volného času či cestování. Ve výzkumu jsem se snažila zaměřit na tyto skutečnosti v oblasti fyzické, psychické a sociální stránky pacienta. Chtěla jsem zjistit, nejen jak je pacient omezen, ale také, co mu dialýza přinesla pozitivního. Snažila jsem se přiblížit veřejnosti, jak žije pacient s dialýzou.

13.2 CÍLE PRÁCE

- 1) U vybrané skupiny dialyzovaných pacientů zjistit, do jaké míry ovlivnila dialyzační léčba kvalitu jejich života.
- 2) Analyzovat, které dopady má dialýza na fungování pacientů v běžném životě (v oblasti fyzické, psychické a sociální).
- 3) Zjistit, jak fungují (vzhledem k náročnosti léčby) rodinné vztahy u této skupiny dialyzovaných pacientů.

13.3 VÝZKUMNÉ OTÁZKY

- 1) Při jaké příležitosti a jakými slovy vám byla sdělena diagnóza?
- 2) Co vám zdravotníci řekli o léčbě tohoto onemocnění, kdy a jak vám léčbu podrobněji vysvětlili?
- 3) Jak jste tato sdělení přijal?
- 4) Které hlavní životní změny vám nemoc a léčba přinesly?
- 5) Má nemoc dopad na váš fyzický stav?
- 6) Dokázal jste se s onemocněním vyrovnat?
- 7) Ovlivnila nemoc vaši psychiku?
- 8) V čem se cítíte nejvíce omezen s příchodem dialýzy?
- 9) Jak nemoc a její léčba ovlivnila u vás sociální vztahy?
- 10) Kdo a jakými způsoby vám pomohl zvládnout tuhle situaci?

13.4 KRITÉRIA PRO VÝBĚR PACIENTA

Kritéria pro výběr pacientů se měnila vzhledem k obsazení pacientů na dialýze a spoluúčasti na výzkumu. Finálně stanovená kritéria byla následující: jde o pacienty, kteří dojíždějí na dialýzu déle než rok, jsou starší 50 let a nemají příliš mnoho komorbidit. Kritéria pro výzkum byla z velké části splněna. Všichni pacienti dojíždějí na dialýzu déle než rok, jsou starší 50 let, avšak všichni mají nějakou komorbiditu. Někteří pacienti jich mají i více a dojíždění na dialýzu není jejich hlavní důvodem některých obtíží, s nimiž se setkávají.

13.5 METODIKA VÝZKUMU

V bakalářské práci jsem zvolila kvalitativní přístup: použila jsem šetření pomocí polostrukturovaného rozhovoru s pacienty, kteří pravidelně docházejí na dialýzu. Důvodem byl osobní kontakt s pacientem, možnost většího pochopení toho, co pacient prožívá. Důležitá pro mě byla i zpětná vazba od pacientů, zda dostatečně rozumí pokládaným otázkám a možnost využít doplňující otázky v případě nejasnosti či otevření nového neprozkoumaného tématu.

Cílem kvalitativního výzkumu je získat podrobný popis zkoumaného jevu v přirozeném prostředí jedince. Celková pozornost je orientovaná na jedince; data, která získáme nemusí být zobecnitelná. (Martináková a kol., 2015)

Při samotném výzkumu pracujeme se slovním projevem zpravidla v podobě doslovného přepisu, který přesněji zachycuje zkoumanou realitu. Závěrem se snažíme přijít na porozumění, anebo vytvoření nové teorie, která by vysvětlila zkoumaný fenomén. Této metody je vhodné využít na menším vzorku dotazovaných, a to i z důvodu množství získaných informací, časového hlediska či personálních nároků na výzkumníka. (Žiaková a kol., 2009)

Výzkum probíhal v období od listopadu 2022 do ledna 2023 s laskavým svolením náměstkyně pro ošetrovatelskou péči (souhlas je uveden v příloze). Rozhovor s pacienty trval okolo 5-10 minut, kdy jsme měli dostatek času na volnou debatu o pacientově nemoci a dialýze. Rozhovory probíhaly zcela anonymně a s laskavým svolením pacienta jsem je nahrála a poté doslovně přepsala. Zrealizováno bylo celkem 7 rozhovorů, přičemž jsem první dva z nich zařadila do předvýzkumu, jelikož došlo k menší úpravě otázek.

13.6 ZÁKLADNÍ CHARAKTERISTIKA DOTAZOVANÝCH JEDINCŮ

Mojí cílovou skupinou byli pacienti, kteří pravidelně dochází do Hemodialyzačního střediska v Havlíčkově Brodě. Do hlavní výzkumné části bylo zařazeno celkem 5 rozhovorů s pěti různými pacienty, kdy šlo převážně o muže a jednu ženu. Před zahájením rozhovoru a po uvolnění počáteční atmosféry jsem se pacientům představila a vysvětlila důvod rozhovoru a cíle mé práce. Všichni pacienti byli informováni o anonymitě a nahrání celého rozhovoru.

Tab. 1: Základní informace

	Pohlaví	Věk	Zaměstnání	Komorbidity	Jak dlouho dochází na dialýzu
I1	Muž	66	důchodce	Arteriální hypertenze	3 roky
I2	Muž	74	důchodce	Diabetes mellitus	10 let
I3	Muž	70	důchodce	Arytmie	3 roky
I4	Muž	53	invalidní důchodce	DNA	2,5 roku
I5	Žena	66	důchodce	Diabetes, ŠŽ, psychické potíže, AH	2 roky

INFORMANT Č. 1

Prvním informantem byl muž ve věku 66 let, který je již v důchodu. Na dialýzu dojíždí už 3 roky, proto má celkem dost zkušeností, o které se se mnou může podělit. Atmosféra mezi námi byla zpočátku zvláštní a napjatá. Ze začátku byly jeho odpovědi strohé, po chvíli však došlo k uvolnění a rozpovídal se o svých zkušenostech a pocitech.

INFORMANT Č. 2

Informantem číslo 2 byl opět muž v důchodu, kterému je 74 let. V dialyzačním programu je už velmi dlouho dobu, skoro 10 let, nejdéle ze všech dotazovaných. Pacient má amputovanou levou nohu v kolenu, proto se pohybuje na invalidním vozíku. Tento rozhovor byl ze všech nejpříjemnější. Na pacientovi bylo vidět, jak si váží poskytované péče a jak je rád, že tu stále kvůli dialýze může být.

INFORMANT Č. 3

Dalším dotazovaným byl znovu muž, 70 let, také v důchodu. Na dialýzu dochází podobně dlouho jako první respondent, asi 3 roky.

INFROMANT Č. 4

Nejmladším účastníkem výzkumu byl opět muž, kterému je 53 let. Nyní je již také v důchodu, a to díky onemocnění a dialýze. Dříve pracoval jako dělník, ale toto povolání (vzhledem k současnému zdravotnímu stavu) už nemůže vykonávat. V dialyzačním programu je už dva a půl roku. Z rozhovoru jsem měla pocit, že respondent je naštvaný na celý svět, proto jsem se ani nepouštěla do doplňujících otázek.

INFORMANT Č. 5

Posledním informantem, který byl ochotný zapojit se do výzkumu a zodpovědět mi na pár otázek, byla žena, které je 66 let, je důchodkyně a v dialyzačním programu je 2,5 roku. Zde byl rozhovor trochu složitější v tom, že žena se nikdy s nemocí nevyrovнала, nedokázala uvést nic pozitivního a působila velmi smutným až depresivním dojmem.

13.7 ANALÝZA VÝSLEDKŮ

Jak už bylo uvedeno, výzkum probíhal pomocí polostrukturovaných rozhovorů. Doslovné přepisy rozhovorů jsou k dispozici v příloze č. 2. Vzhledem k množství získaných informací jsem se rozhodla provést obsahovou analýzu, kdy dle stanovených výzkumných otázek analyzuji odpovědi každého dotazovaného zvlášť a následně porovnávám informanty mezi sebou. Důležité je podotknout, že vedení rozhovorů s některými pacienty nebylo vůbec jednoduché: někteří pacienti neradi mluvili o svých pocitech či problémech a získání důvěry bylo zpočátku velmi těžké. Analýza je doplněna o mé subjektivní postřehy z rozhovorů, které se daly na člověku zpozorovat během provádění výzkumu.

Výzkumná otázka č. 1: Při jaké příležitosti a jakými slovy vám byla sdělena diagnóza?

První informant uvádí, že diagnóza mu byla sdělena při ultrazvukovém vyšetření, a to tím, že mu bylo vysvětleno, že mu nefungují ledviny tak, jak by měly. K tomu, co předcházelo jeho návštěvě u lékaře, jsme se nedostali. Druhý dotazovaný popisuje, jak u něj probíhalo sdělení diagnózy při klasické kontrole v ambulanci. Dotazovaný však uvádí, že diagnózu víceméně očekával kvůli neustále se zhoršujícímu stavu. Třetí informant se ihned zaměřil na přesné sdělení, které jako první od lékařů dostal, a to znělo, že má zvýšený kreatin a nefunguje mu jedna ledvina. Zda šlo o rutinní vyšetření, a kde přesně ke sdělení došlo, jsem se nedozvěděla. Čtvrtý dotazovaný také popisuje, že se o své nemoci dozvěděl v ambulanci v havlíčkovobrodské nemocnici. Přesné znění neuvedl. Poslední dotazovaný, jediná žena v této výzkumné sondě, přesně věděla, o co jde. Diagnózu též očekávala hlavně po selhání ledviny, která jí byla nedávno transplantovaná. V rozhovorech jsem cílila na sdělení a vysvětlení daného onemocnění v kategorii otázek přijetí onemocnění, dá se říct, že všem pacientům byla diagnóza prezentovaná jako nefunkčnost ledvin. Dvěma pacientům byla diagnóza sdělena shodně v ambulanci a jednomu z nich při ultrazvukovém vyšetření. Dle rozhovorů s pacienty se domnívám, že s diagnózou počítali dva z dotazovaných, a to informant číslo dvě a poslední dotazovaná žena. Ze zbylých třech dotazovaných bylo cítit velké překvapení při oznámení onemocnění.

Výzkumná otázka č. 2: Co vám řekli o léčbě tohoto onemocnění, kdy a jak vám léčbu podrobněji vysvětlili?

První dotazovaný popisuje, jak se veškerý zdravotnický personál ujal té správné edukační role a vysvětlil mu, co ho teď čeká a co se bude dít, že bude muset dojíždět 2-3x týdně na dialýzu. Chválí zdejší personál, který s pacientem nakládal jako se svým kolegou a plnohodnotně ho

zapojil do plánu péče. Druhý informant prezentuje, že mu bylo vše velmi srozumitelně vysvětleno po sdělení diagnózy a došlo k rychlému pochopení, také za přítomnosti pacientovi rodiny. Třetí dotazovaný tvrdí, že vysvětlení, co ho bude čekat a co vše to obnáší, se dozvěděl až v první den dialýzy, ale všemu tak nějak porozuměl. Čtvrtý informant byl velmi akční a vše si o onemocnění a dialýze zjistil sám. Poté se personálu dotazoval pouze na to, čemu nerozuměl. Ze strany personálu byl vybaven informačními materiály o dialýze. Poslední dotazovaná žena věděla přesně, co dialýza obnáší a co se teď bude dít; vše jí bylo však znovu řádně vysvětleno. Pokud se zaměříme, zda došlo ke správné edukaci ze stran zdravotnického personálu o léčbě, dojdeme k závěru, že všichni z dotazovaných pacientů byli dostatečně edukováni. Pravděpodobně edukace probíhala ihned po sdělení onemocnění až na jednu výjimku, u dotazovaného číslo 3, který byl edukován až v první den dialýzy.

Výzkumná otázka č. 3: Jak jste tato sdělení přijal?

První pocity při oznámení diagnózy mně první informant popisuje velmi klidným a rozváženým hlasem. Působí vyrovnaným dojmem a sděluje mně, že nemoc přijal s dostatečnou pokorou, počítal od začátku s verzí toho, že to bude na celý jeho život. Druhý dotazovaný už tak klidně nepůsobí, rozhovořil se o tom, co si začal při sdělení uvědomovat. Pochopit, že musí celý svůj život změnit, a věděl, že to není nic jednoduchého. Člověk se tomu všemu musí přizpůsobit, protože jiná řešení nejsou. Třetí informant zase (na rozdíl od dvou předešlých) působil dost neutrálně. Považoval své onemocnění jako každé jiné, nelámal si s tím moc hlavu. Čtvrtý informant zase popisoval podrobněji nepříjemné pocity: cítil se bezmocně, veškerou vinu připisoval sobě, neboť prý ví, že si za to může sám. Uvědomoval si, že bude chvíli trvat, než se s tím vším srovná. Poslední dotazovaná se cítila taktéž bezmocně, bylo to pro ni velmi těžké. Myslela si, že po absolvování transplantace už má vyhráno. Bohužel ledvina opět selhala a informantka to velmi špatně psychicky nesla. V porovnání všech dotazovaných se nám v prvních pocitech a přijetí onemocnění nejvíce shodují první tři informanti, kteří věděli, že s tím nemohou nic udělat a musí tuto nemoc nějak přijmout. Rozdíl se objevuje u posledních dvou dotazovaných, kteří pocítovali při sdělení diagnózy bezmoc, stesk, úzkost a prožívali svou situaci velmi těžce.

Výzkumná otázka č. 4: Které hlavní životní změny vám nemoc a léčba přinesly?

Při rozhovoru jsem kladla podobně znějící otázku, kde mi pacienti měli popsat tři největší změny, které s onemocněním přišly. U této otázky si každý pacient může na něco postěžovat, což vedlo k tomu, že se pacienti uvolnili a ochotněji spolupracovali. Informant č. 1 si rád

postěžoval na to, jak složité je pro něj hlídat se v jídle a pití, použil dokonce slova, jako „*Je to otravný, mám žízeň, ale nemůžu toho tolik vypít.*“ Na pacientovi bylo znát, že dříve velmi rád cestoval a možná i díky bělavému plnovousu připomínal trochu poutníka, který co mohl, to procestoval. Není tedy divu, že ve změnách, které pacient uvádí, figuruje omezení týkající se kempování a cestování. Druhý dotazovaný pociťuje nejvíce změn v oblasti životního stylu a pohybu na veřejnosti. Na pacientovi byla patrná rozladěnost, protože je navíc na invalidním vozíku, nemá celkově jednoduchý pohyb a vykonávání denních činností je pro něj mnohem složitější. Informant č. 3 se rozpovídal o svém jídelníčku. Působil na mě jako velký milovník jídla, (kterým, asi opravdu je) a bylo na něm znát, že nějaké změny v jídle a pití snáší velmi těžce. Se čtvrtým dotazovaným jsme se dostali i k tématu práce. I když jsou všichni dotazovaní pacienti už v důchodu, u některých se mi podařilo zjistit (jako například u tohoto), že musel své práce zanechat kvůli docházení na dialýzu. Jeho práce byla fyzicky náročná a nebylo možné jí sloučit s dialýzou. Též si zavzpomínal na své přátele a kolegy, s nimiž musel omezit své kontakty, neboť musí dojíždět na dialýzu. Poslední dotazovaná si jako všichni před ní stěžuje na nutnou změnu jídelníčku a pitného režimu. Změna však u ní nastala také v oblasti pohybu, kdy je teď více omezena. Z výše uvedeného je zřejmé, že zařazení do dialyzačního programu a pravidelné dojíždění na dialýzu přináší řadu změn do života každého z pacientů. Téměř všichni se shodli na tom, že největší změna nastala v oblasti stravování a pitného režimu. Velký dopad má nemoc i na trávení volného času, kdy je nutno v některých případech omezit cestování, společenské akce či kontakt s přáteli. Tuto změnu v trávení volného času popisují čtyři z pěti dotazovaných. I z toho důvodu dochází k jiné organizaci volného času, například informant č. 3 uvádí: „*Taky je dost náročné dojíždění na dialýzu. Vždycky jsem byl dost aktivní, takže je pro mě celkem těžké se teď víc šetřit a hlídat si zdraví.*“

Výzkumná otázka č. 5: Má nemoc dopad na váš fyzický stav?

Zajímá mne, jak pacienti fungují v normálním životě, jak se pohybují, zda mají nějaká fyzická omezení a jak se po fyzické stránce cítí. U prvního informanta jsem se dozvěděla o jeho občasných křečích, které nejčastěji trápí horní a dolní končetiny. Křeče mu přinášejí velké nepříjemnosti, ale podotýká, že lékaři o jeho problémech vědí a vše je již v řešení. Informant je stále schopný pohybu bez většího omezení. Provozuje spoustu aktivit: chodí rybařit nebo na procházky, aby se udržoval ve stálé kondici. U druhého dotazovaného narážíme na první větší problém, a tím je amputovaná levá noha, avšak amputace byla zapříčiněna jiným onemocněním. Informant popisuje, jak je pro něj náročný každý pohyb: „*Problém mi dělá normální pohyb, jsem celkem dost omezenej v hybnosti nohou, za poslední dva roky s tím*

mám velké problémy.“, ke všemu mu vůbec nepřidala pandemie Covidu-19. Zažil velmi těžký průběh a nese si následky, které trvají až dodnes. Informant se pohybuje pomocí francouzských holí pouze při přesunu do sanitky, která ho odveze na dialýzu. Na nějakou větší pohybovou aktivitu, či procházky nemá vůbec sílu. Třetí dotazovaný si stěžuje na artrózu, která ho omezuje v pohybu. Fyzický pohyb ještě zvládá, zvládne i přesun na kratší vzdálenosti, delší vzdálenosti už jsou pro něj problém. Čtvrtý informant si stěžuje na únavu a dojíždění na dialýzu. Běžné fungování v každodenním životě je pro něj velmi fyzicky náročné. Je stále v pohybu a schopný menší práce. Udává, že chodí se psem na procházky a zastane i malou práci na dvoře. Ze všech dotazovaných na mne působí asi nejvíc fyzicky zdatným dojmem. U poslední dotazované jsme se dobrali k tomu, že se nemůže pohybovat tak rychle, jak by chtěla, vše jí hrozně dlouho trvá. Působila při odpovědích skoro až rozčileně, našťavaná sama na sebe, že nemůže kvůli tomu zastávat práci například v domácnosti jako dříve. *„Necvičím, jak jsem už říkala, pohyb mi prostě vadí, jsem pomalá a nezvládám ho.“* Pokud bychom chtěli shrnout, co jsme zjistili, došli bychom k tomu, že dva z dotazovaných zažívají situace, které je v pohybové aktivitě omezují, ale stále jsou schopni téměř normálního pohybu a normálního fungování. Další dva informanti se pohybují s pomocí kompenzačních pomůcek, např. s pomocí francouzských holí, dokáží ujít pouze na kratší vzdálenosti. Pouze jeden z dotazovaných uvádí, že není schopen rychlejšího pohybu a dělá mu problém i přesun na krátké vzdálenosti, celkově ho to dost omezuje v denním fungování.

Výzkumná otázka č. 6: Dokázal jste se s onemocněním vyrovnat?

Za důležité jsem považovala zjistit, jak se jejich pohled na nemoc změnil v průběhu onemocnění. Všichni pacienti jsou v dialyzačním programu více než rok, a proto mě zajímalo, jak na nemoc nahlízejí nyní. První dotazovaný působí velmi optimistickým dojmem, je na něm vidět, jak moc důvěřuje dialyzačnímu programu, že mu pomůže, a hlavně má velkou důvěru ve zdravotnický personál. U druhého informanta se nedalo dobrat jasného stanoviska, zda se s nemocí smířil či nikoliv. Avšak podle pozorování pacienta během rozhovoru mně přišlo, že se na dialýzy těší, popisuje, jak zdravotnický personál se o něj kvalitně stará, jak je velmi vděčný za veškerou péči. Během komunikace se sestrami při odchodu z tohoto rozhovoru jsem měla z nich také pocit, jako kdyby tohoto pacienta vnímaly trochu jinak než ostatní pacienti. Třetí informant působí dojmem, že je naprosto zdravý, ale ví, že dialýza je pro něj důležitá, a pokud by to nebylo potřeba, nemusí na ni dojíždět. Je vidět, že má velkou důvěru ke zdravotnickému personálu. Čtvrtý dotazovaný se již nesnažil podrobněji rozvádět

své stanovisko. S klidem v hlase mně sdělil, že si na veškerý „dialyzační“ režim již zvykl a s onemocněním se smířil. Složitější případ zřejmě představuje jediná žena ve zkoumané skupině pacientů - informantka číslo 5. Ukázalo se totiž, že se se svým onemocněním a dojížděním na dialýzu nesmířila ani po 2 letech. Doslova řekla: „*Stále se nemohu s tím vyrovnat, je to pro mě těžký o tom i mluvit.*“ Jelikož jsem tuto otázku pokládala asi jako čtvrtou, téměř hned ze začátku, jsem se již nedoptávala na další okolnosti, žena měla slzy v očích a působila velmi nevyrovnaně a pravděpodobně další konverzace o přijetí onemocnění by ji rozplakala. Zhodnotila bych tuto otázku tak, že čtyři z pěti dotazovaných pacientů se zdají být smíření s diagnózou a se vším, co jim nemoc do života přinesla. Určitě jim nějakou dobu trvalo, než se k tomu propracovali; nyní však se cítí vyrovnaní. Pouze jeden z dotazovaných pevně ví, že se s nemocí zatím nevyrovnal, a bohužel neví, zda někdy vůbec pochopení a akceptování nemoci přijde.

Výzkumná otázka č. 7: Ovlivnila nemoc vaši psychiku?

Ať člověk trpí jakýmkoliv onemocněním, je pro něj těžké se s ním vypořádat a najít potřebnou rovnováhu, jak s nemocí žít. Většinou takovéto okolnosti mají dopad na psychiku pacientů. Téměř všichni respondenti uznávají, že zjištění onemocnění a zařazení do dialyzačního programu mělo určitý dopad na jejich psychiku. První informant se ohledně svého psychického rozpoložení nechtěl moc podrobně vyjadřovat. Sdělil mi, že si připadá velmi klidný a vyrovnaný člověk a žádné problémy si nepřipouští. Druhý dotazovaný se rozpovídal o svém životě před začátkem všech zdravotních problémů. Podle všeho byl velmi aktivní, věnoval se mnoha sportům a možná díky tomu, že byl tak akční, připouští, že jeho psychika tím utrpěla. Musel se všeho vzdát a brát svůj zdravotní stav vážně. Dostáváme se u něj i k problémům se spánkem. Udává, že spí pouze 2-3 hodiny denně, někdy si musí vzít něco na spaní, aby se vůbec trochu vyspal. Dává to za vinu dialyzačnímu režimu, jelikož někdy jezdí na dialýzu ráno, někdy v poledne, ale i v noci. Třetí informant se cítí rozrušený, a to v závislosti na dialýze: „*Občas jsem z toho všeho dost nervózní a často zvýším hlas doma třeba na manželku a pak toho lituju, protože vím, že ona za to nemůže...*“ Také u tohoto pacienta narážíme na problémy se spánkem. Špatně se mu usíná, ale nedává to za vinu dialýze, ale spíše svému věku. Čtvrtý dotazovaný uznává, že jeho psychiku nemoc nějakým způsobem ovlivnila. Z počátku nevěděl, co si počne, ale věděl, že jednou dojde ke smíření a nalezení klidu, a to se taky stalo. Poslední informant, žena, popisuje velké ovlivnění psychiky. Měla velké psychické problémy a k celkovému smíření s onemocněním se nikdy nedostala. Má také problémy se spánkem a objevují se i stavy deprese. Ze začátku, kdy jí

selhala transplantovaná ledvina a navrátila se zpátky do dialyzačního programu, byla na tom velmi psychicky špatně, od té doby bere medikaci. Ovlivnění psychiky uvádí čtyři z pěti dotazovaných, a to v závislosti ke zjištění onemocnění a se změnami, které s dialýzou přišly. Problémy se spánkem uvádí celkem 3 pacienti, někteří to zapříčiňují dialýze, jiní již stáří. Deprese u dialyzovaných pacientů je velmi bohaté téma, avšak v mém výzkumu depresi trpí pouze 1 z 5 dotazovaných. Depresi trpí pouze jediná žena ve výzkumu, zde se nabízí otázka možné větší emoční lability ženského pohlaví. Všichni muži působili dojmem nezlomných silných zastánců svého pohlaví, avšak domnívám se, že i u některých z nich mohlo dojít k zapření či bagatelizaci.

Výzkumná otázka č. 8: V čem se cítíte nejvíce omezení s příchodem dialýzy?

S čím pacienti nejvíce bojují? Jsou to nutná omezení. První dotazovaný uvádí, že se cítí velmi omezený v jídle a pití. Bojuje občas sám se sebou a se svými chutěmi a žízni. Popisuje, jak mu pomáhá žvýkání žvýkaček. Co mu asi nejvíce vadí, je omezení v cestování. Může sice cestovat, ale nemůže odjet na delší dobu. Druhý informant je opravdu svědomitým pacientem a léčbu bere velmi vážně. Co se týče dietního omezení a nastaveného pitného režimu, je u něj téměř vše na 100 % dodržováno. Omezit se musel v docházení na společenské akce, byl také velmi aktivní: *„Mým koníčkem vždycky bylo malování obrazů, domácí práce, nebo práce se dřevem a zedničina, teď už pomáhám jen v domácnosti.“* Informant působil po celou dobu velmi optimisticky a vděčně. U této otázky jsem trochu pocítila lítost v neschopnosti vykonávání některých výše sdělovaných aktivit. Třetí informant se dokonce dokázal povznést nad omezení v pitném režimu a popisuje, že mu to vlastně ani tolik nevadí. To, co mu opravdu vadí, je délka dialýzy; své koníčky provozuje stále. Čtvrtý dotazovaný naráží opět na dietní omezení a bilanci tekutin. Pitný režim mu dělá opravdu velký problém a přijde mu trochu přehnané dojíždět na dialýzu 3x týdně. Negativem je pro něj nutnost omezit se ve společenských akcích, kam vlastně kvůli nemoci nemůže docházet tak často, jak by asi chtěl. Poslední dotazovaný udává, že denně může vypít maximálně půl litru tekutin, což je opravdu málo a dotazovaná s tím velmi bojuje. Vzhledem k jejímu celkovému stavu u ní cestování moc nepřichází v úvahu, ale je zřejmé, že jí to dost mrzí. Od zdravotnického personálu jsem se dozvěděla, že děti jí příliš nenavštěvují a vídají se pouze tehdy, pokud ona přijede na návštěvu k nim. To se vzhledem k náročnému programu dialýzy stává tak jednou za 2 měsíce.

Pokud tuto výzkumnou otázku shrneme, dojdeme k závěru, že téměř všichni pacienti se shodují, že největším problémem a největším omezením pro ně představuje dodržování stravování a pitného režimu. *„Asi Vám to říká každý, ale my dialyzovaní za největší problém*

berem to omezení, že se nám říká, kolik toho může a nesmíme vypít, co můžeme a nemůžeme jíst. Je ale těžké opravdu dodržet nastavený pitný režim.“ Dva respondenti také udávají velké omezení v cestování a v omezení společenských akcí. Například jeden respondent udává, že mu vadí a dost ho omezuje i délka dialýzy. Na každém z nich záleží, jak tato omezení přijmou. Velkou pomocí pro ně je zdejší zdravotnický personál, který má o pacienty velký zájem a je jim velkou oporou.

Výzkumná otázka č. 9: Jak nemoc a její léčba ovlivnila u vás sociální vztahy?

Rodinné i přátelské vztahy v období prožívání kteréhokoliv onemocnění jsou neobyčejně důležité pro pacientovu psychickou pohodu. Proto mě zajímalo, jak to u pacientů vypadá se vztahy k rodině a přátelům. První dotazovaný mluví o omezení kontaktu se svými přáteli. Bohužel u něj nehraje roli pouze nemoc, ale i starost a pečování o nemocnou manželku. Ta je na tom hůře než on sám. Druhý informant popisuje celkem nezměněné sociální vztahy, s rodinou mají prý vztahy přímo výborné, a co se týče vztahu přátelských, rozpovídal se o situaci, která není nikomu příjemná. Bylo vidět, že pacientovi z toho je velmi smutno. Vyprávěl o tom, jak spoustu lidí, které za přátele považoval, už mezi námi nejsou, a proto pod pojmem přítel si už nedokáže moc lidí představit. Třetí informant nepociťuje žádnou změnu v oblasti rodinných vztahů. Zmínil však problém v přátelských vztazích. Teď už moc přátel nemá a u těch, kteří mu zbyli, je překážkou nemoc a její léčba. Nemohou se tedy setkávat tak často jako dříve. Čtvrtý dotazovaný působí velmi optimistickým dojmem a dalo by se říct, že u něj nacházíme první pozitiva. Říká, že jeho rodinu nemoc velmi sblížila, a to se týká i jeho přátel. Udává však, že se s nimi nemůže setkávat tak často, jak byl zvyklý. U poslední dotazové pacientky jsme se dobrali k rozdílnému závěru. Pacientka uvádí, že se svým přátelům a celkově společnosti vyhýbá. S manželem je nemoc však spojila a je na pacientce vidět, že manžel je její záchytný bod a velká opora.

Pokud otázku shrneme, pak u dvou dotazovaných nedošlo k žádným změnám v rodinných vztazích, vše podle rozhovoru naznačovalo, že jejich vztahy byly dobré už před počátkem onemocnění. Další dva dotazování popisují zlepšení vztahů v rodině a většímu spojení díky společnému prožívání onemocnění. Co se týče přátelských vztahů, dva pacienti se cítí omezení ve vzájemném kontaktu s přáteli. Pouze jeden dotazovaný uvádí větší spojení a častější návštěvy přátel. Objevili se však pacienti, kteří nemají přátele, nebo kteří se kvůli onemocnění začali stranit společnosti a vyhýbat se svým přátelům.

Výzkumná otázka č. 10: Kdo a jakými způsoby Vám pomohl zvládnout tuhle situaci?

Pomoc druhému člověku a být mu oporou v těžkých situacích je u každého onemocnění velmi důležitá. Proto jsem se chtěla dozvědět, kdo pacientům byl tou největší oporou v přijetí a prožívání onemocnění. Má očekávání byla taková, že se bude opakovat slovo rodina, ale ihned u prvního informanta jsem byla vyvedena z omylu. Prezentuje nemoc jako svoji věc, do které nikomu nic není. Proto (podle jeho slov) pro něj oporou nemohl být nikdo. Zdá se mi, že by to ani nikomu nedovolil. U druhého dotazovaného se již však setkáváme s pozitivnějším pohledem: vypráví o rodině jako o své opoře jak v období nemoci, tak i před jejím započatím. Vyzdvihuje však i zájem a podporu zdravotnického personálu na dialýze. Třetí informant také zmiňuje rodinu jako zdroj opory, avšak i během celého rozhovoru popisuje, že vše má být v rozumné míře. Nechce být litován nikým z okolí, a to podle všeho všichni kolem něj respektují. Čtvrtý dotazovaný nezklame, když zmíní rodinu jako lidi, kteří mu pomáhají zvládat těžké situace. Opět se však setkáváme dostáváme i s pochvalou zdravotnického personálu.

U poslední dotazované se znovu zabýváme tématem rodiny, a to především manželem a dětmi.

Při shrnutí můžeme říct, že ve čtyřech z pěti případů dotazování uvádějí podporu rodiny; téměř za každým pacientem stojí rodina. Další dva pacienti prezentují jako svoji velkou oporu i zdravotnický personál. V tomto ohledu bych ráda potvrdila, že pokud pacient pravidelně dojíždí na dialýzu, vytvoří si bližší vztahy se zdravotnickým personálem, jaké si ani neumíme představit. Již jsem zmiňovala, že někteří tyto vzniklé vztahy mezi pacientem na dialýze a například sestrou přirovnávají k sousedským vztahům. Pouze jeden dotazovaný popisuje, že podporu od nikoho nepotřebuje: „*S nikým to moc nerozebírám, moje nemoc je moje věc.*“

DISKUZE

V této části práce hodnotím výsledky rozhovorů podle výzkumných otázek. Komentuji to, co jsem zjistila, a výsledky porovnávám s jinými pracemi.

Během rozhovorů s pacienty jsem zjistila několik zajímavých věcí. Zřejmě jsem mohla zjistit i více, ale byla to moje první výzkumná práce. Některé údaje sdělované pacienty jsou pravděpodobně zkreslené. Psychologové připomínají, že u zkoumaných osob se často objevuje tzv. efekt sociální žádoucnosti určitých odpovědí. Dotazovaný člověk neodpoví podle pravdy, ale své odpovědi upraví tak, aby byly společensky přijatelné a neohrozily jeho pověst. Realita bývá jiná. Zjistila jsem, že zejména muži nejsou zrovna nejsdílnější, pokud jde o zvládnání léčby či zaznamenání nějakých problémů v jejich životě.

Rozhodla jsem se proto porovnat výsledky své bakalářské práce se třemi jinými kvalifikačními pracemi, které se zabývají podobnými tématy kvality života u pacientů s dialýzou. Šlo o práci Horníkové z roku 2018, která zkoumala rozdíly v kvalitě života dialyzovaných pacientů, dále práci Baďouchové z roku 2020, která studovala též kvalitu života **dialyzovaných** pacientů a konečně práci Dymákové z roku 2016, jež se zajímala o život pacienta s dialýzou.

Nejprve se budu věnovat tématu **sdělení diagnózy pacientovi a vysvětlení léčby**. Pokud se diagnóza, kterou člověku zdravotníci ještě nesdělili, dá dopředu očekávat, tak příkladem jsou dva informanti z mého výzkumu, kteří kvůli přetrvávajícím zdravotním problémům s onemocněním víceméně počítali. Pro zbylé tři dotazované bylo sdělení diagnózy velkým překvapením. Po samotném oznámení onemocnění by vždy mělo následovat důkladné vysvětlení nemoci a její léčby: co všechno bude pacienty čekat, co dialýza je, jak to vše probíhá. Edukace byla u všech prováděna včas a většinou ihned po sdělení diagnózy, až na jednu výjimku: u jednoho z dotazovaných, který byl podle svých slov edukován až v první den dialýzy. Informanti dostali informačními materiály o své nemoci a praktické rady ze strany personálu. Baďouchová ve své práci z roku 2020 uvádí, že celkem z šesti dotazovaných byla správně a dostatečně edukována zhruba polovina, a to hlavně pokud jde o správné stravování a bilanci tekutin. Dostali též brožury či informační letáky. Tudíž lze říci, že v oblasti správné edukace dialyzovaných pacientů se naše nálezy shodují. Podobně tomu tak je i v práci Horníkové (2018), kdy čtyři pacienti ze šesti byli vybaveni informačními brožurami pro samostudium tématu onemocnění ledvin, dialýza a průběh léčby. Nehledě na to, že byli též dostatečně informováni ze strany personálu.

Další otázkou je, **jak pacient své onemocnění přijal, a zda se s dialýzou již nějak vyrovnal**. Připomeňme, že všichni dialyzovaní dojíždějí na dialýzu déle než rok, a proto jsou orientováni v nastaveném režimu. Celkem tři informanti sdělili, že k přijetí a uvědomění si onemocnění došlo přirozenou cestou. Všichni věděli, že už s tím bohužel nic dělat nemohou a musí žít s tím, co jim život přichystal. Další dva dotazovaní brali nemoc spíše negativně, a bylo pro ně těžké onemocnění přijmout. S odstupem času hodnotí celkem čtyři z pěti informantů, že u nich došlo ke smíření se s onemocněním. Pouze v jednom případě ke smíření se s onemocněním nedošlo. V porovnání s výsledky Horníkové (2018) jsme došli k podobným závěrům. Horníková ve své práci uvádí, že i pro dotazované v jejím výzkumu bylo náročné onemocnění přijmout, ale věděli, že se s nemocí musí nakonec smířit, protože není jiného zbylí a postupem času byl přístup k léčbě pozitivní. Horníková však konstatuje, že někteří z nich jsou občas smutní, depresivní, naštvaní na celý svět. Dokonce jeden z nich uvedl, že přemýšlel o sebevraždě. Na mém vzorku dotazovaných bych si tvrdila říci, že se nikdo takový nenašel.

S nástupem pacienta do dialyzační léčby přichází **řada změn**. Člověk musí pravidelně dojíždět na dialýzu, musí změnit svůj postoj k dosavadnímu životu a hned v několika zásadních oblastech se podřídit léčbě. Všech pět informantů se shodlo v tom, že největší změna pro ně nastala v oblasti stravování a pitného režimu. Je jim nařízeno, jak velké množství tekutin mohou nejvýše vypít. Je jim doporučeno, které potraviny jíst a kterým se vyhýbat. Celkem čtyři z pěti dotazovaných zmiňují velké změny při trávení svého volného času. Jde např. o setkávání se s přáteli, cestování či navštěvování společenských akcí. V porovnání s prací Baďouchové (2020) jsem dospěla k obdobným výsledkům. Ve své závěrečné práci popisuje, že pět ze šesti informantů pociťuje po nástupu do dialyzační léčby velké změny ve svém osobním životě a v trávení svého volného času. Pouze jeden dotazovaný uvedl, že změny pociťuje pouze malé.

Všichni pacienti v mém výzkumu jsou již v invalidním nebo starobním důchodu a žádný z nich již nedochází do **zaměstnání**. Jeden z dotazovaných, a to nejmladší účastník výzkumu, musel své práce zanechat již okolo 50. roku života, a to právě kvůli dialýze. Na informantovi bylo znát, že mu to velmi zkomplikovalo život, a během celého rozhovoru působil velmi napjatě. Udával, že neschopnost vykonávat své zaměstnání ho velmi poznamenala. V práci Dymákové (2016), která použila metodu dotazníkového šetření, nalezneme údaje o vykonávání placené práce u pacientů podstupujících hemodialýzu. Téměř polovina respondentů (42,5 % ze všech dotazovaných) uvedla, že jejich zdravotní stav jim

zabraňuje vykonávat jakoukoliv placenou práci. Vzhledem k pravidelnosti a náročnosti dialýzy je neakceptovatelné, aby člověk, který vykonával doposud fyzicky náročnou práci, v ní nadále pokračoval.

Co dalšího přináší dialýza, jsou **omezení**. Všichni dotazovaní se shodnou na jednom: nejvíce omezení jsou v oblasti pitného režimu a stravování. Dva informanti také udávají omezení v cestování a v navštěvování společenských akcí Setkala jsem se i s tím, že jeden z dotazovaných si přijde velmi omezen v délce trvání dialýzy. Vadí mu, že to trvá tak dlouho. Totožné výsledky zjistila i Dymáková (2016). Jako problém v omezení pitného režimu pociťuje středně (22,5 %), hodně (37,5 %) a maximálně se cítí omezeno až 17,5 % respondentů.

Z výsledků výzkumu společnosti Fresenius Media Care (2014) vyplývá, že dodržování pitného režimu úplně zvládá 36,8 % pacientů, dalších 51,3 % pacientů popisuje, že potíže s dodržováním pitného režimu občas má, ale i tak se snaží režim dodržovat. Celkem až 10 % respondentů pitný režim nedodržuje. (online zdroj č. 5) Na mém souboru dotazovaných pacientů můžeme zcela jistě říct, že naši pacienti patří k těm svědomitějším a snaží se režim dodržovat, i když málokdy režim poruší.

V těchto nelehkých situacích a v průběhu prožívání onemocnění je nejvíce důležitá pomoc druhých lidí a **opora**. Všichni lidé ji hledají v rodině, u známých, u svých partnerů i u zdravotnického personálu. U dialyzovaných pacientů tomu není jinak. Celkem čtyři z pěti pacientů uvádí podporu ze strany rodiny, která za nimi vždy stála, starala se o ně, zajímala se o jejich zdravotní stav a byla tu vždy pro ně. Z toho dva informanti našli velkou podporu ve zdravotnickém personálu. Setkala jsem se i s tím, že pacientovi se nedostalo (podle jeho slov) žádné pomoci a opory. Zřejmě to však bylo z jeho rozhodnutí, protože vzápětí dodal, že žádnou pomoc od nikoho nepotřebuje. Výsledky Horníkové (2018) odpovídají výsledkům, k nimž jsem dospěla i já. Celkem ze šesti informantů jich pět uvádí prohloubení vztahů s rodinou a velkou podporu od nejbližších osob. Pouze jeden pacient ze šesti dotazovaných se staví k podpoře od rodiny skepticky. K podobným výsledkům dospěla Baďouchová (2020). Označuje pomoc a oporu od rodiny u většiny svých pacientů jako velkou. U dalšího pacienta ji charakterizuje jen jako dostačující a pouze jeden tvrdil, že žádnou pomoc a oporu nedostal.

Z toho vyplývá, že zdravotník by měl naslouchat svým pacientům. Vždyť každý si zaslouží pár vlidných slov, povzbuzení. Pokud tomu není z rodinného prostředí, může projev opory přijít ze zdravotnického prostředí. Třeba tím tomu člověku dodáme životní energii

a sílu pokračovat dál v léčbě; dáme mu najevo, že nezůstal sám, že se najdou lidé, kteří mu chtějí pomoci.

Co dialyzované pacienty dokáže velmi limitovat, jsou **somatické obtíže**, které některým zabraňují v normálním fungování. V mém výzkumu se menší obtíže týkaly dvou osob. Jsou sice v pohybech poněkud omezováni, ale jsou stále schopni se nějakým způsobem pohybovat. Další dva pacienti se dokáží pohybovat pouze s dopomocí a konečně jeden z dotazovaných není schopen rychlejšího pohybu; dělají mu problém i krátké vzdálenosti. Důvody somatického omezení jsou různorodé: křeče, únava, artróza, ale také jiné chronické onemocnění.

U Dymákové (2016) nalezneme údaje o zhoršené fyzické zdatnosti. Únava v jejím souboru hodně obtěžuje celkem 11 pacientů (27,5 %) a středně celkem 22 respondentů (55 %). Dle Americké nefrologické společnosti (ASN) bývá únava jedním ze základních příznaků u pacientů na dialýze. V mém výzkumu se o únavě zmiňuje pouze jeden pacient. Je však možné, že únavou trpí více z nich. Dymáková popisuje, že křeče středně obtěžují 17 respondentů (42,5 %) a hodně 7 respondentů (17,5 %).

Zajímavé odpovědi jsem našla ohledně tématu **psychické stránky dialyzovaných pacientů**. Téměř všichni pacienti uvedli, že nemoc měla zásadní dopad na jejich psychiku. Baďourová, Horníková a Dymáková dospěly k obdobným výsledkům. **Problémy se spánkem** uvádí v našem souboru celkem tři z pěti dotazovaných. K poněkud odlišným výsledkům došla Dymáková (2016). V jejím výzkumu respondenti nejčastěji hodnotili kvalitu svého spánku stupněm 6 a 7, což znamená, že jsou se svým spánkem relativně spokojeni a problémy zřejmě nemají. Zatímco Horníková (2018) pozoruje na svém vzorku informantů, kteří dojíždějí na HD v noční směně, problémy se spánkem, které museli někteří řešit i farmakoterapií. Dalším bohatým tématem u dialyzovaných pacientů jsou **deprese**. V mém výzkumu jsem konstatovala, že depresemi trpí pouze jeden z pěti dotazovaných (jediná žena), který je na farmakoterapii. Všichni muži razantně tyto problémy popírají. Vzhledem k některým odpovědím se však domnívám, že došlo ze strany informantů k zastření a bagatelizaci.

ZÁVĚR

Pacientů s onemocněním ledvin a potřebou dialýzy stoupá. Pro některé je to jediná volba, jak přežít, či zlepšit si dosavadní podmínky pro život. Ve své závěrečné práci jsem se snažila přijít na to, do jaké míry je ovlivněna kvalita života u hemodialyzovaných pacientů.

Ve své práci jsem stanovila nejprve tři hlavní cíle. Prvním cílem bylo zjistit, do jaké míry ovlivnila dialyzační léčba kvalitu života pacientů na dialýze. Z výsledků mého šetření vyplývá, že kvalita života u všech dialyzovaných pacientů byla změněna. A to zejména vzhledem k časové náročnosti a nastávajícím omezením, které s dialýzou přichází. Celkově bych řekla, že pacienti hodnotí svou kvalitu života průměrně. Je rozdíl, kterého pacienta se na tuto otázku zeptáme. Někteří jsou velmi vděční a vědí, že dialýza, je to jediné, co jim může zachránit život. A poté jsou i lidé, kteří jsou otráveni a zastávají názor, že je to pro ně naprosto zbytečné, že jsou zdraví. Téměř všichni dotazovaní se cítí nejvíce poznamenáni dodržováním pitného režimu. Co dialýza ovlivnila v životech těchto lidí nejvíce, je trávení volné času. Muselo dojít k jeho jiné organizaci, a to uvádí celkem 4 z 5 dotazovaných. Museli upřednostnit dialyzační léčbu před vším ostatním a soustředit se na sebe a svoje zdraví.

Druhým cílem mé práce bylo analyzovat, jaké dopady má dialýza na fungování pacientů v běžném životě (v oblasti fyzické, psychické a sociální). Ukázalo se, že dopady na fungování v běžném životě jsou celkem výrazné. Všichni pacienti v mém výzkumu jsou již v důchodu, buď již ve starobním, či je nemoc donutila přejít do invalidního. Většina z nich se potýká s fyzickými obtížemi, ne vždy však v závislosti na dialyzační léčbě, ale bohužel i díky přítomnosti druhotného onemocnění. Všichni se shodnou na tom, že jejich psychika s příchodem onemocnění utrpěla, avšak typickými depresemi, které se mohou u dialýzy objevit, trpí pouze jeden z dotazovaných, a to jediná žena, zbytek mužského pohlaví zásadně tvrdí, že se s depresemi nepotýkají. Dle mého názoru však z jejich strany dochází k zastření, možná z důvodu nedostatečné důvěry v moji osobu. Opět drtivá většina z nich si přijde velmi omezena v trávení volné času. Pravidelné dojíždění na dialýzu je pro ně velmi náročné a musí si svůj čas organizovat nyní jiným způsobem, proto spousta z nich nemá již čas na svoje oblíbené koníčky, či na ně prostě již po dialýze nemá sílu. Chození do společnosti pro spousta z nich nyní už nepřichází v úvahu. Někteří setkání s přáteli museli omezit, jiní naprosto přerušit. Pouze jeden z dotazovaných uvedl častější návštěvy přátel.

Třetím cílem bylo zjistit, jak fungují (vzhledem k náročnosti léčby) rodinné vztahy u této skupiny dialyzovaných pacientů. Jako každá nemoc i tato je pro pacienty velmi náročná a každý potřebuje podporu, ať ze strany rodiny či zdravotnického personálu. Výsledky ukázaly, že až na jednu výjimku, jsou všichni pacienti s podporou, které se jim dostává, naprosto spokojeni. Uvádějí, že se jejich vztahy v rodině i po zjištění onemocnění zlepšily a nemoc je všechny spojila. Překvapilo mě, kolik pacientů pociťuje podporu i u zdravotnického personálu z hlediska rad či neustálé edukace.

Cíle, které jsem si na začátku stanovila, jsem splnila částečně. Dle mého názoru jsem se mohla dozvědět i více a zajít více do hloubku, avšak není jednoduché během jednoho rozhovoru získat si důvěru všech dotazovaných pacientů. Ale myslím, že jsem zjistila spoustu zajímavých informací, a především navázala kontakt s pacienty a zdravotnickým personálem na dialýze. Pokusila jsem se více porozumět tomu, jak se cítí, co vše musí zvládnout, a čím si během života s dialýzou prochází. Zrekapitulujeme-li výsledky výzkumu, jako doporučení pro praxi bych navrhla neustálou komunikaci a edukaci s pacienty. Motivovat je je hlavním klíčem k úspěchu a ze strany zdravotnického personálu to má dle mého výzkumu značné výsledky.

POUŽITÁ LITERATURA

1. BAĎOUCHOVÁ, Ilona, 2020. Kvalita života dialyzovaných pacientů. Jihlava. Bakalářská práce. Vysoká škola Polytechnická Jihlava Katedra zdravotnických studií. Vedoucí práce Mgr. Petra Kourková, MBA
2. BEDNÁŘOVÁ, Vladimíra a Sylvie SULKOVÁ. Peritoneální dialýza. 2., rozš. vyd. Praha: Maxdorf, c2007. Jessenius. ISBN 978-80-7345-313-8.
3. BAĎOUCHOVÁ, Ilona, 2020. Kvalita života dialyzovaných pacientů. Jihlava. Bakalářská práce. Vysoká škola Polytechnická Jihlava Katedra zdravotnických studií. Vedoucí práce Mgr. Petra Kourková, MBA
4. JENKINS, Karen, Althea MAHON a Lisa BURNAPP. Oxford handbook of renal nursing. Oxford: Oxford University Press, 2013, xvi, 623 s. : il. ; 18 cm. ISBN 978-0-19-960053-3.
5. DRAGOMIRECKÁ, Eva a Jitka BARTOŇOVÁ. WHOQOL-BREF. WHOQOL-100. Příručka pro uživatele české verze dotazníků kvality života Světové zdravotnické organizace. 1.vyd. Praha: Psychiatrické centrum, 2006. ISBN 80-85121-82-4.
6. DVOŘÁČKOVÁ, Dagmar, 2012. Kvalita života seniorů: v domovech pro seniory. Praha: Grada. 112 s. ISBN 978-80-247-4138-3.
7. DYMÁKOVÁ, Tereza, 2016. Život s hemodialýzou. Pardubice. Bakalářská práce. Univerzita Pardubice Fakulta zdravotnických studií. Vedoucí práce Mgr. Jitka Rusová, DiS.
8. GURKOVÁ, Elena. Hodnocení kvality života: pro klinickou praxi a ošetrovatelský výzkum. 1. vyd. Praha: Grada, 2011, 223 s. Sestra. ISBN 978-80-247-3625-9.
9. HALUZÍKOVÁ, Jana a Bohdana BŘEGOVÁ. Ošetrovatelství v nefrologii. Praha: Grada Publishing, 2019. Sestra (Grada). ISBN 978-80-247-5329-4.
10. HEŘMANOVÁ, Eva. Koncepty, teorie a měření kvality života. Praha: Sociologické nakladatelství (SLON), 2012. Studijní texty (Sociologické nakladatelství). ISBN 978-80-7419-106-0.
11. HNILICOVÁ, Helena, ed. Kvalita života: sborník příspěvků z konference, konané dne 25.10.2004 v Třeboni, Kongresový sál hotelu Aurora. Kostelec nad Černými lesy: Institut zdravotní politiky a ekonomiky, 2004. ISBN 80-86625-20-6.

12. HORNÍKOVÁ, Dita, 2018. Rozdíly v kvalitě života pacientů léčených hemodialýzou, peritoneální dialýzou a transplantací ledvin. Praha. Diplomová práce. Univerzita Karlova I. Lékařská fakulta. Vedoucí práce Mgr. Veronika Di Cara, Ph.D
13. LACHMANOVÁ, Jana. Vše o hemodialýze pro sestry. 1. vyd. Praha: Galén, 2008, 130 s. ISBN 978-80-7262-552-9.
14. LACHMANOVÁ, Jana. Vše o hemodialýze pro sestry. Druhé, doplněné a přepracované vydání. Praha: Galén, [2022]. ISBN 978-80-7492-634-1.
15. LEVY, Jeremy, Julie MORGAN a Edwina A. BROWN. Oxford handbook of dialysis. 2nd ed. New York: Oxford University Press, 2004. ISBN 0198529546.
16. MAREŠ, Jiří. Kvalita života u dětí a dospívajících I. díl. Brno: MSD, 2008. ISBN 80-86633-65-9.
17. MAREŠ, Jiří. Kvalita života u dětí a dospívajících II. díl Brno: MSD, 2008. ISBN 978-80-7392-008-1.
18. MAREŠ, J., MAREŠOVÁ, J Kvalita života související se zdravím. In MAREŠ, J.(ed.) Kvalita života u dětí a dospívajících. I., Brno: MSD, 2006, s. 29–42. ISBN 80-86633-65-9.
19. MARTINÁKOVÁ, Libuše. Příručka pro výzkumné sestry. Brno: Facta Medica, [2015]. ISBN 978-80-88056-02-7.
20. MICHALSKÝ, Rudolf a David MÍKA. Urologie pro studující ošetrovatelství. Opava: Slezská univerzita v Opavě, Fakulta veřejných politik v Opavě, Ústav ošetrovatelství, 2011. ISBN 978-80-7248-676-2.
21. NOVÁK, Ivan, Martin MATĚJOVIČ a Vladimír ČERNÝ. Akutní selhání ledvin a eliminační techniky v intenzivní péči. Praha: Maxdorf, c2008. Jessenius. ISBN 978-80-7345-162-2.
22. RYŠAVÁ, Romana a Pavel BREJNÍK. Základy nefrologie: definice pojmů, akutní selhání ledvin, chronické onemocnění ledvin, hypertenze a ledviny: doporučené diagnostické a terapeutické postupy pro všeobecné praktické lékaře 2018. Praha: Centrum doporučených postupů pro praktické lékaře, Společnost všeobecného lékařství, [2018]. Doporučené postupy pro všeobecné praktické lékaře. ISBN 978-80-88280-10-1.
23. SULKOVÁ, Sylvie. Hemodialýza. Praha: Maxdorf-Jessenius, c2000. ISBN 80-85912-22-8.
24. TEPLAN, Vladimír. Akutní poškození a selhání ledvin v klinické medicíně. Praha: Grada, 2010. ISBN 978-80-247-1121-8.
25. TŘEŠKA, Vladislav. Transplantace ledvin od nebijících dárců. Praha: Maxdorf, c2008. Jessenius. ISBN 978-80-7345-167-7.

26. VEENHOVEN, R.: The Four Qualities of Life. *Journal of happiness Studies*, 2000, vol.1, no.1, p. 1-39. ISSN 1389-4978.
27. VIKLICKÝ, Ondřej a Petr BOUČEK. *Predialýza*. Praha: Maxdorf, 2013. Jessenius. ISBN 978-80-7345-356-5.
28. VIKLICKÝ, Ondřej, Vladimír TESAŘ a Sylvie SULKOVÁ. *Doporučené postupy a algoritmy v nefrologii*. Praha: Grada, 2010. ISBN 978-80-247-3227-5.
29. ZAKIYANOV, Oskar a Vladimír TESAŘ. *Průvodce klinickou nefrologií a dialýzou pro internisty*. Praha: Mladá fronta, 2018. Edice postgraduální medicíny. ISBN 978-80-204-4860-6.
30. ŽIÁKOVÁ, Katarína a kolektiv. *Ošetrovatel'stvo teória a vedecký výskum*. Osveta, 2009. ISBN 987-80-8063-304-2

INTERNETOVÉ ZDROJE

1. BRAUN AVITUM S.R.O. Kvalita života s dialýzou. In: Bbraun-avitum.cz [online]. [cit.2016-05-07].Dostupné z: http://www.bbraunavitum.cz/documents/Services/02_Princip_hemodialyzy_C
2. ClinMed International Library | Clinmed Journals [online]. Copyright © [cit. 15.04.2023]. Dostupné z: <https://clinmedjournals.org/articles/jcnrc/journal-of-clinical-nephrology-and-renal-care-jcnrc-5-045.php?jid=jcnrc>
3. Úvod - ÚZIS ČR [online]. Copyright © [cit. 12.04.2023]. Dostupné z: <https://www.uzis.cz/res/f/008401/nzis-rep-2021-k28-a065-hemodialyzacni-stredisko-2020.pdf>
4. MIKULENČÁKOVÁ, Simona. Specifika práce sestry na hemodialýze (adaptace, stres) [online]. Zlín, 2013 [cit. 2023-03-03]. Dostupné z: <https://theses.cz/id/s5utf0/>. Bakalárska práca. Univerzita Tomáše Bati ve Zlíně, Faculty of Humanities. Vedoucí práce PhDr. Eva Hrenáková.
5. SÁGOVÁ, Michaela. Jak se cítí dialyzovaný pacient? Pilotní výsledky dotazníkového průzkumu v České republice. Aktuality v nefrologii [online]. 2015, 21(1) [cit. 2016-05-07].Dostupné z: http://www.tigis.cz/images/stories/Aktuality_nefro/2015/05_sagova_avn_1-15.pdf

ABSTRAKT

Autor:	Andrea Červinková
Instituce:	Ústav sociálního lékařství LF UK v Hradci Králové Oddělení ošetrovatelství
Název práce:	Kvalita života dialyzovaných pacientů
Vedoucí práce:	prof. PhDr. Jiří Mareš, CSc
Počet stran:	88
Počet příloh:	7
Rok obhajoby:	2023
Klíčová slova	kvalita života, dialýza, ledviny, selhání ledvin

Bakalářská práce pojednává o kvalitě života dialyzovaných pacientů.

Zaměřuje se na fyzickou, psychickou a sociální stránku života dialyzovaných pacientů. Zjišťujeme, v čem je pacient nejvíce omezen a jak vnímá své onemocnění. Poukazujeme na život s dialýzou a zdůrazňujeme, jak se liší od zdravých lidí.

Těžiště práce tvoří kvalitativní průzkumné šetření pomocí polostrukturovaného rozhovoru. Zkoumaný vzorek tvoří dialyzovaní pacienti, kteří podstupují pravidelně dialýzu v Hemodialyzačním středisku v Havlíčkově Brodě.

ABSTRACT

Author:	Andrea Červinková
Institution:	Charles University in Prague, Faculty of Medicine in Hradec Králové Department of Non-medical Studies
Title:	Quality of life of dialysis patient
Supervisor:	prof. PhDr. Jiří Mareš, CSc
Number of pages:	88
Year of defense:	2023
Keywords	Quality of life, dialysis, kidneys, renal failure

The bachelor's thesis discusses the quality of life of dialysis patients.

It focuses on the physical, psychological and social aspects of dialysis patients' lives. We find out what the patient are most limited in and how they perceive their illness. I tried to show how the life of a dialysis patient differs from a healthy person.

The focus of the work is a qualitative exploratory investigation using a semi-structured interview. The examined sample consists of dialysis patients who regularly undergo dialysis at the Hemodialysis Center Havlíčkův Brod.

SEZNAM PŘÍLOH

Příloha č. 1 Otázky k rozhovoru

Příloha č. 2 Doslovný přepis rozhovorů

Příloha č. 3 Seznam zkratk

Příloha č. 4 Povolení výzkumného šetření

Příloha č. 5 Anatomie ledvin - obrázek

Příloha č. 6 Schéma hemodialýzy - obrázek

Příloha č. 7 Cévní přístupy - obrázek

PŘÍLOHA Č. 1 OTÁZKY K ROZHOVORU

1. Pohlaví. Kolik vám je let? Zaměstnání? Kdy začaly vaše zdravotní problémy s onemocněním ledvin? Jak dlouho jste v dialyzačním programu? Který typ dialýzy máte? Léčíte se ještě s nějakým onemocněním?

2. PŘIJETÍ ONEMOCNĚNÍ A LÉČBY

Jak vám byla sdělena diagnóza? Jak vám vysvětlili dialyzační program? Jak jste své onemocnění přijal - první pocity. Jak na to nahlížíte nyní? Mohl jste se zapojit do plánu své léčby?

3. TŘI NEJVĚTŠÍ ZMĚNY, KTERÉ VÁM NEMOC VNESLA DO ŽIVOTA

4. FYZICKÁ STRÁNKA PACIENTŮ

Jak se zdravotně cítíte? Které fyzické obtíže vás trápí? Jak to vypadá s vaší pohybovou aktivitou? Cvičíte?

5. PSYCHICKÁ STRÁNKA PACIENTA

Nemoc u všech pacientů ovlivní jejich psychiku. Jak to bylo a je u vás? Máte problémy se spánkem? Dolehnou na vás občas deprese? Jak takové situace řešíte?

6. SOCIÁLNÍ VZTAHY PACIENTA

Co udělala vaše nemoc s rodinnými vztahy? Jak nemoc ovlivnila vaše vztahy s přáteli? Jak nemoc ovlivnila vaše zaměstnání?

7. OMEZENÍ

Tato nemoc přináší pro pacienta řadu omezení. Jak to je u vás s pitným režimem, s docházením na dialýzu, s cestováním, s návštěvou společenských akcí, s provozováním koníčků?

8. CO VÁM TATO NEMOC PŘINESLA POZITIVNÍHO

Zažíváte sociální oporu ze strany rodiny, kamarádů, spolupacientů, spolupracovníků, zdravotníků? Ověřil jste si, že dokáže vydržet více, než jste si myslel? Co dalšího byste uvedl jako pozitivum?

9. DOPLŇUJÍCÍ OTÁZKA:

Co byste vzkázal lidem, kteří jsou nováčci v dialyzačním programu – jakou radu byste jim dal, co třeba vy sám byste dnes udělal jinak?

PŘÍLOHA Č. 2 DOSLOVNÝ PŘEPIS ROZHovorŮ

INFORMANT Č.1

PŘIJETÍ ONEMOCNĚNÍ A LÉČBY

Jak vám byla sdělena diagnóza?

Při opakujících se problémech mi to bylo sděleno při provádějícím ultrazvuku. Doktoři i sestry mi vše dostatečně vysvětlili, řekli mi, co mě teď bude čekat.

Jak vám vysvětlili dialyzační program?

Řekli mi, že mi nefungují ledviny, tak jak by měly, a že budu muset začít dojíždět na dialýzu, že to bude asi 2-3x týdně a budu tomu muset podřídit svůj denní program.

Jak jste své onemocnění přijal – první pocity.

Celkem s pokorou, věděl jsem, že to bude na celý život.

Jak na to nahlížíte nyní?

Vím, že jsem v dobrých rukou, a jsem všem vděčný za to, jak se o mě starají. Na svém léčebném plánu jsem se mohl podílet a podílel jsem se, vše se mnou doktoři konzultovali a chtěli znát můj názor a za to jsem velmi rád.

NEJVĚTŠÍ ZMĚNÝ PŘÍCHÁZEJÍCÍ S DIALÝZOU

Jaké tři největší změny vám nemoc přinesla?

Musím si teď hlídat jídlo, a to mě dost omezuje. Horší však ještě pro mě je dodržování pitného režimu. Je to otravný, mám žízeň, ale nemůžu toho tolik vypít. Moc rád jsem třeba jezdil kempovat, to jsem však musel taky omezit.

FYZICKÁ STRÁNKA PACIENTŮ

Jak se zdravotně cítíte?

Cítím se celkem dobře, bylo to i horší, ale teď právě teď dobře.

Které fyzické obtíže vás trápí?

Mívám občas křeče v rukách a nohách, je to dost nepříjemný, ale doktoři to vědí a snaží se to se mnou řešit.

Jak to vypadá s vaší pohybovou aktivitou? Cvičíte?

Rád chodím na procházky nebo rybařím, dokud jsem furt schopnej pohybu po venku, snažím se bejt furt aktivní a někam chodit. Rybaření je pro mě hroznej relax, a když něco chytím tím líp.

PSYCHICKÁ STRÁNKA PACIENTA

Nemoc u všech pacientů ovlivní jejich psychiku. Jak to bylo a je u vás?

Já jsem celkem klidnej a vyrovnanej člověk, takže si žádné problémy nepřipouštím.

Máte problémy se spánkem?

Naštěstí nemám.

Dolehnou na vás občas deprese?

Vůbec.

SOCIÁLNÍ VZTAHY PACIENTA

Co udělala vaše nemoc s rodinnými vztahy?

Nic se nezměnilo, i když mi zjistili tuhle nemoc, stále se musím starat o svoji nemocnou manželku. (U pacienta je zřejmé, že toto je pro něj velmi citlivé téma, proto se na další otázky zde dále nedotazuji.)

Jak nemoc ovlivnila vaše vztahy s přáteli?

Nemůžu se s nimi setkávat tak často, a to taky kvůli tomu, jak musím dávat pozor na manželku.

OMEZENÍ

Tato nemoc přináší pro pacienta řadu omezení. Jak to je u vás s pitným režimem, s docházením na dialýzu, s cestováním, s návštěvou společenských akcí, s provozováním koníčků?

Musím se dost omezovat v jídle i pití, abych se z toho občas nezbláznil, žvejkám dost žvýkačky, to mě pomáhá zahnat chuť na jídla, co nesmím. Dojíždění mně nevádí, ale omezení v cestování ano, protože se nemůžu někam vydat na delší dobu.

POZITIVA

Pacient nedokázal přijít na žádné pozitivum, které by mi rád sdělil. Proto jsem dále pokračovala navazujícími otázkami.

Zažíváte sociální oporu ze strany rodiny, kamarádů, spolupacientů, spolupracovníků, zdravotníků?

S nikým to moc nerozebírám, moje nemoc je moje věc.

Ověřil jste si, že dokáže vydržet více, než jste si myslel?

Určitě vydržím víc, než jsem si myslel, jsem rád, že se můžu stále starat o manželku.

INFROMANT Č.2

PŘIJETÍ ONEMOCNĚNÍ A LÉČBY

Jak vám byla sdělena diagnóza?

Když jsem se začal furt horšit a horšit, řekli mi to při kontrole tady v ambulanci, nějak jsem trochu tušil, že se se mnou něco děje.

Jak vám vysvětlili dialyzační program?

Sám jsem byl překvapen, jak jasně a srozumitelně mi bylo vše vysvětleno. Když mi vše vysvětlovali, byla u toho i moje rodina, která vše taky rychle pochopila.

Jak jste své onemocnění přijal – první pocity.

Po pravdě řečeno jiné řešení mých problémů nebylo, musel jsem se tomu přizpůsobit a nějak s tím začít žít. Bylo potřeba změnit styl života, stravování, vlastně skoro všechno.

Jak na to nahlížíte nyní? Mohl jste se zapojit do plánu své léčby?

Plán léčby nechávám na odbornících dialýzy a dovolím si podotknout, že jako jeden z mnoha dalších pacientů dostávám patřičnou péči, pravidelná vyšetření a záruku, že jsem kvalitně ošetřen.

NEJVĚTŠÍ ZMĚNY PŘICHÁZEJÍCÍ S DIALÝZOU

Jaké tři největší změny vám nemoc přinesla?

No, asi nejvíce jsem změnil styl život a také pohyb na veřejnosti. Taky se nemohu zapojit do normálních činností, jako kdybych byl úplně zdravý. Také jsem musel přizpůsobit jiné chápání potřeb v rodině. S tím, že jsem na vozejku, je to ještě horší, ten pohyb, ty denní činnosti, celkově takový tak bezmoc v pohybu.

FYZICKÁ STRÁNKA PACIENTŮ

Jak se zdravotně cítíte?

Zdravotně se cítím dobře, jelikož jsem po amputaci levé nohy, můj styl života je tímto víc omezen než dialýza, tu zvládám celkem dobře.

Které fyzické obtíže vás trápí?

Problém mi dělá normální pohyb, jsem celkem dost omezenej v hybnosti nohou, za poslední dva roky s tím mám velké problémy. Před 2 roky jsem měl velmi těžké období.

Doplňující otázka

Jaké těžké období máte na mysli?

Nemoc, která veškeré problémy ještě víc zkomplikovala, a to byl Covid, věděl jsem, že se to ke mně taky dostane, ale netušil jsem, že mě to fakt tak položí, když jdu, doted' se hrozně zadýchávám.

Jak to vypadá s vaší pohybovou aktivitou? Cvičíte?

Ano, ale pouze na posteli, anebo doma. Chodím o francouzských holích při přesunu do sanity. Na pravidelný procházky už nemám absolutně sílu, potom, co jsem prodělal Covid.

PSYCHICKÁ STRÁNKA PACIENTA

Nemoc u všech pacientů ovlivní jejich psychiku. Jak to bylo a je u vás?

Moje zdraví i psychika určitě utrpěla, a to velmi, protože v dřívějších letech jsem byl velmi aktivní, hrál jsem hokej, fotbal, volejbal. Musel jsem vše opustit a zanechat.

Máte problémy se spánkem?

Ano, pravidelně se budím v dobu, kdy normálně odjíždím na dialýzu, spím okolo 2-3 hodin denně. Je to hrozný, ale člověk si zvykne, občas třeba беру i něco na spaní, abych se aspoň trochu vyspal.

Dolehnou na vás občas deprese? Jak takové situace řešíte?

Deprese nemám, takže je neřeším, ale obávám se všeho zlého, co na nás tenhle svět ještě chystá, co ještě všechno musíme řešit a co nás všechno ještě čeká.

SOCIÁLNÍ VZTAHY PACIENTA

Co udělala vaše nemoc s rodinnými vztahy?

Moje rodinné vztahy jsou přímo vynikající. Moje současné nemoci nás ještě víc spojili. Více řešíme zdraví a problémy nás všech. Určitě by to bez vzájemné podpory nešlo.

Jak nemoc ovlivnila vaše vztahy s přáteli?

Tohle nemohu moc posoudit. Mnoho mých přátel již odešlo, nebo ztratilo zájem, protože trávím čas pouze doma.

Jak nemoc ovlivnila vaše zaměstnání?

Už nepracuji, jsem v důchodu, a to hlavně z bezpečnostních důvodů, ani doma, ani nikde jinde se nesmím pouštět do nebezpečné práce kvůli možnému zranění mě, nebo i okolí.

OMEZENÍ

Tato nemoc přináší pro pacienta řadu omezení. Jak to je u vás s pitným režimem, s docházením na dialýzu, s cestováním, s návštěvou společenských akcí, s provozováním koníčků?

Něco už jsem vám nastínil, pitný režim je v mém případě dodržován, i když to někdy poruším. Cestování a docházení na dialýzu celkem snáším. Zatím jsem furt při síle a chuti do života. Na společenské akce chodím jen zřídka. Mým koníčkem vždycky bylo malování obrazů, domácí práce, nebo práce se dřevem a zedničina, teď už pomáhám jen v domácnosti.

POZITIVA

Zažíváte sociální oporu ze strany rodiny, kamarádů, spolupacientů, spolupracovníků, zdravotníků?

Ano, ze strany rodiny zažívám podporu ve všech fázích mého života, vážím si každého dobrého spolupacienta, kterého považuji za kamaráda. Největší poděkování však patří zdravotnickému personálu.

Ověřil jste si, že dokážete vydržet více, než jste si myslel?

Jsem spokojen s tím, co dokážu v současné době, za současného zdravotního stavu, chtěl bych dokázat být ještě více potřebnější pro svoji rodinu a přátele ve svém okolí.

Co dalšího byste uvedl jako pozitivum?

Asi to, že se dokážu řídit a dodržovat zdravotní režim od lékařů.

INFORMANTČ.3

PŘIJETÍ ONEMOCNĚNÍ A LÉČBY

Jak vám byla sdělena diagnóza?

Bylo mi řečeno že mám zvýšený kreatinin a nefunguje mi 1 ledvina.

Jak vám vysvětlili dialyzační program?

Vysvětlili mi, jak to funguje, až když jsem začal na dialýzu chodit, všemu jsem tak nějak porozuměl.

Jak jste své onemocnění přijal – první pocity.

Nemohl jsem si s tím dělat nějak velkou hlavu, bral jsem to jako každou jinou nemoc.

Jak na to nahlížíte nyní? Mohl jste se zapojit do plánu své léčby?

Dialýza je pro mne asi důležitá a uvědomuju si to i když mi přijde že jsem zdravěj.

NEJVĚTŠÍ ZMĚNY PŘICHÁZEJÍCÍ S DIALÝZOU

Jsem hodně omezený v jídle a jídlo to já měl vždycky rád a rád jsem si vždycky dopřával pořádný kus žvance, jak se říká. Taky je dost náročné dojíždění na dialýzu. Vždycky jsem byl dost aktivní, takže je pro mě celkem těžké se teď víc šetřit a hlídat si zdraví.

FYZICKÁ STRÁNKA PACIENTŮ

Jak se zdravotně cítíte?

Cítím se dobře, a to asi díky dialýze.

Které fyzické obtíže vás trápí?

Trápí mě artróza, nemohu se moc pohybovat.

Jak to vypadá s vaší pohybovou aktivitou? Cvičíte?

Občas cvičím, kvůli tomu abych neztratil plně sílu, na menší vzdálenost ještě dojdu, to mi ještě jde, u delších vzdálenosti jsou už problémy, ale je to tak jak to je no.

PSYCHICKÁ STRÁNKA PACIENTA

Nemoc u všech pacientů ovlivní jejich psychiku. Jak to bylo a je u vás?

Občas jsem z toho všeho dost nervózní a často zvýším hlas doma třeba na manželku a pak toho lituju, protože vím, že ona za to nemůže, a já si to na ní vybíjím zbytečně, ale zná mě dost na to, aby věděla, že to tak nemyslím.

Máte problémy se spánkem?

Ano, špatně usínám, ale to je asi i tím věkem, víte jak, my důchodci, s tím máme problém pořád.

Dolehnou na vás občas deprese? Jak takové situace řešíte?

Takové stavy já nemám.

SOCIÁLNÍ VZTAHY PACIENTA

Co udělala vaše nemoc s rodinnými vztahy?

Rodinné vztahy u nás doma zůstaly stejné, moje nemoc nijak neovlivnila dění doma a za to jsem vlastně rád, že mě nikdo nelituje a podobně a berou mě jako normálního člověka.

Jak nemoc ovlivnila vaše vztahy s přáteli?

Přátel moc nemám a ti, co mi zůstali, tak se s nimi občas setkám, ale taky už to není tak často, jak to bejvalo.

OMEZENÍ

Tato nemoc přináší pro pacienta řadu omezení. Jak to je u vás s pitným režimem, s docházením na dialýzu, s cestováním, s návštěvou společenských akcí, s provozováním koníčků

Pitný režim mi celkem vyhovuje, docházení na dialýzu mi nevadí, je tu milý personál, vadí mi, ale že to trvá až moc dlouho. Společenské akce nevyhledávám, nejsem úplně společenský tip. Co se týče koníčku, tak své koníčky provozuji stále, rád luštím křížovky a čtu detektivky, to mi nemoc opravdu vzít nemohla.

POZITIVA

Zažíváte sociální oporu ze strany rodiny, kamarádů, spolupacientů, spolupracovníků, zdravotníků?

Ano, jsou mojí oporou. To už jsem vám říkal.

Ověřil jste si, že dokáže vydržet více, než jste si myslel?

Nevím, cítím se dobře.

INFORMANT Č.4

PŘIJETÍ ONEMOCNĚNÍ A LÉČBY

Jak vám byla sdělena diagnóza?

Řekli mi to při návštěvě ambulance tady v nemocnici, vše mi slovně vysvětlili, co se teď bude dít, a dostal jsem i domu nějaký materiály, který si mohu prostudovat.

Jak vám vysvětlili dialyzační program?

Vše jsem si tak nějak nastudoval a zbytek mi objasnili sestřičky a doktoři na dialýze.

Jak jste své onemocnění přijal – první pocity.

Cítil jsem se hrozně, cítil jsem příšernou bezmoc, že s tím už nic neudělám, že jsem prostě jednou nohou v hrobě a můžu si za to sám, protože ledvina, co mi transplantovali, selhala a taky mojí chybou že jo, protože jsem nedodržoval to, co jsem měl.

Jak na to nahlížíte nyní? Mohl jste se zapojit do plánu své léčby?

Už jsem si už na to zvykl a smířil se s tím.

NEJVĚTŠÍ ZMĚNY PŘICHÁZEJÍCÍ S DIALÝZOU

Největší změnou pro mě bylo, že nejsem již schopen pracovat, dělal jsem jako dělník na stavbách, a to bohužel již nebylo dál možný. Najednou jsem se začal cítit dost sám, omezily se moje kontakty s přáteli, kolegy a celkově jsem musel utnout veškerou zábavu, protože tohle bylo opravdu vážný a bylo potřeba to tak brát.

FYZICKÁ STRÁNKA PACIENTŮ

Jak se zdravotně cítíte?

Nyní se cítím už líp, ze začátku to bylo hrozný, trpěl jsem závratěmi.

Které fyzické obtíže vás trápí?

Je to občas náročnější, než se zdá, dost často na mě padne únava. Někdy se cítím fyzicky slabý, a to si říkám, že jsem furt celkem mladej.

Jak to vypadá s vaší pohybovou aktivitou? Cvičíte?

Snažím se chodit na delší procházky se psem, a když můžu, snažím se pracovat na dvoře, pokud to zrovna jde.

PSYCHICKÁ STRÁNKA PACIENTA

Nemoc u všech pacientů ovlivní jejich psychiku. Jak to bylo a je u vás?

V první chvíli to moji psychiku ovlivnilo hrozně, nevěděl jsem, co si počnu, potom jsem se s tím musel smířit, co jiného taky.

Máte problémy se spánkem?

Nemám.

Dolehnou na vás občas deprese? Jak takové situace řešíte?

Deprese nemám. Po psychické stránce mně moc pomohly sestřičky a sanitářky na dialýze.

SOCIÁLNÍ VZTAHY PACIENTA

Co udělala vaše nemoc s rodinnými vztahy?

Hodně to naše vztahy upevnilo, jsme si v podstatě bližší, než kdy dřív.

Jak nemoc ovlivnila vaše vztahy s přáteli?

Také nás to spíše spojilo, přátele za mnou často chodí, akorát si s nimi už nemůžu moc dát to pivo, no.

Jak nemoc ovlivnila vaše zaměstnání?

To mě mrzelo asi nejvíc, musel jsem odejít do invalidního důchodu.

OMEZENÍ

Tato nemoc přináší pro pacienta řadu omezení. Jak to je u vás s pitným režimem, s docházením na dialýzu, s cestováním, s návštěvou společenských akcí, s provozováním koníčků

Asi vám to říká každý, ale my dialyzovaní za největší problém berem to omezení, že se nám říká, kolik toho můžeme a nesmíme vypít, co můžeme a nemůžeme jíst. Je ale těžké opravdu dodržet nastavený pitný režim. Dojíždět na dialýzu 3x týdně je občas otravné, jiný cestování vlastně nepřichází v úvahu, takže cestu na dialýzu občas беру jako malý výlet, i když vím, co mě na tom výletě čeká. Docházení na společenské akce se mi nemocí taky dost omezilo.

POZITIVA

Zažíváte sociální oporu ze strany rodiny, kamarádů, spolupacientů, spolupracovníků, zdravotníků?

Jak jsem říkal, rodina je pro mě velkou oporou, ale další lidi, co mi hodně pomáhají, jsou sestřičky a sanitářky na dialýze.

Ověřil jste si, že dokáže vydržet více, než jste si myslel?

Ano, poznal jsem výborný přístup zdejšího personálu, bez nich bych to nikdy nezvládl.

INFORMANT Č.5

PŘIJETÍ ONEMOCNĚNÍ A LÉČBY

Jak vám byla sdělena diagnóza?

Vcelku jsem diagnózu a potřebu dialýzy očekávala po selhání již transplantované ledviny.

Jak vám vysvětlili dialyzační program?

Vše mi bylo řádně vysvětleno, už jsem předem věděla, o co jde.

Jak jste své onemocnění přijal – první pocity.

Bylo to pro mě velmi těžké, myslela jsem si, že mám z části vyhráno po transplantaci, bohužel se stalo to, co se stalo. Od té doby se moje psychické problémy vystupňovaly.

Jak na to nahlížíte nyní? Mohl jste se zapojit do plánu své léčby?

Stále se nemohu s tím nemohu vyrovnat, je to pro mě těžký o tom i mluvit. (Žena působí velmi depresivně, nedoptávám se proto na další otázky)

NEJVĚTŠÍ ZMĚNY PŘICHÁZEJÍCÍ S DIALÝZOU

Nejtěžší je pro mě omezení pohybu. Dál musím znovu říct, že to je velká psychická zátěž.

A co nejvíc nezvládám, je asi dodržení omezení pití, nastavená dieta mi nevyhovuje, měla jsem strašně ráda ovoce, to jsem však musela z jídelníčku vyřadit.

FYZICKÁ STRÁNKA PACIENTŮ

Jak se zdravotně cítíte?

Ze začátku to bylo opravdu těžké, ale momentálně se cítím celkem dobře.

Které fyzické obtíže vás trápí?

Nemohu se rychle pohybovat, někdy nezastanu svojí práci, vše mi trvá déle a hlavně pomaleji.

Jak to vypadá s vaší pohybovou aktivitou? Cvičíte?

Necvičím, jak jsem už říkala pohyb mi prostě vadí, jsem pomalá a nevládám ho.

PSYCHICKÁ STRÁNKA PACIENTA

Nemoc u všech pacientů ovlivní jejich psychiku. Jak to bylo a je u vás?

Moji psychiku to dosti ovlivnilo, hlavně ze začátku jsem měla dost velké psychické problémy, nikdy jsem se s nemocí úplně nesmířila, zvláště začátky byly těžké.

Máte problémy se spánkem?

Někdy ano, beru prášky na spaní.

Dolehnou na vás občas deprese? Jak takové situace řešíte?

Deprese mám také občas, ale vezmu si vždy prášky. Ze začátku léčby tyhle stavy byly hodně časté.

SOCIÁLNÍ VZTAHY PACIENTA

Co udělala vaše nemoc s rodinnými vztahy?

Velmi nás spojila, hlavně mě a manžela, mám v něm velkou podporu. Mrzí mě ale, že manžela omezují v cestování.

Jak nemoc ovlivnila vaše vztahy s přáteli?

Do společnosti vůbec nechodím a přátelům se vyhýbám.

OMEZENÍ

Tato nemoc přináší pro pacienta řadu omezení. Jak to je u vás s pitným režimem, s docházením na dialýzu, s cestováním, s návštěvou společenských akcí, s provozováním koníčků

Jelikož už nemočím, mohu denně vypít pouze ½ litru tekutin, a to mě hodně omezuje. Na dialýzu jezdím sanitkou a zase zpátky mě vozí sanitka. Cestování mám dost omezené a do společnosti nechodím.

POZITIVA

Pozitivního vidím asi tak to, jak to je u tohoto onemocnění, jistá naděje že, to že můžete jezdit na dialýzu, a tak vyřešit ten problém.

Zažíváte sociální oporu ze strany rodiny, kamarádů, spolupacientů, spolupracovníků, zdravotníků?

Ano, manžel a děti jsou mojí oporou.

Ověřila jste si, že dokáže vydržet více, než jste si myslela?

Někdy práci, co mám celkem zvládám, někdy mi zase není dobře, a to jsem jako nepotřebná a nic nezvládnou.

PŘÍLOHA Č.3 SEZNAM ZKRATEK

ACT	Aktinový čas srážení
AH	arteriální hypertenze
apod.	a podobně
ASN	Americká nefrologická společnost
AVF	arteriovenózní
CRP	C-reaktivní protein
č	číslo
d	den
g	gram
h	hodina
HD	hemodialýza
HRQL	health-related quality of life
chronic	chronické
int	interna
KDQOL	Kidney disease quality of life
kg	kilogram
l	litr
LF UK	Lékařská fakulta Univerzity Karlovy
ml	mililitr
NHP	Nottingham Health Profile
obr	obrázek
OSN	Organizace spojených národů
s	stafylokok
SEIQOL	Schedule for the Evaluation of Individual Quality of Life
SIP	Sickness Impact Profile
ŠŽ	štítná žláza
TK	krevní tlak
tzv.	takzvaně
USA	Spojené státy Americké
v	vena
WHOQOL	World Health Organization Quality of Life

PŘÍLOHA Č. 4 POVOLENÍ VÝZKUMNÉHO ŠETŘENÍ

Vážená paní

náměstkyně pro ošetrovatelskou péči
PhDr. Lada Nováková, PhD.

V Havlíčkově Brodě dne 9.11.2022

Věc: Žádost o povolení výzkumného šetření v Nemocnici Havlíčkův Brod

Vážená paní náměstkyně,
dovolujeme si Vás požádat o povolení výzkumného šetření v Nemocnici Havlíčkův Brod v Hemodialyzačním středisku, které by mělo být součástí závěrečné Bakalářské práce studentky Červinkové, narozené 9.4.2001, posluchačky 3. ročníku bakalářského studijního programu Ošetrovatelství, prezenční formy, LF UK v Hradci Králové.

Cílem této práce je zjistit do jaké míry je zachovaná přijatelná kvalita života dialyzovaných pacientů, jak jsou omezeni, jak se jejich život liší od zdravých lidí, a poukázat veřejnosti, jak se žije s dialýzou. A zároveň jim porozumět a pochopit, co prožívají.

Výzkumné šetření bude provedeno formou dobrovolného anonymního rozhovoru, který je přiložen k žádosti.

Závěrečná práce je zpracována pod odborným vedením prof. PhDr. Jiří Mareš, CSc.
Výsledky šetření Vám rádi poskytneme.

Prosíme o sdělení Vašeho rozhodnutí.

S pozdravem
Andrea Červinková
Spojovací 482, Ždírec nad Doubravou

prof. PhDr. Jiří Mareš, CSc.
Univerzita Karlova
Lékařská fakulta v Hradci Králové
Šimkova 870
Hradec Králové
500 03 420 495 816 426 - Ústav preventivního
lékařství

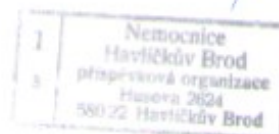
Vyjádření vedení instituce:

- Souhlasím
 Nesouhlasím

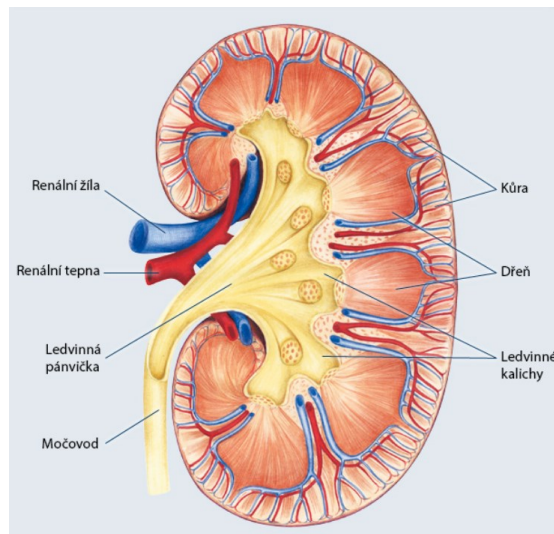
Datum: 9/11 2022

Podpis a razítko

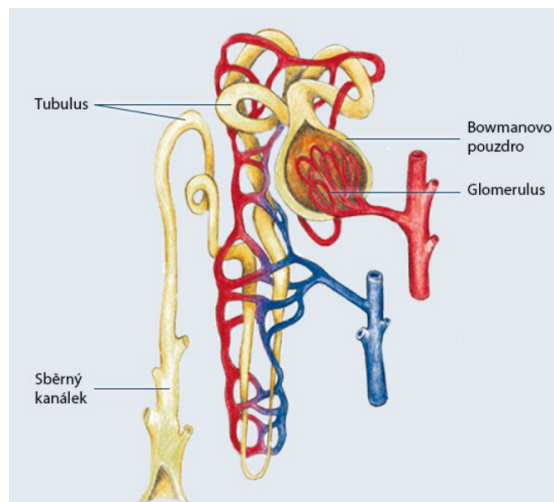
PhDr. Lada Nováková, PhD.



PŘÍLOHA Č. 5 ANATOMIE LEDVIN



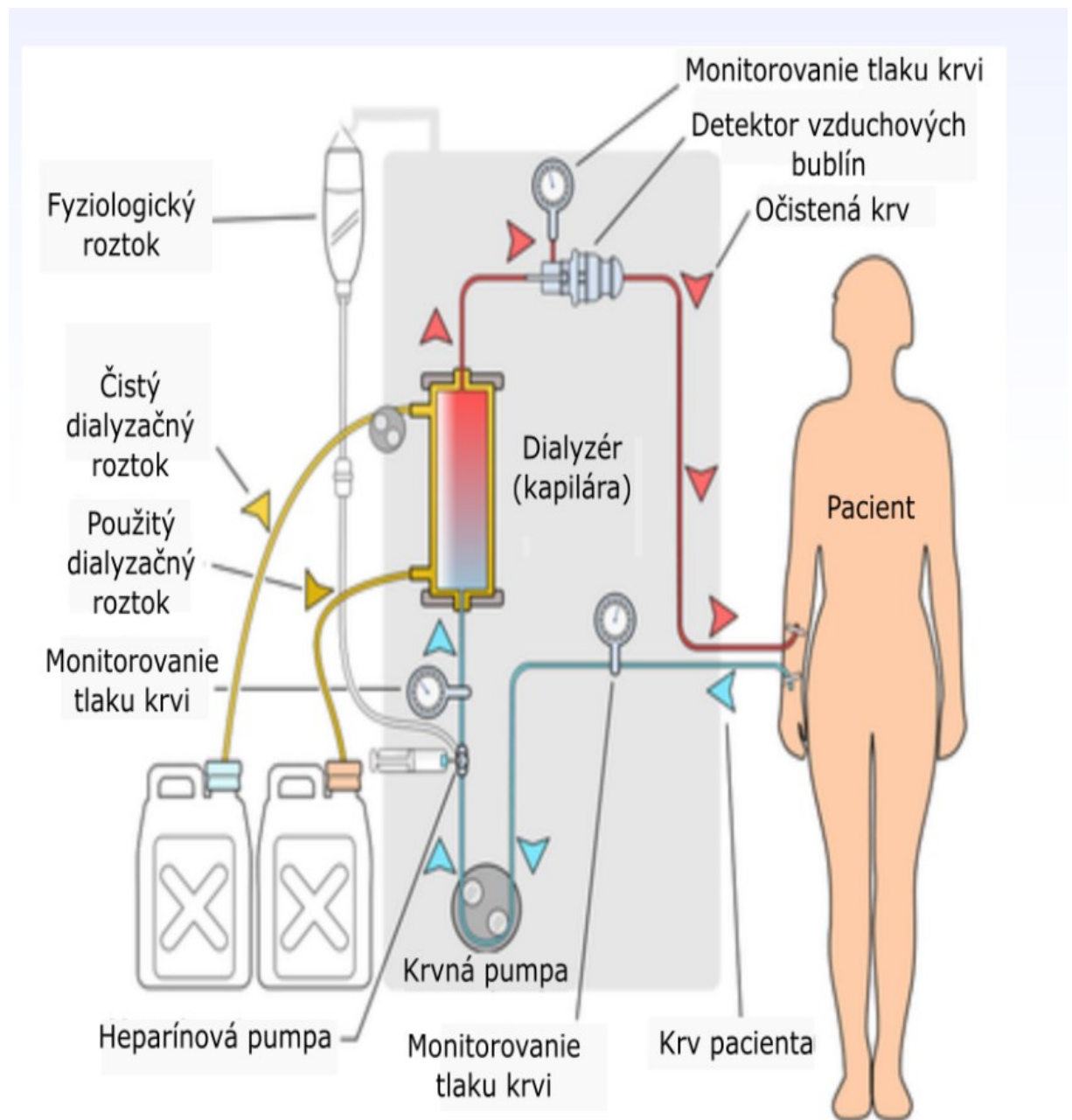
(Popis obr. - řez ledvinou)



(Popis obr.- Nefron)

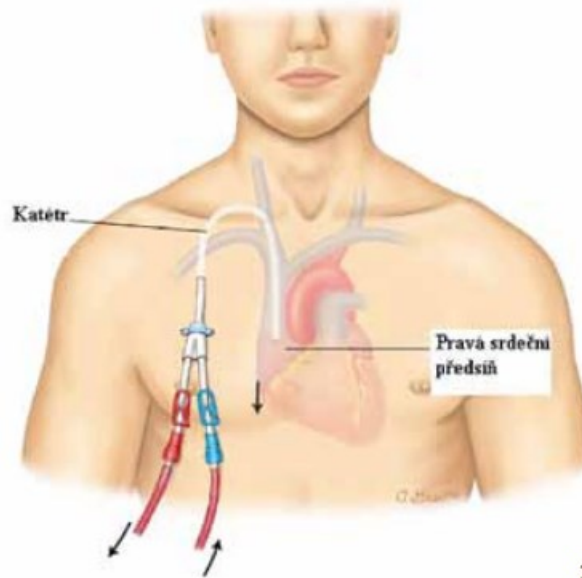
(Zdroj: <https://www.nizkobilkovinnadieta.cz/chronicke-onemocneni-ledvin/ledviny/funkce-ledvin.html>)

PŘÍLOHA Č. 6 SCHÉMA HEMODIALÝZY

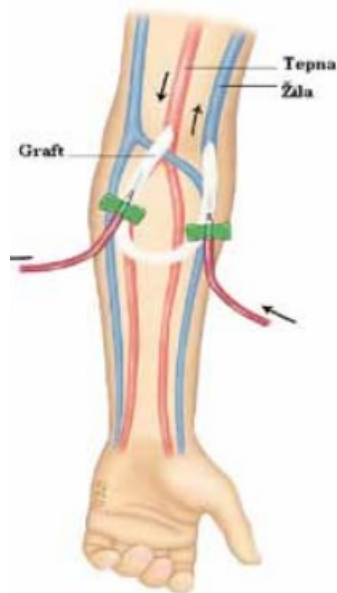


(Zdroj: <http://ochorenia-obliciek.webjet.sk/dialyza/hemodialyza/>)

PŘÍLOHA Č. 7 CÉVNÍ PŘÍSTUPY PRO HEMODIALÝZU



3



(Zdroj: [file:///C:/Users/-/Downloads/05%20cevní%20prístupy_CZ_A5_2017-0314_NAHLED%20\(1\).pdf](file:///C:/Users/-/Downloads/05%20cevní%20prístupy_CZ_A5_2017-0314_NAHLED%20(1).pdf))