

**UNIVERZITA KARLOVA**  
**HUSITSKÁ TEOLOGICKÁ FAKULTA**

**Psychosociální problematika dialyzovaných pacientů**

**Psychosocial problematics of dialysis patients**

Bakalářská práce

Vedoucí práce:  
MUDr. Jiřina Ondrušová, PhD.

Autor:  
Anna Majková

Praha 2023

## **Poděkování**

Na tomto místě bych ráda poděkovala MUDr. Jiřině Ondrušové, Ph.D. za odborné vedení mé bakalářské práce, za ochotu a trpělivost, za čas a cenné poznámky v průběhu zpracovávání. Mé poděkování patří také respondentům, kteří byli ochotni se zúčastnit výzkumného šetření. Dále bych ráda poděkovala své rodině za podporu, kterou mi během studia projevovala.

## **Prohlášení**

Prohlašuji, že jsem předkládanou bakalářskou práci „Psychosociální problematika dialyzovaných pacientů“ vypracovala samostatně. Dále prohlašuji, že všechny použité prameny a literatura byly řádně citovány a že tato práce nebyla využita k získání jiného nebo stejného titulu.

V Praze dne

.....

Anna Majková

## **Anotace**

Předkládaná bakalářská práce „Psychosociální problematika dialyzovaných pacientů“ se dělí na teoretickou a praktickou část. V první kapitole teoretické části popisují funkci a selhání ledvin. Druhá kapitola se zaměřuje na možnosti léčby. Třetí kapitola se věnuje kvalitě života u dialyzovaných pacientů, faktorům, které ji ovlivňují a měření kvality života. V následující kapitole jsou popsány psychologické a sociální aspekty u pacientů s CKD. Poslední kapitola se zabývá paliativní péčí u pacientů s CKD, jejími psychologickými a etickými aspekty a sociální práci v ní. Druhá část práce je praktická. Je zpracovaná na základě kvalitativního výzkumu, získání dat bylo provedeno pomocí polostrukturovaných rozhovorů. Cílem je zjistit, do jaké míry ovlivňuje dialýza kvalitu pacientova života.

## **Klíčová slova**

Dialyzovaný pacient, kvalita života, psychologické aspekty, sociální aspekty, paliativní péče, rozhovor.

## **Annotation**

The submitted bachelor thesis "Psychosocial issues of dialysis patients" is divided into theoretical and practical parts. In the first chapter of the theoretical part I describe the function of and renal failure. The second chapter focuses on treatment options. The third chapter focuses on quality of life in dialysis patients, factors that influence it and quality of life measurement. The following chapter describes psychological and social aspects in CKD patients. The last chapter deals with palliative care in CKD patients, its psychological and ethical aspects and social work. The second part of the thesis is practical. It is based on qualitative research; data collection was done by semi-structured interviews. The aim is to find out to what extent dialysis affects the patient's quality of life.

## **Key words**

Dialysis patient, quality of life, psychological aspects, social aspects, palliative care, interview.

# Obsah

<b>ÚVOD.....</b>	<b>8</b>
<b>1. FUNKCE LEDVIN.....</b>	<b>9</b>
1.2. SELHÁNÍ LEDVIN.....	9
1.2.1. Akutní selhání ledvin.....	10
1.2.2. Chronické onemocnění ledvin.....	10
<b>2. MOŽNOSTI LÉČBY CHRONICKÉHO ONEMOCNĚNÍ LEDVIN.....</b>	<b>11</b>
2.1. HEMODIALÝZA.....	11
2.1.1. Historie.....	11
2.1.2. Typy hemodialýzy.....	12
2.2. PERITONEÁLNÍ DIALÝZA.....	12
2.3. TRANSPLANTACE LEDVIN.....	13
2.3.1. Transplantační program.....	14
<b>3. KVALITA ŽIVOTA DIALYZOVANÝCH PACIENTŮ.....</b>	<b>16</b>
3.1. VYMEZENÍ POJMU KVALITY ŽIVOTA.....	16
3.2. DIMENZE KVALITY ŽIVOTA.....	16
3.3. FAKTORY OVLIVŇUJÍCÍ KVALITU ŽIVOTA DIALYZOVANÝCH PACIENTŮ.....	17
3.3.1. Faktory ovlivňující kvalitu života dialyzovaných pacientů vyššího věku.....	18
3.3.2. Faktory ovlivňující kvalitu života mladých dialyzovaných pacientů.....	18
3.4. MĚŘENÍ KVALITY ŽIVOTA U DIALYZOVANÝCH PACIENTŮ.....	19
<b>4. PSYCHOSOCIÁLNÍ PROBLEMATIKA U PACIENTŮ S CHRONICKÝM ONEMOCNĚNÍM LEDVIN.....</b>	<b>20</b>
4.1. PSYCHOLOGICKÉ ASPEKTY.....	21
4.1.1. Stres.....	21
4.1.2. Deprese.....	22
4.1.3. Úzkost.....	23
4.1.4. Poruchy spánku.....	24
4.1.5. Únava.....	24
4.2. SOCIÁLNÍ ASPEKTY.....	25
4.2.1. Sociální podpora.....	26
4.2.2. Restrikce související s léčbou.....	29
4.2.3. Společnost dialyzovaných a transplantovaných nemocných.....	31
<b>5. PALIATIVNÍ PÉČE U PACIENTŮ S CHRONICKÝM ONEMOCNĚNÍM LEDVIN.....</b>	<b>32</b>
5.1. VYMEZENÍ POJMU PALIATIVNÍ PÉČE.....	32
5.1.1. Definice paliativní péče podle WHO.....	32
5.1.2. Typy paliativní péče:.....	33
5.2. PSYCHOLOGICKÉ ASPEKTY V PALIATIVNÍ PÉČI.....	33
5.2.1. Psychologické, existenciální a spirituální aspekty.....	34
5.2.2. Integrita/vyrovnanost.....	34
5.2.3. Tabuizace smrti a umírání.....	34
5.2.4. Role rodiny v péči o dialyzované pacienty v závěru jejich života.....	35
5.2.5. Emocionální stres u dialyzovaných v závěru života.....	35
5.2.6. Demoralizační syndrom.....	35
5.3. ETICKÉ ASPEKTY PALIATIVNÍ PÉČE.....	36

5.3.1. Etické principy .....	36
5.4. SOCIÁLNÍ PRÁCE V PALIATIVNÍ PÉČI .....	37
5.4.1. Okruhy sociální práce v paliativní péči .....	37
5.4.2. Formy pomoci nemocným .....	38
<b>6. PRAKTICKÁ ČÁST .....</b>	<b>41</b>
6.1. DRUH VÝZKUMU A VÝBĚR METODIKY .....	41
6.2. METODY VÝZKUMNÉHO ŠETŘENÍ .....	41
6.2.1. Rozhovor .....	41
6.2.2. Polostrukturovaný rozhovor .....	42
6.3. METODA SBĚRU DAT .....	42
6.4. ETICKÉ ZÁSADY .....	42
6.5. CÍL VÝZKUMU .....	43
6.6. CHARAKTERISTIKA VZORKU RESPONDENTŮ .....	44
VYHODNOCENÍ VÝZKUMNÉ OTÁZKY Č.1 .....	45
VYHODNOCENÍ VÝZKUMNÉ OTÁZKY Č.2 .....	46
VYHODNOCENÍ VÝZKUMNÉ OTÁZKY Č.3 .....	47
VYHODNOCENÍ VÝZKUMNÉ OTÁZKY Č.4 .....	48
6.7. SHRNUTÍ VÝSLEDKŮ VÝZKUMNÉHO ŠETŘENÍ .....	49
<b>ZÁVĚR .....</b>	<b>51</b>
<b>SEZNAM POUŽITÉ LITERATURY .....</b>	<b>52</b>
<b>SEZNAM PŘÍLOH .....</b>	<b>57</b>

## **Seznam zkratk**

CKD – chronic kidney disease – chronické onemocnění ledvin

WHO – world health organization – světová zdravotnická organizace

DaT – dialyzování a transplantování

## Úvod

Pro svou bakalářskou práci jsem si vybrala téma „Psychosociální problematika dialyzovaných pacientů“. Toto téma jsem zvolila především proto, že se pohybuji mezi dialyzovanými pacienty od dětství. Má maminka pracuje na dialýze již 30 let. Na dialýzu jsem za maminkou i za pacienty pravidelně docházela.

Také jsem se chtěla dozvědět více o problémech, se kterými se tito pacienti každodenně potýkají. Dalším důvodem bylo podle mého názoru malé povědomí laické veřejnosti o této problematice.

Bakalářská práce je rozdělena na dvě části. První část je teoretická. Ta je rozdělena do pěti kapitol. V první kapitole se věnuji funkci a selhání ledvin. V druhé kapitole popisují možnosti léčby, hemodialýzu její historii a typy, peritoneální dialýzu a její výhody a nevýhody, v neposlední řadě popisují i transplantaci ledvin, její přínosy i rizika a transplantační program. Ve třetí kapitole se zaměřuji na kvalitu života dialyzovaných pacientů, její dimenze, faktory ovlivňující kvalitu života a také jak je kvalita života u dialyzovaných pacientů měřena. V následující kapitole popisují psychosociální problematiku u pacientů s chronickým onemocněním ledvin, konkrétně psychologické a sociální aspekty, s nimiž se pacienti potýkají, včetně možnosti jejich podpory v rámci sociální práce. Jako zajímavost jsem ve čtvrté kapitole uvedla Společnost dialyzovaných a transplantovaných. V poslední kapitole popisují paliativní péči u pacientů s chronickým onemocněním ledvin, její typy, psychologické a etické aspekty a sociální práci v této oblasti.

Praktickou část této bakalářské práce tvoří výzkumné šetření, které jsem provedla se šesti respondenty, kteří jsou v dialyzačním programu. Šetření jsem realizovala metodou kvalitativního výzkumu. Ke sběru dat jsem použila polostrukturovaný rozhovor.

Cílem mé bakalářské práce je popsat psychosociální problematiku u dialyzovaných pacientů a zjistit, do jaké míry dialýza ovlivňuje kvalitu života pacientů. Pacienti jsou ovlivněni v pracovním, společenském a partnerském životě. Je možné pozorovat i změny psychického stavu, jež mohou vyplývat ze ztráty sociální role, soběstačnosti, finančních prostředků apod. Mým záměrem je zvýšit povědomí o této problematice, které se doposud nevěnovalo mnoho autorů. Zaujaly mě dvě publikace, které se dialyzovaným pacientům věnují: *Paliativa v nefrologii*. Autorem je Barbora Szonovská a kol. Jako druhou publikaci bych ráda uvedla: *Ošetřovatelství v nefrologii*. Autory jsou Haluzíková, Břegová a kol.



# 1. Funkce ledvin

Ledviny jsou párovým orgánem, který je uložený v retroperitoneu. Mají několik životně důležitých funkcí ([www.wikiskripta.eu](http://www.wikiskripta.eu)).

- **Vylučovací funkce** – Nejdůležitější funkcí ledvin je očištění krve od odpadních látek, které se v ní hromadí. Tyto odpadní látky jsou vylučovány spolu s přebytečnou vodou v podobě moči, ledviny tedy regulují i množství vody v těle ([www.bb Braun.cz](http://www.bb Braun.cz)).
- **Endokrinní funkce** – Ledviny produkují tři důležité hormony – erytropoetin, kalcitriol a renin. Erytropoetin je hormon, který reguluje tvorbu červených krvinek ([www.fblt.cz](http://www.fblt.cz)). Kalcitriol se podílí na regulaci hladiny vápníku v těle. Renin je enzym, který je produkován a secernován juxtaglomerulárními buňkami ledvin. K endokrinní funkci patří také tvorba vitamínu D ([www.wikiskripta.eu](http://www.wikiskripta.eu)).
- **Řízení objemu krve a krevního tlaku** – *Tlaková diuréza*: Hned jak se zvýší objem krve v oběhu, tak vzniká reflexně vazokonstrikce v artériích a tím se zvýší arteriální i filtrační tlak v ledvinách. *Humorální regulace krevního objemu*: Stoupající krevní objem v pravé síni vyvolává sekreci atriálního natriuretického faktoru, který zvyšuje vylučování sodíku a s ním i vody v distálním tubulu ledvin ([www.wikiskripta.eu](http://www.wikiskripta.eu)).
- **Udržování acidobazické rovnováhy** – Značné množství bikarbonátových aniontů je filtrováno do glomerulárního filtrátu a podle potřeb jsou pak aktivně vstřebávány zpět ([www.wikiskripta.eu](http://www.wikiskripta.eu)).

## 1.2. Selhání ledvin

Selhání ledvin (renální selhání) je stav, při němž ledviny ztrácejí svou schopnost vylučovat odpadní látky. Ty se v těle hromadí a dochází k poruše homeostázy v organismu a k zadržování vody v těle. Hromadící se toxické látky mohou toxicky působit na ostatní orgány v těle a způsobovat další komplikace ([www.wikipedia.org](http://www.wikipedia.org)).

### 1.2.1. Akutní selhání ledvin

Teplan (2006, s. 352) uvádí: „*Akutní selhání ledvin je náhlý, často reverzibilní pokles exkretně-metabolické funkce ledvin, který je ve své těžší formě spojen s výrazným poklesem diurézy (oligoanurická forma akutního selhání ledvin).*“ Náhrada ledvinné funkce probíhá mimotělními očišťovacími metodami – hemodialýzou ([www.wikiskripta.eu](http://www.wikiskripta.eu)).

Akutní selhání ledvin má řadu různých důvodů. Příčiny těchto zdravotních komplikací mohou být:

- **Prerenální** – oběhové, vlivem poruchy cirkulace.
- **Renální** – parenchymové, z důvodu patologie ledvinové tkáně.
- **Postrenální** – obstrukce močových cest.

Mezi příznaky akutního selhání ledvin se řadí: náhlé vzniklé otoky, snížená tvorba moči, změna vlastností moči, bledá barva pokožky, vysoký krevní tlak, zvýšená únava, bolesti hlavy, nevolnost a zvracení ([www.zdravi.euro.cz](http://www.zdravi.euro.cz)).

### 1.2.2. Chronické onemocnění ledvin

Tesař a Viklický (2015, s. 392) uvádějí: „*Chronické onemocnění ledvin je definováno jako abnormality ledvinné struktury nebo funkce přítomné po více než 3 měsíce a ovlivňující zdraví.*“

Příčin chronického onemocnění ledvin může být spousta a mohou se kombinovat. Nejčastěji jsou to důsledky jiných onemocnění, především diabetu mellitu, arteriální hypertenze nebo glomerulonefritidy. Následujícími příčinami jsou dědičná onemocnění ledvin, tubulointersticiální nefritidy, hydronefróza apod.

Chronické onemocnění ledvin se projevuje otoky, křečemi, poruchou kostního metabolismu a anémií. Následující projevy mohou být různé – kardiovaskulární, hematologické, neurologické, endokrinní, gastrointestinální nebo infekční komplikace ([www.wikiskripta.eu](http://www.wikiskripta.eu)).

## 2. Možnosti léčby chronického onemocnění ledvin

*V současnosti existují tři možnosti léčby chronického onemocnění ledvin:*

- Hemodialýza
- Peritoneální dialýza
- Transplantace ledvin ([www.freseniusmedicalcare.cz](http://www.freseniusmedicalcare.cz)).

### 2.1. Hemodialýza

Hemodialýza je postup, při kterém se krev pacienta čistí mimotělně pomocí speciálního filtru – dialyzátoru, také nazývaného jako umělá ledvina.

Krev je z těla pacienta odváděna do dialyzačního přístroje, kde se zbavuje odpadních látek. Poté, co krev projde dialýzou, dostává se zpět do cévního řečiště a vrací se pacientovi do oběhu.

Frekvenci a délku trvání hemodialýzy stanoví lékař na základě zdravotního stavu pacienta. Obvykle hemodialýza probíhá třikrát týdně po dobu čtyř až šesti hodin. Hemodialýza probíhá zpravidla v dialyzačních centrech, kam pacienti docházejí.

Hemodialýzu si mohou za určitých podmínek provádět pacienti v domácím prostředí bez asistence zdravotnického personálu. Domácí hemodialýza výrazně zvyšuje kvalitu pacientova života ([www.bbraun.cz](http://www.bbraun.cz)).

V roce 2020 se v České republice léčilo hemodialýzou celkem 11 097 osob, z toho 6 894 pacientů v chronickém programu a 4 203 pacientů v akutním programu ([www.uzis.cz](http://www.uzis.cz)).

#### 2.1.1. Historie

První dialyzační přístroj sestrojili v letech 1912 až 1914 američtí fyziologové z Baltimoru (J. J. Abel, L. G. Rowntree a B. B. Turner). Tento přístroj však nebyl použit na člověku, ale byl použit na psovi ([www.lepsipece.cz](http://www.lepsipece.cz)).

U člověka byl poprvé použit během 2. světové války v roce 1943 holandským lékařem Willemem Johanem Kolffem u 29leté pacientky, tento pokus byl neúspěšný.

Úspěšné použití přišlo až v roce 1945. Léčba nebyla dostupná všem potřebným. Byla limitována diagnózou a věkem. Dostupná byla pacientům mladším 50, později 60 let s primárním onemocněním ledvin ([www.zdravi.euro.cz](http://www.zdravi.euro.cz)).

V České republice byl poprvé použit v roce 1955 na interní klinice 1. lékařské fakulty v Praze. Dne 10.12.1955 byla u nás zahájena první dialýza a byla úspěšná, tu podstoupila osmnáctiletá pacientka. Praha se tedy stala pátým městem v Evropě, v němž lékaři úspěšně zavedli dialyzační léčbu. Počty pacientů léčených dialýzou byly limitovány vzhledem k jedinému přístroji, který byl dostupný. Léčení byli jen pacienti s akutním selháním ledvin. Dnes už je hemodialyzační léčba přístupná bez omezení ([www.lepsipece.cz](http://www.lepsipece.cz)).

### **2.1.2. Typy hemodialýzy**

- **Akutní hemodialýza**

Používá se u náhlých stavů, kdy se tělo pacienta není schopno samo očistit od endogenních nebo exogenních toxických látek, iontů nebo objemu tekutiny.

Mezi indikace k akutní dialýze se řadí – akutní selhání ledvin, hyperkalemie, hyperkalcemie, hyperhydratace apod. ([www.wikiskripta.cz](http://www.wikiskripta.cz)).

- **Chronická hemodialýza**

Používá se u pacientů, u kterých došlo k chronickému selhání ledvin. Je to stav, kdy se tělo není schopno zbavit metabolitů, objemu tekutin a korigovat vnitřní prostředí (menší tvorba moči, otoky, dušnost, potíže se spánkem apod.).

Komplikace u chronické dialýzy jsou srdeční selhání, infekce (cévního přístupu nebo močové infekce), anémie (chudokrevnost) ([www.wikiskripta.cz](http://www.wikiskripta.cz)).

### **2.2. Peritoneální dialýza**

Peritoneální dialýza je postup, při němž se krev filtruje přes peritoneum – membránu, která vystýlá břišní dutinu. V břišní dutině je uložen dialyzační roztok a filtrace probíhá přes peritoneum. Do břišní dutiny je zavedena hadička neboli katétr. Přes katétr se dutina plní roztokem, který vstřebává nečistoty z krve. Po jisté době se roztok z břišní dutiny

vypustí do vaku a nahradí se čerstvým roztokem. Celý tento proces je možné provádět ručně, kdykoli během dne. Je možné, aby byl prováděn i automaticky v noci, pomocí cycleru (cyklovače).

Peritoneální dialýza může v určitých případech představovat lepší volbu. Ve spoustě případech je tato volba vynucena zdravotním stavem pacienta, například pokud trpí srdečním nebo cévním onemocněním. Peritoneální dialýza je také obvyklý způsob léčby u dětí, kvůli omezenému cévnímu přístupu. Umožňuje nemocným dětem docházet do školy ([www.freseniusmedicalcare.cz](http://www.freseniusmedicalcare.cz)).

### **Výhody peritoneální dialýzy**

- Jednodušší kontrola krevního tlaku.
- Možnost docházet do práce.
- Možnost cestovat.
- Méně akutních obtíží.
- Lépe léčitelná anémie (Haluzíková, Břegová a kol, 2019).

### **Nevýhody peritoneální dialýzy**

- Poškození pobříšnice.
- Zátěž pacienta, riziko syndromu vyhoření.
- Ztráty bílkovin do dialyzátu.
- Bolesti v zádech.
- Katétr omezuje sportovní aktivity, estetické hledisko (Haluzíková, Břegová a kol, 2019).

## **2.3. Transplantace ledvin**

Teplan (2010) udává, že: „*Transplantace ledvin není standartním postupem pro obvykle nepříznivou prognózu nemocných.*“

Mnoho pacientů s chronickým selháním ledvin je vhodnými kandidáty na transplantaci. Transplantovaná ledvina může pocházet od žijícího dárce nebo kadaverózního dárce (tj. osoba s fungujícími orgány, ale smrtí mozku) ([www.nephrocare.cz](http://www.nephrocare.cz)).

Transplantace od živého dárce je standartní, bezpečná a úspěšná metoda léčby. Každý pacient a jeho rodina musí být informováni o možnosti transplantace ledviny

od žijícího dárce ještě před zahájením pravidelné dialyzační léčby. Ledvinu může darovat osoba starší 18 let, pokrevně příbuzná, pokrevně nepříbuzná a emocionálně spřízněná osoba.

Pro pacienta, u kterého je často jedinou možností dialýza a který musí docházet několikrát týdně do hemodialyzačního střediska nebo si musí provádět peritoneální dialýzu, se jedná o vidinu lepšího, kvalitnějšího a svobodnějšího způsobu života (Haluzíková, Břegová a kol, 2019).

### **Přínosy transplantace ledviny**

- Ukončení dialyzační léčby.
- Zlepšení kvality života.
- Normalizace dietních opatření.
- Relaxace, komfort (Haluzíková, Břegová a kol, 2019).

### **Rizika a komplikace transplantace ledviny**

- Komplikace operace: lokální infekce, bolest, pneumonie.
- Chirurgické komplikace: trombóza, aneurysma, dehiscence rány, kýla v jizvě.
- Urologické komplikace: obstrukce močovodu, močová píštěl, hematurie.
- Arteriální nebo koronární komplikace (Haluzíková, Břegová a kol, 2019).

## **2.3.1. Transplantační program**

První úspěšná transplantace ledviny na světě byla provedena v roce 1954 v Bostonu. V Evropě byla první úspěšná transplantace uskutečněna v roce 1959 profesorem Kussem v Paříži. První transplantace ledviny se v Československé republice uskutečnila 26.11.1961 na Chirurgické klinice v Hradci Králové, pacientka zemřela po 16 dnech na infekci.

První úspěšná transplantace u nás byla provedena 21.3.1966 v Thomayerově nemocnici v Praze (dnešní IKEM) ([www.zdravi.euro.cz](http://www.zdravi.euro.cz)).

V současnosti v České republice realizuje transplantaci ledvin sedm transplantačních center: *Institut klinické a experimentální medicíny (IKEM) - Praha, Centrum kardiovaskulární a transplantační chirurgie (CKTCH) - Brno, Fakultní nemocnice Motol – Praha, Urologická klinika Fakultní nemocnice Hradec Králové, Chirurgická klinika*

*Fakultní nemocnice Plzeň, Fakultní nemocnice Olomouc a Fakultní nemocnice Ostrava*  
([www.kst.cz](http://www.kst.cz)).

Transplantace ledviny jsou nejčastěji prováděné transplantace. V České republice je každý rok provedeno kolem 500 transplantací ledviny. Nejvíce transplantací u nás provádí IKEM – okolo 60 %. V Evropské unii je provedeno kolem 21 000 transplantací ročně. Ve světě je to odhadem 90 000 transplantací za rok ([www.braunoviny.cz](http://www.braunoviny.cz)).

## 3. Kvalita života dialyzovaných pacientů

### 3.1. Vymezení pojmu kvality života

Definovat kvalitu života není jednoduché. Termín kvalita života se užívá v odborném jazyce k popisu pozitivních a negativních aspektů života. Kvalitu života můžeme vnímat objektivně a subjektivně. Dnes se odborníci přiklání k subjektivnímu vnímání kvality života (Haluzíková, Břegová a kol, 2019).

Dvořáčková (2012, s. 196) uvádí, že: *„Kvalita života nereprezentuje pouze individuální životní standard, ale je velmi úzce spjata i s prostředím, ve kterém lidé žijí, s jejich potřebami a požadavky. Může být chápána jako výsledek působení mnoha faktorů, a to jak sociálních, zdravotních, ekonomických, tak i environmentálních podmínek, které jsou ve vzájemné interakci“*.

Podle definice WHO je kvalita života *„subjektivní vnímání vlastní životní situace ve vztahu ke kultuře, k systému hodnot, životním cílům, očekáváním a běžným zvyklostem“*. V medicíně se používá termín HRQOL (health related quality of life), který vyjadřuje, do jaké míry ovlivňuje zdravotní stav schopnosti člověka být normálně fyzicky a sociálně aktivní (Szonowská a kol, 2019).

Řada českých i zahraničních studií je zaměřena na kvalitu života dialyzovaných pacientů. Tyto studie ukazují, že pacienti, kteří žijí s dialýzou dlouhý a hodnotný život, mají některé společné charakteristiky: tito pacienti chápou dialýzu jako metodu, která jim umožňuje žít a přijímají ji i přes její úskalí (není možné se jí zbavit). Pacienti jsou schopni také přijímat nepříjemné příznaky, závislý způsob života i zdravotní komplikace, jež dialýzu provázejí, a v neposlední řadě se naučí žít s nejistotou a nepředvídatelnou budoucností (Haluzíková, Břegová a kol, 2019).

### 3.2. Dimenze kvality života

Jak již bylo zmíněno, na kvalitu života je nahlíženo ze dvou hledisek, subjektivního a objektivního. K posunu k subjektivnímu vnímání kvality života došlo i v medicíně, kde objektivně měřitelné ukazatele zdraví byly dlouhou dobu považovány za nejhodnotnější pro volbu další léčby a pomoci.



Objektivní kvalita života se zaměřuje na materiální zabezpečení, sociální podmínky života, sociální statut a fyzické zdraví. Je jí tedy možné vymezit jako souhrn ekonomických, sociálních, zdravotních a environmentálních podmínek, které ovlivňují život člověka.

Subjektivní kvalita života se vztahuje k jedincově vnímání svého postavení ve společnosti v kontextu jeho kultury a hodnotového systému (Dvořáčková, 2012).

Ačkoli neexistuje shoda na definici kvality života, je akceptováno, že kvalita života je multidimenzionální a vždy zahrnuje vyjádření o čtyřech stránkách života člověka:

- *Fyzické* – energie, vitalita, pocit celkového zdraví, fyzická aktivita
- *Psychologické* – kognitivní a emocionální fungování
- *Sociální* – sociální zapojení, blízkost
- *Spirituální* – subtilní stránky života, jeho směřování a smysl

Do vyjádření pacientovi kvality života je nutné zahrnout všechny dimenze jeho žití, je třeba mít na mysli jednu důležitou okolnost: kvalita života objektivně posuzovaná zdravotníkem a subjektivně prožívaná pacientem nejsou totožné a někdy se diametrálně liší (Szonowská a kol, 2019).

### **3.3. Faktory ovlivňující kvalitu života dialyzovaných pacientů**

Převážná část definic, jež vymezují kvalitu života, se snaží o výčet nejzávažnějších faktorů, které se na utváření kvality života jedince podílejí. Kvůli subjektivně odlišnému vnímání těchto faktorů je nicméně není možné vymezit. Je možné hovořit o skupině faktorů, které mají nepřímý či přímý vliv na společenský a lidský rozvoj. Jde o oblasti zdravotní, sociální, ekonomické a environmentální.

Nejčastější, veřejností vyzdvihovaný faktor ovlivňující kvalitu života je zdraví. Zdraví je však výsledkem mnoha faktorů, které jsou ve vzájemné interakci. Jedná se například o interakci prostředí, emocí člověka, nacházení smyslu života, postoje ke stárnutí, smrti apod. (Dvořáčková, 2012).

### **3.3.1. Faktory ovlivňující kvalitu života dialyzovaných pacientů vyššího věku**

U starých pacientů na dialýze jsou omezení a ztráty jiné povahy než u mladých nemocných. Často do pozadí ustupuje potřeba uplatnit se pracovně, žít aktivně, cestovat, stejně jako nároky na finanční zajištění nebo vzhled.

Do popředí se u pacientů vyššího věku dostává:

- zázemí zajištěné partnerem, dětmi nebo širší rodinou
- udržení soběstačnosti
- zachování domova

Tyto body nejvíce ohrožují staré pacienty na dialýze. Velká část pacientů už nemá životního partnera, často se musí vyrovnávat i s úmrtím svých dětí. Se ztrátou blízkých přichází i ztráta komunikace a z toho plynoucí izolace. To vše znamená i ztrátu těch, kteří mohou poskytnout praktickou pomoc, psychickou podporu a také důvod k životu. Pravidelné návštěvy dialyzačního střediska se podílí na rozbití sociální izolace. Pro pacienty vyššího věku mohou tyto návštěvy znamenat vítaný kontakt s personálem a ostatními pacienty.

Staří dialyzovaní pacienti se také potýkají s obavou, že se stanou nemohoucími a závislími na druhých. Především pacienti vyššího věku jsou totiž multimorbidní a potýkají se s limity, které provázejí jejich chronická onemocnění (diabetes mellitus, kardiovaskulární a onkologická onemocnění apod.). Když jsou pečujícími osobami jejich blízcí, stresuje je představa zátěže, jež do jejich života přináší. Pomoc cizích osob přijímají tehdy, pokud jim to zajistí setrvání v domácím prostředí.

Největší obavy přicházejí s možnou ztrátou domova a umístěním do sociálního zařízení. Pokud se zdravotní stav zhorší natolik, že se pacient nedokáže obsloužit v běžných úkonech, odmítání pobytových zařízení sociální péče už není tak silné (Szonovská a kol, 2019).

### **3.3.2. Faktory ovlivňující kvalitu života mladých dialyzovaných pacientů**

Mladí pacienti, u nichž je nutná dialýza nebo transplantace, se potýkají se specifickými psychosociálními problémy, které se starších pacientů už tolik netýkají. Mají

potřebu se uplatnit pracovně, cestovat nebo žít aktivně. Mají také vyšší nároky na finanční zajištění a vzhled. Ve srovnání se zdravými vrstevníky měli pacienti nižší kvalitu života (léčba na dialýze vykazuje horší výsledky ve srovnání s transplantací).

Mladí dialyzovaní mají větší pravděpodobnost toho, že budou nezaměstnaní, budou žít u rodičů, nebudou mít partnera a nebudou žít v manželství.

I přesto, že většina mladých lidí, kterým selhávají ledviny, podstoupí transplantaci, může toto zdravotní znevýhodnění významně ovlivnit jejich budoucí kvalitu života ([www.ledviny.cz](http://www.ledviny.cz)).

### 3.4. Měření kvality života u dialyzovaných pacientů

U pacientů s CKD a u pacientů s terminálním selháním ledvin se nejčastěji využívají tři dotazníky:

- **SF-36** (Short Form-36) - tento dotazník měří kvalitu života obecně a umožňuje porovnávat různé skupiny nemocných mezi sebou nebo je srovnávat s běžnou populací.
- **KDQOL** (Kidney Disease Quality of Life) - tento dotazník se zaměřuje na pacienty s chronickým onemocněním ledvin, pacienti v něm hodnotí svůj funkční stav a symptomy, aktivity každodenního života, psychický stav, mentální schopnosti, well-being, fungování v sociálních vztazích a rolích, sociální podporu apod.
- **WHOQOL** (World Health Organisation Quality of Life) - tento dotazník měří čtyři domény:
  - *fyzickou*
  - *psychologickou*
  - *sociální vztahy*
  - *prostředí* (Szonowská a kol, 2019).

Szonowská a kol (2019, s. 104) tvrdí, že: „*Sebehodnocení pacienta v dotazníku kvality života poskytne obraz o tom, jak pacient s nemocí žije, jak je jí limitován, jak ji hodnotí, vnímá a prožívá.*“ Z pacientovy výpovědi je možné vyvodit i informace týkající se délky přežití (Szonowská a kol, 2019).

## 4. Psychosociální problematika u pacientů s chronickým onemocněním ledvin

Každé těžké onemocnění a jeho léčba působí na tělo stejně jako na psychiku. Jedinec, který zahajuje dialyzační léčbu prochází fázemi, které jsou reakcí na závažnou změnu. Tyto změny očekávání, sebehodnocení a společenské důsledky mnohdy vedou k emočně vypjatým reakcím.

Pacient, kterému byla sdělena nová informace o jeho závažném onemocnění a o jeho nevyhléditelnosti, reaguje do jisté míry typicky, a proto i předvídatelně (Svoboda, Mahrová, 2009).

*Reakce na závažná sdělení a následná adaptace má tyto fáze (Lemeister, 1995):*

1. **Krize** – strach z neznámého, pochopení trvalé poruchy zdraví, akutní strach.
2. **Izolace** – nemocný nechce s nikým řešit vzniklou situaci, přesto by se okolí nemělo stát vzdorující. Podíl na rodinných aktivitách a společnosti dává nemocnému pocit, že je potřebný a užitečný.
3. **Hněv a beznaděj** – pocit ztráty svobody a hrozba smrti při chronické nemoci může vyústit v obviňování lékařů, závist zdravým, to může vyústit až k projevům hněvu a vzteku. Komunikace bývá obtížná, utěšování ve větší míře situaci spíše zhoršuje.
4. **Rekonstrukce** – fáze stabilizace, kdy se vytváří nové stereotypy, je nejlepší fází pro přísun nových informací, vzdělávání a zahájení intervencí. Nemocný se učí s novou situací žít a orientovat se v ní.
5. **Intermitentní deprese** – přichází zejména při zhoršení stavu, ale i při špatných dnech si nemocný uvědomuje, jaké by to mohlo být bez neustálých povinností, braní léků, návštěv lékaře, diety apod. Pacient může sklouznout do tzv. situační deprese, která je léčitelná pomocí medikace, psychologa a psychiatra.
6. **Adaptace** – pacient si plně uvědomuje, že je jeho život nenávratně změněn, ale přesto stojí za to žít. Již je schopen více naslouchat radám a akceptovat pomoc.

Tyto fáze mohou být různě dlouhé, některé mohou být přeskočeny, a v jiných může pacient uvíznout. Znalost těchto fází reakce je potřebná zejména kvůli synchronizaci s léčebným plánem. Je důležité je akceptovat a přizpůsobit jim naše chování a jednotlivé intervence (Svoboda, Mahrová, 2009).

## 4.1. Psychologické aspekty

Tato podkapitola je věnována psychologické problematice dialyzovaných pacientů. K psychologickým aspektům u pacientů s CKD je možné zařadit stres, depresi, úzkost, poruchy spánku a únavu. S těmito aspekty se potýká většina dialyzovaných pacientů.

### 4.1.1. Stres

Stres u pacienta v dialyzačně-transplantačním programu plyne z choroby, její nevyhléditelnosti, jejích projevů a způsobu léčení.

*Svoboda a Mahrová (2009, s. 102) představují důvody stresu, které nemocní zvládají:*

- Ztráta nebo hrozba ztráty blízkých osob (rozpad rodiny).
- Ztráta sociální pozice (ztráta zaměstnání).
- Omezení plánování.
- Ztráta tělesných funkcí (močení, sexuální aktivita).
- Závislost na léčbě v čase i prostoru.
- Závislost na druhých osobách.
- Hrozba smrti.
- Bolest.
- Nutné dietní omezení.
- Nutnost užívání léků a strpění vedlejších účinků (i ceny).

Stres nedopadá pouze na nemocného, ale i na jeho rodinu. Je dán nejistotou, změnou chování nemocného, jeho agresivitou nebo jinými projevy maladaptace, změnou rolí v rodině, finančními potížemi, omezením společenského i rodinného života, nutnou vazbou na léčbu, poruchami komunikace apod.

Všudypřítomné jsou výkyvy ve zdravotním stavu, časová náročnost, nutnost dojíždění, stálá blízkost smrti. Pacientův život je prodlužován jen díky přístroji, smrt se zdá na dosah a pacienti mohou mít nutkání se vším skončit a tuto hranici překročit. Pacient si také uvědomuje, jak nemoc zasáhla jeho rodinu, že do jisté míry strádají i jeho blízcí a mívá pocit viny.

Intenzitu stresové zátěže během celého života pacienta s CKD snižuje aktivní, nezávislý životní styl a navyklý stereotyp kondičního cvičení. Stres bývá velmi intenzivní při sdělení o chronickém onemocnění, také při informování o nutnosti náhrady funkce ledvin, při operaci či intervenčním vyšetření, při zhoršování funkcí ledvin apod. Velmi stresující je i uvědomění si závislosti na přístroji, dialyzační proceduře, středisku a personálu.

Informace, které pacient dostane, snižují tíhu stresu. Pacienta je možné uklidnit tím, že je problém pojmenován a vysvětlen. Dozví se, že úzkost, beznaděje a myšlenky na sebevraždu nejsou neobvyklé a že to přejde. Tím je pacient povzbuzen, aby se nestyděl mluvit o svých pocitech a problémech a bude-li trýzeň nezvladatelná, je na místě pomoc psychologa a medikace (Svoboda, Mahrová, 2009).

#### **4.1.2. Deprese**

Běžně je deprese vnímaná jako poměrně trvalý pocit velkého smutku. Odborně je chápána jako stav člověka, který je skleslý, truchlivý, sklíčený, příliš vážný, málo aktivní, má těžkosti se soustředěním pozornosti, jenž má velké výkyvy v chuti a příjmu potravy a špatně spí (Faleide, Lian, Faleide, 2010).

Deprese se u dialyzovaných pacientů vyskytuje velmi často. Pacienti s CKD jsou vystaveni velké psychické zátěži. Stanovení diagnózy znamená pro pacienta přijetí nevyléčitelného a život limitujícího onemocnění (Szonowska a kol, 2019).

Mezi příznaky deprese se řadí: nechutenství, únava, úbytek na váze, neschopnost se radovat z hezkých věcí, nezájem o cokoli, stavy bez energie, přítomnost pocitu, že je na obtíž apod. K hodnocení deprese se často používá hodnotící škála, například Zungova hodnotící škála deprese (Haluzíková, Břegová a kol, 2019).

- **Prevalence deprese**

Prevalence bývá u pacientů s pokročilým onemocněním ledvin vysoká. U dialyzovaných pacientů se pohybuje mezi 22,8 % a 39,3 % podle toho, zda byla diagnóza stanovena na základě klinického vyšetření nebo pomocí dotazníku. U pacientů s CKD se pohybuje mezi 21,4 % a 26,5 %, rovněž podle způsobu stanovení dialýzy.

U dialyzovaných pacientů a pacientů s CKD se deprese vyskytuje 2-4x častěji

ve srovnání s všeobecnou populací. Ve srovnání s pacienty s jinými chronickými onemocněními je to 2-3x častěji (Szonowská a kol, 2019).

#### ▪ **Důsledky deprese u pacientů s pokročilým CKD**

Mnoho studií, které se věnovaly studiu deprese u dialyzovaných pacientů, prokázaly souvislost s mortalitou. U pacientů s diagnostikovanou depresí bylo riziko úmrtí 1,5x vyšší. Deprese je významně spojena s častějšími a delšími hospitalizacemi, častějšími vyšetřeními na akutních příjmech, s kardiovaskulárními komplikacemi, ukončením dialýzy a suicidiem. Deprese je také spojována s horší kvalitou života, s únavou, bolestí, poruchami spánku a sexuálními dysfunkcemi. U pacientů s pokročilým CKD bylo prokázáno spojení mezi depresí a hospitalizacemi (Szonowská a kol, 2019).

#### ▪ **Rizikové faktory vzniku deprese**

U dialyzovaných pacientů je spojen s vyšším výskytem deprese mladší věk, ženské pohlaví, bělošská rasa, delší doba na dialýze a komorbidity, jako je diabetes, ischemická choroba srdeční, cerebrovaskulární onemocnění a ischemické postižení periferních cév. U pacientů s pokročilým CKD jsou rizikové faktory podobné, navíc se zde vyskytuje spojitost s nižším vzděláním, horším socioekonomickým statutem, nezaměstnaností, hypertenzí, nikotinismem apod. (Szonowská a kol, 2019).

### **4.1.3. Úzkost**

Obyčejně je úzkost (anxiozita) považována za bolestnou záležitost, jež může být prožívána aktuálně, nebo potencionálně očekávaná, když člověku hrozí něco negativního. Odborně je úzkost chápána jako abnormální a všezahrnující či objímající předtucha a strach (Faleide, Lian, Faleide, 2010).

Úzkost je jedna z nejčastějších emocí, která je pociťována v souvislosti s hospitalizací a poskytováním nemocniční péče. Vyznačuje se silným pocitem strachu, nejistoty a neurčitých obav. Mohou ji provázet somatické příznaky, jako je bušení srdce, třes, nervozita, pocení, dušnost, rozmazané vidění, pálení na hrudi, nevolnost apod. Projevy úzkosti se u každého pacienta liší. Příčiny úzkosti u chronicky nemocných pacientů mnohdy vycházejí ze stadia pokročilosti onemocnění, s nucenou změnou životního stylu, z obav z úspěšnosti léčby, z budoucnosti a hrozby blížícího se konce života.

Úzkost je též příznakem řady psychiatrických onemocnění, které zahrnují generalizovanou úzkostnou poruchu, panickou poruchu a různé fobie. Často se vyskytuje společně s depresí (Szonowská a kol, 2019).

#### **4.1.4. Poruchy spánku**

Spánek a odpočinek jsou nepostradatelné předpoklady pro udržení a zachování fyzického a psychického zdraví. Spánek je jedna ze základních lidských potřeb, jež má pro organismus regenerační a ochranný význam. Potřeba spánku závisí na denní aktivitě člověka, věku a dalších faktorech a je čistě individuální (Haluzíková, Břegová a kol, 2019).

Poruchy spánku u pacientů s pokročilým onemocněním ledvin jsou časté. Řada studií se zabírala poruchami spánku u dialyzovaných pacientů, u kterých se prevalence pohybovala v širokém rozmezí od 20-83 %.

Jelikož je špatná kvalita spánku spojena s horší prognózou, je velmi důležité poruchy spánku aktivně řešit, společně s dalšími symptomy, se kterými se typicky pojí. Poruchy spánku jsou spojeny s vyšším výskytem deprese u pacientů s CKD. Další faktor je vysoká prevalence spánkové apnoe, je uváděno až 50 %, což se může spolupodílet na únavě během dne (Szonowská a kol, 2019).

Výsledky řady studií naznačují, že poruchy spánku mohou u pacienta s CKD snížit kvalitu života (Haluzíková, Břegová a kol, 2019).

#### **4.1.5. Únava**

Únava je jedním z nejčastějších příznaků, kterým pacienti s CKD trpí. 70-97 % dialyzovaných pacientů uvádí, že pociťují únavu. Také pacienti na konzervativní léčbě udávají 90 % únavu, z toho 35 % ji vnímá jako velmi zatěžující.

Pro pacienty je únava jeden z nejméně obtěžujících symptomů, s nimiž se těžko vypořádávají.

Únava je často multifaktoriální. Je nám známo, že u pacientů s CKD jsou únava, poruchy spánku, fyzický funkční stav a deprese provázány, ale není jasné jak. Únava může být způsobena příčinami, které je možné ovlivnit. Některé příčiny souvisejí s onemocněním



ledvin, další s dialyzační léčbou a s komorbiditami. Většinu z nich lze intervenovat (Szonowska a kol, 2019).

*Davison, Jhangri a Johnson postupují ve čtyřech krocích (2006):*

- **První krok** – vyloučit, případně ovlivnit možné příčiny (anemie, uremie, metabolická acidóza, postdialyzační únava, úzkost a deprese, zátěž dialyzační léčbou, poruchy spánku apod.)
- **Druhý krok** – pokud únava přetrvává ve stejné míře, pátráme po dalších faktorech (syndrom neklidných nohou, bolest, dušnost, kognitivní porucha, spánková apnoe apod.)
- **Třetí krok** – zvážit nefarmakologické postupy (nutriční poradenství, psychologické poradenství, spánková hygiena apod.)
- **Čtvrtý krok** – zvážit farmakoterapii. K té dochází při únavě na základě poruch spánku v důsledku jiných symptomů (neuropatická bolest, syndrom neklidných nohou nebo uremický pruritus).

## 4.2. Sociální aspekty

Hemodialýza ovlivňuje všechny oblasti lidského života. Dialyzovaní pacienti jsou omezeni jak fyzicky, tak i psychicky. Hemodialýza zasahuje do rodinného, pracovního, partnerského a společenského života. Má dopad také na volný čas pacientů (Haluzíková, Břegová a kol, 2019).

Všechny léčebné metody se snaží zachovat co nejdelší soběstačnost člověka a dosáhnout co nejvyšší kvality života. Pacient, který je soběstačný a rád by se vrátil do práce, to nemá jednoduché, protože ne všichni zaměstnavatelé jsou ochotni vyjít svým zaměstnancům vstříc (Haluzíková, Břegová a kol, 2019). Pro mnoho pacientů mohou být tyto záležitosti velkým stresem. Nejvíce zasaženou skupinou jsou mladí dialyzovaní muži, to především z důvodu jejich očekávaného postavení v pracovním, partnerském, sexuálním a společenském životě (Sulková, 2000).

Haluzíková a Břegová (2019, s. 173) tvrdí, že: „*Základními požadavky kvalitního života pacienta je žít přijatelným způsobem s rodinou v domácím prostředí, využít vlastní schopnosti, nadání, moci praktikovat zájmy a netrpět bolestí.*“ Pokud se zaobíráme kvalitou

života dialyzovaných, myslíme tím tělesnou, psychickou, sociální a duchovní stránku. Při posuzování kvality života musíme brát v potaz celkové subjektivní hodnocení jedince a hlavně to, jak je s životem spokojen.

Pro pacienta je nástup na dialýzu velká životní změna. Musí si uspořádat a organizovat veškeré své aktivity tak, aby je přizpůsobil tomu, co je pro něj nyní nejdůležitější, pravidelné dialýze, život zachraňující léčbě. Mnozí musí při nástupu na dialýzu změnit nebo ukončit své zaměstnání.

O možných příspěvcích jsou pacienti informováni pomocí brožur, které bývají dostupné na dialyzačním středisku nebo v nefrologické ambulanci (Haluzíková, Břegová a kol, 2019).

#### **4.2.1. Sociální podpora**

Mimo řady zdravotních otázek se pacienti potýkají i s obavami, které se týkají nově vzniklé finanční situace. Velké množství pacientů se také potýká s postupnou ztrátou soběstačnosti a v souvislosti s tím vyhledají pomoc v domácím prostředí. Mnozí žádají o příspěvek na péči, mobilitu, případně i o invalidní důchod (Čabanová, 2021).

##### **Příspěvek na péči**

Většina informací týkajících se příspěvku na péči se nachází v zákoně č. 108/2006 Sb., o sociálních službách, ve znění pozdějších předpisů.

Podle zákona č. 108/2006 Sb., o sociálních službách § 7 odst. 1, se příspěvek na péči poskytuje osobám závislým na pomoci jiné fyzické osoby.

Zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách § 9 odst. 1 sděluje, že při posuzování stupně závislosti se hodnotí schopnost zvládat tyto základní životní potřeby:

- mobilita
- orientace
- komunikace
- stravování
- oblékání a obouvání
- tělesná hygiena
- výkon fyziologické potřeby
- péče o zdraví

- osobní aktivity
- péče o domácnost

Výše příspěvku na péči se odvíjí od stupně závislosti pacienta. Zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách § 11 odst. 2 udává výši příspěvku pro osoby starší 18 let, který činí za kalendářní měsíc:

- a) **880 Kč** – stupeň I (lehká závislost)
- b) **4400 Kč** – stupeň II (středně těžká závislost)
- c) **12800 Kč** – stupeň III (těžká závislost)
- d) **19200 Kč** – stupeň IV (úplná závislost)

Průzkumu společnosti Fresenius Medical Care se zúčastnilo 2966 dialyzovaných pacientů. Přestože se velmi často jedná o polymorbidní pacienty, kteří trpí také kardiovaskulárními onemocněními, diabetem 2. typu a chorobami pohybového aparátu, jen minimum z nich pobírá příspěvek na péči nebo invalidní důchod. Výzkum ukázal, že 17 % respondentů se necítí soběstační, 11 % pacientů je zcela nesoběstačných. Výsledky tak ukazují na značný nepoměr mezi skutečným stavem dialyzovaných pacientů a mírou jejich závislosti na pomoci druhých a tím, jak jsou sociálně zabezpečeni. Například čtvrtina nesoběstačných pacientů nepobírá žádný příspěvek na péči ([www.zdravotnickydenik.cz](http://www.zdravotnickydenik.cz)).

### **Příspěvek na mobilitu**

Informace týkající se příspěvku na mobilitu se nachází v zákoně č. 329/2011 Sb., o poskytování dávek osobám se zdravotním postižením a o změně souvisejících zákonů, ve znění pozdějších předpisů.

Podle zákona č. 329/2011 Sb., o poskytování dávek osobám se zdravotním postižením a o změně souvisejících zákonů § 3, má nárok na příspěvek na mobilitu osoba, která splňuje následující podmínky:

- a) osoba je hlášena k trvalému pobytu na území České republiky
- b) osoba, které byla udělena mezinárodní ochrana formou azylu nebo doplňkové ochrany
- c) cizinec, kterému tento nárok zaručuje mezinárodní smlouva
- d) občan členského státu Evropské unie, pokud je hlášen na území České republiky k pobytu po dobu delší než 3 měsíce

e) rodinný příslušník občana členského státu Evropské unie, pokud je hlášen na území České republiky k pobytu po dobu delší než 3 měsíce

f) cizinec, který je držitelem povolení k trvalému pobytu s přiznaným právním postavením dlouhodobě pobývajícího rezidenta v Evropském společenství

Zákon č. 329/2011 Sb., o poskytování dávek osobám se zdravotním postižením a o změně souvisejících zákonů udává výši příspěvku, není-li stanoveno jinak, 900 Kč za kalendářní měsíc.

### **Invalidní důchod**

Informace týkající se invalidního důchodu se vyskytují v zákoně č. 155/1995 Sb., o důchodovém pojištění, ve znění pozdějších předpisů.

Zákon č. 155/1995 Sb., o důchodovém pojištění § 38 udává, že pojištěnec má nárok na invalidní důchod, jestliže nedosáhl věku 65 let a stal se:

- a) invalidním a získal potřebnou dobu pojištění, pokud nesplnil ke dni vzniku invalidity podmínky nároku na starobní důchod, pokud nedosáhl důchodového věku
- b) stal se invalidním následkem pracovního úrazu

*Zákon č. 155/1995 Sb., o důchodovém pojištění § 41 vymezuje výši invalidního důchodu:*

1. Výše základní výměry invalidního důchodu činí 10 % průměrné mzdy měsíčně
2. Výše procentní výměry invalidního důchodu činí za každý celý rok doby pojištění (dle stupně invalidity 0,5 - 1,5 % výpočtového základu měsíčně).

### **Příspěvek na dietu**

Zákon č. 111/2006 Sb., o pomoci v hmotné nouzi, ve znění pozdějších předpisů, upravuje systém pomoci v hmotné nouzi. Osoby podstupující hemodialyzační léčbu mají nárok na příspěvek na dietu, který upravuje vyhláška č. 389/2011 Sb., o provedení některých ustanovení zákona o pomoci v hmotné nouzi, ve znění pozdějších předpisů, uvádí částku 1095 Kč ([www.uradprace.cz](http://www.uradprace.cz)). Zdravotní pojišťovny poskytují příspěvek na nízkobílkovinou dietu, kterou mají pacienti v predialyzačním programu. Hemodialyzovaní pacienti příspěvky na dietu od pojišťovny nepobírají.

## 4.2.2. Restrikce související s léčbou

### ➤ Cestování

Cestování dialyzovaných pacientů je komplikované, protože je nutností zajistit pokračování v zavedené léčbě bez přerušení. Výhodu mají pacienti s peritoneální dialýzou, kteří s dostatečnou zásobou dialyzačních roztoků, mohou cestovat téměř bez omezení. V případě delšího pobytu mimo domov je možné si dohodnout dodávku roztoků přímo na místo, kde se pacient nachází. Hemodialyzovaní pacienti nemohou přerušit rozpis směn ([www.ledviny.cz](http://www.ledviny.cz)).

*„Ambulantní dialýza vždy znamená určitou vázanost na konkrétní místo, ale mnoho pacientů potřebuje cestovat, ať už pracovní nebo na dovolenou.“* (Haluzíková, Břegová a kol, 2019, s. 168). Dialyzační centra jsou proto otevřená i jednorázovým dialýzám. Můžeme se setkat s tzv. rekreačními a prázdninovými dialýzami (Haluzíková, Břegová a kol, 2019). Tyto dialýzy jsou skvělou příležitostí pro pacienty k rekreaci, poznávání nových míst, aniž by byli vázáni přímo na své dialyzační centrum ([www.ledviny.cz](http://www.ledviny.cz)).

### ➤ Sexuální dysfunkce u dialyzovaných pacientů

Sexualita je základní lidskou potřebou, která se řadí k hlavním aspektům lidského života a je spojená s věkem, rolemi, sexem, orientací, erotikou, intimitou apod. Intimita (důvěrnost) je spojena se sexualitou a obsahuje pět základních komponentů (citovou vazbu, emocionální důvěrnost, intimitu poznávací, intimitu fyzickou a závislost). Sexuální dysfunkce se mohou vyskytovat u pacientů v predialyzačním, dialyzačním a posttransplantačním období (Haluzíková, Břegová a kol, 2019).

*„Selhání ledvin vede ke snížení sexuální apetence i vzrušivosti spojené s nízkou hladinou testosteronu, periferní polyneuropatií i zhoršenými hemodynamickými parametry. Uremie s nutností dialýzy vede ke zhoršení kvality života včetně sexuálního. Sexuální funkce se po provedené transplantaci postupně zlepšují“* (Šrámková, 2013, s. 171).

Nejčastější příčinou sexuální dysfunkce je hypogonadismus. Nedostatek mužských pohlavních hormonů mnohdy vede k menopauze, poruchám libida, spermatogeneze, erektility, orgasmu apod. Nedostatek ženských pohlavních hormonů vede k anovulačním cyklům, předčasné menopauze, snížení vaginální sekrece apod. U dětí, podstupujících dialyzační léčbu, dochází k nástupu puberty opožděně.

V současnosti jsou sexuální dysfunkce dialyzovaných pacientů spojovány s farmakologickými přípravky. Příčiny sexuálních dysfunkcí jsou psychosociální a

organické. Sex a sexuální život jsou jednou ze součástí uspokojování biopsychosociálních potřeb. Pokud sexuální potřeby nejsou uspokojeny, může dojít k narušení sebeúcty, obrazu těla, emocionální náklonnosti, genderové identity, rodinné role a komunikace. V průběhu dialyzační léčby dochází ke změně barvy kůže, která je suchá, se stopami po škrábání, mění se kvalita a barva vlasů.

Při komunikaci s blízkými je důležité se zaměřit na zlepšení komunikace a vysvětlíme, jak se pacient cítí po fyzické a emocionální stránce. Žádoucí je také konzultace se sexuologem. Může být obtížné o sexuálních problémech dialyzovaných a jejich blízkých hovořit, to především z náboženských a kulturních důvodů (Haluzíková, Břegová a kol, 2019).

### ➤ **Pohyb**

Zdraví si můžeme představit jako pyramidu, jež má několik stupňů. Základnu pyramidy tvoří fyzické zdraví, výkonnost a pohyblivost. Každý další stupeň nemůže být pevně vybudován, pokud nemá stabilní základnu. Na druhém stupni je psychická výkonnost a odolnost. Následujícím stupněm je sociální zdraví. Pokud je zdraví v těchto bodech neporušeno je vytvořena podmínka k dobrému uplatnění v rodině a ve společnosti, tedy k dobrému sociálnímu zařazení. Vrchol pyramidy tvoří well-being. Jedinec má ve společnosti určité postavení a je jistou měrou užitečný (Svoboda, Mahrová, 2009).

Zdraví je tedy celková rovnováha psychické a fyzické kondice, která by měla umožňovat kvalitní a aktivní život jedince. Dialyzační léčba zajišťuje pouze udržení životních funkcí, kvalita života tedy závisí jen na pacientovi. Z tohoto důvodu je fyzická aktivita velmi přínosná i u dialyzovaných pacientů. Pravidelná fyzická aktivita může zlepšovat psychický stav pacienta.

Chronické selhání ledvin s sebou přináší zvyšující se nároky na duševní, tělesné a sociální aspekty života. Během dialýzy dochází k poklesu tělesné aktivity a ke snížení fyzické kondice až o 50-60 %. S tím jsou spojeny poruchy svalové funkce – úbytek svalové hmoty a pokles svalové síly, to zejména v oblasti pánve a dolních končetin. Limitem soběstačnosti je právě svalová síla, čím slabší je jedinec, tím méně se pohybuje a svaly ochabují, v těle se ukládá více tuku.

Pravidelná pohybová aktivita má pozitivní vliv na psychické a fyzické zdraví pacientů s CKD. Pro pacienty, kteří podstupují dialyzační léčbu jsou vhodné např. aerobní cvičení, chůze, kondiční cvičení, jízda na kole, plavání apod. Naopak nejsou vhodná cvičení, jež obsahují skákání, poskakování nebo kolektivní sportovní hry apod. Je doporučeno

konzultovat vhodnou fyzickou aktivitu s lékařem. Pro udržení fyzické kondice je doporučována aktivita v délce 30 minut alespoň 3x týdně. Pohybová aktivita vychází z potřeb každého pacienta, jeho věku, zdravotního stavu, fyzické zdatnosti a preference (Haluzíková, Břegová a kol, 2019).

### **4.2.3. Společnost dialyzovaných a transplantovaných nemocných**

Společnost dialyzovaných a transplantovaných vznikla v roce 1989, aby hájila zájmy pacientů s CKD, a to jak pacienty, kteří podstupují dialyzační léčbu, tak lidi, kteří prošli transplantací.

Hlavní finanční zdroje jsou sponzorské dary, placená reklama v časopise Stěžeň, a především dotace poskytované Ministerstvem práce a sociálních věcí a Ministerstvem zdravotnictví ([www.spoldat.cz](http://www.spoldat.cz)).

#### ***Současné aktivity společnosti DaT:***

- pravidelná organizace rekondičních pobytů
- sociální poradenství
- vydávání časopisu Stěžeň
- vydávání informačních tiskovin
- provozování vlastního rekondičního a rehabilitačního střediska
- rekondiční cvičení pro dialyzované a transplantované ([www.spoldat.cz](http://www.spoldat.cz)).

## 5. Paliativní péče u pacientů s chronickým onemocněním ledvin

### 5.1. Vymezení pojmu paliativní péče

*„Paliativní péče je aktivní péče poskytovaná pacientovi, který trpí nevyléčitelnou chorobou v pokročilém nebo konečném stádiu. Cílem paliativní péče je zmírnit bolest a další tělesná a duševní strádání a udržet co nejvyšší kvalitu života.“* (Sláma, Kabelka, Vorlíček a kol, 2011, s. 11).

Cílem paliativní péče u pacientů s CKD je posílit nezávislost a důstojnost pacienta v rámci komplexní péče orientované na pacienta. Paliativní nefrologie se věnuje především geriatrickým nemocným. Pro časnou paliativní péči o pacienty s pokročilým onemocněním ledvin se používá termín – podpůrná nefrologická péče (renal supportive care). Pro paliativní péči v závěru života se používá termín – end of life care (Szonowska a kol, 2019).

Paliativní péče zahrnuje i péči psychologickou, sociální a spirituální. Příjemcem je nemocný, jeho rodina a nejbližší okolí (Bydžovský, Kabát a kol, 2015).

#### 5.1.1. Definice paliativní péče podle WHO

Paliativní péče je přístup, jenž zlepšuje kvalitu života pacientů a jejich rodin, kteří se potýkají s problémy spojenými s nemocemi, které jsou život ohrožující. Je důležitou součástí integrovaných zdravotnických služeb. Využívá týmový přístup k podpoře pacientů a pečovatелů. Zahrnuje řešení praktických potřeb a poskytování poradenství v oblasti truchlení. Usiluje o zmírnění vážného utrpení, jež souvisí se zdravím psychickým, fyzickým, sociálním a duchovním. Ať už je příčinou jakékoli utrpení, paliativní péče může být potřebná a musí být dostupná na všech úrovních péče.

Odhaduje se, že celosvětově paliativní péči dostává pouze 14 % pacientů, kteří ji potřebují ([www.who.int](http://www.who.int)).

#### **Paliativní péče:**

- se snaží o prodloužení a zachování kvality života, aby byl pro pacienta přijatelný
- chrání a respektuje důstojnost pacientů
- vychází především z přání a potřeb pacientů a respektuje jejich hodnoty a priority



- usiluje o vytvoření podmínek pro pacienty, aby mohli poslední období svého života prožít se svými blízkými ve vlídném a důstojném prostředí
- považuje umírání jako součást života, kterou každý člověk prožívá jedinečně
- poskytuje všestrannou účinnou oporu příbuzným a přátelům umírajících a pomáhá jim zvládat zármutek i po smrti blízkého člověka (Sláma, Kabelka, Vorlíček a kol, 2011).

Moderní paliativní péče je komplexní. Zahrnuje všechny čtyři základní rozměry - biologický, psychologický, sociální a spirituální. Na léčbě se podílí multidisciplinární tým, který je tvořen lékaři, sestrami, sociálními pracovníky, psychology, psychospirituálními pracovníky a dalšími odborníky (Sláma, Kabelka, Vorlíček a kol, 2011).

### 5.1.2. Typy paliativní péče:

- **Obecná paliativní péče** se poskytuje ve fázi pokročilého onemocnění. Měli by ji umět poskytnout zdravotníci napříč jednotlivými odbornostmi.
- **Specializovaná paliativní péče** je poskytována týmem specialistů v oboru paliativní péče. Potřebují ji polysymptomatické nemocní, nemocní nesoběstační, s obtížně kontrolovatelnými symptomy, kteří tráví většinu času na lůžku (Sláma, Kabelka, Vorlíček a kol, 2011).

## 5.2. Psychologické aspekty v paliativní péči

Cílem paliativní péče, jak již bylo výše zmíněno, je dosažení co nejlepší kvality života u pacientů s chronickým onemocněním tím, že rozeznáme a řešíme jejich tělesné, psychosociální a spirituální potřeby. Stejnou péči potřebují i pacienti s CKD od momentu sdělení diagnózy až do posledních chvil života. Součástí je i péče o rodinu. Na konci dobré paliativní péče je podpora truchlící rodiny (Szonowská a kol, 2019).

### 5.2.1. Psychologické, existenciální a spirituální aspekty

V medicíně běžně bývají zdůrazňovány tělesné aspekty. Především u chronicky a nevléčitelně nemocných může tato jednostrannost vést k emocionálnímu stresu, nedůvěře a problematické komunikaci se zdravotním personálem.

Psychologická stránka nemocného je nejlépe uchopitelná, existenciální a spirituální jsou s ní vzájemně propojeny. Existenciální oblast se týká života a osobní identity. Spirituální stránka se zaměřuje na životní hodnoty (Szonowská a kol, 2019).

### 5.2.2. Integrita/vyrovnanost

Prožívání nemoci, psychických i fyzických útrap, prožívání blížícího se konce života souvisí i s věkem člověka. Staří nemocní jsou lépe připraveni na to, že jejich život má svůj konec, se smrtí se setkávají běžně u svých vrstevníků (Szonowská a kol, 2019).

Erikson popsal osm fází psychosociálního vývoje. Poslední fází je Integrita proti zoufalství, ctností je moudrost. Tato fáze začíná přibližně v 65 roce života.

*„Integrita vyžaduje takt, kontakt a dotyk. Celý život trvá, než se naučíme být taktní, vyžaduje to jak trpělivost, tak i zručnost.“* (Erikson, 2015, s 116).

### 5.2.3. Tabuizace smrti a umírání

Instinkt vede lidi k přežití, ale lidé si uvědomují, že jsou smrtelní. Člověk se zaobírá a připouští myšlenky na smrt od krize středního věku (Szonowská a kol, 2019).

Říčan (2004, s. 363) uvádí: *„Smrt se nám jeví především jako hrozba. Už dítě prožije strach ze smrti, když zjistí, co smrt znamená. Vědomí vlastní smrtelnosti a smrtelnosti druhých lidí, hlavně našich nejbližších, a silný citový náboj, který je s tímto vědomím spojen.“*

#### **5.2.4. Role rodiny v péči o dialyzované pacienty v závěru jejich života**

V českých rodinách je téma konce života tabuizované. Otevřenému rozhovoru lékaře s pacientem často brání jeho nejbližší. Ani partneři dialyzovaných pacientů, kteří spolu prožili velkou část života, spolu o konci života nemluví. Nevědí, kde si pacient přeje zemřít, jak a kde si přeje být pohřben a nemluví o tom, jak se bude cítit ten, který zůstane sám.

Na Interním oddělení Strahov VFN v Praze se uskutečnilo v rozmezí od dubna 2017 do března 2018 dotazníkové šetření. Dotazníkového šetření se zúčastnilo 82 dialyzovaných pacientů. 35 z těchto pacientů uvedlo, že s rodinou mluví o posledních věcech. Pacienti uvedli, že rodinní příslušníci toto téma často odmítají nebo ho zlehčují. Část pacientů uvedla, že se s rodinou o posledních věcech bavila, ale týkaly se majetku, v některých případech i uspořádání pohřbu (Szonowská a kol, 2019).

#### **5.2.5. Emocionální stres u dialyzovaných v závěru života**

Když nastanou závažné zdravotní komplikace, dominuje u dialyzovaných pacientů nejistota, strach, úzkost a deprese. Velká část pacientů se neobává smrti, ale dlouhého a těžkého umírání. U dialyzovaných pacientů vstupuje do popředí strach z udušení, mnoho pacientů má zkušenosti se stavy dušnosti. Na první místě se pacienti obávají ztráty důstojnosti a neschopnosti se postarat sám o sebe. Z toho vyplývá strach, že zůstanou blízkým na obtíž a budou jim komplikovat život. Na druhém místě se nachází strach z bolesti, zároveň mají strach z léků proti bolesti, které mohou otupovat vědomí a mysl (Szonowská a kol, 2019).

#### **5.2.6. Demoralizační syndrom**

Nedostatečný ohled na pacientovy potřeby v závěru jejich života je zdrojem emocionálního, existenciálního spirituálního utrpení, jež může u pacienta vést k suicidiálním představám i k volání po eutanázii (Szonowská a kol, 2019).

*Demoralizační syndrom charakterizují:*

- pocity beznaděje
- vnímání sebe jako břemene
- ztráta smyslu života
- ztráta důstojnosti
- ztráta vůle žít (Kissane, 2001)

### **5.3. Etické aspekty paliativní péče**

Proces umírání je v životě člověka jedinečným obdobím, ve kterém se dostávají na povrch otázky, jenž zůstávají v běžném životě skryté. V paliativní péči vystává mnoho etických otázek, se kterými se může multidisciplinární tým setkat (Bydžovský, Kabát a kol, 2015).

#### **5.3.1. Etické principy**

- **Princip autonomie** – respekt k pacientově autonomii se zakládá na tom, aby pacient mohl vést svůj život způsobem, který sám považuje za nejlepší. V praxi to znamená uplatňování respektu k názorům, osobním hodnotám a přesvědčením pacientů (Bydžovský, Kabát a kol, 2015). Pacient má právo zastávat svůj postoj a nakolik chce, aby medicína zasahovala do jeho života (Szonowská a kol, 2019).
- **Princip nonmaleficence** – princip neškodění. Pacientovi se nemá především škodit. Žádný lékařský zákrok by neměl pacientovi škodit. Je důležité na pacienta nahlížet individuálně – to, co pro jednoho může být přijatelné, druhý vnímá jako zátěž. Pacient může zdravotníkům sdělit, co pro něj je a není škodění (Bydžovský, Kabát a kol, 2015).
- **Princip beneficence** – je odvozen z hippokratovského étosu. Pacientovi má být činně dobro (Szonowská a kol, 2019). Tento princip vyžaduje aktivní posilování pozitivního výsledku. Zahrnuje i povinnost lékařů zasahovat do průběhu nemoci, tišit projevy nemoci a posilovat blaho pacienta (Bydžovský, Kabát a kol, 2015).
- **Princip spravedlnosti** – rovný přístup. Pacient má mít stejný přístup k léčbě jako jiný pacient (Szonowská a kol, 2019). Jedná se o situaci, která předchází stanovení

paliativní péče, kdy je evidentní, že ani nákladná léčba nemá pro pacienta pozitivní efekt a jeho onemocnění nemůže vyléčit, může naopak přivést nežádoucí účinky, které zhorší kvalitu života (Bydžovský, Kabát a kol, 2015).

## 5.4. Sociální práce v paliativní péči

Činností sociální práce je sledování a hodnocení různých postupů sociální pomoci u jednotlivých případů a hledání alternativ pro řešení nejrůznějších situací. Zaměřuje se na člověka ohroženého a tísněného životní situací nebo nezaviněným způsobem života.

Na činnost sociální práce je možné nahlížet jako na materiální a nemateriální pomoc. Původně byla sociální práce chápána jako ekonomická, tedy materiální pomoc. Nemateriální pomoc se prosadila v současnosti.

Na paliativně léčené pacienty je možné nahlížet jako na tělesně znevýhodněnou menšinu. V tomto smyslu se tedy stává cílovou skupinou sociální práce.

*Sociální práce v paliativní péči má dvě roviny:*

- **První rovina** se týká nemocného a jeho problémů. Sociální pracovník s multidisciplinárním týmem mají za úkol pomoc pacientovi přijmout nevléčitelnou nemoc jako součást života. Sociální pracovník hledá s pacientem to, co lze dělat – jaké má další možnosti, co se s ním bude dít, co může nabídnout společnost apod.
- **Druhá rovina** se týká působení ve společnosti. Je představována snahou o prosazení legislativních změn a zrychlení administrativních úkonů (Vorlíček, Adam, Pospíšilová a kol, 2004).

### 5.4.1. Okruhy sociální práce v paliativní péči

Významným prvkem k zajištění další pomoci je souhrnné rozklíčování a zmapování sociální situace a prostředí nemocného. Cílem je identifikovat přání, potřeby a sociální rizika, která souvisí s přesunem do domácího prostředí nebo lůžkového zařízení (Szonovská a kol, 2019).

Bydžovský, Kabát a kol (2015) uvádějí tyto okruhy sociální práce v paliativní péči:

- **Sociální práce s klientem** → Sociální pracovník se zaměřuje na pacienta, u něhož byla zahájena paliativní péče. V centru jeho pozornosti je i pacientova rodina. Role sociálního pracovníka je v této fázi nenahraditelná, protože může svými znalostmi a dovednostmi přispět ke zlepšení kvality pacientova života. Nejčastěji řeší tyto problémy – výplaty nemocenských dávek, neplatných občanských průkazů, půjčky a dluhy, sepsání závěti apod.
- **Péče o rodinu** → Rozhodující je, že fáze vyrovnávání se závažnou informací, neprobíhají shodně u klienta i členů rodiny. Pro sociálního pracovníka je důležité zmapování rodinné situace. Následně musí volit postup tak, aby rodina dál fungovala i po smrti klienta. Pomáhá s praktickými otázkami zařízení pohřbu, finančního zabezpečení pozůstalých, právními otázkami apod.
- **Péče o pozůstalé** → Tato péče je poskytována individuálně. Záleží pouze na pozůstalých, zda tuto pomoc vyhledají. Sociální pracovník zajišťuje záležitosti rozloučení se ze zesnulým a jeho přípravu na pohřeb. Pozůstalým může být nabídnuta účast ve svépomocné skupině, kde se pozůstalí pravidelně setkávají a období truchlení prožívají společně.
- **Administrativa** → Je nezbytnou součástí práce sociálního pracovníka. Ten vede dokumentaci, zaznamenává sociální situaci pacienta a návrhy řešení problémů. Stará se o administraci dávek a komunikuje s úřady.
- **Spolupráce s ostatními členy týmu** → Důležitá je komunikace sociálního pracovníka s ostatními členy týmu, a to vzhledem k možným rychlým změnám zdravotního stavu pacienta. Sociální pracovník by se měl účastnit porad, plánování další péče a měl by sdílet informace s ostatními členy.

#### 5.4.2. Formy pomoci nemocným

##### Terénní zdravotní služby

- **Ambulance paliativní medicíny a konziliární paliativní tým** – je složen z lékaře, zdravotní sestry a sociálního pracovníka. Pacient může zůstat na jakémkoli oddělení a tým za ním dochází. Tým může ovlivňovat kvalitu paliativní péče.

- **Domáci hospic** – je možné ji realizovat pouze tehdy, jestliže existuje fungující rodinné zázemí. Je možné ji doplňovat s jinými službami. Pro pacienta představuje ideální formu, pro rodinu může znamenat velkou fyzickou, psychickou i ekonomickou zátěž (Kupka, 2014).
- **Domáci zdravotní a ošetrovatelská péče** – home care. Poskytují ji profesionální zdravotníci. Jedná se o aplikaci injekcí, péči o stomii, převazy, odběry apod. Maximální doba poskytování je 3 x 1 hodina denně 7 dní v týdnu (Szonowská a kol, 2019).

### Terénní sociální služby

- **Pečovatelská služba** – terénní nebo ambulantní. Je poskytována osobám se sníženou soběstačností. Je poskytována ve vymezeném čase v domácnosti osob a v zařízeních sociálních služeb. Zahrnuje pomoc s hygienou, poskytnutí stravy, pomoc při zajištění chodu domácnosti.
- **Osobní asistence** – je poskytována v přirozeném sociálním prostředí osobám se zdravotním postižením a seniorům, kteří potřebují pomoc jiné osoby. Poskytuje se v dohodnutém rozsahu a čase. Zahrnuje pomoc při zvládnutí běžných úkonů.
- **Tísňová péče** – sociální služba pro seniory a osoby se zdravotním postižením. Zabezpečuje 24hodinový dohled (Szonowská a kol, 2019).
- **Stacionární paliativní péče** – pacient je přijat ráno a odpoledne nebo k večeru se vrací domů. Tato forma je vhodná pro pacienty, kteří bydlí v místě nebo poblíž hospice. Důvody přijetí: odlehčovací, psychoterapeutické, rehabilitační, terapeutické a diagnostické.
- **Speciální hospicová poradna** – nabízí internetové, telefonické i přímé poradenství pro pacienty, pečující i pozůstalé (Kupka, 2014).

### Pobytová zařízení poskytující podpůrnou paliativní péči

- **Oddělení paliativní péče** – nabízí komplexní paliativní péči v rámci zdravotnického zařízení. Je nabízena nemocným, kteří potřebují pro diagnostiku a léčbu komplement nemocnice.
- **Lůžkový hospic** – podobá se domovu. Je kladen důraz především na kvalitu života. Nachází se zde jednolůžkové pokoje s možností přistýlky pro blízké (Kupka, 2014).

- ***Léčebny dlouhodobě nemocných*** – zdravotnická zařízení, ve kterých je poskytována lékařská, ošetrovatelská a bazální rehabilitační péče (Szonowská a kol, 2019).



## **6. Praktická část**

### **6.1. Druh výzkumu a výběr metodiky**

Pro získání dat do výzkumného šetření jsem zvolila kvalitativní výzkum.

*„Kvalitativní výzkum je proces hledání porozumění založený na různých metodologických tradicích zkoumání daného sociálního nebo lidského problému. Výzkumník vytváří komplexní, holistický obraz, analyzuje různé typy textů, informuje o názorech účastníků výzkumu a provádí zkoumání v přirozených podmínkách.“* (Hendl, 2005, s. 50). Kvalitativní výzkum se provádí pomocí delšího intenzivního kontaktu. Zabývá se problémem do hloubky. Zjišťuje subjektivní pohled respondentů na daný problém.

### **6.2. Metody výzkumného šetření**

Ve svém výzkumném šetření jsem se rozhodla použít nejrozšířenější metodu, kterou je polostrukturovaný rozhovor. Otázky do rozhovoru jsem vytvářela před prvním setkáním s respondenty. Rozhovor zachovává přirozený projev, umožňuje respondentům rozvést své odpovědi, tazateli umožňuje rozvést své otázky.

#### **6.2.1. Rozhovor**

Rozhovor neboli interview je technika, která je poměrně často využívána ve výzkumné oblasti mnoha oborů, psychologie, antropologie, pedagogiky, sociologie, etnografie, sociální psychologie, andragogiky ad. Používají se v kvalitativním i kvantitativním přístupu. To patrně určuje konkrétní podoby rozhovorů, které se pak liší zejména mírou své standardizace (tj. formalizace). Dalším rozdílem, analogickým k pozorování, je že rozhovory v kvalitativním výzkumu běžně vede jedna osoba, zatímco v kvantitativním šetření, která pracují s předepsanými (formalizovanými) formami rozhovorů, se do sběru dat běžně zapojuje skupina tazatelů (samozřejmě adekvátně vyškolených). Dotazovaným osobám říkáme respondenti nebo také, často v kvalitativním zkoumání, informátoři či informanti (Reichel, 2009).

## **6.2.2. Polostrukturovaný rozhovor**

Polostrukturovaný rozhovor můžeme nazývat také řízený rozhovor nebo rozhovor pomocí návodu. Tento rozhovor se vyznačuje tím, že má předem připravený soubor témat/otázek, který bude jeho předmětem, aniž by bylo předem striktně stanoveno jejich pořadí. Tazatel může formulace pokládaných otázek z části modifikovat, nevyhnutelné však je, aby otázky byly položeny všechny. Polostrukturovaná varianta rozhovoru v zásadě kombinuje výhody a minimalizuje nevýhody obou krajních forem rozhovoru a to volného, nestrukturovaného a strukturovaného. Obecně řečeno, jistá volnost se zdá jako vhodná k vytvoření přirozenějšího kontaktu tazatele s respondentem. Do jisté míry se dají akceptovat jeho osobnostní specifika, komunikace může jednodušeji plynout atp. (Reichel, 2009).

## **6.3. Metoda sběru dat**

Sběr dat do bakalářské práce probíhal v dialyzačním centru při plnění mé praxe. S respondenty jsem se seznámila již před rozhovory. Na první schůzce jsme se seznámili a představila jsem jim svou vizi. Rozhovory jsme uskutečnili v prosinci 2022 při našem druhém setkání přímo při dialýze. Rozhovory probíhaly bez problémů. Respondenti aktivně spolupracovali a byli velmi otevření. S otázkami jsem všechny seznámila před konáním oficiálních rozhovorů, takže byli připraveni a odpovědi si předem promysleli. Jeden rozhovor trval přibližně 20 minut a drželi jsme se předem stanovené struktury.

## **6.4. Etické zásady**

Při každém výzkumu je důležité dodržování etických zásad. V kvalitativním výzkumu mezi ně patří důvěrnost, kdy je zásadní nezveřejňovat žádná data, která by umožnila identifikovat účastníky výzkumu, a nebyla jim způsobena újma. Další součástí etických zásad je také poučený souhlas, při němž je důležité sdělit účastníkům všechny důležité informace týkající se výzkumu. On se na základě toho rozhodne, zda s výzkumem souhlasí či nikoli. Pokud účastník souhlasí, doporučuje se jeho souhlas zaznamenat,

například pomocí formuláře nebo případně nahráním na diktafon. Jako poslední je třeba zpřístupnění práce účastníkům výzkumu, kterého se účastnili, pokud o ni mají zájem (Švaříček, 2007).

Všechny respondenty jsem s těmito etickými zásadami seznámila a sdělila jsem jim účel svého výzkumného šetření. Snažila jsem se zachovat jejich anonymitu a nabídla jsem nahlédnutí do výsledků výzkumu. Z důvodu zachování anonymity respondentů jsem se rozhodla neuvádět pracoviště, kde jsem výzkumné šetření realizovala.

## **6.5. Cíl výzkumu**

Hlavním cílem výzkumného šetření je zjistit, do jaké míry a v jakých oblastech ovlivňuje dialýza kvalitu pacientova života.

### **Hlavní výzkumné otázky**

**HV1: V jakých oblastech ovlivňuje dialýza život pacienta?**

**HV2: Jak dialyzovaní pacienti vnímají podporu ze strany blízkých osob?**

**HV3: Nakolik trpí dialyzovaní pacienti psychickými problémy?**

**HV4: Je dialyzovaným pacientům poskytováno dostatečné odborné poradenství?**

### **Tazatelské otázky**

1. Jak dlouho jste v dialyzačním programu?
2. Změnilo se chování rodiny/blízkého okolí po zjištění diagnózy? Jak konkrétně se změnilo?
3. Poskytuje Vám rodina/blízké okolí podporu?
4. Máte možnost pravidelné konzultace s psychologem?
5. Máte někoho, komu se můžete svěřit? Komu se svěřujete?
6. Vyskytují se u Vás negativní pocity (úzkosti, deprese, nervozita...)?
7. Ovlivnila dialýza Váš společenský život? Jak ho ovlivnila?

8. Máte možnost pracovat?
9. Cítil/a jste podporu ze strany zaměstnavatele/kolegů po zjištění Vaší diagnózy?
10. Pečujete o sebe? Jak o sebe pečujete?
11. Zbývá Vám čas na záliby? Jaké jsou Vaše záliby?
12. Máte pocit, že žijete plnohodnotný život?
13. Omezují Vás dietní opatření? Co Vám na nich nejvíce vadí?
14. Je Vám poskytováno pravidelné dietní poradenství? Přijde Vám dostačující?
15. Jaké máte zkušenosti se zajištěním dialýzy na dovolené?
16. Jak trávíte čas na dialýze?
17. Máte dostatečné informace o možné sociální pomoci? Máte k dispozici sociální poradenství?

## 6.6. Charakteristika vzorku respondentů

Výzkumného šetření se zúčastnilo 6 respondentů, kteří postupují dialyzační léčbu. Věk respondentů se pohybuje v rozmezí od 44 let do 72 let. Výzkumu se zúčastnili 3 muži a 3 ženy. V dialyzačním programu jsou respondenti 1 rok - 30 let. Rozhovor byl veden s každým respondentem samostatně při dialýze. Respondenti byli seznámeni s tím, jak budou rozhovory použity. Všichni respondenti souhlasili s použitím křestních jmen.

*Základní informace o respondentech:*

<b>Respondent</b>	<b>Věk</b>	<b>Pohlaví</b>	<b>Doba v programu</b>	<b>Zaměstnání</b>
<b>Milada</b>	50 let	Žena	3 roky	Nezaměstnaná
<b>Michal</b>	62 let	Muž	12 let	Obchodník
<b>Lucie</b>	44 let	Žena	30 let	Učitelka
<b>Karel</b>	57 let	Muž	5 let	Invalidní důchodce
<b>Jitka</b>	57 let	Žena	9 let	Invalidní důchodce
<b>Ladislav</b>	72 let	Muž	1 rok	Důchodce

**Přepis rozhovorů je uveden v Příloze č. 1.**

## Vyhodnocení výzkumné otázky č.1

První výzkumná otázka zní: **V jakých oblastech ovlivňuje dialýza život pacienta?**

Pomocí polostrukturovaného rozhovoru bylo za úkol zjistit, v jakých oblastech ovlivňuje dialýza život pacienta. Zaměřila jsem se především na oblasti práce, společenského života, volného času a diety. (Tazatelské otázky č. 7, 8, 11, 13)

Z výzkumného šetření vyplynulo, že nejméně dialýza u pacientů ovlivňuje jejich záliby. Všichni respondenti se shodují na tom, že se svým zálibám věnují pravidelně. Každý z respondentů vyjmenoval některé ze svých zálib, kterým se věnovali již před diagnózou.

Oblast společenského života a diety respondenty ovlivňuje ve stejné míře. Společenský život byl ovlivněn především u respondentů, kteří mají invalidní důchod, tedy těžší průběh onemocnění ledvin. Zbytek respondentů nezaznamenal žádnou změnu, někteří dokonce poznamenali, že jim dialýza pomohla se do společnosti začlenit. Z výzkumného šetření vyplynulo, že dieta do jisté míry ovlivňuje každého pacienta. Nejčastěji respondenti zmiňují omezení příjmu tekutin a ovoce. Respondenti se ovšem shodli na tom, že dieta výrazně neomezuje nikoho z nich.

Výzkumné šetření odhalilo, že nejvíce ovlivněnou oblastí je práce. Pracují pouze 2 z celkových 6 respondentů, možnost pracovat má další jeden. Pouze jedna respondentka má pravidelnou pracovní dobu, druhý respondent je podnikatel a nemá pevnou pracovní dobu. Tři respondenti nemají možnost pracovat, to především kvůli těžšímu průběhu nemoci.

Ovlivnění života pacientů je velmi individuální. Záleží především na míře akceptování nemoci, průběhu nemoci a rychlosti adaptace pacientů.

## Vyhodnocení výzkumné otázky č.2

Druhá výzkumná otázka zní: **Jak dialyzovaní pacienti vnímají podporu ze strany blízkých osob?**

Pomocí polostrukturovaného rozhovoru bylo za úkol zjistit, jak dialyzovaní pacienti vnímají podporu ze strany blízkých osob. Zaměřila jsem se na změnu chování a podporu rodiny/blízkého okolí, zaměstnavatele a kolegů. (Tazatelské otázky č. 2, 3, 5, 9)

Z výzkumného šetření vyplynulo, že nejvíce podpory respondentům poskytuje rodina. Všichni respondenti cítí nejvíce podpory od své rodiny, které se pravidelně svěřují. Chování rodiny po zjištění diagnózy se změnilo u dvou třetin respondentů. Respondenti vnímají především pomoc, jež jim je poskytována ve větší míře. Pouze u dvou respondentů se chování rodiny nezměnilo. K těm rodina přistupuje stále stejně.

Výzkumné šetření odhalilo, že pouze u jednoho respondenta se nevyskytovala podpora ze strany zaměstnavatele/kolegů. Ten se svěřil, že se k němu všichni otočili zády. Jeden z respondentů je invalidní důchodce, který po zjištění diagnózy ukončil pracovní poměr.

Další dva respondenti jsou podnikatelé, kteří podnikali již před zjištěním diagnózy. Poslední dva respondenti podporu od zaměstnavatele i kolegů cítí.

Na respondenty je v zaměstnání brán větší ohled, mohou si i odpočinout, když jim není dobře. Kolegové je podporují a pomáhají jim.

Podpora je při léčbě chronického onemocnění velmi důležitá. Často ovlivňuje psychický stav nemocných. Výzkumný vzorek se shodl na tom, že podporu vnímá především od rodiny. Někteří cítí podporu i ze zaměstnání.

### Vyhodnocení výzkumné otázky č.3

Třetí výzkumná otázka zní: **Nakolik trpí dialyzovaní pacienti psychickými problémy?**

Pomocí polostrukturovaného rozhovoru bylo za úkol zjistit, nakolik trpí dialyzovaní pacienti psychickými problémy. (Tazatelské otázky č. 6, 10, 12)

Z výzkumného šetření vyplynulo, že nejvíce psychických problémů u dialyzovaných pacientů se vyskytovalo po zjištění diagnózy. To se týkalo poloviny výzkumného vzorku. Respondenti se svěřili s tím, že pociťovali nervozitu, ta se nadále vyskytuje pouze u jednoho z respondentů. První respondent se svěřil, že mu dělalo největší problém se smířit s tím, že musí pravidelně dojíždět na dialýzu. Jeden z respondentů trpí psychickými problémy nadále. Vyskytují se u něj obavy, které se týkají jeho zdravotního stavu a rodiny.

Polovina respondentů momentálně psychické problémy nepociťuje.

Pacientům může v boji proti psychickým problémům pomoci péče o sebe.

Celý výzkumný vzorek se shodl na tom, že o sebe pravidelně pečují.

Nejoblíbenější jsou sportovní činnosti. Jako hlavní jsou zmiňovány procházky.

Respondenti uvádějí také tanec, jízdu na koloběžce, kole a lyže. Ženy také uvedly kadeřníka a kosmetiku.

Většina respondentů tvrdí, že v současné době žijí plnohodnotným životem.

Pomáhá jim především rodina, péče o sebe a čas. Pro vyrovnání se s chronickým onemocněním je nedůležitější právě čas.

Po smíření se s diagnózou často ubývá psychických problémů.

## Vyhodnocení výzkumné otázky č.4

Čtvrtá výzkumná otázka zní: **Je dialyzovaným pacientům poskytováno dostatečné odborné poradenství?**

Pomocí polostrukturovaného rozhovoru bylo za úkol zjistit, zda je dialyzovaným pacientům poskytováno dostatečné odborné poradenství. Zaměřila jsem se na poradenství psychologické, sociální a dietní. (Tazatelské otázky č. 4, 14, 17)

Z výzkumného šetření vyplynulo, že povědomí o poradenství je dostačující. Samotné poradenství je na dobré úrovni. Dva z respondentů uvedli, že si nejsou vědomi přítomnosti psychologa na středisku. Zbytek respondentů si je vědom přítomností psychologa, využívá ho však pouze jeden respondent z celého vzorku.

O sociálním poradenství nemají informace dva z celkových šesti respondentů. Dvě třetiny respondentů informace o možné sociální pomoci mají. Sociální pracovníci využívají aktivně pouze dva respondenti. Další dva informace mají, ale sociálního pracovníka nepotřebují.

Dietní poradenství je hodnoceno respondenty nejlépe. Povědomí o něm mají všichni. Pouze jeden z respondentů ho pravidelně nevyužívá a drží se svého dietního plánu. Zbytek však poradenství hojně využívá. Nejvíce chválí nutriční terapeutku, která má dietní plány na starosti. Pravidelně každý měsíc hodnotí jejich výsledky, jak se svěřil jeden z respondentů.

Odborné poradenství je více než dostačující. Sociální pracovník a psycholog není přítomný každý den. Jedná se o externího pracovníka. Do střediska dojíždí pouze tehdy, když si jej pacienti vyžádají. Proto se domnívám, že není hodnoceno tak dobře jako již zmiňované dietní poradenství.



## 6.7. Shrnutí výsledků výzkumného šetření

Ve výzkumném šetření, které je součástí bakalářské práce, jsem se zabývala psychosociální problematikou u dialyzovaných pacientů. Zaměřila jsem se na odborné poradenství, psychický stav pacientů a jejich zařazení do společnosti. Šetření probíhalo formou kvalitativního výzkumu. Rozhovory se konaly během mé praxe na dialyzačním středisku.

Cílem rozhovorů v praktické části bylo zmapovat odborné poradenství v oblasti sociální, psychologické a dietní. Dalším cílem bylo zjistit, zda pacienti trpí psychickými problémy a zda jsou schopni se začleňovat do společnosti. Následujícím cílem bylo zjistit, jak dialyzovaní pacienti vnímají podporu svého blízkého okolí. Posledním cílem bylo určit v jakých oblastech ovlivňuje dialýza život pacienta.

Výzkumný vzorek se skládal z šesti respondentů ve věkovém rozmezí od 44–72 let. Nalézt odpovědi v tomto souboru se mi podařilo. K příštímú výzkumu bych však použila jiné složení respondentů. Zaměřila bych se na větší různorodost. Tím, že polovina respondentů je ve starobním nebo invalidním důchodu, se mi nepodařilo získat komplexnější pohled na danou problematiku. To mohlo lehce zkreslit výsledky výzkumného šetření. Limitem šetření byl také malý počet respondentů.

Ze získaných dat vyplývá, že chronické onemocnění ledvin zasahuje do všech zkoumaných oblastí, mimo oblast zálib. Nejvíce zasaženou oblastí je práce.

Většina dialyzovaných pacientů není schopna docházet do zaměstnání. Z výzkumného vzorku dochází do zaměstnání pouze jeden respondent. Zaměstnaný pacient dochází na dialýzu v noci. Druhý respondent má volnou pracovní dobu, díky které je schopen i nadále pracovat. Polovina respondentů je v důchodu.

Nejméně zasaženou oblastí jsou záliby. Celý výzkumný vzorek se shodl na tom, že se zálibám věnuje aktivně. Dialýza jejich aktivity omezila velmi málo. Většina respondentů se věnuje nadále i sportovním aktivitám, mezi nejčastější aktivity zařadili procházky.

Do společnosti se jistým způsobem zařazují všichni. Pacienti se vnímají jako societa, to pomáhá se zařazením i introvertním jedincům. Na středisku, na němž bylo výzkumné šetření provedeno, existuje svépomocná podpurná skupina. Pacienti, kteří jsou členy skupiny, se pravidelně scházejí a sdílejí si své poznatky.

Z výzkumného šetření je patrné, že odborné poradenství je na dobré úrovni.

Jako nejlepší označili dietní poradenství. A to proto, že jim je poskytováno při každé dialýze. Nemusí o něj žádat a výsledky laboratorních vyšetření, jenž vypovídají o jejich nutričním stavu, dostávají pravidelně každý měsíc.

Psychologické a sociální poradenství bylo hodnoceno dobře. Povědomí o něm však tak dobré není. Musí se o něj zajímat sami pacienti, což jim činí potíže. Psychologa ani sociálního pracovníka nemají k dispozici při každé dialýze. Jedná se o externího pracovníka, který dojíždí za svými pacienty, s nimiž již nějakou dobu pracuje. Dojíždí také za novými pacienty, kteří si zažádali o konzultaci.

Středisko, na němž jsem rozhovory uskutečnila, má dle mého názoru poradenství na velmi dobré úrovni. Doporučila bych zvýšit povědomí o možné sociální a psychologické pomoci. Při své praxi jsem zjistila, že toto povědomí i mimo respondenty je velmi malé. Více než polovina pacientů, se kterými jsem měla možnost během své praxe komunikovat neví, že je na středisku dostupný sociální pracovník a psycholog.

## Závěr

V bakalářské práci jsem se věnovala tématu psychosociální problematiky dialyzovaných pacientů. Cílem bylo popsat psychosociální problematiku u dialyzovaných pacientů a zjistit do jaké míry dialýza ovlivňuje kvalitu života pacientů.

V teoretické části jsem důkladněji popsala funkci a selhání ledvin, možnosti léčby (hemodialýzu, peritoneální dialýzu a transplantaci), kvalitu života dialyzovaných pacientů (dimenze, faktory ovlivňující kvalitu a měření kvality života), psychosociální problematiku pacientů s chronickým onemocněním ledvin a paliativní péči u pacientů s CKD (typy, psychologické a etické aspekty a sociální práci v paliativní péči).

Výzkumného šetření v praktické části se účastnilo šest respondentů. Bylo realizováno na dialyzačním středisku v průběhu dialýzy. Zvolila jsem kvalitativní výzkum, který jsem prováděla pomocí rozhovorů. V praktické části jsem stanovila čtyři hlavní výzkumné otázky. První otázka se věnovala oblastem, v nichž dialýza ovlivňuje život pacienta. Druhá výzkumná otázka byla zaměřena na to, jak dialyzovaní pacienti vnímají podporu ze strany blízkých osob. Následující otázka měla zjistit, nakolik trpí dialyzovaní pacienti psychickými problémy. Poslední výzkumná otázka měla zjistit, zdali je dialyzovaným pacientům poskytováno dostatečné odborné poradenství, konkrétně jsem se zaměřila na psychologické, sociální a dietní poradenství.

Ovlivnění kvality života pacientů je individuální. Nejvíce jsou dialyzovaní pacienti omezeni v zaměstnání. Pacienti, kteří dochází na hemodialýzu, většinou nejsou schopni docházet do práce. To ovlivňuje především jejich psychický stav a finanční situaci. Zhoršení psychického stavu vede k dalším problémům, s nimiž se pacienti potýkají. Mnoho problémů začíná už při zjištění diagnózy. Pacienti se potýkají se stresem, depresemi a úzkostmi. Na počátku léčby přicházejí poruchy spánku a únava. Dialyzovaní pacienti trpí také sexuální dysfunkcí, která negativně ovlivňuje partnerský vztah. Jsou také omezeni v pohybu. Pacienti nejvíce preferují procházky. Další cvičení musí konzultovat se specialisty. S finančními potížemi se potýká většina pacientů. Pacienti si často žádají o invalidní důchod, příspěvek na péči, příspěvek na mobilitu a příspěvek na dietu.

Velmi mě překvapil pozitivní přístup respondentů. Líbil se mi jejich pozitivní pohled na nelehkou situaci, s níž se potýkají. Ráda bych ocenila přístup jejich rodin, které je podporují a pomáhají jim. Také mě zaujalo komplexní poradenství, jež je pacientům poskytováno.

## Seznam použité literatury

BYDŽOVSKÝ, Jan, Jiří KABÁT a kol. *Ošetrovatelství a sociální práce v paliativní péči: Učební text pro studenty vysokých a vyšších odborných zdravotnických škol*. Praha: Zdravotní ústav Most k domovu, z.ú, 2015. ISBN 978-80-905867-1-0.

ČABANOVÁ, Adéla. Hemodialýza a sociální podpora pacienta. *Postgraduální nefrologie*. 2021, **19**(1), 3.

DAVIDSON, SN, GS JHANGRI a JA JOHNSON. Cross-sectional validity of a modified Edmonton symptom assessment system in dialysis patients: A simple assessment of symptom burden. *Kidney International*. 2006, (69), 1621-1625.

DVOŘÁČKOVÁ, Dagmar. *Kvalita života seniorů: v domovech pro seniory*. Praha: Grada, 2012. ISBN 978-80-247-7891-4.

ERIKSON, Erik H. *Životní cyklus rozšířený a dokončený: Devět věků člověka*. Praha: Portál, 2015. ISBN 978-80-262-0786-3.

FALEIDE, Asbjørn O., Lilleba B. LIAN a Eyolf K. FALEIDE. *Vliv psychiky na zdraví: Soudobá psychosomatika*. Praha: Grada, 2010. ISBN 978-80-247-2864-3.

HALUZÍKOVÁ, Jana, Bohdana BŘEGOVÁ a kol. *Ošetrovatelství v nefrologii*. Praha: Grada, 2019. ISBN 978-80-271-1115-2.

HENDL, Jan. *Kvalitativní výzkum: Základní metody a aplikace*. Praha: Portál, 2005. ISBN 80-7367-040-2.

KISSANE, David W. Demoralisation: its impact on informed consent and medical care. *Medical journal of Australia*, 2001, 175.10: 537-539.

KUPKA, Martin. *Psychosociální aspekty paliativní péče*. Praha: Grada, 2014. ISBN 978-80-247-4650-0.

LEMAISTRE, Joann. *After the Diagnosis: From Crisis to Personal Renewal for Patients With Chronic Illness*. Berkeley: Ulysses Pres, 1995. ISBN 978-1-56975-046-9.

REICHEL, Jiří. *Kapitoly a metodologie sociálních výzkumů*. Praha: Grada, 2009. ISBN 978-80-247-3006-6.

ŘÍČAN, Pavel. *Cesta životem*. 2. vydání. Praha: Portál, 2004. ISBN 80-7178-829-5.

SLÁMA, Ondřej, Ladislav KABELKA, Jiří VORLÍČEK a kol. *Paliativní medicína pro praxi*. 2. vydání. Praha: Galén, 2011. ISBN 978-80-7262-871-1.

SULKOVÁ, Sylvie. *Hemodialýza*. Praha: Maxdorf, 2000. ISBN 80-85912-22-8.

SVOBODA, Lukáš a Andrea MAHROVÁ. *Pohyb jako součást léčby dialyzovaných a transplantovaných pacientů*. Praha: Triton, 2009. ISBN 978-80-7387-147-5.

SZONOWSKÁ, Barbora a kol. *Paliativa v nefrologii*. Praha: Maxdorf, 2019. ISBN 978-80-7345-603-0.

ŠVARŤÍČEK, Roman, Klára ŠEĎOVÁ a kol. *Kvalitativní výzkum v pedagogických vědách*. Praha: Portál, 2007. ISBN 978-80-7367-313-0.

ŠRÁMKOVÁ, Taťána. *Poruchy sexuality u somaticky nemocných a jejich léčba*. Praha: Grada, 2013. ISBN 978-80-247-8596-7.

TEPLAN, Vladimír. *Akutní poškození a selhání ledvin v klinické medicíně*. Praha: Grada, 2010. ISBN 978-80-247-7023-9.

TEPLAN, Vladimír. *Praktická nefrologie*. 2. vydání. Praha: Grada, 2006. ISBN 978-80-247-6774-1.

TESAŘ, Vladimír, Ondřej VIKLICKÝ a kol. *Klinická nefrologie*. 2. vydání. Praha: Grada, 2015. ISBN 978-80-247-9726-7.

VORLÍČEK, Jiří, Zdeněk ADAM, Yvona POSPÍŠILOVÁ a kol. *Paliativní medicína*. 2. vydání. Praha: Grada, 2004. ISBN 80-247-0279-7.

### **Internetové zdroje:**

B BRAUN. *Vše o dialýze* [online]. © 2023 [cit. 2023-03-01]. Dostupné z: <https://www.bbraun.cz/cs/spolecnost/b-braun-avitum/vse-o-dialyze.html>

BRAUNOVINY. *Transplantace ledviny? Česká republika patří mezi špičky v dostupnosti transplantací* [online]. [cit. 2023-03-20]. Dostupné z: <https://www.braunoviny.cz/transplantace-ledviny-ceska-republika-patri-mezi-spicky-v-dostupnosti-transplantaci>

FUNKCE BUNĚK A LIDSKÉHO TĚLA: *Multimediální skripta* [online]. [cit. 2023-03-20]. Dostupné z: <http://fbt.cz/skripta/vii-vylucovaci-soustava-a-acidobazicka-rovnovaha/4-endokrinni-funkce-ledvin/>

FRESENIUS MEDICAL CARE. *Způsoby léčby* [online]. © 2023 [cit. 2023-03-01]. Dostupné z: <https://www.freseniusmedicalcare.cz/cs/pacienti-a-jejich-rodiny/zpusoby-lecby>

KOORDINAČNÍ STŘEDISKO TRANSPLANTACÍ. *Ledviny* [online]. [cit. 2023-03-20]. Dostupné z: <https://kst.cz/ledviny/>

LEDVINY. *Cestování s dialýzou* [online]. © 2023 [cit. 2023-03-01]. Dostupné z: <https://www.ledviny.cz/cestovani-s-dialyzou>

LEDVINY.CZ. *Selhání ledvin významně zasahuje do života mladých lidí* [online]. [cit. 2023-03-19]. Dostupné z: <https://www.ledviny.cz/clanky/selhani-ledvin-vyznamne-zasahuje-do-zivota-mladych-lidi>

LEPŠÍ PÉČE. *Dialýza napříč staletími* [online]. [cit. 2023-03-20]. Dostupné z: <https://www.lepsipece.cz/ledviny/dialyza-napric-staletimi>

NEPHROCARE. *Transplantace* [online]. © 2023 [cit. 2023-03-01]. Dostupné z: <https://www.nephrocare.cz/pacienti/moznosti-lecby/transplantace/>

SPOLEČNOST DIALYZOVANÝCH A TRANSPLANTOVANÝCH. [online]. [cit. 2023-03-01]. Dostupné z: <http://www.spoldat.cz/cs/>

ČESKÁ TRANSPLANTAČNÍ SPOLEČNOST. *Úvod k transplantaci ledvin* [online]. [cit. 2023-03-01]. Dostupné z: [https://transplantace.eu/site/?page\\_id=121](https://transplantace.eu/site/?page_id=121)

ÚŘAD PRÁCE. *Příspěvek na živobytí: Dietní stravování* [online]. 2023 [cit. 2023-03-01]. Dostupné z: <https://www.uradprace.cz/documents/37855/2426644/UP-Prispevek-na-zivobyti-2022-12.pdf/f801c639-345f-c243-f6a4-d672bb46a72c>

ÚSTAV ZDRAVOTNICKÝCH INFORMACÍ A STATISTIKY ČR. *Stručný přehled činnosti oboru hemodialyzační středisko za období 2007–2020* [online]. [cit. 2023-03-20]. Dostupné z: <https://www.uzis.cz/index.php?pg=record&id=8401>

WORLD HEALTH ORGANIZATION. *Palliative care* [online]. © 2023 [cit. 2023-03-01]. Dostupné z: <https://www.who.int/health-topics/palliative-care>

WIKIPEDIA. *Selhání ledvin* [online]. [cit. 2023-03-20]. Dostupné z: [https://cs.wikipedia.org/wiki/Selhán%C3%AD\\_ledvin](https://cs.wikipedia.org/wiki/Selhán%C3%AD_ledvin)

WIKISKRIPTA. *Hemodialýza* [online]. 2022 [cit. 2023-03-01]. Dostupné z: <https://www.wikiskripta.eu/w/Hemodialýza>

WIKISKRIPTA. *Ledviny* [online]. [cit. 2023-03-19]. Dostupné z: <https://www.wikiskripta.eu/w/Ledviny>

ZDRAVÍ.EURO.CZ. *Akutní selhání ledvin může pacienta nepříjemně zaskočit. Co ho způsobuje?* [online]. [cit. 2023-03-20]. Dostupné z: <https://zdravi.euro.cz/clanky/akutni-selhani-ledvin-priznaky/>

ZDRAVÍ.EURO.CZ. *Pohled do historie a budoucnosti dialyzační léčby* [online]. [cit. 2023-03-20]. Dostupné z: <https://zdravi.euro.cz/clanky/pohled-do-historie-a-budoucnosti-dialyzacni-lecby/>

ZDRAVÍ.EURO.CZ. *Transplantace ledviny v praxi* [online]. [cit. 2023-03-20]. Dostupné z: <https://zdravi.euro.cz/clanky/transplantace-ledviny-v-praxi/>

ZDRAVOTNICKÝ DENÍK. *Dialýza převrátí nemocným život naruby, vypít smí jen půllitr denně* [online]. [cit. 2023-03-20]. Dostupné z: <https://www.zdravotnickydenik.cz/2015/05/dialyza-prevratí-nemocnym-zivot-naruby-vypit-smi-jen-pullitr-denne/>

### **Právní předpisy a zákony:**

Vyhláška 389/2011 Sb., o provedení některých ustanovení zákona o pomoci v hmotné nouzi.

Zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách, v platném znění.

Zákon č. 155/1995 Sb., o důchodovém pojištění, v platném znění.

Zákon č. 329/2011 Sb., o poskytování dávek osobám se zdravotním postižením a o změně souvisejících zákonů, v platném znění.



## Seznam příloh

### Příloha č. 1 - Přepis rozhovorů

#### Otázka č. 1: Jak dlouho jste v dialyzačním programu? (viz. Tabulka)

- **Milada:** *Necelé 3 roky.*
- **Michal:** *12 let.*
- **Lucie:** *Od svých 14 let.*
- **Karel:** *5 let.*
- **Jitka:** *9 let.*
- **Ladislav:** *1 rok.*

#### Otázka č. 2: Změnilo se chování rodiny/blízkého okolí po zjištění diagnózy? Jak konkrétně se změnilo?

- **Milada:** *Ano změnilo. Rodina na mě bere větší ohled. Pomáhají mi s domácími pracemi (více se do nich zapojují) - úklid, nákup...*
- **Michal:** *Ne. Rodina ke mně přistupuje stále stejně.*
- **Lucie:** *Ano. Mají o mě větší strach. I v mém věku, se mi maminka snaží řídit život.*
- **Karel:** *Ano, rodina mi více pomáhá.*
- **Jitka:** *Nezměnilo se nic, jako rodina držíme vždy při sobě.*
- **Ladislav:** *Ano, bál jsem se dialýzy. Od doby, co jsem začal docházet na středisko, tak jsem se hodně uklidnil. Díky tomu se zklidnila situace v celé rodině.*

#### Otázka č. 3: Poskytuje Vám rodina/blízké okolí podporu?

- **Milada:** *Ano, podporu cítím především od rodiny.*
- **Michal:** *Ano, podporu mi dává hlavně rodina.*
- **Lucie:** *Ano, velkou. Kdykoli s něčím potřebuji pomoc, tak mi jsou na blízku.*
- **Karel:** *Ano, podporuje mě hlavně rodina.*
- **Jitka:** *Ano, poskytuje. Pomáhají mi, jak jen mohou.*
- **Ladislav:** *Poskytují mi velkou podporu.*

#### Otázka č. 4: Máte možnost pravidelné konzultace s psychologem?

- **Milada:** *Ne.*

- **Michal:** *O možnosti vím, ale nevyužívám ji. Konzultace s psychologem nepotřebuji.*
- **Lucie:** *Možnost máme, ale nevyužívám ji.*
- **Karel:** *Ne.*
- **Jitka:** *Ano, psychologa máme přímo na středisku.*
- **Ladislav:** *Ano, přímo na dialýze. Vždy jen řeknu sestřičce a ta mi zavolá paní psycholožku.*

**Otázka č. 5: Máte někoho, komu se můžete svěřit? Komu se svěřujete?**

- **Milada:** *Ano. Svěřuji se příteli a celé mé rodině.*
- **Michal:** *Ano. Svěřuji se své rodině. Především manželce, která také podstupuje léčbu, takže mi rozumí ze všech nejlépe.*
- **Lucie:** *Ano. Svěřuji se hlavně své rodině.*
- **Karel:** *Ano, svěřuji se jen rodině.*
- **Jitka:** *Ano, svěřuji se dceři. Máme velmi blízký vztah, vše spolu řešíme.*
- **Ladislav:** *Svěřuji se Bohu.*

**Otázka č. 6: Vyskytují se u Vás negativní pocity (úzkosti, deprese, nervozita...)? Jaké?**

- **Milada:** *Po zjištění diagnózy jsem vnímala především nervozitu. Dělal mi problém se smířit s tím, že musím dojíždět na dialýzu.*
- **Michal:** *Žádné jsem nezaznamenal.*
- **Lucie:** *Vyskytuje se u mě úzkost a nervozita související se zhoršováním zdravotní péče v ČR.*
- **Karel:** *Žádné se nevyskytují.*
- **Jitka:** *Ne, žádné se nevyskytují.*
- **Ladislav:** *V této chvíli pouze obavy, aby se můj stav nezhoršil, a aby byl zbytek rodiny v pořádku.*

**Otázka č. 7: Ovlivnila dialýza Váš společenský život? Jak ho ovlivnila?**

- **Milada:** *Ani nevnímám, že by ho ovlivnila. Do společnosti jsem nikdy moc nechodila.*
- **Michal:** *Nijak ho neovlivnila. S manželkou chodíme do společnosti stejně jako dříve.*
- **Lucie:** *Ani ne. Do společnosti chodím stále stejně.*

- **Karel:** *Ano. Musel jsem přizpůsobit své koníčky dialýze. Také se méně vidám s rodinou.*
- **Jitka:** *Ano, ovlivnila ho dost. Mám katétr, tak nemůžu do bazénu ani na koupaliště. Nemohu si užít společenské šaty bez rukávů, ale to mi nevadí. Důležité je, že žiji.*
- **Ladislav:** *Vůbec ne, naopak jsem samotář, ale tady na středisku jsou fajn lidé.*

#### **Otázka č. 8: Máte možnost pracovat?**

- **Milada:** *Ráda bych někdy v budoucnu pracovala. Momentálně žádám o invalidní důchod.*
- **Michal:** *Ano. Stále pracuji. Podnikám v obchodní sféře.*
- **Lucie:** *Ano. Stále pracuji ve školství. S dialýzou jsem zvládla i vystudovat.*
- **Karel:** *Ne, jsem invalidní důchodce.*
- **Jitka:** *Ne, bohužel mám invalidní důchod.*
- **Ladislav:** *Možnost mám, ale nepracuji. Měl jsem autoservis, který převzal syn.*

#### **Otázka č. 9: Cítil/a jste podporu ze strany zaměstnavatele/kolegů po zjištění Vaší diagnózy?**

- **Milada:** *Nemoc mám již od dětství. V zaměstnání o mé nemoci věděli a brali na mě ohled. Kolegové mi pomáhali. Když mi bylo špatně, mohla jsem si odpočinout.*
- **Michal:** *Ne. Vždy jsem podnikal sám.*
- **Lucie:** *Ano. Všichni na mě berou větší ohled a pomáhají mi.*
- **Karel:** *Ne. Všichni se otočili zády.*
- **Jitka:** *Mám invalidní důchod, takže nemohu říct.*
- **Ladislav:** *Jsem podnikatel, nemohu posoudit.*

#### **Otázka č. 10: Pečujete o sebe? Jak o sebe pečujete?**

- **Milada:** *Pečuji o sebe v rámci možností a financí. Ráda chodím ke kadeřnici.*
- **Michal:** *Pečuji o sebe stejně jako před dialýzou. Stále se snažím žít stejně.*
- **Lucie:** *Ano, snažím se. Ráda chodím na procházky, ráda tancuji a také si odpočinu.*
- **Karel:** *Ano. Přizpůsobil jsem stravu – stravuji se zdravěji. Snažím se každý den chodit na procházky.*
- **Jitka:** *Ano. Pravidelně sportuji. Ráda chodím ke kadeřnici a na kosmetiku.*
- **Ladislav:** *Jsem věřící, takže pečuji především o svou duši.*

### **Otázka č. 11: Zbývá Vám čas na záliby? Jaké jsou Vaše záliby?**

- **Milada:** *Na záliby si udělám čas vždy. Ráda háčkuji. Také trávím čas s rodinou – chodíme na procházky, povídáme si. Mám už i vnoučata, tak ráda trávím čas i s nimi.*
- **Michal:** *Mám čas na záliby. Rád sportuji – jezdím na lyžích a na kole. Jako zálibu vnímám i svou práci.*
- **Lucie:** *Vždy si ho snažím udělat. Ráda chodím do přírody, na plesy – ráda tancuji. Mým koníčkem je i má práce.*
- **Karel:** *Ano. Mezi mé koníčky patří rybaření, modelařina a vaření. Také se rád starám o domácnost, když je manželka v práci.*
- **Jitka:** *Ano. Chodím se psem na procházky, hodně čtu a ráda luštím křížovky.*
- **Ladislav:** *Ano. Se ženou jezdíme na koloběžce, chodíme na běžky a také na výlety. Také rád renovuji svůj dům a starám se o zahrádku.*

### **Otázka č. 12: Máte pocit, že žijete plnohodnotný život?**

- **Milada:** *Samozřejmě. I když musím 3x týdně dojíždět na dialýzu, tak mě to nijak neomezuje.*
- **Michal:** *Ano. Žiji stejně jako předtím. Mám volnou pracovní dobu, takže mi dialýza nezasahuje ani do práce.*
- **Lucie:** *Snažím se ho žít a myslím si, že se mi to daří.*
- **Karel:** *Ano, snažím se pro to udělat maximum.*
- **Jitka:** *To asi ne, kdybych nechodila na dialýzu, tak by byl plnohodnotný.*
- **Ladislav:** *Ano, teď již ano.*

### **Otázka č. 13: Omezují Vás dietní opatření? Co Vám na nich nejvíce vadí?**

- **Milada:** *Myslím si, že do jisté míry dieta omezuje každého dialyzovaného pacienta. Nejvíce mi vadí, že nemohu jíst ve větší míře ovoce.*
- **Michal:** *Nijak výrazně mě neomezují.*
- **Lucie:** *Nemyslím si, že by mě dieta nijak omezovala.*
- **Karel:** *Nijak mě neomezují, dokážu se přizpůsobit.*
- **Jitka:** *Omezení tekutin je hrozné, ale na to jsem si již zvykla. Horší je v sezóně omezení ovoce, které obsahuje draslík.*
- **Ladislav:** *Neomezují, jediné, s čím bojuji je, že nesmím vypít moc tekutin.*

**Otázka č. 14: Je Vám poskytováno pravidelné dietní poradenství? Přijde Vám dostačující?**

- **Milada:** *Ano. Kdykoli potřebuji, tak mi sestřička poradí. Mám i svůj dietní plán.*
- **Michal:** *Ano, přijde mi dobré. Sestřička nám vždy poradí, když si nejsme jistí.*
- **Lucie:** *Ano. Poradenství nám je poskytováno pravidelně.*
- **Karel:** *Poradenství nepotřebuji. Držím se plánu, který mi byl poskytnut na začátku léčby.*
- **Jitka:** *Ano, máme sestřičku, které se tomu věnuje při práci a vždy nám ráda poradí.*
- **Ladislav:** *Ano, každý měsíc přijde sestřička Magda a říká nám výsledky a radí, co zlepšit.*

**Otázka č. 15: Jaké máte zkušenosti se zajištěním dialýzy na dovolené?**

- **Milada:** *Žádné, nikdy jsem na žádné dovolené nebyla.*
- **Michal:** *Dobré. Sestřičky s primářem nám vždy poradí a vše nám připraví. Také dostáváme podrobné školení. Jsou nám doporučeny i dialýzy v okolí. Pokud jsme na dovolené v Česku, můžeme docházet na místní dialýzu.*
- **Lucie:** *Na dovolenou jezdíme vždy po Česku. Zajištění dialýzy mi přijde dobré. Chodím na dialýzu v okolí.*
- **Karel:** *Bohužel nemohu říci, na žádné dovolené jsem nebyl.*
- **Jitka:** *Velmi dobré. O nic jsem se nestarala, vše mi zajistili tady. Já jen odjela a užívala jsem si v Itálii.*
- **Ladislav:** *Zatím žádné, ale snad letos již vyrazíme.*

**Otázka č. 16: Jak trávíte čas na dialýze?**

- **Milada:** *Odpočívám a sleduji seriály.*
- **Michal:** *Pracuji, čtu a sleduji televizi.*
- **Lucie:** *Přes den chodím do práce, takže se na dialýzu chodím vyspat.*
- **Karel:** *Hraji hry na telefonu a koukám na televizi.*
- **Jitka:** *Čtu, koukám na televizi. Jelikož chodím v noci, tak většinu dialýzy prospím.*
- **Ladislav:** *Hodně čtu, poslouchám hudbu a povídám si s ostatními pacienty.*

**Otázka č. 17: Máte dostatečné informace o možné sociální pomoci? Máte k dispozici sociální poradenství?**

- **Milada:** *O žádném nevím.*
- **Michal:** *Jsem si vědom, že nějaké je. Já ho ale nevyužívám. Nemám podporu ani důchod.*
- **Lucie:** *Na středisku máme sociální pracovníci. Nepobírám důchod ani podporu, takže poradenství vůbec nevyužívám.*
- **Karel:** *O žádném poradenství nevím. Nikdo se mnou o ničem nemluvil.*
- **Jitka:** *Ano. Informace mám od naší sociální pracovnice.*
- **Ladislav:** *Poradenství je více než dostatečné. Vždy se můžeme poradit se sociální pracovníci, která mi také zařídila příspěvky.*