

Pražská vysoká škola psychosociálních studií



**Kvalita života pacientů po transplantaci s afunkční ledvinou nebo
po graftektomii**

Bc. Michaela Němcová

Vedoucí práce: MUDr. Olga Dostálová, CSc.

Praha 2011

Prague college of psychosocial studies



**The quality of life of patients after kidney transplantation
afuntional or graftectomy**

Bc. Michaela Němcová

The Diploma Thesis Work Supervisor: MUDr. Olga Dostálová, CSc.

Praha 2011

PROHLÁŠENÍ

Prohlašuji, že jsem svou diplomovou práci vypracovala samostatně a použila jsem pouze podklady uvedené v příloženém seznamu literatury.

V Praze dne

.....

podpis

PODĚKOVÁNÍ

Děkuji vedoucí práce paní MUDr. Olze Dostálové, CSc., za velmi obětavou pomoc a čas, její podnětné rady a zájem, se kterými se mi během konzultací věnovala.

Děkuji všem, kteří svými cennými radami přispěli ke vzniku mé diplomové práce.

ANOTACE

Diplomová práce je zaměřena na zjištění aktuální kvality života u pacientů po transplantaci s afunkční ledvinou nebo po graftektomii. Autorka pracuje v Institutu klinické a experimentální medicíny 17 let. Poslední dva roky se setkává především s nemocnými s diagnózou selhání ledvin, kteří podstoupili následnou transplantaci tohoto orgánu. V práci se snaží přiblížit, co je vlastně kvalita života, co obnáší léčba a příprava na další transplantaci, včetně dialyzační léčby. Práce je zaměřena na uspokojení bio-psycho-sociálních potřeb klienta. První část práce je teoretická, popisuje samotné onemocnění, jeho léčbu, její komplikace a sociální pomoc pacientům při léčbě. Druhá část práce se zabývá výzkumem kvality života souboru pacientů po transplantaci s afunkční ledvinou nebo po graftektomii. V této části jsou zpracovány výsledky dotazníku vlastní konstrukce a dotazník WHOQOL – BREF (krátká verze). Výsledky nepotvrdily očekávaný výsledek o zhoršené kvalitě života u těchto pacientů, ani očekávání, že v důsledku nemoci dojde ke změnám v osobním a pracovním životě. Na pozitivní výsledky výzkumu má pravděpodobně vliv nejen kvalitní péče o pacienty při hospitalizaci, ale i následná péče po propuštění.

KLÍČOVÁ SLOVA

Transplantace, ledvina, dialýza, pacient, zdraví, nemoc, kvalita života, výzkum, sociální práce.

ANNOTATION

The thesis focuses on the quality of life in patients who underwent kidney transplantation with afunctional kidney or grafectomy. The author has been working at the Institute for Clinical and Experimental Medicine for 17 years. During the last two years she encountered mostly patients diagnosed with renal failure who underwent transplantation of this organ. The paper attempts to explain what is the quality of life, what the treatment involves and what is the preparation for transplantation, including dialysis treatment. The thesis is directed at satisfying the bio-psycho-social needs of the patients. The first part is theoretical, describing the disease itself, its treatment, its complications and the social support which the patients need during treatment. The second part researches the quality of life in patients after kidney transplantation with afunctional kidney or patients after grafectomy. The latter part presents the results of a questionnaire put together by the author and a WHOQOL - BREF questionnaire (in short version). The outcome did not confirm the expected result of impaired quality of life for these patients, nor the expectation that the disease occurs due to changes in personal and professional life. The positive results of the research are likely to affect both the quality of patient care during hospitalization and follow-up care after discharge.

KEY WORDS

Transplantation, kidney, dialysis, patient, health, disease, quality of life, research, social work.

OBSAH

ÚVOD	9
1 VYMEZENÍ POJMŮ	10
1.1 Pojmy: zdraví, nemoc.....	10
1.2 Pojem: ledvina, afunkční ledvina.....	10
1.3 Pojem: dialýza, hemodialýza.....	11
1.4 Pojem: transplantace.....	11
1.5 Pojem: graft, graftektomie.....	11
1.6 Pojem: život, kvalita života.....	11
1.7 Pojem: sociální péče.....	12
2 ANATOMIE, FYZIOLOGIE A PATOLOGIE LEDVIN	13
2.1 Anatomie ledvin.....	13
2.2 Fyziologie ledvin.....	13
2.3 Patologie ledvin.....	14
3 KLINICKÝ STAV A PSYCHOSOCIÁLNÍ DŮSLEDKY PŘED TRANSPLANTACÍ	17
3.1 Očišťovací metoda: hemodialýza.....	17
3.2 Očišťovací metoda: peritoneální dialýza.....	18
3.3 Psychické problémy dialyzovaných nemocných.....	18
3.4 Rodina.....	21
3.5 Láska.....	22
3.6 Zaměstnání.....	23
3.7 Psychosociální důsledky dialyzační léčby.....	24
4 TRANSPLANTACE LEDVIN	26
4.1 Historie transplantací.....	26
4.2 Legislativa v ČR.....	27
4.3 Současná organizace odběrů a transplantací v ČR.....	27
4.4 Provádění transplantace ledvin.....	28
4.5 Graftektomie.....	30
5 KVALITA ŽIVOTA	32
5.1 Co je kvalita života.....	33
5.2 Zdraví a kvalita života.....	34
5.3 Nemoc a kvalita života.....	35
5.4 Kvalita života hospitalizovaných.....	36
5.5 Kvalita života dialyzovaných.....	37
6 PRÁCE SOCIÁLNÍHO PRACOVNÍKA VE ZDRAVOTNICKÉM ZAŘÍZENÍ	40
6.1 Legislativa	41
6.2 Práce s pacientem.....	42
6.3 Práce s rodinou.....	43
7 DOBROVOLNÍCI V NEMOCNICI	44
7.1 Poslání cíle dobrovolnické práce.....	44
8 METODOLOGIE VÝZKUMU	45
8.1 Kvantitativní výzkum	46

8.2	Kvalitativní výzkum	46
9	VLASTNÍ VÝZKUM	48
9.1	Cíle výzkumu	48
9.2	Kladené otázky	48
9.3	Metody výzkumu	48
9.3.1	Dotazníky..	49
9.3.2	Analýza lékařské a ošetrovatelské dokumentace	49
9.3.3	Charakteristika výzkumného vzorku	50
9.4	Postup a organizace výzkumu	50
9.5	Základní údaje o skupině respondentů	50
9.6	Výsledky výzkumu	54
9.6.1	Zjištěné údaje z dotazníku WHOQOL-BREF.....	54
9.6.2	Výsledky hrubých skóre	77
9.7	Diskuse	79
	ZÁVĚR	81
	Literatura	83
	Seznam zkratk.....	86
	Seznam grafů.....	87
	Seznam příloh	89

ÚVOD

Pracuji ve zdravotnickém zařízení a několik let jsem pracovala jako zdravotní sestra u lůžka na IV. interní klinice Všeobecné fakultní nemocnice s poliklinikou. V současné době pracuji v Institutu klinické a experimentální medicíny na plný úvazek na jiné pozici, ale na poloviční úvazek pracuji na ambulanci Kliniky nefrologie. Péče o pacienty mi není lhostejná a díky studiu na této vysoké škole se obohatil můj přístup při řešení různých životních situací u pacientů, pohled na nemoc a na pacienta.

V dnešní době se po úspěšné transplantaci ledvin většina nemocných vrací k plnému aktivnímu životu. Vedou normální život, pracují, mají rodiny, děti, aktivně se účastní dění ve svém okolí, užívají si zábavy a svých koníčků.

Ve své diplomové práci se zabývám problematikou kvality života pacientů po transplantaci s afunkční ledvinou nebo po graftektomii a s tím spojených dalších problémů v jejich životě. Protože problémy po transplantaci mohou postihnout kohokoliv a ne vždy se návrat k normálnímu životu povede.

I když se IKEM řadí mezi špičková pracoviště, ve kterém se úspěšně provádějí transplantace orgánů a i další lékařská a ošetrovatelská péče je na vysoké úrovni, zaměřila jsem svou diplomovou práci na tuto problematiku, abych zjistila, zda je následná naše péče o tyto pacienty také tak kvalitní a zda naše odborná a sociální péče má pozitivní vliv na ohroženou kvalitu jejich života.

1 VYMEZENÍ POJMŮ

1.1 Pojmy: zdraví, nemoc

Zdraví je podle definice SZO stav dokonalé tělesné, duševní a sociální pohody a nikoliv nepřítomnost nemoci nebo tělesné vady (VOKURKA a HUGO, 2005, s. 990).

Zdraví je souhrn vlastností organismu, které mu umožňují se vyrovnávat s měnícími se vlivy vnějšího prostředí, aniž jsou narušeny fyziologicky důležité funkce. U zdravého člověka je soulad ve vzájemném působení organismu a prostředí (HARL a HARTLOVÁ, 2000, s. 701).

Nemoc (morbus, nosos, pathos) je porucha zdraví. Je to stav organismu vznikající působením zevních či vnitřních okolností narušujících jeho rovnováhu a řádné fungování. Na základě poruchy funkce a struktury orgánů se objevují příznaky příslušné nemoci. Nemoc je obvykle zjistitelná objektivně, nemocná osoba ji vnímá a tak se tato osoba stává se předmětem zdravotnických služeb. Podle časového průběhu rozeznáváme: počáteční období prepatogeneze, časnou patogenezi (latentní, popř. asymptomatická fáze nemoci), rozvinutou patogenezi a ukončení nemoci (vyléčením, přechodem do chronické fáze nebo smrtí). Můžeme i říci, že nemoc je souhrn reakcí organismu na poruchu rovnováhy mezi ním a prostředím (VOKURKA a HUGO, 2005, s. 612).

Podle průběhu se dělí nemoc na akutní a chronickou.

1.2 Pojem: ledvina, afunkce, afunkční ledvina

Ledvina je párový orgán uložený retroperitoneálně podél páteře na přechodu jejího hrudního úseku v úsek bederní. Na povrchu ledviny je jemné pevné pouzdro. Ledvina je součástí močového ústrojí, tvoří se v ní moč. Hlavní funkcí je očišťování krve a exkrece zplodin metabolismu (VOKURKA a HUGO, 2005, s. 503).

Afunkce dočasná či trvalá ztráta funkčnosti (HARL a HARTLOVÁ, 2000, s. 21).

Afunkční ledvina je nefungující ledvina.

1.3 Pojem: dialýza, hemodialýza

Dialýza umožňuje prostup látek polopropustnou membránou z jedné tekutiny do dialyzačního roztoku po koncentračním spádu. Přes póry membrány pronikají nízkomolekulární látky do čistého rozpouštědla. Velké molekuly makromolekulárních nebo koloidních látek membránou pronikat nemohou. Současně se odstraní z těla přebytečná voda, kterou nemohou vyloučit nemocné ledviny (VOKURKA a HUGO, 2005, s. 340).

Hemodialýza je léčebná metoda, která nahrazuje funkci ledvin. Odstraňuje z krve odpadní látky a zbavuje tělo přebytečné vody (VOKURKA a HUGO, 2005, s. 340).

1.4 Pojem: transplantace

Transplantace je záměrné přenesení tkáně nebo orgánu z jednoho místa na těle na druhé místo či z jednoho člověka na druhého (VOKURKA a HUGO, 2005, s. 913). K transplantaci se přistoupí z důvodu poškození nebo selhání vlastního původního orgánu.

1.5 Pojem: graft, graftektomie

Graft je štěp neboli transplantát (VOKURKA a HUGO, 2005, s. 322).

Graftektomie znamená odstranění transplantátu.

1.6 Pojem: kvalita života

Kvalita života je individuální vnímání vlastní životní situace ve vztahu k systému hodnot, kultuře, životním cílům, očekávání a k běžným zvyklostem. Někdy **se** pojímá jako rozdíl mezi skutečností a individuálním očekáváním. Kvalita života je do značné míry podmíněna zdravím, psychickým stavem, stupněm nezávislosti, ekonomickými okolnostmi, sociálními vztahy i celkovým životním prostředím.

Kvalita života je vyjádřena pocitem životního štěstí (HARTL a HARTLOVÁ, 2000, s. 284).

1.7 Pojem: Sociální péče

Sociální péče vyplývá ze společenské solidarity a spočívá v redistribuci prostředků a služeb ve společenském prostoru, jejichž cílem je všestranný rozvoj jednotlivce (MATOUŠEK, 2003, s. 25). Sociální péče se realizuje sociálním pojištěním, zdravotním pojištěním, státními podporami, sociální pomocí a sociálními službami.

2 ANATOMIE, FYZIOLOGIE A PATOLOGIE LEDVIN

2.1 Anatomie ledvin

Ledviny jsou párový orgán uložený v bederní krajině po obou stranách páteře a od dutiny břišní jsou odděleny pobřišnicí. Mají charakteristický tvar, přirovnávají se k fazolovému bobu, jemuž odpovídají tvarem obvodu i předozadním zploštěním (ČIHÁK, 2002).

U normálního dospělého člověka mají ledviny tyto rozměry: délka 12cm, šířka 6 cm a tloušťka 3 cm. Váha jedné ledviny se pohybuje okolo 150 g (TEPLAN, 1998).

Velikost a hmotnost ledviny u žen je zpravidla nižší než u mužů. Velikost ledviny se za života mění, maxima dosahuje ve věku kolem 30 let. Po 65. roce věku se zpravidla zmenšuje, to souvisí s cévními změnami.

Ledviny mají pružnou a tuhou konzistenci, jejich povrch je hladký a krytý jemným fibrózním pouzdem. Na řezu ledvinou makroskopicky rozlišujeme – kůru ledviny, to je světlejší část s hnědým nádechem a – dřev ledviny, to je tmavší část s žíhanou kresbou, která vytváří charakteristické celky – ledvinné pyramidy (ČIHÁK, 2002). Místo, ve kterém do ledviny vstupuje tepna a vystupuje žíla, se jmenuje hilus.

Ledvina je svou stavbou složená tubulosní žláza. Skládá se z tubulů, ledvinových kanálků (WEIN, 2007).

2.2 Fyziologie ledvin

Mezi základní funkce ledviny patří:

- vylučovat z organismu látky, které jsou produktem metabolismu a tím zajistit homeostázu vnitřního prostředí,
- udržovat stálý objem a složení extracelulární tekutiny, udržovat tak její elektrolytové složení, osmotickou koncentraci a acidobazickou rovnováhu,
- vylučovat cizorodé látky, které pronikly do organismu,
- v ledvinách se tvoří některé látky hormonálního charakteru, např. hormon erythropoetin (stimuluje kostní dřev k tvorbě erytrocytů), nebo přeměňuje

vitamín D na jeho aktivní formu a působí metabolické změny inzulinu či parathormonu, tudíž mají ledviny i funkci metabolicko-endokrinní.

V ledvinách jsou dále tvořeny látky, které ovlivňují oběhové ústrojí - renin, prostaglandiny (TEPLAN, 1998).

2.3 Patologie ledvin

Akutní renální selhání můžeme obecně charakterizovat jako náhle vzniklou neschopnost ledvin odstraňovat z organismu zplodiny metabolismu. Zadržování dusíkatých a kyselých látek vede k poruše normálního složení vnitřního prostředí. Ve své těžší formě je akutní renální selhání spojeno s výrazným poklesem diurézy (oligurie či anurie). Oligurie znamená tvorbu moči menší než 300 – 400 ml za 24 hod a anurie je menší než 100 ml za 24 hod.

Akutní renální selhání lze rozdělit na:

prerenální – způsobené nedostatečným prokrvením tkáně ledvin,

renální – vyvolané poškozením parenchymu ledvin,

postrenální – při obstrukci močových cest.

Léčba akutního selhání je především medikamentosní za pomoci dietoterapie. Dialyzační terapie se používá při léčbě pokročilých stavů akutního renálního selhání. Ale při oběhové nestabilitě pacienta se preferují jiné metody, např. hemoperfuze (TEPLAN, 1998).

Chronické selhání ledvin neboli chronickou renální insuficiencí se nazývá stadium chronických renálních onemocnění, kdy funkce ledvin klesne na takovou úroveň (pod 20 – 25 % normálních hodnot), že dochází k výrazným změnám ve složení mimobuněčné tekutiny. Současně se projevují změny v metabolicko-endokrinní funkci ledvin. Tyto změny jsou vystupňovány zvláště při zátěži organismu.

Chronické selhání ledvin je stav, kdy funkce ledvin jsou sníženy tak, že nejsou schopny udržet se životem slučitelné složení vnitřního prostředí. K prodloužení života nemocného je nutné použít metody nahrazující funkci ledvin – dialýzy či transplantace. Bez použití těchto metod se rozvíjí uremický syndrom.

Funkce ledvin se sleduje vyšetřením krve, a to hladinou koncentrace kreatininu. Při hodnotách kreatininu v rozmezí 500 – 600 $\mu\text{mol/l}$ se doporučuje zahájit dialyzační léčbu. V některých komplikovanějších případech (např. diabetici či nemocní po transplantaci ledviny se selhávající funkcí štěpu) se dialyzační léčba zahajuje dříve, už při rozmezí hladiny kreatininu 400 – 500 $\mu\text{mol/l}$ (TEPLAN, 1998).

Pacienti v konečné fázi chronického selhání ledvin trpí převážně anorexií, nauzeou i zvracením. Mohou mít také krvavé průjmy. Běžným projevem urémie je anémie (chudokrevnost) způsobená v tomto případě nedostatečnou tvorbou erythropoetinu v ledvinách. Porucha funkce bílých krvinek způsobuje zvýšený sklon k infekcím a porucha funkce krevních destiček může vést k projevům krvácení. Časté je také svědění kůže.

Další závažné komplikace chronického selhání ledvin jsou kardiovaskulární onemocnění - kornatění srdečních tepen, kardiomyopatie a perikarditida.

Chronické selhání ledvin poškozují i nervový systém. Má za následek poruchu metabolismu nervových buněk. Poškození mozkových struktur má převážně funkční charakter a proto je do určité míry reverzibilní.

Poškození mozku je charakterizováno uremickou encefalopatií, která vzniká v terminální fázi chronické renální insuficience. Pokud není včas zahájena odborná péče, může se projevit až jako ztráta vědomí různého stupně i jako generalizované křeče či epileptický záchvat.

U nemocných s chronickým renálním selháním je diuréza většinou normální nebo se může v důsledku porušení koncentrační schopnosti ledvin vyskytnout i přílišné močení – polyurie. Oligurie – nedostatečné močení bývá přítomna v konečných stádiích chronické renální insuficience. Zejména bývá u nemocných delší dobu dialyzovaných.

Léčba počátečního stadia chronického renálního selhání je konzervativní. Zaměřuje se na úpravu metabolických odchylek cestou medikamentózní a dietní. Tento postup postačuje u nemocných, jejichž hladina kreatininu v séru nepřestoupila 500 – 600 $\mu\text{mol/l}$. Při přestoupení této hranice hodnot se již léčba

provádí očišťovacími metodami – hemodialýzou či peritoneální dialýzou (TEPLAN, 1998).

K selhání ledvin dochází i při jiných onemocněních ledvin, např. primární glomerulopatii, sekundární glomerulopatii, tubulointersticiálních nefritidách, obstrukční uropatii, u dědičných a vrozených onemocnění, nádorových onemocnění nebo u nefrotoxických postiženích ledvin.

3 KLINICKÝ STAV A PSYCHOSOCIÁLNÍ PROBLÉMY PŘED TRANSPLANTACÍ

3.1 Očišťovací metoda: hemodialýza

Předtransplantační příprava zahrnuje dialyzační léčbu, aby byl zajištěn stabilizovaný metabolický stav, protože jedna z hlavních funkcí ledvin je eliminace odpadových produktů dusíkového metabolismu a udržení stálého vnitřního prostředí. Metody náhrady funkce ledvin umožňují nemocným se selháním ledvin přežít. Nejčastěji používanou očišťovací metodou je hemodialýza.

Při dialýze se využívají dva základní fyzikální děje, a to difúze (neboli transport po koncentračním spádu) a ultrafiltrace přes polopropustnou membránu. Rychlost přestupu látek difúzí záleží na koncentračním gradientu mezi roztoky, které membrána rozděluje, na molekulové hustoti látek. A dále na propustnosti membrány, tj. na velikosti jejích pórů a její tloušťce (VIKLICKÝ aj., 2008).

Dialyzátor je nejdůležitější částí umělé ledviny, v něm probíhá vlastní očišťování krve. V dialyzátoru je uložena dialyzační membrána, která odděluje dva kompartmenty. Krevní, kterým protéká krev a dialyzační, tím protéká dialyzační roztok. Máme dva typy dialyzátorů: kapilární a deskový, podle uspořádání dialyzační membrány. Dialyzační membrána je celulózová nebo syntetická. Dialyzátor spolu s dialyzačním monitorem tvoří funkční celek. Monitor má několik součástí. Krevní pumpu, která odebírá krev z oběhu pacienta, přivádí ji do dialyzátoru a vrací ji očištěnou zpět do oběhu pacienta. Dále dialyzační modul, kde se z dialyzačního koncentrátu a speciálně upravené vody připravuje dialyzační roztok, který se po ohřátí na tělesnou teplotu přivádí do dialyzátoru. Další součástí je ultrafiltrační modul, který zajišťuje dosažení požadované ultrafiltrace tekutiny. Bezpečný chod dialýzy zajišťuje signalizační zařízení, které je jak optické tak akustické (VIKLICKÝ aj., 2008).

U hemodialýzy je nutná antikoagulační terapie, je zde riziko srážení krve. Nejčastějším podávaným preparátem je heparin.

K připojení nemocného na přístroj je nutný kvalitní cévní přístup. Pro nemocné v předtransplantační přípravě je potřeba zajištění trvalého cévního přístupu, neboť jsou v pravidelném dialyzačním programu (dochází 2 – 3 x týdně). Přístup zajistí arteriovenózní podkožní píštěl mezi radiální artérií a cephalickou žilou. Zkratová žíla (shunt) se díky hemodynamickým poměrům rozšíří a vystoupí na povrch a je snadno přístupná k punkci. Dále je provedeno očkování proti hepatitidě typu B.

Za kvalitu očišťovacích metod je odpovědný lékař, za provedenou hemodialýzu nese velkou odpovědnost sestra, ta plní ordinace lékaře. Lékař určuje počet HD za týden, délku HD (4 – 5 hodin), typ dialyzátoru, složení dialyzačního roztoku, způsob heparinizace a velikost ultrafiltrace. Velikost ultrafiltrace znamená objem odstraněné tekutiny během dialýzy, stanovení tzv. suché váhy. Ta je definována jako hmotnost po dialýze, při které nesmí mít nemocný projevy z nadměrné ultrafiltrace, tj. křeče, nízký krevní tlak. Ale také nesmí mít žádné projevy z nedostatečné ultrafiltrace, tj. otoky a vysoký krevní tlak (LACHMANOVÁ, 1999).

3.2 Očišťovací metoda: peritoneální dialýza

Tato metoda také pracuje na základě difúze a filtrace, dialyzační membránou je zde peritoneum – pobřišnice, jehož anatomická plocha se přibližně rovná tělesnému povrchu. Dialyzační roztok se napouští zavedeným katétrem do peritoneální dutiny, periodicky se vypouští a znovu napouští. Nejčastěji se používá vak s obsahem 1,5 – 3 l dialyzačního roztoku. Nemocní obvykle provádějí tři výměny denně rozložené do intervalů ne kratších než 4 hod a umožňující delší výměnu v noci 8 - 12 hod, kdy nemocný spí. Tento systém umožňuje nemocnému, aby byl odpojen od infuzního systému během intervalu mezi jednotlivými výměnami. Schémat této léčby je více, užívá se ta, která nemocnému nejlépe pomůže a vyhovuje jeho zdravotnímu stavu (TEPLAN, 1998).

3.3 Psychické problémy dialyzovaných nemocných

Dialýza sice přináší okamžitou záchranu lidského života, ale přináší spoustu problémů, se kterými se dialyzovaný pacient musí vyrovnat. Život na dialýze sebou

přináší dopad na oblast nejen zdravotní, sociální, psychickou ale i ekonomickou. Dialyzovaní nemocní žijí velice abnormální život, neboť jejich životně důležitý orgán nepracuje tak, jak by měl, a jeho funkci nahrazuje přístroj. Přináší to velké omezení v pohybu, neboť dochází do dialyzačního střediska či nemocnice 2 – 3 x týdně a na dialýze stráví přibližně 4 – 5 hod, odjezd z místa bydliště na delší dobu tedy nepřichází v úvahu. Další změny jsou v oblasti trávení volného času, omezení nebo nemožnost věnovat se svým sportovním, společenským i kulturním aktivitám.

Tito pacienti jsou vystaveni četným zákazům. Mají dietní omezení, musí respektovat omezení draslíku, fosforu, sodíku ve stravě (méně solit), omezení příjmu tekutin (600 – 800 ml na den) a na druhé straně, potřebují větší příjem bílkovin, kalcia a energie (TEPLAN, 1998).

Pravidelně užívají velké množství léků. Mají změněný vzhled - popelavou a suchou kůží, pod kůží na ruce zaveden shunt, který vystupuje na povrch a pořád „vrčí“ , což je velmi nepříjemný pocit na dotek. Mají také zvýšenou náchylnost k dalším nemocem.

Dialyzovaní nemocní trpí nespavostí, změnami nálad, nechutenstvím. Jsou převážně introverti, mají depresivní rysy a anxiózní rysy osobnosti. Situace nezaměstnanosti může u někoho vyvolat nesnesitelnou úzkost, u druhého silnou frustraci pocitu uplatnění, u dalšího může být v popředí pocit ukřivdění a ztroskotání, jiný člověk může být pln agrese. Také mohou být i takoví, kteří vidí celou svou situaci realisticky, totiž že již svou práci nezvládají a že bude lépe, když práci dostane jiný člověk, tedy dovedou vnímat reálné, pozitivní aspekty takové situace (PONĚŠICKÝ, 2002).

Dialyzovaný nemocný je tedy vystaven celé řadě nepříjemných vlivů, tato skutečnost je náročná a každý jedinec se s ní vyrovnává jinak. Reakce na diagnózu závažného onemocnění a podmínky její léčby dle psychologických pozorování u nemocných probíhají v několika fázích u většiny lidí podobně

1. Šok

První fáze je šok, člověk má pocit, že se mu to jen zdá a není to ve skutečnosti pravda.

2. Popření

V druhé fázi si nemocný skutečnost odmítá přiznat, chová se, jako by neexistovala. Nemocný nechce nic vědět a často nerozumně riskuje.

3. Agrese

V další fázi si nemocný začíná připouštět tuto skutečnost a zmocňuje se ho vztek, proč zrovna on. Svým vztekem vyjadřuje pocit bezmoci a úzkosti. Většinou se však pacientova agrese ventiluje vůči těm, kdo se mu snaží pomoci a je tudíž nejbližší. Je to rodina, přátelé a v neposlední řadě také zdravotníci.

4. Deprese

Ve čtvrté fázi nastává depresivní reakce. Člověk se uvědomí svou nemoc a její důsledky. Je to určitý předstupeň k přijetí nemoci a k normálnímu chování.

5. Přijetí

Po těchto citových výjevech a reakcích přichází u většiny lidí rozumné a praktické přijetí nemoci. Pacient si již reálně uvědomuje svůj zdravotní stav, omezení i rizika. Cítí zodpovědnost za svůj zdravotní stav. Toto přijetí a vyrovnanost mu umožňuje snažit se žít plnohodnotným životem. Tyto obranné reakce mohou trvat různě dlouho a v průběhu nemoci se mohou vracet, hlavně v době osobních problémů, nebo při zhoršení zdravotního stavu.

Všechny uvedené reakce jsou přirozené a nesvědčí o žádné duševní poruše. Patří mezi klasické psychologické mechanismy. Není nic zvláštního, pokud se pacient obrátí o radu k odborníkovi, aby se tyto pocity naučil zvládat a regulovat. Existuje však výchozí postoj, jenž je nezbytný pro každou práci s vlastními pocity a s vlastním onemocněním. Je třeba přijmout sám sebe jako plnohodnotného člověka, tedy člověka, který za svou odvahu a ochotu snášet těžší životní úděl než jeho zdraví spoluobčané zaslouží ocenění, uznání a úctu. Úcta a uznání k vlastnímu bytí není narcistická sebeláska, ale nutná podmínka kvalitního života.

Jak se s touto diagnózou vyrovnat, není jednoduché a neexistuje jednoduchý návod. Základní nutností je dobrá informovanost: a to informovanost nejen nemocného, ale i rodiny a přátel.

Při tomto onemocnění dochází v životě dialyzovaného nemocného ke změnám a je důležité stanovit si reálné cíle. Je potřeba času a energie na zorganizování si

života s dialýzou. Podpora okolí, rodiny a kamarádů je v první fázi onemocnění velmi důležitá. Pozitivní myšlení a sebevědomí je součástí dobrého zvládnání různých omezení s touto situací.

Pouze nemocný sám se může rozhodnout, jak přistoupí ke svému životu s dialýzou. Musí si zvolit vlastní cestu a uzpůsobit tomu své životní hodnoty a cíle. Je na každém člověku, zda jeho život bude radostný a šťastný, nebo naopak nešťastný a zoufalý. Asi každý by měl vědět, pro co žije. Stanovení hodnot je jedním z nejdůležitějších vlivů pro utváření vlastního života. Každý z nás pojímá slovo „hodnota života“ různě. Samozřejmě že je velký rozdíl v hodnotách u zdravého a nemocného jedince. Každý hledá své hodnoty v něčem jiném. Nemocný by měl využít všech dostupných zdrojů k tomu, aby získal informace potřebné pro optimální uzpůsobení svého života s dialýzou.

3.4 Rodina

„V oceánu možných otevřeností, možných pobytů je třeba najít místo, kde se cítíme doma. Toto místo schází, žijeme v jeho privaci. Pak pociťujeme „zívání“ podivné samoty, která se nedá dost dobře pojmenovat, pochopit, zůstává nezvládnuta a straší nás po nocích. To asi známe všichni moc dobře. Opuštěnost se stala podivným fenoménem. Člověk je uprostřed rodiny opuštěným. Je mezi svými cizincem“ (cit. dle HOGENOVÉ, 2009).

Rodina hraje v životě nemocného důležitou roli. I ti nejbližší v okolí nemocného si nedokážou úplně představit, jaké je toto omezení a život s dialýzou. Je tudíž nezbytné si toto uvědomit a zbytečně nechtít od rodiny nemožné. Pokud rodina nemocného podporuje a je solidární, je to ideální stav. V situacích, kde rodina a pacient společně dobře nefungují, mohou nastat některé problémy v soužití. Nemoc může narušit vztahy v rodině.

Rodina může zaujmout hned několik postojů k dané situaci. Většinou má rodina svého blízkého ráda a má o něj starost a chce pro něj udělat to nejlepší. V podstatě ale ve snaze mu pomoci dělá něco, čím mu moc neprospívá nebo čím vyvolá nedorozumění, konflikty. Rodina může nemoc buď bagatelizovat, nebo naopak má nadměrnou úzkost. Někdy může docházet k hyperprotektivnímu chování rodiny.

Tam, kde o dialyzovaného nemocného pečuje rodina hyperprotektivním způsobem (rozmazluje a příliš se stará, ale zároveň řídí a kontroluje), se dostává pacient do nesvéprávné pozice. Pokud dojde k takovému chování ze strany rodiny, je důležité se tomuto chování postavit, neboť se nemocný stává pasivním objektem. Dostane-li se do této role manžel, manželka, je v podstatě opodstatněné se domnívat, že toto manželství dlouho nevydrží.

Rodina může také vystupovat jako příliš úzkostná a opatrná. Nemocný se může touto úzkostí „nakazit“ a upadnout do nejistoty a pasivity, nebo může vykazovat přehnaně riskantní chování, myslí si, že může vše. Mnoho těchto nedorozumění pramení právě z neinformovanosti rodiny.

„Chyby a nedorozumění z dobré vůle mají velkou šanci na nápravu, když jsou zúčastnění schopni otevřené komunikace a empatie a jde jim hlavně o zdraví pacienta“ (cit. dle FRANKLA, 1998).

Bohužel však mohou být ve hře i jiné faktory, například že „dialýza“ drží rodinu pohromadě, protože jinak by se už dávno rozpadla. Nemoc tak dostane funkci sociálně-psychologickou a je nástrojem psychologických her a manipulací. Jsou to třeba situace, že je manželství před rozchodem a jeden z manželů onemocní. Ten druhý se cítí jako v pasti a partnera „nemůže“ opustit. Nemoc v těchto rodinách není jen nemocí, ale stává se nástrojem k nějakému cíli. V těchto situacích je potřebný zásah odborníka psychologa, psychiatra, psychoterapie.

Jedním z nejhorších rodinných postojů je, když se rodina o svého nemocného člena nezajímá, odmítá ho, zatěžuje ji. Bývá to obvykle ve vztazích, které nefungovaly dávno před nemocí. Zde se projeví nezralost a nepevnost charakteru partnera nebo bohužel i celé rodiny, která nechce nést zodpovědnost, nechce se starat.

3.5 Láska

„Významný švýcarský psychiatr Ludvík Binsvanger navázal na filozofii Martina Heideggera, když to, co Heidegger nazval lidskou existencí (dasein) a označil za In–Sorge–Seins, obměnil a na místo péče o starosti postavil do centra života lásku,

jak sám vyjádřil, milující pospolitost lidí, spojených „pocitem sounáležitosti“ (cit. dle FRANKLA, 1998).

Pokud mluvíme o lásce, tak ta není pudovým vztahem k anonymnímu partnerovi, který by se dal nahradit kýmkoliv, který má stejné vlastnosti jako milovaná osoba. V opravdovém vztahu se s partnerem setkáváme jako s osobou, kterou vždy oslovujeme „Ty“. Znamená to ale také říci druhému „ano“, tedy pochopit ho nejen s jeho hodnotami v jeho osobitosti a jedinečnosti, ale také tyto jeho hodnoty přijmout.

„Nestačí pohlížet na něj jako na „takového–a–ne jiného“, ale zároveň ho vidět i s možnostmi a nutnostmi jeho bytí, to znamená vidět nejen to, čím skutečně je, ale také všechno to, čím by se stát mohl nebo měl“ (cit. dle FRANKLA, 1998).

Skutečná a opravdová láska nám dovoluje spatřit člověka reálně, dovoluje možnost předvídat, činí nás jasnozřivějšími. Láska je přijetím hodnoty milovaného objektu. V partnerském soužití s dialyzovaným nemocným musí oba partneři vědět, na čem jsou, aby se vyhnuli nereálným životním plánům, nepředloženým obavám, zklamáním. Při vážnějším vztahu by měl být partner dialyzovaného nemocného podrobněji do nemoci zasvěcen. Nejlepší je, když nemocný vezme svého partnera ke svému lékaři, který mu zodpoví jeho otázky. Tomuto postupu by se nemocný neměl vyhýbat a bát se, že svou otevřeností partnera odradí. Jestliže partner přijme a zvykne si na nemoc, tak jak si již zvykl nemocný, přijímá ho i s ní. Jestliže ale partner v začátcích vztahu nerespektuje a nesnaží se druhého evidentně přijmout i s nemocí, je dobré si rozmyslet, zda ve vztahu mají pokračovat.

Problémy v sexuálním životě dialyzovaných nemocných jsou časté, zvláště s delším trváním dialýzy. Tito nemocní trpí sexuální dysfunkcí. U mužů se objevuje erektilní impotence, u žen poruchy cyklu. Soulad s partnerem a sexuální uspokojení je velmi podstatnou součástí života.

3.6 Zaměstnání

Mnoho psychických problémů jako je stres, deprese nastává u dialyzovaných nemocných při řešení jak dál v pracovní otázce. I v současné době je výběr vhodného povolání do určité míry omezen. Pro dialyzované nemocné jsou

vhodnější zaměstnání, kde je možno dodržovat stravovací režim a v průběhu týdne neměnnou aktivitu. Dialyzovaný nemocný by neměl být také v práci vystaven nadměrnému psychickému zatížení. Jsou-li požadavky práce a onemocnění neslučitelné, nebo je pracovní stres takový, že by z toho plynula zdravotní rizika, je změna zaměstnání nutná. Důležité jsou dobré vztahy v zaměstnání, které usnadňují komunikaci a navozují větší pocit jistoty a zázemí.

Dialyzovaným nemocným způsobuje nemoc nemožnost v plné míře vykonávat dosavadní činnost ve své profesi. Snížení tělesné schopnosti může vést ke změně nebo ztrátě zaměstnání. Proto převážně však tito nemocní přicházejí o svá zaměstnání či jsou v dlouhodobé snížené pracovní schopnosti nebo plně invalidní.

3.7 Psychosociální důsledky dialyzační léčby

Použití dialyzačních metod či transplantace štěpu se považuje za velmi dobrý medicínský postup u nemocného se selháním ledvin. Funkční štěp má nahradit činnost nefungujících ledvin. Tyto postupy jsou koordinované dialyzačně – transplantačním programem. Čekání na transplantaci může být různě dlouhé. Nemocný je takto postaven do situace, v níž mu chybí perspektiva uzdravení, dochází střídavě k časově ohraničeným remisím, kdy mu je lépe, a pak znovu nastane vzplanutí a zhoršení stavu. Tato léčba nese spoustu nevýhod, nesnází, komplikací a omezení.

Převážně jde o chronicky nemocného pacienta s renálním selháním, který je veden v nefrologické poradně, kde je konzervativně a dieteticky léčen. Většina nemocných má stanovené termíny dialyzační terapie na půl až rok dopředu. Již v této fázi se mnozí pacienti dostávají do sociálních nesnází, přicházejí o zaměstnání, v rodině ztrácejí role, musí se vzdát řady aktivit, zužuje se okruh jejich přátel. O tom jsem již psala.

Zařazením do dialyzační léčby nabírá jejich život pravidelný předepsaný rytmus, 2 – 3x týdně na dialýzu, ta trvá 5 – 6 hodin, po tu dobu jsou upoutáni na dialyzační přístroj. Musí dodržovat přísný dietetický a pitný režim. Ve většině případů je nemocný zařazen do transplantačního programu na čekací listinu jako potenciální příjemce štěpu. Podle délky dialyzační terapie se zhoršuje celkový stav nemocného,

objevuje se malnutrice, anémie, případně hepatitida typu B, nemoci kostí, u mužů erektilní impotence, u žen poruchy cyklu, oběhové problémy, hypertenze, hypotenze, nežádoucí účinky antiagregační léčby. Komplikací a nesnází mají dialyzovaní nemocní opravdu mnoho. V biomedicínské rovině všechny vyjmenované komplikace zhoršují nějakým způsobem činnost centrální nervové soustavy. Často pozorujeme u pacientů úzkost, deprese, jejich etiopatogeneze je v mnoha případech organická – toxické onemocnění neurotransmitterových systémů.

Důležité je pro zlepšení rozvinout sociální podporu, vytvořit edukační program a zapojit nemocného a jeho rodinu, zajistit komplexní rehabilitační program. V oblasti psychologické je popisován konflikt mezi potřebou nezávislosti a objektivní extrémní závislosti. Nejčastějšími projevy nemocného bývají agrese, popírání, únik. V oblasti sociální jde o to, že společnost jako taková není vůbec informována a péči ponechává na zdravotnickém personálu. Řešením jsou svépomocné skupiny, které již existují, a nabízejí celou škálu služeb pro zlepšení kvality života i při tak závažném a náročném onemocnění. Vyrovnat se s touto situací je pro většinu nemocných i jejich rodinné příslušníky nesnadné, takže potřebují odbornou pomoc psychologickou nebo psychiatrickou a sociální pomoc (KERN aj., 2006).

4 TRANSPLANTACE LEDVIN

4.1 Historie transplantací

„Transplantologie je historicky vzniklý medicínský obor, který se vyvíjel na základě získávání poznatků a rozvoje transplantací orgánů a tkání. Neskrývá v sobě jen problematiku chirurgického řešení tohoto tématu, ale daleko širší oblast: - legislativu transplantací, - přípravu příjemce transplantátu, - získávání orgánu k transplantaci, - chirurgickou problematiku transplantace, - pooperační péči o transplantovaného, - imunosupresivní a antirejekční terapii“ (cit. dle TŘEŠKY aj., 2002).

K provedení transplantací bylo zapotřebí úspěšně vyřešit tyto základní problémy: sešít cévu, vyřešit odběr, konzervaci orgánu a techniku transplantace a zabránit odhojení. Suturu rány úspěšně řešil na přelomu 19. a 20. století francouzský chirurg Alexis Carrel, za techniku cévního stehu byl v roce 1912 oceněn Nobelovou cenou.

Transplantace ledviny je v historii medicíny významným mezníkem, je první úspěšnou orgánovou transplantací. První experimentální transplantaci ledviny u psa provedl vídeňský chirurg Emmerich Ullman v roce 1902.

První doložená transplantace ledviny u člověka byla provedena ukrajinským lékařem J. J. Voronojem v roce 1933.

První transplantace ledviny v Československu byla provedena v roce 1961 v Hradci Králové, příjemcem byla 16ti letá dívka, zemřela však 16. pooperační den na sepsi.

Systematický program transplantací ledvin v ČSR byl zahájen v pražském Ústavu klinické a experimentální chirurgie (dnes IKEM) v roce 1966. Prvním transplantovaným v IKEM se stal Karel Pavlík, kterému darovala 21. 3. 1966 ledvinu maminka. Po něm je nazvaná nadace Karla Pavlíka, která se stará o rozvoj transplantační medicíny v ČR (TŘEŠKA aj., 2002). Od této transplantace v roce 1966 do konce roku 2010 se provedlo v IKEM 4 456 transplantací ledvin. V České republice od roku 1966 do konce roku 2009 se uskutečnilo 8 400 transplantací ledvin. Počet transplantací za rok 2010 ještě nebyl uzavřen.

4.2 Legislativa v ČR

V České republice podle zákona platí tzv. předpokládaný souhlas, který v tuto chvíli zajišťuje relativní dostatek tkání a orgánů k transplantaci. Tím se zlepšuje šance nemocných na dobré fungování štěpu, neboť nemocný v dosti případech dostává orgán ještě v době, kdy se jeho zdravotní stav nedostává do akutní fáze selhání daného orgánu.

O tzv. předpokládaném souhlasu se hovoří v díle 3, § 16, který praví, že:

Z těla zemřelé osoby se nemůže odběr provést, vyslovil-li tento zemřelý za svého života nebo zákonný zástupce u nezletilé osoby nebo osoby zbavené svéprávnosti prokazatelně nesouhlas s odběrem orgánu. Za nesouhlas se pokládá:

- a) registrace zemřelého v Národním registru osob nesouhlasících s posmrtným odběrem tkání a orgánů,
- b) došlo-li k nesouhlasu ještě za života za přítomnosti lékaře a jednoho svědka k vyslovení nesouhlasu s posmrtným darováním orgánů,
- c) vysloví-li zákonný zástupce nezletilé osoby nebo nesvéprávné osoby za přítomnosti lékaře a jednoho svědka nesouhlas s posmrtným odběrem orgánů a to za jejího života nebo v případě úmrtí této svěřené osoby (Zákon č. 282/2002 Sb.).

Zákonným předpisem, který takto upravuje a stanovuje problematiku dárcovství orgánů a transplantací je „*Zákon 285 ze dne 30. května 2002 o darování, odběrech a transplantacích tkání a orgánů a o změně některých zákonů (transplantační zákon)*“ (Zákon č.285/2002 Sb.).

Tento zákon stanovuje kdy a za jakých podmínek se stanovuje smrt mozku, za jakých podmínek je možné odebrat tkáň či orgán od živého dárce a mrtvého dárce.

4.3 Současná organizace odběrů a transplantací v ČR

Transplantační program v ČR je organizován na základě klasického regionálního principu s centrálním koordinačním střediskem. Transplantační centra jsou ve svém regionu odpovědná za spolupráci s dárcovskými nemocnicemi a za organizaci

odběrů orgánů, dále za zařazování pacientů do čekacích listin, jejich aktualizaci a za provádění transplantací s následnou péčí o nemocné po transplantaci.

V současné době je u nás sedm transplantačních center. Výjimkou je transplantační centrum v Praze v IKEM, které je součástí zdravotnického zařízení specializované na orgánové transplantace.

Koordinační středisko transplantačního programu v ČR je v IKEM. Regionální odběroví koordinátoři do IKEM hlásí ze svých regionů všechny potencionální dárce orgánů s klinickými známkami smrti mozku ihned po zjištění základních údajů. Pokud je možné provést multiorgánový odběr, provede pracovník koordinačního střediska dle dohodnutých kritérií výběr potenciálních příjemců. Informuje o potencionálním dárci příslušná transplantcentra, která naváží přímý kontakt s koordinátorem v regionu, kde se nalézá potenciální dárcce. Regionální odběrový koordinátor po diagnóze smrti mozku zorganizuje v dárcovské nemocnici společný odběr. Po odběru jednotlivé týmy odjíždějí s orgány pro vybrané příjemce. U ledvin je postup jiný, ty zůstávají dočasně v regionálním transplantcentru, protože u ledvin se při odběru orgánů provádí odběr krve a mízních uzlin k HLA typizaci. Až je znám výsledek HLA typizace a výsledek cross-match testu, provádí se v koordinačním středisku v IKEM počítačem sestavený výběr potenciálních příjemců ledvin. Prostřednictvím regionálních TC nabízí pracovník koordinačního střediska odebrané ledviny příjemcům podle pořadí na výběrovém listu. Ledviny jsou potom odeslány přímo do center, kde budou vybraným příjemcům transplantovány.

Koordinační středisko IKEM vede celostátní registr dárců orgánů, celostátní čekací listiny a každoročně zpracovává statistické údaje o nově provedených transplantacích. Také vede statistiku o dlouhodobém sledování nemocných po transplantaci (TŘEŠKA aj., 2002).

4.4 Provádění transplantace ledvin

U všech nemocných v konečném stadiu selhání ledvin by se měla zvážít transplantace. Po rozhodnutí o potřebě transplantace ledviny jsou všechny podrobnosti o nemocném uvedeny v čekací listině transplantačního programu. Doba

čekání se obvykle pohybuje mezi jedním a dvěma roky, může však být individuálně velmi rozdílná v závislosti na dostupnosti vhodných orgánů od dárců. Během čekací doby musí být nemocný nepřetržitě k dispozici, aby v případě, že se objeví vhodná ledvina, mohl transplantační tým co nejdříve nemocného kontaktovat. Koordinační pracovník, sestry i lékaři informují nemocného jaká vyšetření ještě před TX absolvovat (stomatologické), co si připravit sebou do nemocnice a co se bude dít po telefonickém zavolání a oznámení, že je k dispozici vhodný orgán.

Hlavním problémem transplantace je imunitní reakce příjemce na transplantovanou ledvinu, která by mohla vést až k jejímu úplnému odloučení. Aby byla tato imunitní reakce co nejmenší, provádí se výběr dárce a příjemce na základě:

- *cross – match test* (tzv. křížová zkouška), zkouší se kompatibilita krevních skupin – vyšetření séra příjemce s lymfocyty dárce,
- *HLA typizace a titr cytotoxických protilátek* – z imunologického hlediska je kombinace dárce a příjemce výhodná, když titr cytotoxických protilátek je co nejnižší a u HLA typizace co největší shoda v antigenech lokusu B a DR.

Kvalita života i úprava klinického stavu je po úspěšné transplantaci obvykle mnohem lepší než při chronickém dialyzačním léčení. Úspěšně fungující transplantovaná ledvina se vyrovná zdravé ledvině.

Předtransplantační příprava zahrnuje dialyzační léčbu, aby byl zajištěn stabilizovaný metabolický stav (TEPLAN, 1998).

Po telefonickém zavolání nemocný již nejí ani nepije a přepraví se do nemocnice. Po příchodu do nemocnice se nemocný podrobuje řadě vyšetření: fyzikálnímu, krevnímu, RTG, EKG. V závislosti na hladině draslíku v krvi a na tělesné hmotnosti bude možná před operací zapotřebí dialýza k úpravě nerovnováhy elektrolytů a tekutin. S nemocným se setká transplantační chirurg a anesteziolog, aby mu vysvětlili postup operace a její možná rizika. Nemocný podepisuje informovaný souhlas s operací. V této době se v laboratoři porovnávají krevní vzorky nemocného se vzorky dárce, aby byla jistota, že tělo nemocného a orgán dárce jsou slučitelné (vyšetření trvá 3 – 4 hod). Pokud jsou výsledky testů uspokojivé a nejsou žádné další problémy, může být po zavedení žilního přístupu zahájena operace.

Transplantace probíhá tak, že transplantovaná ledvina se umístí retroperitoneálně do pravé či levé přední jámy kyčelní. Proveďte se anastomóza cév štěpu s ilickými cévami a obnoví se napojení močovodu. Chirurg také umístí malou drenážní cévku poblíž transplantované ledviny. Tato cévka vychází břišní stěnou a odvádí všechny tekutiny, které by se shromažďovaly kolem ledviny. Množství a zbarvení odvedené tekutiny bývá proměnlivé. Tato drenážní cévka se odstraní obvykle za několik dní po operaci. Nemocný má také zaveden do močového měchýře močový katétr ke sledování diurézy, který většinou bývá ponechán do čtvrtého pooperačního dne a poté se odstraní. Nemocní jsou léčeni imunosupresivy základní řady.

Při zhoršení funkce na základě odhojovací imunologické reakce – rejekce - jsou podávána další účinná imunosupresiva. Vedle zhoršené funkce transplantované ledviny se může objevit hypertenze, pokles diurézy, vzestup hmotnosti, zvýšená teplota, zvětšení a bolestivost štěpu. Je-li diagnóza nejistá, provádí se biopsie transplantované ledviny, aby se získala tkáň k histologickému vyšetření. Intenzivní imunosupresivní léčba rejekci obvykle utlumí.

Při opakovaných rejekcích klesá funkce a nemocný musí být pravidelně dialyzován. Grafektomie je nutná v případech, kdy průběh způsobuje závažné obtíže.

U některých nemocných se vyvine chronická rejekce štěpu s hypertenzí a postupným zhoršováním ledvinných funkcí až po úplnou nefunkčnost. Po uplynutí určité doby (0,5 – 1 rok) mohou být nemocní transplantováni znovu (TEPLAN, 1998).

Také se může stát, že transplantovaná ledvina nezačne pracovat vůbec, je tedy afunkční. Pokud nezpůsobuje závažné obtíže, zůstává v těle nemocného.

4.5 Grafektomie

„Grafektomie nefunkčního symptomatického štěpu transplantované ledviny představuje poměrně častý výkon transplantantačního chirurga. V literatuře neexistují přesně dané indikace ke grafektomii“ (cit. dle VIKLICKÉHO aj., 2008).

V časném potransplantačním období je grafektomie indikovaná při neřešitelných cévních komplikacích (např. trombóza renální žíly nebo tepny) a při hyperakutní

nebo nezvládnutelné akutní rejekci. V pozdním potransplantačním období jsou indikace ke graftektomii septický stav s předpokládaným zdrojem v ledvinném štěpu, opakovaná hematurie s nutností krevních převodů a podezření na tumor v ledvinném štěpu. K nejčastějším příznakům patří vysoké horečky, zvětšení štěpu, jeho palpační bolestivost či hematurie. Ke každému nemocnému je třeba přistupovat individuálně. Ne každá selhaná transplantovaná ledvina vyžaduje odstranění. Odstranění selhaného štěpu může být technicky obtížnější než samotná transplantace vlivem zánětlivé reakce, která je následkem hojení či rejekce. Z tohoto důvodu tento výkon patří pouze na specializovaná pracoviště s dostatečnými zkušenostmi. Pokud dojde ke graftektomii v časném pooperačním období, ledvinu je možné vyjmout celou. V pozdějším období je to poněkud komplikované, neboť ledvina většinou k okolním tkáním pevně adhezuje. Většinou je bezpečné ponechat krátký pahýl dárcovských cév v těle příjemce, aby se předešlo rekonstrukci příjemcovských pánevních cév. Pečlivě se musí ošetřit difúzní krvácení z ponechaného pouzdra ledviny (VIKLICKÝ aj., 2008).

5 KVALITA ŽIVOTA

S pojmem „kvalita života“ se pracuje v různých oblastech lidského myšlení. Do psychologie jej uvedl koncem 30. let Thorndike.

Kupříkladu v psychologii se kvalita života dlouhou dobu považovala za ekvivalent obsahu počitků. Odborníci si začali relativně nedávno všimnout kvality života ve zdraví a nemoci.

„Termín „kvalita“ pochází z latinského „qualita“, což znamená kvalita, jakost, vlastnost. Qualitas je pak odvozeno od ještě hlubšího kořene „qui“ a znamená „kdo“. Český kořen tohoto tázacího zájmena (kdo?) „k“ – nás dovede až ke slově „kěz“ či „kýžený“ to je žádoucí, cílový stav“ (cit. dle KŘIVOHLAVÉHO, 2002).

Kvalita života jako kritérium se v současné době uplatňuje v mnoha výzkumech. Je to například hodnocení životní úrovně, hodnocení kvality služeb, změna kvality života u chronicky nemocných, individuální spokojenosti. Dalším současným trendem podporující zájem o měření kvality života je zaměření se na pozitivní charakteristiky života nemocných a nikoli na pouhou absenci symptomů, což souvisí s celkovým posunem ve vnímání zdraví. Definovat kvalitu je nesnadné, pojem kvalita života jde jen obtížně vymezit. Je spousta definic, ale mají jedno společné a to, že pojem kvalita by měl zahrnovat fyzický, duševní a sociální stav.

„Z hlediska vnějšího hodnocení kvality života byly navrženy různé způsoby, jak objektivně hodnotit subjektivní názor pacienta na kvalitu života, a to pomocí speciálních dotazníků“ (cit. dle HAŠKOVCOVÉ, 2007).

Subjektivní hodnocení kvality života nemocného nemusí někdy být v souladu s biologickým zdravím.

„WHO definice zdraví jako „stavu úplné fyzické, psychické a sociální pohody“ narušila jednoznačnou vazbu mezi zdravím a nemocí a dovoluje tak uvažovat o zvyšování kvality zdraví i v nemoci“ (cit. dle DRAGOMIRECKÉ a ŠKODY, 1997).

S prodlužováním lidského věku je problematika náplně a kvality života starších osob stále naléhavější, patří sem i paliativní péče. Kvalita života tedy bývá spojována i s důstojností umírání a smrti.

5.1 Co je kvalita života

Na tuto otázku není jednoduchá odpověď. Záleží na tom, jak kdo kvalitu života vnímá, chápe, hodnotí. Jinak kvalitu života, hodnoty, smysl života hodnotí zdravý jedinec a jinak člověk nemocný, sociálně slabý. Jinak se dívá na kvalitu života Světová zdravotnická organizace, jinak filosofie, jinak psychologie, sociologie, medicína.

Z filosofického hlediska patří určitě do hodnocení kvality života péče o duši – epimelia.

„Péče o duši je výsledkem Sókratova myšlení, tak zvané sókratovské metody“ (cit. dle HOGENOVÉ, 2006). Péče o duši ví, že je život jediný dar, o nějž má smysl pečovat, a to v dotyku s bytím, z něhož vše povstává.

Za své bytí je zodpovědný každý sám. Každý se musí rozhodovat sám i když neví, zda je jeho rozhodování správné.

„Epimelia neboli péče o duši, stupňuje bytí člověka, protože je prohlubuje v jeho bytostném poznávání sama sebe, polis i kosmu“ (cit. dle HOGENOVÉ, 2006).

Pojem životního smyslu úzce souvisí s kvalitou „žitého“ života. Tento pojem byl zásluhou Viktora Emila Frankla znovu uveden do lékařství, psychologie a psychoterapie. Tento zakladatel logoterapie a existenciální analýzy vyšel z psychoanalýzy Sigmunda Freuda a individuální psychologie Alfreda Adlera. Logoterapii, kterou vytvořil jako samostatný přístup, koncipoval jako doplnění dosavadních psychoterapií o tematiku smyslu života.

„Frankl pokládal „vůli ke smyslu“ za normálních okolností za hlavní motivační sílu, která stojí za směřováním a snažením se člověka v jeho životě“ (cit. dle PAYNEHO aj., 2005).

Z hlediska sociologického je smysluplné se domnívat, že pojem kvalita života je i sociokulturně i historicky podmíněn. Pojem kvalita života se stal předmětem systematického vědeckého zájmu a studia až v posledních dekádách 20. století. Vzhledem k tomu, že tato doba i společnost je charakterizována hojností a nadbytkem, tak otázkou již není jak rozšířit blahobyt většímu počtu osob, ale stává se otázkou smysl tohoto počínání. Tedy otázka po kvalitě lidského života je otázkou

po lidství lidského života, po jeho antropologické či filosofické podstatě (PAYNE aj., 2005). Kvalitu života je možno také definovat jako pocit dobrého bytí.

Pojem kvality života lze rozdělit do tří dílčích oblastí. V první řadě jde o otázky kvality života velkých společenských celků. V této makro-rovině se život a jeho kvalita považují za nejvyšší morální hodnotu. Vláda a politické instituce se zde zabývají absolutním smyslem života jako takovým. Problematika kvality života se stává součástí základních politických úvah. V druhé oblasti, v mezo-rovině kvality života menších sociálních skupin, se v této souvislosti řeší otázky vzájemných vztahů mezi lidmi, uspokojování základních potřeb, úroveň sociální opory či kvalita sdílených hodnot, tedy celkové sociální klima. A v poslední oblasti je pojetí kvality života na úrovni osobní. Zde se posuzuje život jednotlivce, naše osobní subjektivní hodnocení vlastní kvality života vycházející z našich představ, nadějí, očekávání či přesvědčení a celkové spokojenosti se sebou samým (KŘIVOHLAVÝ, 2002).

5.2 Zdraví a kvalita života

Zdraví má složku subjektivní a objektivní. Zdraví představuje již po tisíciletí v životě člověka jednu z nejvýznamnějších, žádaných a současně existenciálně nezbytných hodnot. Lidé hledali způsoby jak žít nejen zdravě, ale současně moudře již od samých počátků lidské civilizace.

„Moderní pojetí chápe tento fenomén jako stav plné tělesné, duševní a sociální pohody“ (cit. dle MLČÁKA, 2007).

Subjektivně zdrav se cítí člověk tehdy, když nemá žádnou zdravotní potíže a je mu dobře. V průběhu života člověka se subjektivní chápání zdraví mění a to v závislosti na pohlaví, věku a vzdělání. Objektivně zdrav se cítí člověk tehdy, když u něj nebyla zjištěna žádná nemoc a cítí se zdrav. Každý lékař má být vzdělán v základech lékařské psychologie a psychologie zdraví, protože kromě somatického zjištění by se měl podílet i tomu duševnímu. Protože to, co se odehrává v mozku nemocného se může promítat i do celého těla. Každý člověk by měl věnovat mimořádnou pozornost svému zdraví a mít za ně odpovědnost.

„Psychologie zdraví se zabývá tím, co se děje v „duši“ zdravých i nemocných lidí. Doplňuje to, co má na mysli medicína, když svůj program formuluje jako tzv.

holistickou medicínu, případně i tam kde se hovoří o prevenci“ (cit. dle KŘIVOHLAVÉHO, 2009).

Psychologie zdraví se zabývá psychologickým aspektem prevence. Je to prevence v nejširším slova smyslu. Nejde jí jen o prevenci té či oné nemoci. O tom, jak zdravě žít, samozřejmě existuje řada informací. Někteří lidé se snaží získávat informace a zjistit, co jim může být prospěšné a dobré pro zdravý způsob života. Člověk ve svém konání chce něčeho dosáhnout, chce si splnit svoje představy a touhy, chce dosáhnout cíle. Aby toho dosáhl a jeho kvalita života odpovídala jeho představám, potřebuje být zdravý. Za podstatnou věcí pro spokojenost a naplnění životních tužeb lze tedy pokládat zdraví.

5.3 Nemoc a kvalita života

Nemoc je přirozenou, i když obecně nežádoucí součástí lidského údělu. Člověka vyřazuje z běžného života, je nositelem určitých změn, je zdrojem utrpení, strachu či úzkosti a neposlední řadě bolesti. Na člověka klade zvýšené nároky, mobilizuje psychické a fyzické síly. Vede také k zamyšlení nad hodnotou zdraví, kvalitou a smyslem života. Představy o vzniku onemocnění se v průběhu vývoje lidstva mnohokrát měnily. Každá představa byla ovlivněna kulturním a vědeckým myšlením doby. Jedna z prvních představ považovala nemoc za posedlost d'áblem, nebo trestem za hřích. V dnešní době se na vznik nemocí pohlíží ve vztahu ke způsobu, jakým lidé žijí svůj každodenní život v interakci se svým okolím.

„Nemoc představuje fenomén, který podle stupně své závažnosti může měnit pacientovu výkonnost a kvalitu jeho života“ (cit. dle MLČÁKA, 2007).

Každá nemoc více či méně ovlivňuje psychiku člověka a je velký rozdíl u akutních onemocnění a u chronických onemocnění. Vzhledem ke komplexnosti zdravotního problému a šíří jeho možných důsledků do řady oblastí života má negativní dopad na kvalitu života nemocného.

„Závažné chronické onemocnění prožívají nemocní s různou intenzitou – jako problém, stresovou situaci, krizi, životní situaci“ (cit. dle HRACHOVINOVÉ, 2007). Nemocný zaujímá k chronickému onemocnění často falešný postoj. Neuvědomuje si rozsah slova „chronické“, ale je přesvědčen, že onemocnění odezní

a bude opět zdrav. Pacient si neuvědomuje, že bude s chronickou nemocí žít dlouho, ale i s velkou pravděpodobností až do smrti. Každá nemoc, ale závažná, chronická a nevyléčitelná zvlášť, může nemocného omezovat až vyřazovat z jeho každodenních aktivit a vztahů.

„Průběh mnoha tělesných onemocnění významně ovlivňuje řada psychogenních faktorů, neboť v podstatě každá nemoc má v různé míře vyjádřenou svou psychickou komponentu, která se může projevovat jak na obecné, tak na individuální úrovni“ (cit. dle MLČÁKA, 2007).

DUNKELL – SCHETTER a aj. (1992) mluví o tom, že se často u chronicky nemocných zjistila strategie distancování se od chronické nemoci, „nemyslet na to“, co se přihodilo, co se změnilo, nebrat to prostě v úvahu. Někteří nemocní volí již zmíněné popírání, jiní se uchylují k alkoholu, drogám, přejídání se a jiní mohou nacházet také pozitivní věci na změněné situaci. Chronická nemoc vede k jistým životním změnám, ale nemusí vést ke změně pociťované kvality života.

Ve všech lékařských oborech, které se zabývají somatickým onemocněním, se jeví jako žádoucí aplikace psychoterapie. Bohužel tato není v současné době stále ještě dostatečně rozpracována a prakticky zavedena do všech typů standardní zdravotní péče. Při zvládnutí bolesti může psychoterapie významně pomoci. Také má své místo při přípravách na náročné operace a v pooperační péči. Hovoří-li se o kvalitě života u nemocných, je potřeba si ujasnit o jakou rovinu jde. Zda jde o hodnocení efektivity určitých lékařských zásahů, či zda je cílem medicíny zachování autonomie života. Je-li cílem vlastní řízení života, pak je nutné udělat vše, co je možné, aby byla zachována integrita člověka i v tváři tvář smrti.

Zkoumání kvality života ve zdravotnictví má velký význam pro další péči o nemocné. Prakticky jde o sledování dopadu nemoci a jejího léčení na jednotlivé oblasti života, které tak určují další hodnotu žití. V případě vážně nemocných pacientů to ale nemusí vždy znamenat strádání ve všech oblastech života (PAYNE aj., 2005).

5.4 Kvalita života hospitalizovaných

Hospitalizace nemocného nastává převážně z rozhodnutí lékaře a tím se mění jeho životní podmínky. Při příchodu do nemocnice prožívá nemocný řadu nepříjemných emocionálních pocitů, jako je nejistota, úzkost a strach. V nemocnici musí nemocný přijmout změnu svého sociálního statusu a role. Situace nemocného v nemocnici:

- nemocný je předmětem péče odborného personálu, kteří jsou hlavními aktéry jeho života,
- nemocný je závislý na jiných lidech,
- nemocnému je vnucen životní rytmus, který je pro něj nepřírodní,
- činnosti nemocného, které neovládá, snižují jeho sebevědomí,
- nemocný je v relativní izolaci v nemocničním prostředí s neznámými lidmi,
- nemocný je uzavřen v neznámém prostředí, které je jiné než doma,
- okruh životních zájmů nemocného je zúžený,
- nemocný svému somatickému a psychickému stavu nerozumí,
- emocionální prožitky nemocného jsou negativně zabarveny,
- časové prožívání nemocného se koncentruje především na přítomnost, kontakt s minulostí je omezen, budoucnost se jeví jako nejistá (KŘIVOHLAVÝ, 2002).

5.5 Kvalita života dialyzovaných

Píší stále o dialyzovaných nemocných, protože nemocní, kterým přestane fungovat transplantovaná ledvina, nebo vůbec nezačala fungovat, či se museli podrobit grafektomii, jsou zařazeni zpět do dialyzační terapie.

Jestliže mluvíme o kvalitě života dialyzovaných nemocných, máme na mysli, jak se nemocný cítí tělesně (jaké má potíže, co ho bolí, jak je fyzicky zdatný), psychicky (jak prožívá svou nemoc, své omezení, jakou má náladu), sociálně (má práci, zázemí, rodinu, společenské vyžití) a duchovně (jaký smysl má život s nemocí, jakou má naději).

Při jakémkoli porovnání života dialyzovaných nemocných, transplantovaných nemocných s porovnáním se zdravou populací, vždy zjistíme sníženou kvalitu

života těchto nemocných. Ani kvalita života úspěšně transplantovaných nemocných není stejná jako u zdravých jedinců. Trvale užívají imunosupresivní léky, ty zabraňují odmítnutí ledviny oslabením odpovědi imunitního systému těla příjemce proti cizí ledvině. Imunosuprese způsobí, že transplantovaný nemocný se stane vnímavějším k infekcím. Všechny imunosupresivní léky, které se v současnosti používají, mohou mít zároveň i vedlejší účinky. Abych se vrátila zpět ke své vybrané skupině nemocných: když absolvují to vše a zjistí, že opět se snižuje funkčnost transplantované ledviny, že se opět jejich zdravotní stav mění k horšímu, není se co divit, že se u nich objeví obavy o zdraví a o jejich život. Obavy o to, co bude, jaké následky bude mít jejich nemoc pro ně a jejich blízké. Často se objevují bolesti a to může mít dopad na jejich projevy. Mění se chování nemocného, způsoby jednání s lidmi, mění se i vztah k sobě samému (změna sebeúcty, snížené sebehodnocení, snížené sebevědomí). Dialyzovaní nemocní jsou závislí na léčbě, na přístroji a na druhých lidech. Objeví se pocity ztráty rozhodování o svém životě a také vysoká míra nejistoty.

To, jak se s tím vším nemocný vyrovná, záleží na jeho osobnostních rysech a na tom, jakou má podporu v rodině, jaké má zázemí.

Dialýza, to je řešení zdravotního stavu, ale nemyslím, že by to bylo dostačující po stránce psychické. Každá závislost v dnešní době je předmětem psychoterapeutické léčby a také ta na přístroji, i když je nedobrovolná. Určitě bude aspoň nějaká podobnost v dopadu na osobnost člověka, a proto si myslím, že i dialyzovaní nemocní by si zasloužili péči psychologů a psychoterapeutů. Vždyť dialyzační léčba představuje zátěž nejen pro nemocného, ale i pro celou jeho rodinu, a to psychickou, sociální a také ekonomickou.

Léčba selhání ledvin je dlouhodobá, někdy až celoživotní. Vývoj medicíny v dialyzačních metodách a v prováděných transplantacích, veškerý pokrok a úspěch je veliký, vždyť dříve nemocní se ztrátou funkce ledvin umírali, dnes díky pravidelné dialyzační terapii žijí a někteří i pracují. Úspěch této léčby vyžaduje velké zapojení nemocného pacienta, jde o to, jak spolupracuje se zdravotnickým personálem a jak je schopen se přizpůsobit novým podmínkám, protože dialyzační léčba není schopna úplně nahradit zdravé ledviny. Hlavním smyslem dialyzační a

transplantační léčby se stala náhrada funkce ledvin tak, aby se dosáhlo co nejlepší kvality života nemocného.

6 PRÁCE SOCIÁLNÍHO PRACOVNÍKA VE ZDRAVOTNICKÉM ZAŘÍZENÍ

Z pohledu sociálního pracovníka se můžeme ve zdravotnickém zařízení setkat s pacienty tělesně postiženými vlastními průkaz ZTP, nebo s invalidními důchodci, či s pacienty, kteří budou teprve žádat o nějakou sociální výpomoc. Mnozí z těchto pacientů potřebují zajistit i sociální a zdravotní péči po propuštění z nemocnice.

Sociální práce je nedílnou součástí komplexní péče o pacienty. Je to pomoc sociálního pracovníka pacientovi při zmírnění nebo odstranění sociálních nebo zdravotních důsledků nemoci. Sociální pracovník je členem multidisciplinárního týmu. Tento pracovník dodržuje etický kodex sociálních pracovníků ČR. Sociální pracovník pomáhá lidem řešit a zvládnout problémy fungování v interakcích s jejich sociálním prostředím. Pomáhá jim zlepšovat kvalitu jejich života. Cílem sociální práce je informovanost, podpora, pomoc a spokojenost pacienta. V současné době se nejvíce setkáváme s tím, že vymezení cíle sociální práce se opírá o koncept sociálního fungování. Práce sociálního pracovníka ve zdravotnictví se skládá z mnoha oblastí pomoci. Mezi nejčastější oblasti pomoci patří zabezpečování zdravotnické následné péče po propuštění. Sem spadají překlady na spádová lůžka, překlady do léčen dlouhodobě nemocných, překlady do rehabilitačních zařízení, do hospiců, agentury domácí péče.

Do sociálního okruhu spadají pečovatelské služby, domy s pečovatelskou službou, sociální ošetrovatelská lůžka, domovy pro seniory, ústavy sociální péče. Dále je to kontakt s rodinou a dalšími fyzickými osobami, kteří mohou poskytnout pomoc konkrétnímu pacientovi, přiznání mimořádných výhod pro těžce postižené a v neposlední řadě i příspěvek na péči. Mezi další poradenství a pomoc patří zabezpečení sociálních pohřbů, důchodů, duchovních služeb, notářských služeb a kontaktů na zapůjčení zdravotních pomůcek. Jednou z nejdůležitějších oblastí pomoci je odborné sociální poradenství. Do tohoto poradenství spadá například pomoc při žádosti o zvýšení důchodu pro bezmocnost, mimořádné výhody pro těžce

zdravotně postižené občany, příspěvek na trvalé používání kompenzačních pomůcek. Dále to může být příspěvek na úpravu bytu, příspěvek při péči o blízkou nebo jinou osobu, příspěvek na dopravu.

Práce sociálního pracovníka se neděje jen ve zdravotnickém zařízení. Jeho prací je pomáhat lidem, kteří se pokoušejí řešit a zvládat problémy ve fungování, v interakcích s jejich sociálním prostředím (MATOUŠEK, 2007). Sociální pracovník pracuje s klienty, s jejich rodinami, s přirozenými skupinami, s uměle vytvořenými skupinami (školní třídy), skupinami lidí např. ve vězení, s organizacemi – napomáhá jako expert řešit problémy či řídí činnost agentur poskytujících sociální služby, s místními komunitami, dále může jako expert spolupracovat na přípravě některých zákonů a vyhlášek (TOMEŠ, 2001).

Cíle sociální práce podle Americké asociace sociálních pracovníků:

„Podpořit schopnost klienta řešit problém, adaptovat se na nároky a vyvíjet se“.

„Zprostředkovat klientovi kontakt s agenturami, které mu mohou poskytnout zdroje, služby a potřebné příležitosti“.

„Napomáhat tomu, aby systémy podpory klientů pracovaly humánně a efektivně“.

„Rozvíjet a zlepšovat sociální politiku“ (cit. dle TOMEŠE, 2001).

6.1 Legislativa

Sociální práce je odborná disciplína zaměřená na člověka. Můžeme ji charakterizovat jako činnost sociálního pracovníka, která je zaměřena na klienta, na různé životní situace, do kterých se dostal a které neumí sám svými silami ani s pomocí rodiny řešit.

„Sociální pracovník vystupuje jako zástupce majoritní společnosti a jako prostředník mezi sociálním klientem a společností“ (GOLDMANN, 2006). V této roli stojí na straně státu a zákona, stojí tedy na straně mocnějšího.

Sociální služba podle zákona je činnost, kterou se zajišťuje pomoc v nepříznivé situaci potřebným osobám.

„Rozsah a forma pomoci a podpory poskytnuté prostřednictvím sociálních služeb musí zachovávat lidskou důstojnost osob. Pomoc musí vycházet z individuálně

určených potřeb osob, musí na ně působit aktivně, podporovat rozvoj jejich samostatnosti, motivovat je k takovým činnostem, které nevedou k dlouhodobému setrvání nebo prohlubování nepříznivé sociální situace a posilovat jejich sociální začleňování“ (Zákon č. 108/2006 Sb.).

Pro práci sociálního pracovníka je nejdůležitější Zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách, dále Vyhláška č. 505/2006 Sb., kterou se provádějí některá ustanovení zákona o sociálních službách. Dále je to Zákon č. 111/2006 Sb., o pomoci v hmotné nouzi, který obsahuje informace o příspěvku na živobytí, doplatek na bydlení, řeší okamžitou mimořádnou pomoc. Vyhláškou č. 504/2006 se provádějí některá ustanovení tohoto zákona. Zákon č. 110/2006 Sb., o životním a existenčním minimu má hlavní využití v Zákoně č. 111/2006 Sb., o pomoci v hmotné nouzi. Jedním z dalších důležitých zákonů je Zákon č. 117/1995 Sb., o státní sociální podpoře a Zákon č. 198/2002 Sb., o dobrovolnictví. Zákon č. 155/1995 Sb., o důchodovém pojištění, který upravuje invalidní důchody a stanovuje invaliditu je od 1. 1. 2010 upravován Vyhláškou č. 359/2009 Sb., která obsahuje zásadní změny v posuzování invalidity. To jsou nejdůležitější zákony a vyhlášky, které sociální pracovník musí nejen znát, ale hlavně je musí umět aplikovat do praxe.

6.2 Práce s pacientem

Sociální služby jsou „Všechny služby, krátkodobé i dlouhodobé poskytované oprávněným uživatelům, jejichž cílem je zvýšení kvality klientova života, případně i ochrana zájmů společnosti“ (cit. dle MATOUŠKA, 2008).

Člověk se setkává s určitými faktory, které jeho život se zdravotním handicapem ovlivňují. Znalost těchto faktorů je pro práci sociálního pracovníka velmi důležitá. Z biologických faktorů je to v první řadě zdravotní stav, aktuální tělesná kondice. Z psychologických faktorů, které ovlivňují život pacienta, jsou to například osobnostní rysy, sebehodnocení, sebepojetí, aktuální psychický stav. Ze sociálních faktorů je to třeba rodinné zázemí, společenské postoje, sociální politika, poskytované sociální služby a sociální práce.

O pomoc sociálního pracovníka ve zdravotnickém zařízení žádá buď ošetřující lékař, staniční sestra nebo pacient sám. Žádá-li o pomoc pracovníka někdo jiný, může pacient pomoc odmítnout. O pomoc může v některých případech zažádat i úřad, rodinný příslušník, policie. Pro pracovníka jsou velmi důležité objektivní údaje, aby mohl sestavit vhodný plán sociální pomoci s ohledem na podporu sociálního fungování pacienta. Důležitou součástí posouzení zdravotně – sociálních potřeb je vztah k sociální síti a plánování sociálních služeb a zdravotních služeb ve vztahu k demografickým možnostem. Sociální pracovník ověřuje, jak pacient zvládal aktivity denního života, jak využíval sociální služby a v jakém rozsahu a zda čerpá sociální dávky. Ověřuje, jaká je pacientova finanční situace. Po vyhodnocení tohoto šetření pracovník celou situaci konzultuje a klient rozhodne, se kterou alternativou pomoci souhlasí.

6.3 Práce s rodinou

„Rodina je společenskou institucí, její podobu ovlivňují prominentní hodnoty dané společnosti“ (MATOUŠEK, 2003).

Rodina byla a je základní jednotkou lidských společností. Pokud pacient má rodinu, je spolupráce s ní velmi nutná. V první řadě musí sociální pracovník zjistit, kdo pro pacienta představuje hlavní sociální oporu. Zda je to právě rodina, kdo bude schopna a ochotna o něj pečovat a spolupracovat při plánování dalších služeb. Je důležité zjistit jakou sociální roli hraje pacient v rodině, jaké má rodinné zázemí, zda není týrán, či zanedbáván, nebo osamocen. Rodiny, které pečují o nemocného člena rodiny, jsou více psychosociálně zatíženy. Může proto docházet k typickým problémům se kterými se pečující rodiny setkávají, jako jsou ekonomické problémy nebo psychické zatížení. Důležitým faktorem pro posuzování sociálního fungování jsou také podmínky bydlení: jak rodina zajistí eventuální stavební úpravy a možnosti používání kompenzačních pomůcek. Je důležité také zjistit, zda je rodina zdrojem podpory či zdrojem stresu.

7 DOBROVOLNÍCI V NEMOCNICI

„O dobrovolnictví jako o novém fenoménu se v ČR začalo mluvit více na přelomu tisíciletí“ (cit. dle KOŘÍNKOVÉ, 2010). V podstatě to není ničím novým, protože pomoc druhému bez nároku na finanční odměnu se ve společnosti objevovala vždy. Pouze v období normalizace se vnímání termínu dobrovolnosti jako práva na svobodné rozhodnutí jedince značně zdeformovalo. Práce dobrovolníka v mnohém velmi dobře ovlivňuje kvalitu života nemocných ve zdravotnickém zařízení. Zřizovatelem dobrovolnických organizací je Ministerstvo vnitra české republiky a řídí se Zákonem č. 198/2002 Sb., o dobrovolnictví.

7.1 Poslání a cíle dobrovolnické práce v nemocnici

Posláním dobrovolnického programu je psychosociální podpora pacientů, zlepšení atmosféry na odděleních a propojení zdravého světa se světem v nemocnici. Dobrovolníci se orientují ve svých činnostech na posílení motivace pacientů na smysluplné trávení času během hospitalizace a na ty činnosti, které pacienti i přes své handicapy způsobené zdravotním stavem mohou vykonávat. Dobrovolníci takto doplňují práci odborného personálu všude tam, kde je to vhodné a možné.

Stabilní dobrovolnické programy, které fungují a rozvíjejí se i na náročných onkologických pracovištích, v léčebnách dlouhodobě nemocných i v hospicích, ukazují na skrytý potenciál v české společnosti, a tou je potřeba smysluplnosti toho, co děláme. Ti, kteří do dobrovolnické činnosti vstoupili, si ve většině odnášejí uvědomění, že změna pohledu na svět ve prospěch lidských hodnot je možná.

Dobrovolníci docházejí na oddělení pravidelně na jednu až tři hodiny týdně. U pacientů, kteří jsou upoutáni na lůžko nebo za nimi nechodí návštěvy, přispívá dobrovolnický program významně ke zlepšení péče o tyto pacienty. Příznivě ovlivňuje psychický stav nemocných a zlepšuje tak jejich spolupráci s ošetřujícím personálem.

„Evropa ocenila význam dobrovolnických programů pro hospodářskou a sociální soudržnost vyhlášením roku 2011 Evropským rokem dobrovolnictví“ (cit. dle KOŘÍNKOVÉ, 2010).

8 METODOLOGIE VÝZKUMU

„Oproti prostému shromažďování zkušeností je vědecké poznávání v pojetí tradičně vědecké metodologie záměrné, plánovité a systematické“ (cit. dle SRNCE, 2006).

Mezi vědeckým a nevědeckým – běžným poznáváním jsou určité rozdíly. Rozdíly můžeme vidět jak v přístupu zkoumání, tak i v dalších, například v pozorování, závěrech, nástrojích, měřeních, hypotézách a postojích. Výzkum rozlišujeme základní a aplikovaný.

„Základní výzkum v empirických vědách objevuje obecné (základní a zkušenosti dostupné) charakteristiky lidské existence a okolního světa, odhaluje vzájemné souvislosti a vztahy mezi jednotlivými projevy a snaží se objevit zákonitosti, kterým lidské bytí podléhá“ (cit. dle SRNCE, 2006).

V obecné psychologii jde například o poznávání toho, co platí obecně o člověku. Tento výzkum se zabývá hlavně teoretickými otázkami. Účelem je připravit takové základní předpoklady, na nichž může stavět další výzkum. Má tedy spíše povahu laboratorní. Aplikovaný výzkum používají empirické vědy tehdy, když zkoumají nějaký problém, jev v životě společnosti. Tento výzkum hledá řešení praktických problémů. Má také bezprostřední význam pro praxi a provádí se nejvíce v přirozeném prostředí. Je to zaměřeno se na určitý problémový jev ve společnosti, který má svou historii, trvání a má vliv na různorodé skupiny lidí. Je to například v sociální oblasti drogová závislost či nízká porodnost.

„V sociálních vědách má aplikovaný výzkum často za cíl návrh opatření, intervencí nebo programů, jež zlepšují podmínky života lidí“ (cit. dle HENDLA, 2005).

Kvalitativní a kvantitativní výzkumné strategie jsou ve společenských vědách dvě hlavní kategorie výzkumu. Pro všechny typy výzkumu je mnoho základních kroků společných, i když každá oblast vědy preferuje určité metody výzkumu a určité strategie.

„Na začátku identifikujeme téma a problém, vymezujeme účel výzkumu a určujeme výzkumné otázky, případně hypotézy“ (cit. dle HENDLA, 2005).

Metoda, která je nejobvyklejší při zjišťování kvality života je využití dotazníků nebo strukturovaných rozhovorů. Pro pacienty s určitými obtížemi se používají speciální dotazníky, které obsahují položky, které zjišťují dopad obtíží na život pacienta.

8.1 Kvantitativní výzkum

Kvantitativní výzkum má omezený rozsah informace o velice mnoha jedincích. Je tam silná redukce počtu pozorovaných proměnných a počtu vztahů mezi nimi. „*Generalizace na populaci je většinou snadná a validita generalizace měřitelná*“ (SRNEC, 2006).

Vzhledem k tomu, že se předpokládá, že lidské chování se může do jisté míry měřit a předpovídat, jsou metody přírodních věd v sociálních vědách vzorem kvantitativního přístupu k výzkumu. Logika kvantitativního výzkumu je hypoteticko-deduktivním modelem vědy. Sebraná data založená na těchto principech musí být v rámci výzkumu podrobně zpracována, aby odpovídala předmětu zkoumání, pokud možno co nejvíce. Závěry výzkumu by měly být validní - platné a reliabilní - spolehlivé. Kvantitativně zaměřený výzkum může mít dvě podoby a to experimentální a neexperimentální.

8.2 Kvalitativní výzkum

Kvalitativní výzkum podává mnoho informací o velmi malém počtu jedinců. Má silnou redukci počtu sledovaných jedinců.

„*Generalizace na populaci je problematická a někdy nemožná*“ (cit. dle SRNCE, 2006).

Kvalitativní výzkum se někdy chápe jako pouhý doplněk kvantitativních výzkumů. Jindy se chápe jako protipól výzkumné pozice vztahu k jednotné, na přírodovědných základech postavené vědě. Kvalitativní výzkum však získal postupně v sociálních vědách s ostatními formami výzkumu rovnocenné postavení. Jak vymezit nebo dělat kvalitativní výzkum, pro to neexistuje jediný obecně uznávaný způsob. Kvalitativní výzkum je široké označení pro rozdílné přístupy (HENDL, 2005).

„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“ (cit. dle HENDLA, 2005).

Kvalitativnímu výzkumu se vytýká několik jeho slabostí, např. že jeho výsledky představují sbírku subjektivních dojmů. Přicházejí i potíže se zobecňováním výsledků. Také se mu vytýká jeho neprůhlednost, malá transparentnost. Má ale i své přednosti. Výhodou je, že je získán hloubkový popis případů. Proč se daný fenomén objevil, o tom poskytuje podrobné informace.

9 VLASTNÍ VÝZKUM

Při výzkumu kvality života u pacientů po transplantaci s afunkční ledvinou nebo po graftektomii bylo použito kvantitativního typu výzkumu. Kvantitativní výzkum používá deduktivní logiku. To znamená, že problém který existuje v teorii, nebo v sociální rovině je přeložen do hypotéz. Ty pak jsou základem pro výběr proměnných. Pro testování hypotéz jsou použita sebraná data. Soubor přijatých nebo zamítnutých hypotéz je výstupem kvantitativního výzkumu. Protože pro náš výzkum nemohly být splněny všechny podmínky pro realizaci verifikačního výzkumu, neověřovali jsme platnost předem stanovených hypotéz, nýbrž hledali jsme odpovědi na položené otázky.

9.1 Cíle výzkumu

Cílem naší přehledové studie, zaměřené na nemocné po TX s afunkční ledvinou nebo po graftektomii, bylo:

- 1) zjistit aktuální kvalitu života ve zvolené skupině pacientů,
- 2) odpovědět na položené otázky.

9.2 Kladené otázky

Položili jsme si následující otázky:

- 1) Zda jsou u pacientů naší diagnostické skupiny zjevné známky zhoršení kvality života.
- 2) Zda jsou ovlivněné a zhoršené vztahy a pocity pacientů:
 - osobní (vztahy v rodině, s přáteli, s ošetřujícím personálem),
 - v oblasti pracovní,
 - v oblasti pocitu sociální neužitečnosti.

9.3 Metody výzkumu

K ověření stanovených cílů a ověření kladených otázek byly zvoleny dvě metody:

1. Dotazník:

- a) dotazník vlastní konstrukce, který zjišťuje demografická data,
- b) standardizovaný dotazník Světové zdravotnické organizace (krátká verze) WHOQOL-BREF.

2. Analýza lékařské a ošetrovatelské dokumentace.

9.3.1 Dotazníky

Odbor duševního zdraví Světové zdravotnické organizace v roce 1991 dal podnět k vytvoření mezinárodního **dotazníku pro měření kvality života**.

Po dvou desetiletích intenzivního rozvoje měření kvality života se ukázaly jako nezbytné čtyři principy, které měl nový instrument naplnit.

1. Komplexnost – instrument by měl pokrývat široké spektrum aspektů života.
2. Subjektivnost – preferovanou formou je sebesouzení, nikoli hodnocení jinou osobou.
3. Relativní důležitost – instrument by měl obsahovat hodnocení subjektivních aspektů života a odrážet poznatky o důležitosti položek a oblastí ve své struktuře.
4. Kulturní relevance – zapojení více výzkumných center umožňuje odpovědět na tuto otázku.

Dotazníky vytvořené pracovní skupinou Světové zdravotnické organizace vycházejí z těchto čtyř principů (Příloha č. 1).

Dále byl použit **dotazník vlastní konstrukce** na zjištění sociometrických údajů (věk, pohlaví, rodinný stav, zaměstnání) (Příloha č. 2).

9.3.2 Analýza lékařské a ošetrovatelské dokumentace

Cílem použití metody byl výběr vhodných respondentů do výzkumného vzorku, aby odpovídal stanoveným kritériím výzkumu.

Kritéria pro nezařazení do výzkumu.

1. Nesouhlas pacienta s výzkumem.
2. Přítomnost další závažné choroby.
3. Účast v jiné klinické studii.

9.3.3 Charakteristika výzkumného vzorku

Bylo osloveno 85 pacientů na základě stanovených kritérií. Těmto pacientům byly postupně rozdány a rozeslány dotazníky. K vyhodnocení se vrátilo 62 dotazníků, což je návratnost 73 %. Ze 62 dotazníků bylo vyhodnoceno 61 dotazníků, protože 1 dotazník neobsahoval úplná data.

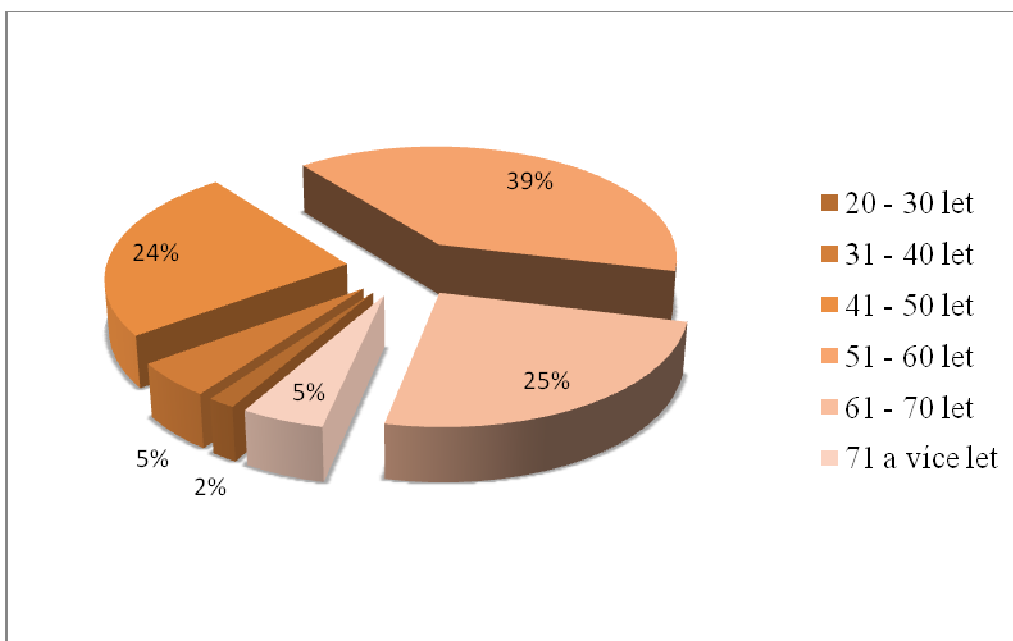
9.4 Postup a organizace výzkumu

Výzkum se prováděl na Klinice nefrologie v IKEM od ledna 2011 do března 2011 a korespondečně u mužů i žen bez rozdílu věku. Všichni respondenti byli poučeni o tom, že se podílejí na šetření, které je součástí diplomové práce. Dotazníky respondenti vyplňovali dobrovolně a anonymně. Výstup byl hodnocen v procentuálních poměrech a hrubých skórách.

Dotazník zaměřený na základní údaje respondentů byl zpracován v programu Excel do grafů. U dotazníku zaměřeného na Kvalitu života WHOQOL-BREF se postupovalo podle příručky pro uživatele české verze dotazníků kvality života Světové zdravotnické organizace. Dotazník byl opět zpracován v programu Excel do grafů a spočítaly se hrubé skóry jednotlivých domén.

9.5 Základní údaje o skupině respondentů

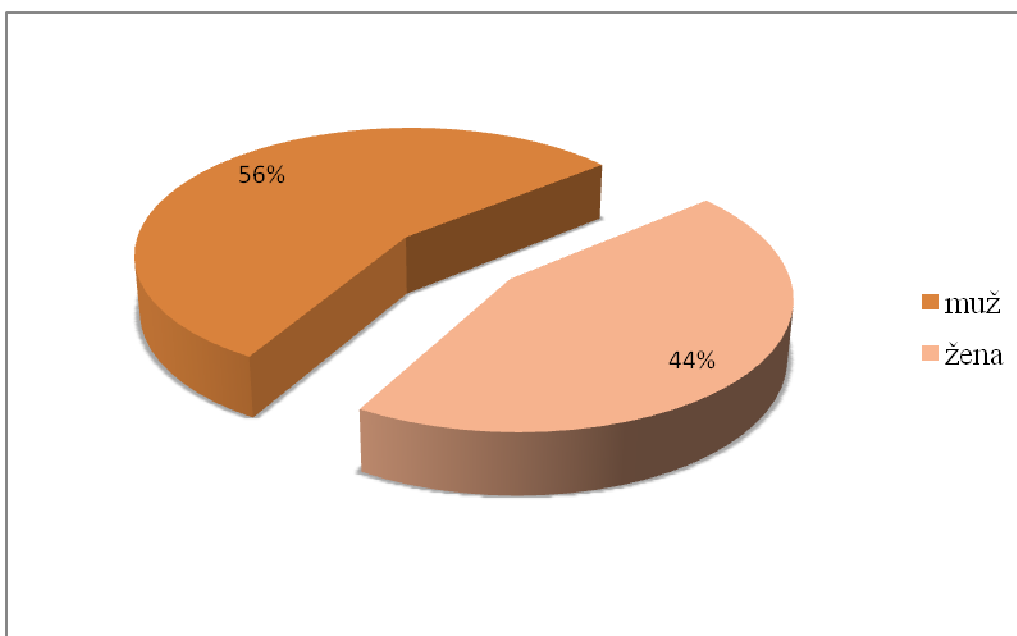
Graf č. 1. Věkové dekády respondentů



Legenda ke grafu č. 1

Na grafu jsou znázorněny věkové dekády respondentů. Z tohoto grafu vyplývá, že nejvíce respondentů, 39 % je ve věku 51 – 60 let. Ve věku 61 – 70 let je 25 %, ve věku 41 – 50 let je 24 %, ve věku 71 a více let je 5 %, ve věku 31 – 40 let je 5 % a ve věku 20 – 31 let jsou 2 % respondentů.

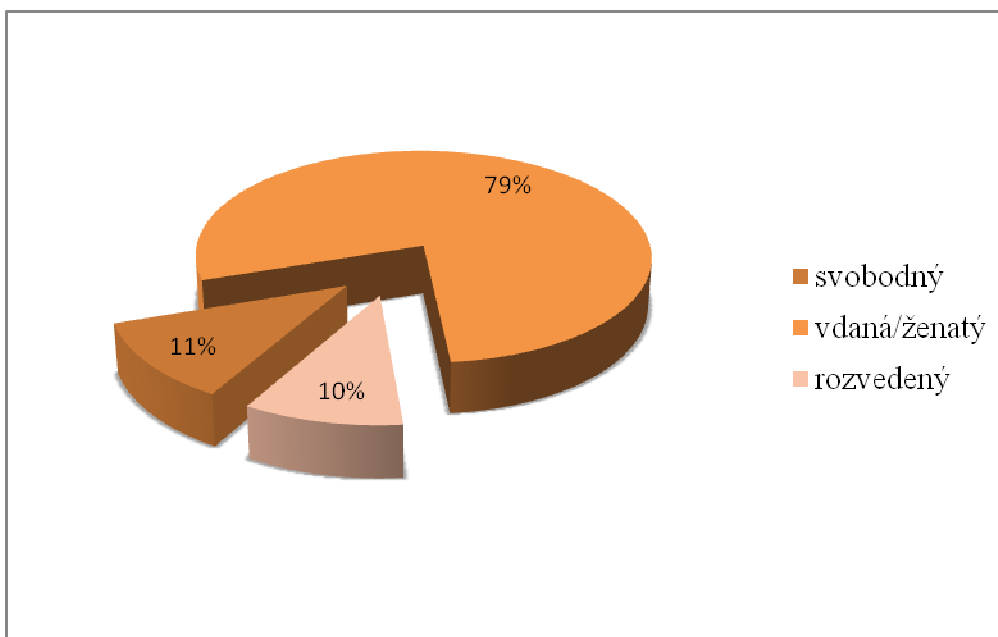
Graf č. 2. Pohlaví respondentů



Legenda ke grafu č. 2

Z tohoto grafu vyplývá, že se výzkumu zúčastnilo 56 % mužů tj. 34 respondentů a 44 % žen, tj. 27 respondentů.

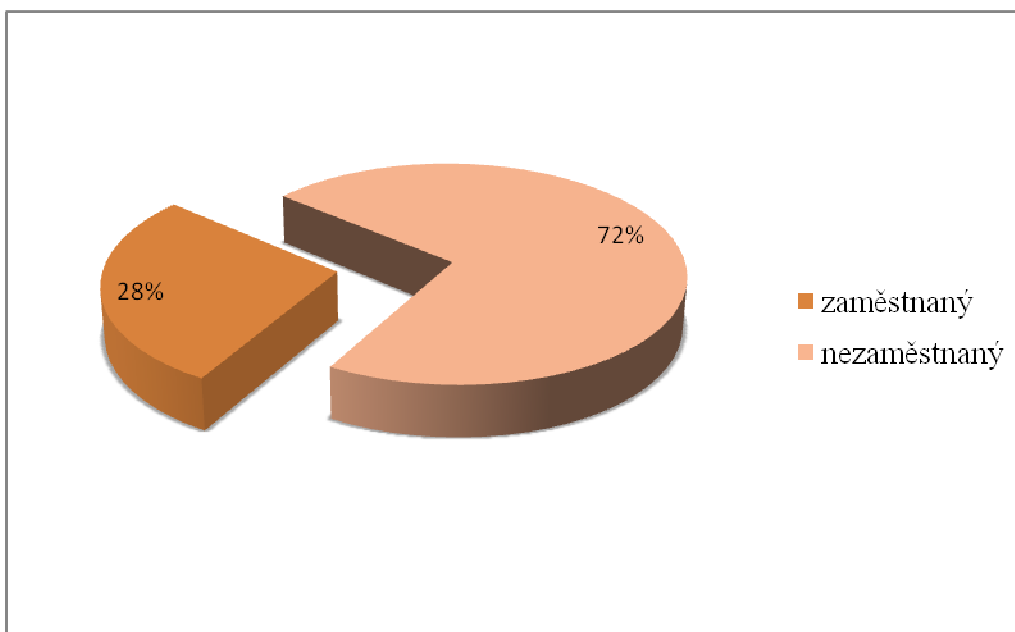
Graf č. 3. Rodinný stav respondentů



Legenda ke grafu č. 3

Na tomto grafu je vyjádřen rodinný stav respondentů. Ženatých/vdaných bylo 79 %, svobodných 11 % a rozvedených 10 % respondentů.

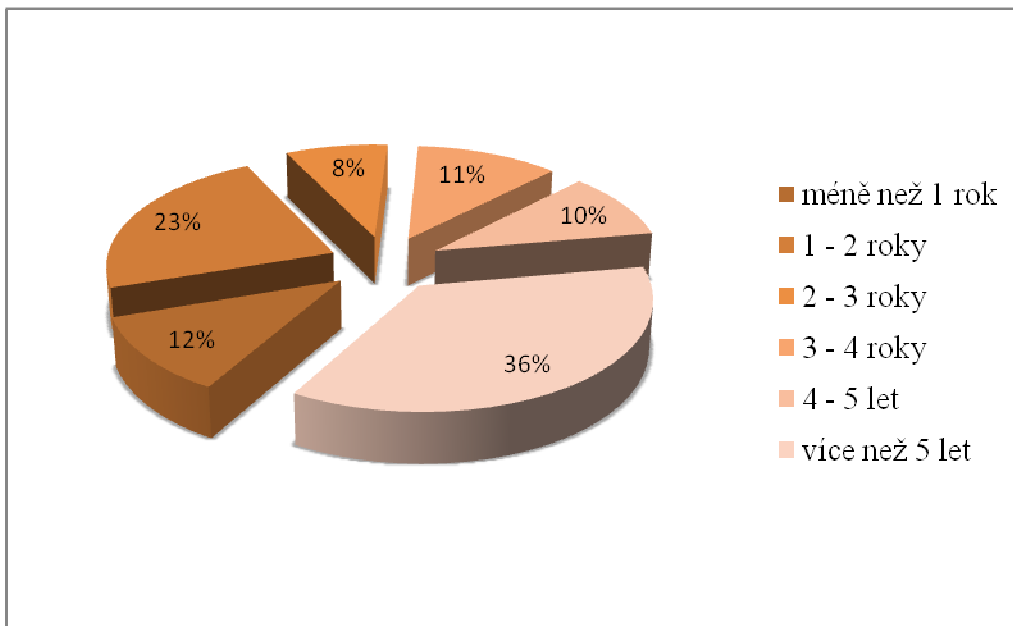
Graf č. 4. Zaměstnání respondentů



Legenda ke grafu č. 4

Tento graf vyjadřuje kolik respondentů pracuje či nikoli. Větší procento 72 % nepracuje a 28 % pracuje.

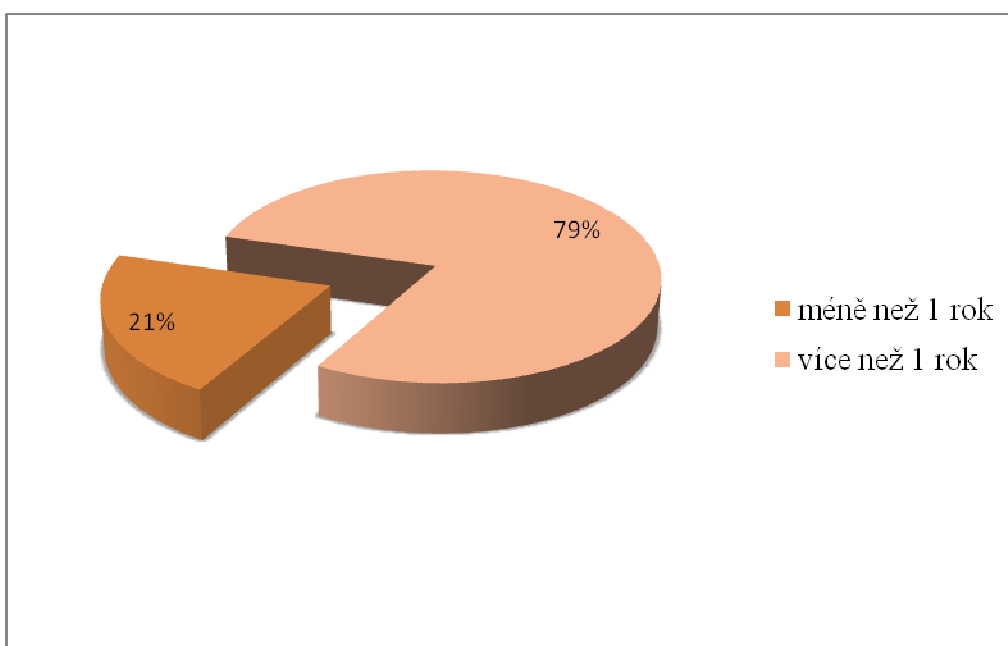
Graf č. 5. Doba funkce transplantované ledviny



Legenda ke grafu č. 5

Tento graf znázorňuje jak dlouho fungovala transplantovaná ledvina. Nejvíce respondentů je s funkčností transplantované ledviny: 36 % v rozmezí více než 5 let, 23 % v rozmezí 1 – 2 let, 12 % v rozmezí méně než rok, 11 % v rozmezí 3 – 4 roky, 10 % v rozmezí 4 – 5 let a 8 % v rozmezí 2 – 3 let.

Graf č. 6. Doba na dialýze od ukončení funkce štěpu



Legenda ke grafu č. 6

Tento graf znázorňuje dobu, kterou nemocný chodí na dialýzu po ukončení funkce transplantované ledviny. Nejvíce je 79 % respondentů v rozmezí více než 1 rok a 21 % v rozmezí méně než rok.

9.6 Výsledky výzkumu

Dotazník WHOQOL-BREF je rozdělen do čtyř dimenzí – domén:

- 1) fyzické zdraví,
- 2) prožívání,
- 3) sociální vztahy,
- 4) prostředí.

Otázky zaměřené na tyto dimenze byly zpracovány do jednotlivých grafů.

K měření kvality života bylo třeba spočítat průměrné hrubé skóry jednotlivých domén. Průměrné hrubé skóry jsou standardizované průměrné hodnoty položek příslušných každé doméně. Rozpětí hrubého skóru u domén se pohybuje od minima 1 do maxima 5, přičemž vyšší hodnota poukazuje na lepší kvalitu života. Samostatné položky hodnotící celkovou kvalitu života a zdravotní stav jsou také vyjádřeny v hrubých skórech. V dotazníku se jedná o otázky zaměřené přímo na hodnocení vlastní kvality života a spokojenosti se svým zdravím. V hrubých skórech je také vyjádřena otázka na prožívání negativních pocitů.

9.6.1 Zjištěné údaje z dotazníku WHOQOL-BREF

Výsledky výzkumu byly zpracovány dle jednotlivých dimenzí.

1. Fyzické zdraví

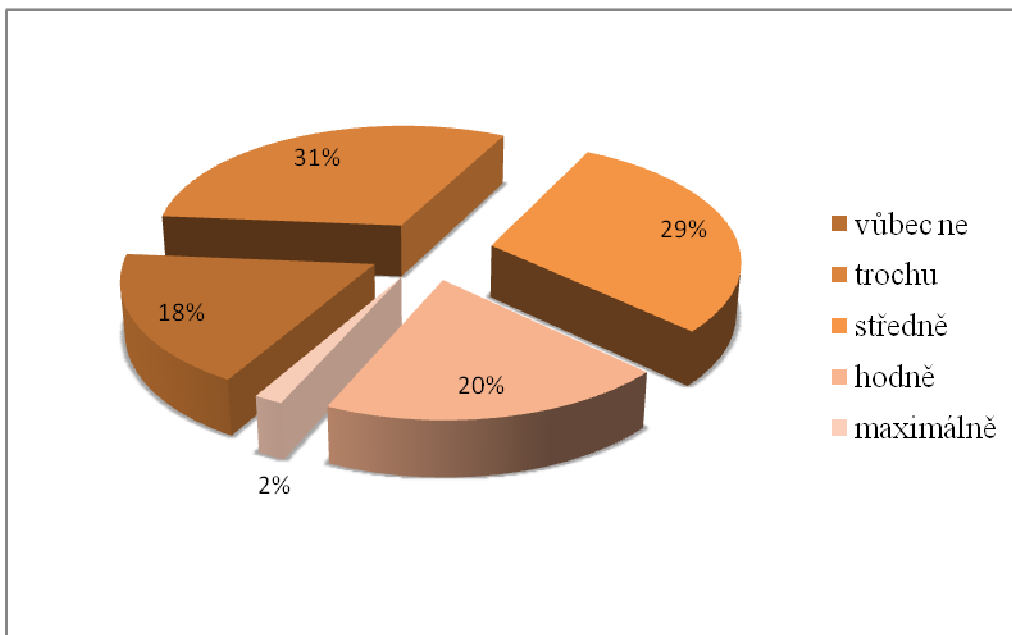
Do této dimenze patří **bolest a nepříjemné pocity, energie a únava, spánek a odpočinek.**

Nepříjemné tělesné pocity a bolest, které člověk prožívá mu brání v činnosti, kterou potřebuje a chce vykonávat. Tyto pocity a bolest člověka zatěžují a narušují život. V tomto případě je tudíž nutná lékařská péče (Graf č. 7, Graf č. 8).

Graf č. 7 odpovídá na otázku:

Do jaké míry Vám bolest brání v tom, co potřebujete dělat?

Graf č. 7. Vliv bolesti na obvyklou činnost podle názoru repondenta

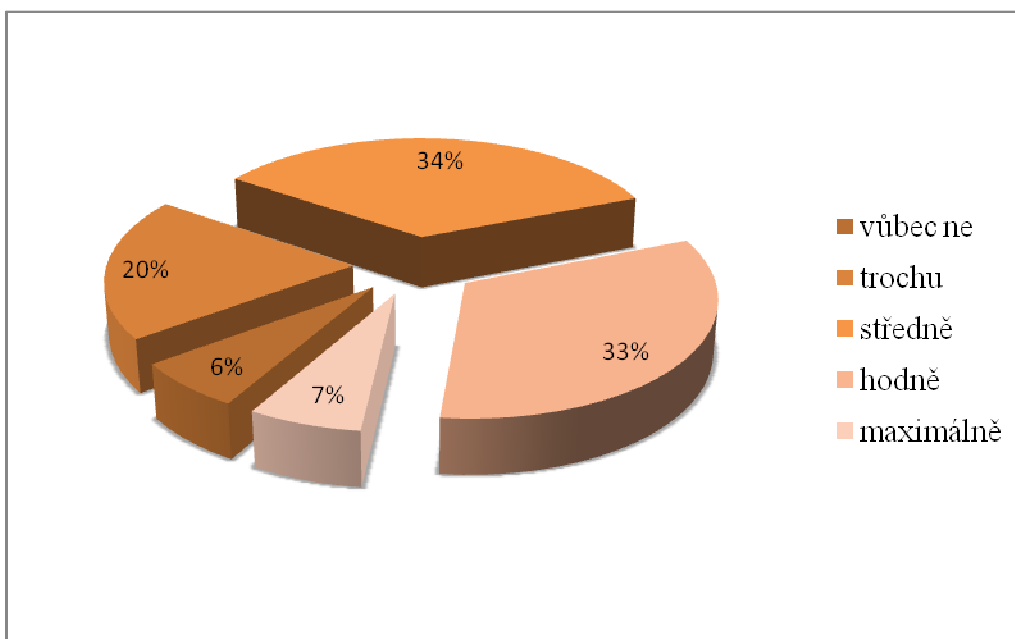


Z grafu č. 7 vyplývá, že ve skupině našich respondentů je skoro polovina těch, kterým bolest prakticky nebrání v činnosti (přiřazené části „vůbec ne“ a „trochu“). Jedná se 49 % dotazovaných.

Graf č. 8 odpovídá na otázku:

Jak moc potřebujete lékařskou péči, abyste mohl fungovat v každodenním životě?

Graf č. 8. Potřeba lékařské péči pro fungování v každodenním životě



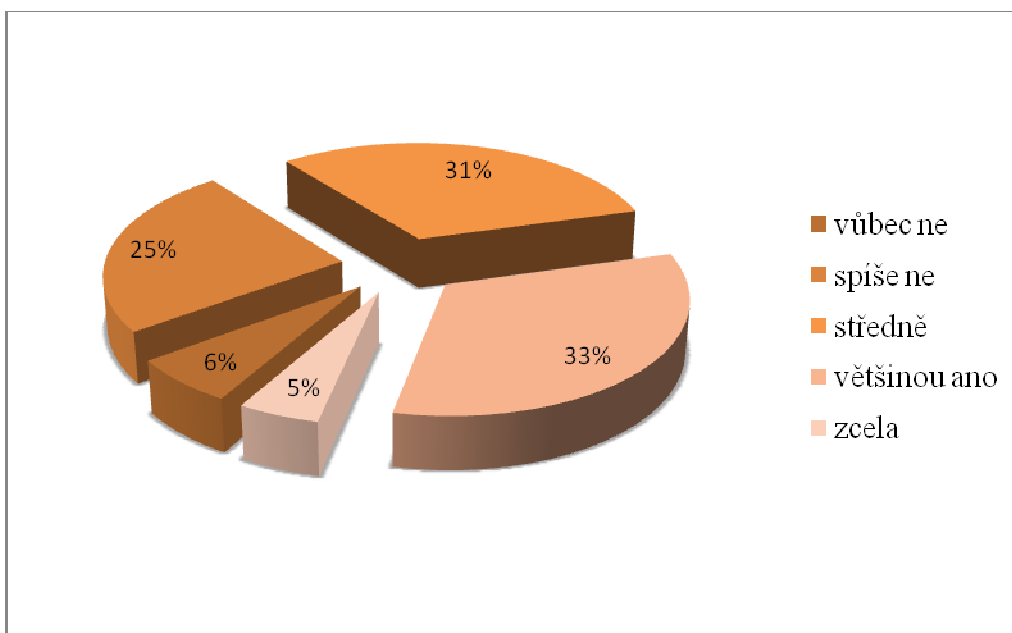
Na tomto grafu je z odpovědí patrné, že 74 % respondentů potřebuje lékařskou péči, aby mohli fungovat v každodenním životě (přiřazené části „středně“, „hodně“ a „maximálně“). Je to nadpoloviční většina.

Energie a únava: tyto otázky se zaměřují na energii, chuť do života a schopnost provádět úkoly nezbytné pro denní život. Únava může být důsledkem například nemoci samé, vlivem depresí nebo nadměrné zátěže. Únava může mít i dopad na sociální vztahy, v důsledku nemoci zvyšující se závislosti na ostatních (Graf č. 9, 10, 11, 12)

Graf č. 9 odpovídá na otázku:

Máte dost energie pro každodenní život?

Graf č. 9. Hodnocení úrovně energie pro každodenní život

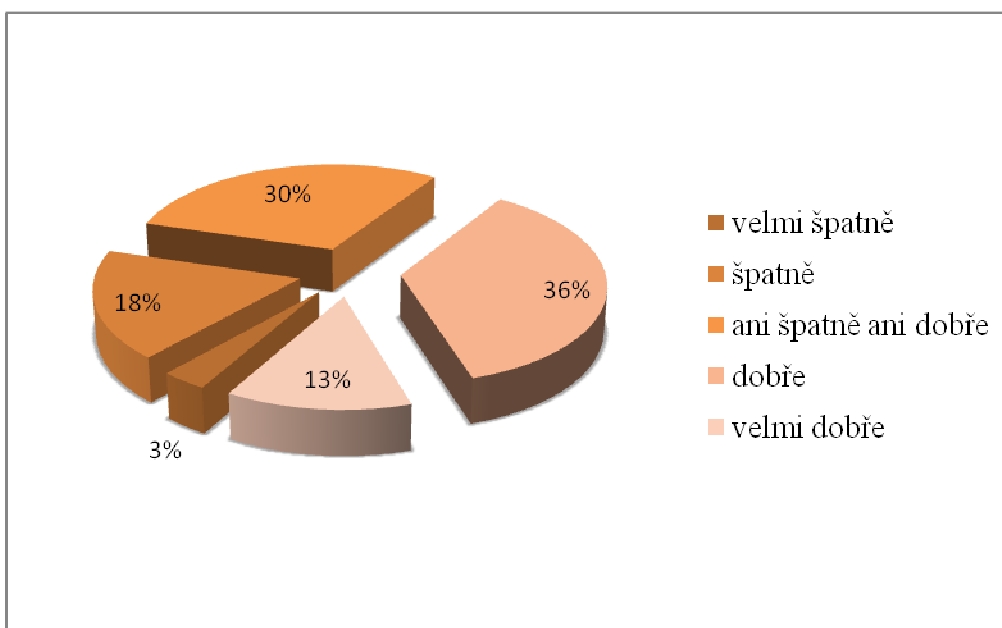


Z vyhodnocení otázky na tomto grafu vyplývá, že víc jak polovina respondentů má dost energie pro každodenní život (přiřazené části „středně“, „většinou ano“, „zcela“). Jedná se celkem o 69 % dotazovaných.

Graf č. 10 odpovídá na otázku:

Jak se dokážete pohybovat?

Graf č. 10. Pohybové možnosti respondentů

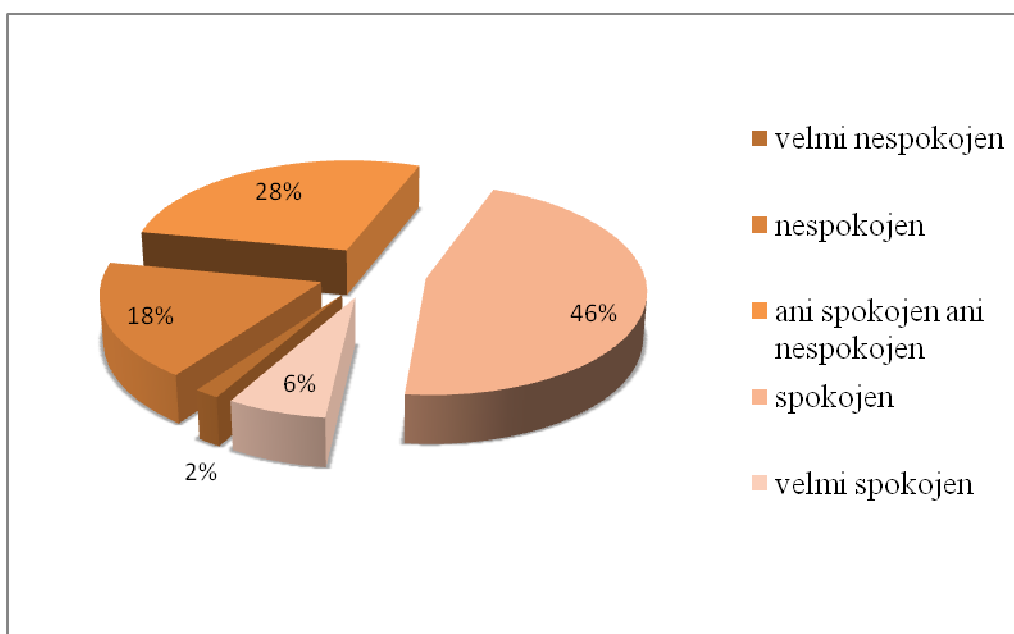


Z tohoto grafu je patrné, že menší části respondentů dělá pohyb problémy. Jedná se o 21 % dotazovaných (přiřazené části „velmi špatně“, „špatně“). Větší část respondentů 49 % se dokáže pohybovat dobře (přiřazené části „dobře“ a „velmi dobře“).

Graf č. 11 odpovídá na otázku:

Jak jste spokojen se svou schopností provádět každodenní činnost?

Graf č.11. Spokojenost respondentů s prováděním každodenní činnosti

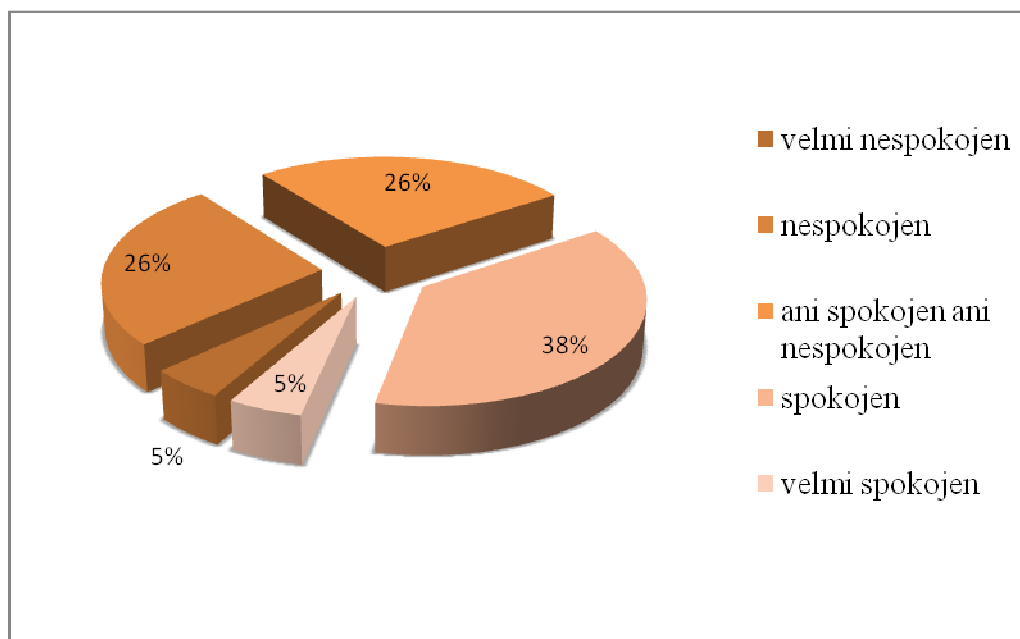


Polovina respondentů (52 %), je spokojeno se svou schopností provádět každodenní činnosti (přiřazené části „spokojen“, „velmi spokojen“). Menší část 20 % dotazovaných je nespokojeno (přiřazené části „nespokojen“, „velmi nespokojen“).

Graf č. 12 odpovídá na otázku:

Jak jste spokojen se svým pracovním výkonem?

Graf č. 12. Spokojenost se svým pracovním výkonem

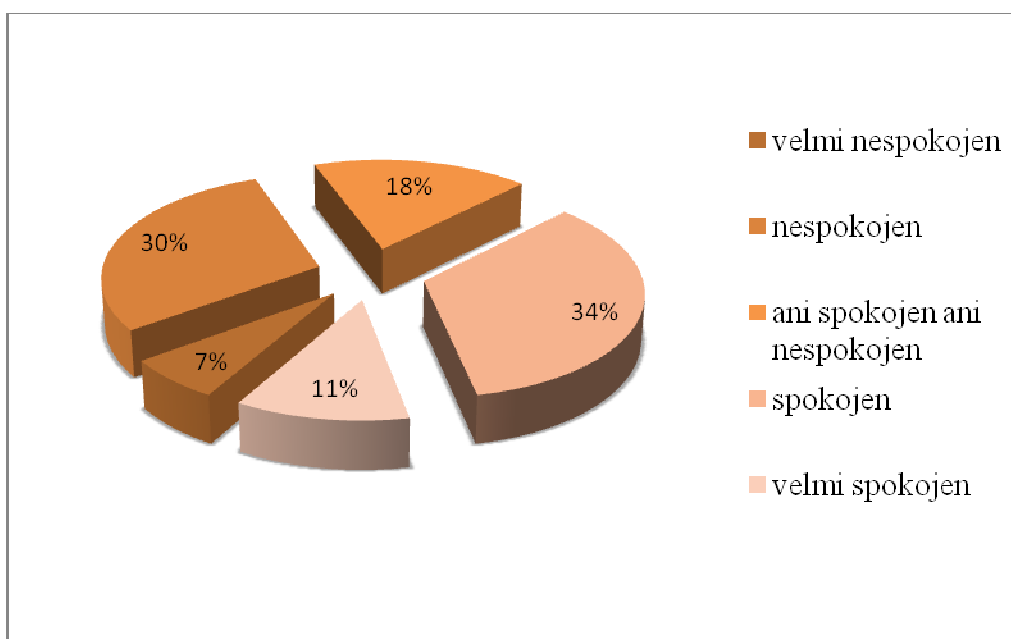


Z tohoto grafu je patrné, že spokojena se svým pracovním výkonem není ani polovina respondentů (přiřazené části „spokojen“, „velmi spokojen“). Jedná se o 43 % dotazovaných.

Graf č. 13 odpovídá na otázku:

Jak jste spokojen se svým spánkem?

Graf č. 13. Hodnocení úrovně spánku



Tak jak vyplývá z grafu, je se svým spánkem spokojena skoro polovina respondentů (přiřazené části „spokojen“, „velmi spokojen“). Celkem je to 45 %. Nespokojeno se svým spánkem je 37 % dotazovaných (přiřazené části „velmi nespokojen“, „nespokojen“).

2. Prožívání

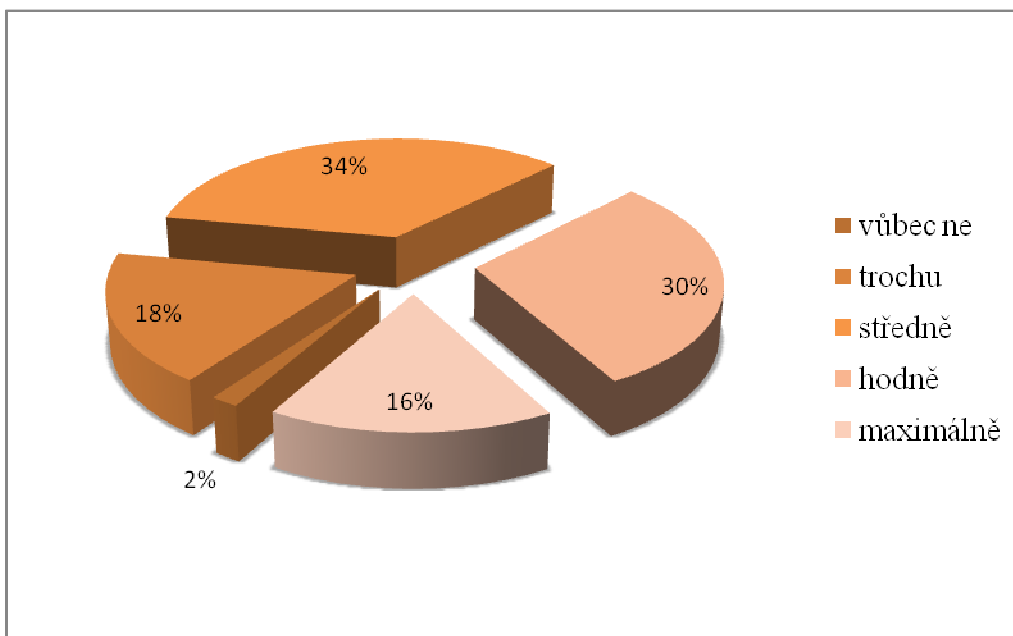
Tato doména obsahuje otázky, které se zabývají **pozitivními pocity, myšlením, učením soustředěním, sebedůvěrou, sebeúctou, vnímáním těla, vzhledu a negativními pocity.**

V tomto oddíle se zkoumá, nakolik prožívá respondent pozitivní pocity klidu, smyslu života, spokojenosti. Tato faceta může být pro mnoho respondentů totožná s kvalitou života. (Graf č. 14., 15., 16., 17., 18.)

Graf č. 14 odpovídá na otázku:

Jak moc Vás těší život?

Graf č. 14. Potěšení ze života



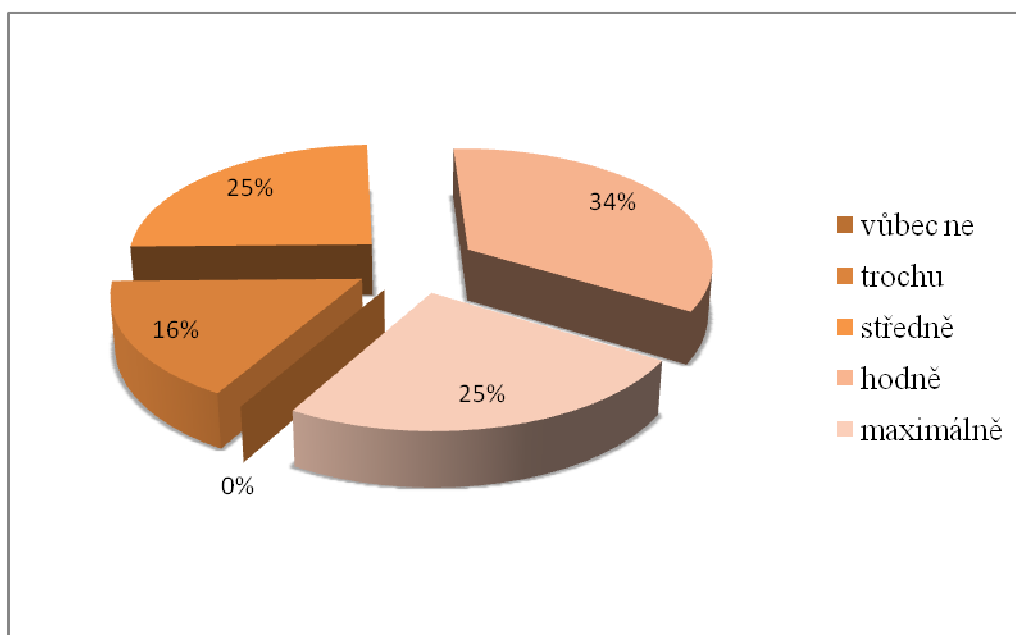
Na tomto grafu je patrné, že více než tři čtvrtiny respondentů život těší (přiřazené části „středně“, „hodně“, „maximálně“). Jedná se o 80 % dotazovaných. Pouze 20 %

respondentů má jiný názor na svůj život, který je moc netěší (přiřazené části „vůbec ne“, „trochu“).

Graf č. 15 odpovídá na otázku:

Nakolik se Vám zdá, že Váš život má smysl ?

Graf č. 15. Hodnocení smyslu života



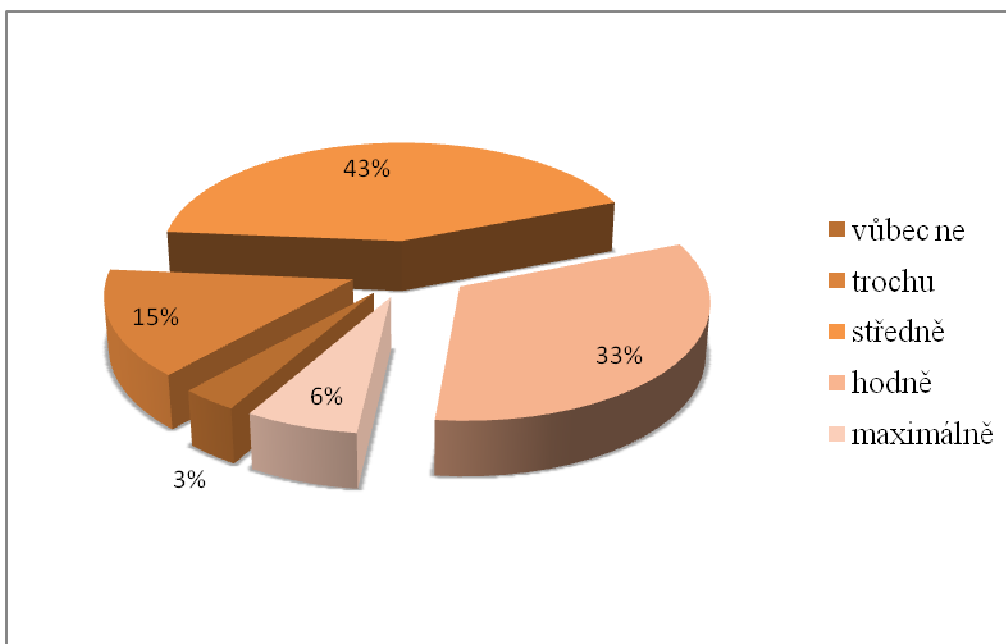
Na tuto otázku opět, jak z grafu vyplývá, odpověděly více než tři čtvrtiny respondentů (84 %), že jejich život je smysluplný (přiřazené části „středně“, „hodně“, „maximálně“). Pouze 16 % dotazovaných život netěší a když, tak jen málo (přiřazená část „trochu“).

Faceta **myšlení a soustředění** zkoumá respondentův názor na své soustředění. (Graf č. 16.)

Graf č. 16 odpovídá na otázku:

Jak se dokážete soustředit?

Graf č. 16. Hodnocení schopnosti soustředění



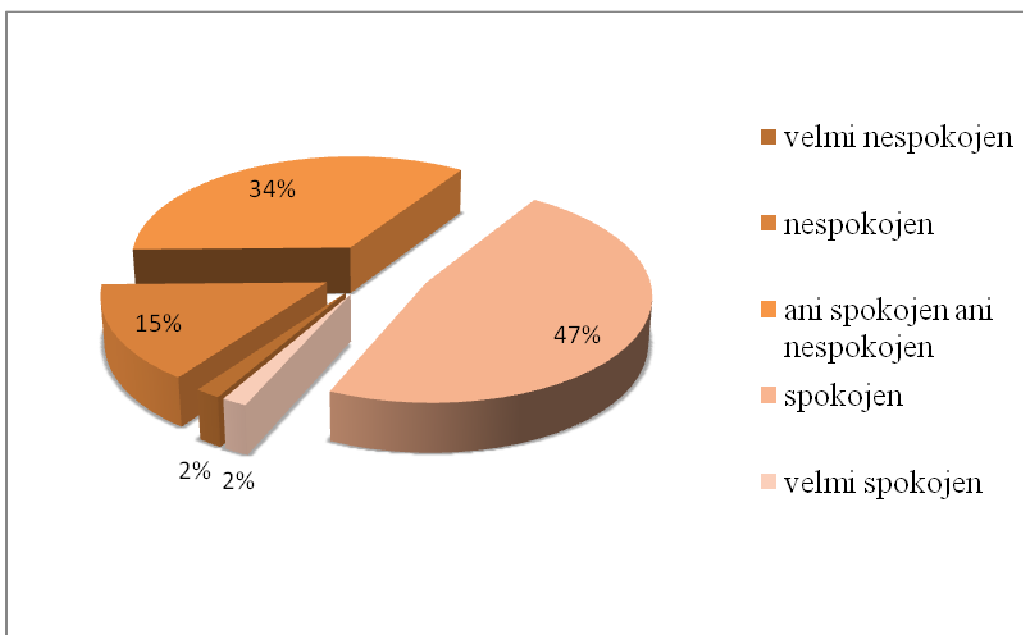
Z tohoto grafu vyplývá, že na tuto otázku odpověděly opět více než tři čtvrtiny respondentů (82 %), že nemají v podstatě problém se soustředit (přiřazené části „středně“, „hodně“, „maximálně“). Pouze 18 % respondentů připustilo, že má problém se soustředit (přiřazené části „vůbec ne“, „trochu“).

Sebedůvěra a sebeúcta. Tento oddíl zjišťuje, jak respondenti o sobě smýšlejí, jak si cení sami sebe. (Graf č. 17.)

Graf č. 17 odpovídá na otázku:

Jak jste spokojen sám se sebou?

Graf č.17. Spokojenost se sebou



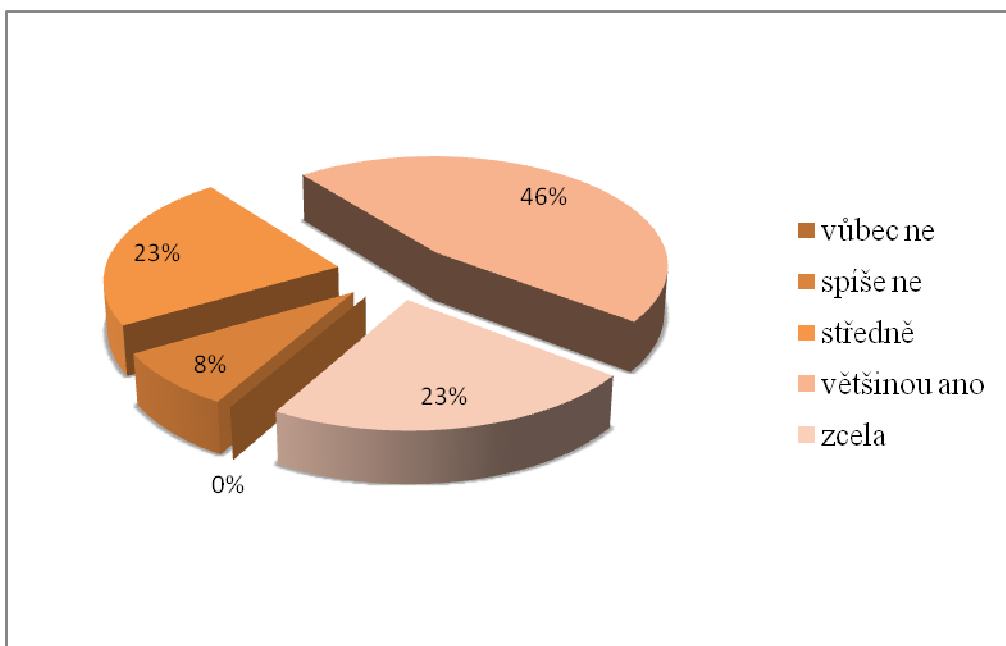
Spokojenost samo se sebou projevilo 49 % respondentů (přirazené části „spokojen“, „velmi spokojen“). Méně bylo respondentů (17 %), kteří byli sami se sebou nespokojeni (přirazené části „velmi nespokojen“, „nespokojen“).

Vnímání těla a vzhledu se zabývá tím, jak na vlastní tělo nahlíží respondent. Jak hodnotí vzhled svého těla, zda pozitivně či negativně. (Graf č. 18.)

Graf č. 18 odpovídá na otázku:

Dokážete akceptovat svůj tělesný vzhled?

Graf č. 18. Přijetí svého vzhledu



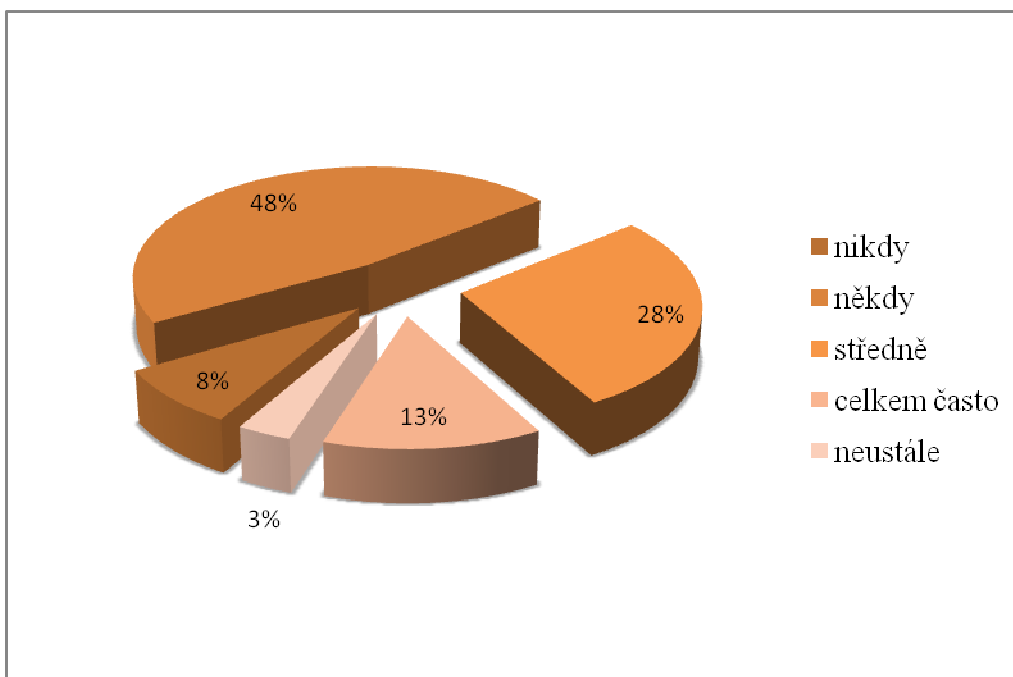
Akceptovat svůj vzhled, jak vyplývá z grafu, dokáže většina respondentů (92 %) (přiřazené části „středně“, „většinou ano“, „zcela“). Pouze 8 % respondentů nedokáže plně akceptovat svůj vzhled (přiřazená část „spíše ne“).

V tomto oddíle zjišťujeme nakolik prožívá respondent **negativní pocity**. Jsou to pocity viny, smutku, zoufalství, nervozity, úzkosti, nedostatku radosti ze života. (Graf č. 19.)

Graf č. 19 odpovídá na otázku:

Jak často prožíváte negativní pocity?

Graf č. 19. Prožívání negativních pocitů



Na tuto otázku odpovědělo 44 % respondentů, že negativní pocity prožívá buď středně, nebo významně často (přiřazené části „středně“, „celkem často“, „neustále“).

3. Sociální vztahy

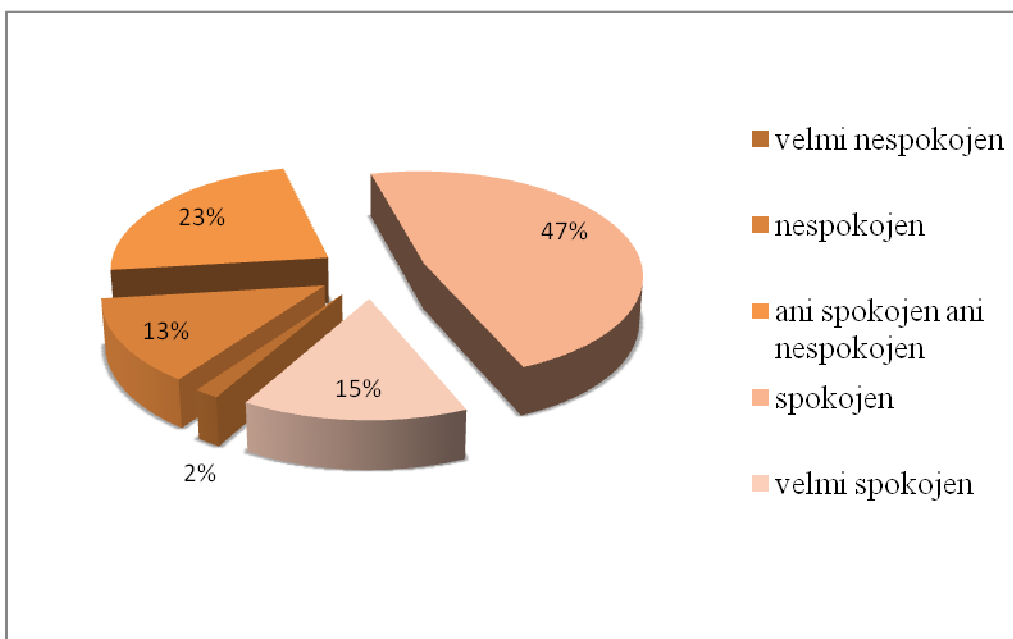
V této doméně zjišťujeme, do jaké míry se v životě dostává respondentovi od nejbližšího okolí **lásky, přátelství a podpory**. Také zahrnuje, jaké má respondent **blízké vztahy** a to jak emoční, tak fyzické.

Otázka na osobní vztahy zjišťuje, do jaké míry je pro člověka únosná péče o druhé a patří sem veškeré láskyplné vztahy (Graf č. 20, 21).

Graf č. 20 odpovídá na otázku:

Jak jste spokojen se svými osobními vztahy?

Graf č. 20. Spokojenost se svými osobními vztahy



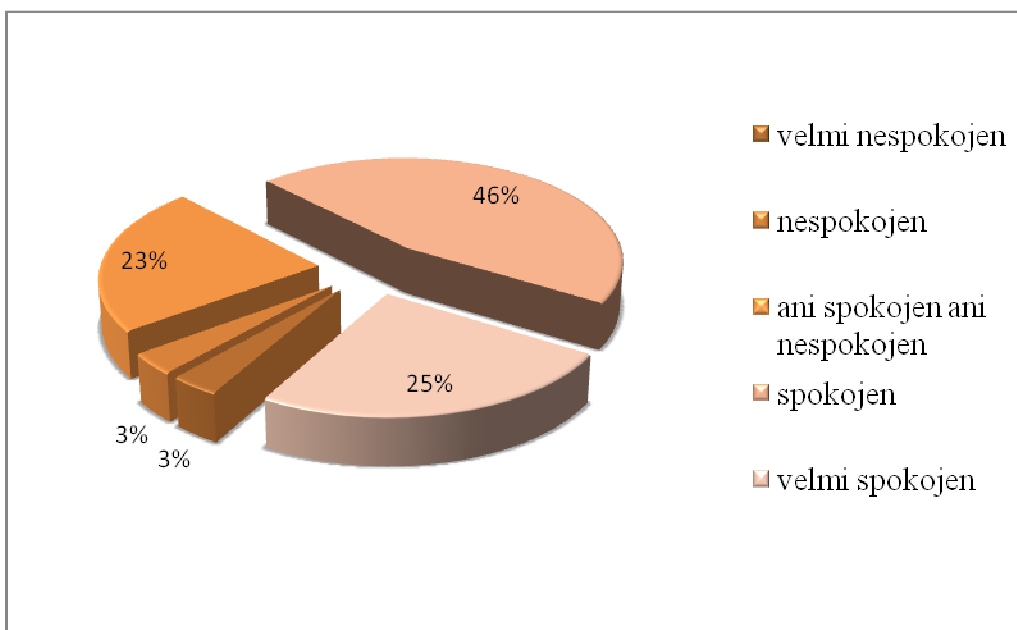
Z tohoto grafu vyplývá, že přes polovina respondentů (62 %), je se svými osobními vztahy spokojeno (přiřazené části „spokojen“, „velmi spokojen“). Jen 15 % dotazovaných bylo se svými vztahy nespokojeno (přiřazené části „velmi nespokojen“, „nespokojen“).

Faceta sociální podpora zjišťuje, jak a do jaké míry respondent pociťuje **pomoc a podporu od rodiny, přátel** (Graf č. 21).

Graf č. 21 odpovídá na otázku:

Jak jste spokojen s podporou, kterou Vám poskytují přátelé?

Graf č. 21. Spokojenost s podporou přátel



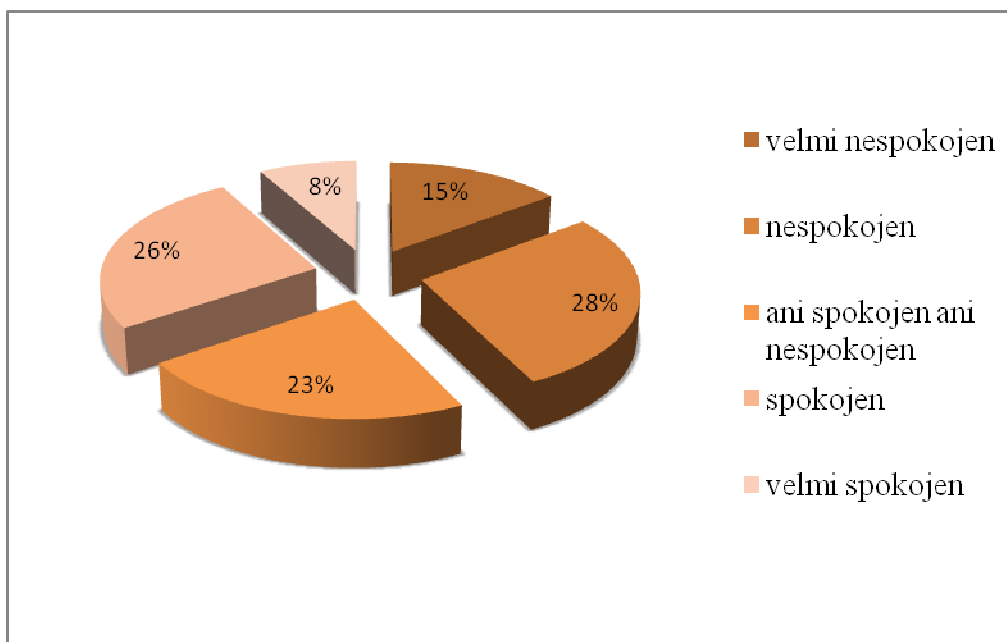
Na tuto otázku, jak je patrné z grafu, odpovědělo 71 % našich respondentů, že je spokojeno (přiřazené části „spokojen“, „velmi spokojen“).

Otázka se zabývající se **sexuální potřebou** a touhou po uspokojení se týká pouze vztahu sexuálních aktivit ke kvalitě života. Není zde důležité jak je člověk sexuálně orientovaný, důraz je na přání a vyjádření naplnění v sexuální oblasti.

Graf č. 22 odpovídá na otázku

Jak jste spokojen se svým sexuálním životem?

Graf č. 22. Spokojenost se sexuálním životem



Z odpovědí na tuto otázku z grafu vyplývá, že 34 % respondentů je spokojeno se svým sexuálním životem (přiřazené části „spokojen“, „velmi spokojen“). Větší část 43 %, je nespokojena (přiřazené části „velmi nespokojen“, „nespokojen“).

4. Prostředí

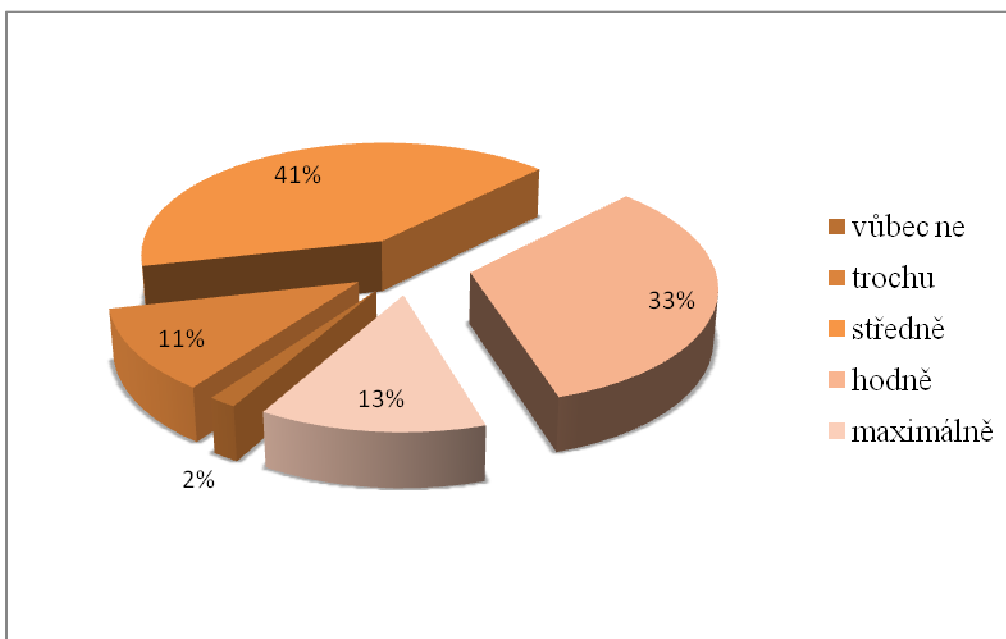
Tato doména je zastoupena v dotazníku nejvíce. Zahrnuje otázky týkající se **fyzického bezpečí, domácího prostředí, finanční situace, zdravotní a sociální péče, možnosti získávat nové informace, volného času a zálib, životní prostředí, spokojenosti s možností dopravy.**

Oddíl, který se zabývá pocitem bezpečí a jistoty, se také ptá, jaké ohrožení bezpečí může přicházet a jak to respondent cítí (Graf č. 23, 24, 25, 26, 27, 28, 29, 30)

Graf č. 23 odpovídá na otázku:

Jak bezpečně se cítíte ve svém každodenním životě?

Graf č. 23. Pocit bezpečnosti v každodenním životě



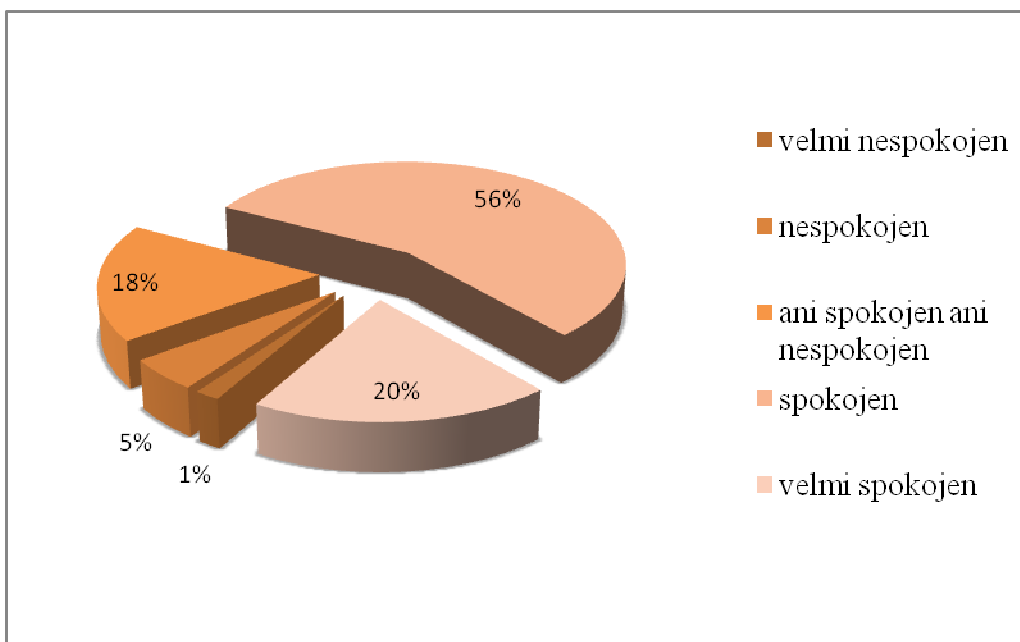
Z tohoto grafu je patrné, že více než tři čtvrtiny respondentů (87 %) se cítí ve svém každodenním životě bezpečně (přiřazené části „středně“, „hodně“, „maximálně“). Pouze 13 % dotazovaných se necítí moc bezpečně (přiřazené části „vůbec ne“, „trochu“).

Níže uvedená faceta zjišťuje, jak je důležité pro respondenty místo, **kde žijí a jak jsou spokojeni.** (Graf č. 24.)

Graf č. 24 odpovídá na otázku

Jak jste spokojen s podmínkami v místě, kde žijete?

Graf č. 24. Spokojenost s podmínkami v místě bydliště



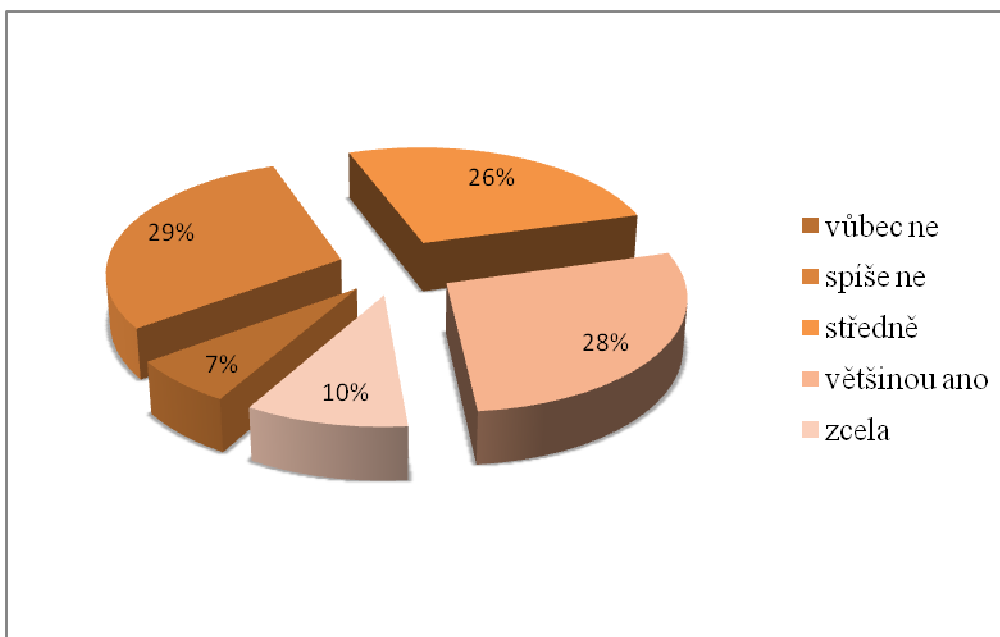
Z odpovědí na tuto otázku z grafu vyplývá, že tři čtvrtiny dotazovaných (76 %) je spokojeno s podmínkami, kde žije (přiřazené části „spokojen“, „velmi spokojen“). Malá část respondentů (6 %) je s podmínkami nespokojena (přiřazené části „velmi nespokojen“, „nespokojen“).

V oddíle finanční situace zjišťujeme, jak respondent nahlíží na svou **finanční situaci** a nakolik tyto prostředky **uspokojují jeho potřeby**. Hodnocení v žádném ohledu nebere v potaz zdravotní stav respondenta, ani nebere ohled na to zda je či není zaměstnaný. Pohled na soběstačnost či nedostatečnost finančních prostředků může být u různých osob velmi rozdílná (Graf č. 25.).

Graf č. 25 odpovídá na otázku:

Máte dost peněz k uspokojení svých potřeb?

Graf č. 25. Spokojenost s naplněním svých potřeb



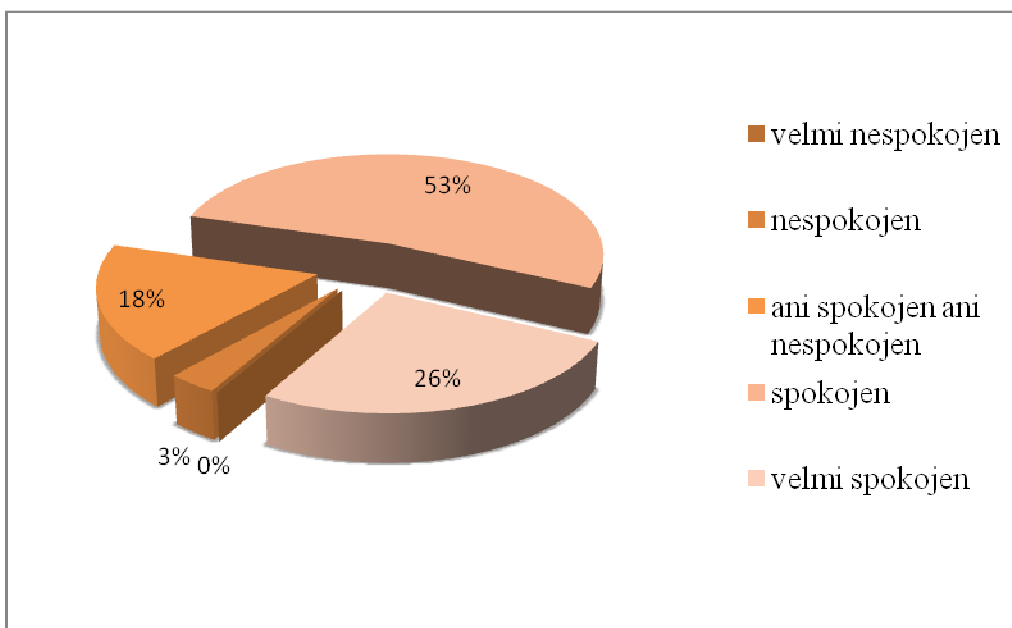
Z tohoto grafu vyplývá, že více než polovina respondentů (62 %), je spokojena s dostatkem peněz pro vlastní potřebu (přiřazené části „středně“, „většinou ano“, „zcela“). Menší část dotazovaných (36 %), má problém s nedostatkem peněz pro svou potřebu (přiřazené části „vůbec ne“, „spíše ne“).

Faceta **zdravotní péče** zjišťuje názor respondenta na dostupnost zdravotní péče v blízkém okolí (Graf č. 26).

Graf č. 26 odpovídá na otázku:

Jak jste spokojen s dostupností zdravotní péče?

Graf č. 26. Spokojenost s dostupností zdravotní péče



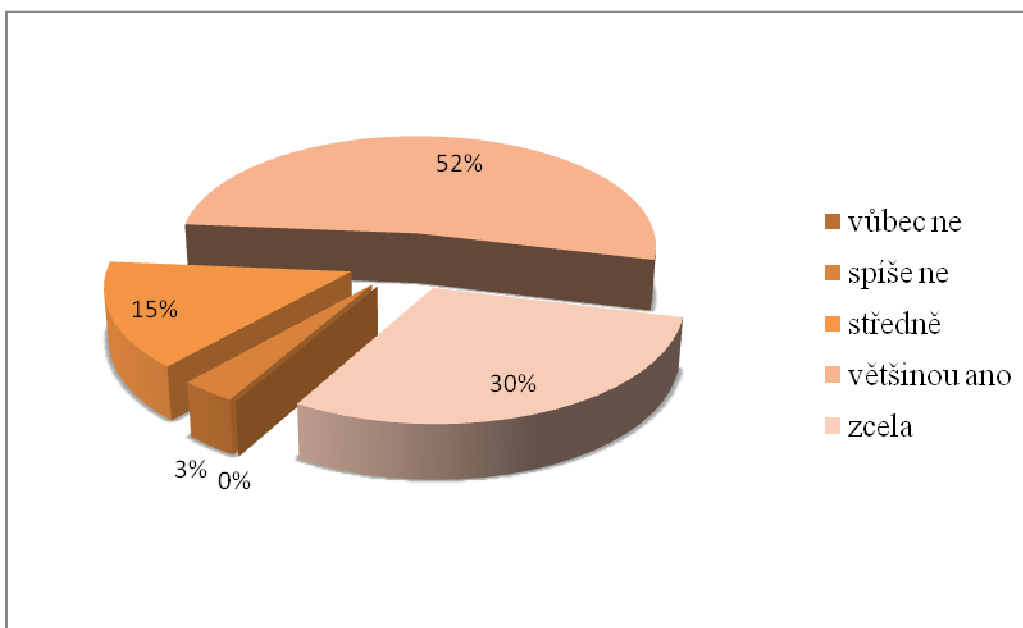
Na tuto otázku odpověděla pouze 3 % respondentů, že je s dostupností zdravotní péče nespokojena (přiřazená část „nespokojen“). Naopak více než tři čtvrtiny dotazovaných, 79 %, je s dostupností zdravotní péče spokojena (přiřazené části „spokojen“, „velmi spokojen“).

V otázce, která zjišťuje možnosti **získávat nové informace** se ptáme respondenta na možnosti získat a mít přehled o potřebných informacích. Každý vnímá tuto otázku odlišně. Někdo potřebuje být informován široce (informace o světovém dění) a někomu stačí informace omezenější. Má to vztah ke kvalitě života respondenta (Graf č. 27).

Graf č. 27 odpovídá na otázku

Máte přístup k informacím, které potřebujete pro svůj každodenní život?

Graf č. 27. Přístup dotazovaného k informacím, které potřebuje



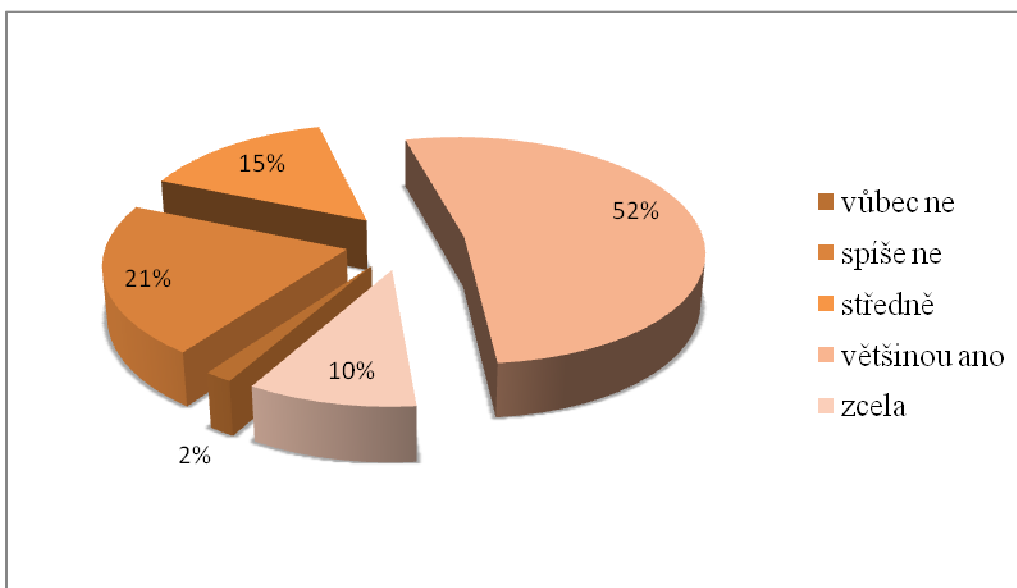
Velká část respondentů (97 %), odpověděla, tak jak vyplývá z grafu, že má přístup k potřebným informacím (přiřazené části „středně“, „většinou ano“, „zcela“). Pouze 3 % respondentů má problémy s dostupností informací (přiřazená část „spíše ne“).

Volný čas a záliby, tím se zabývá tato faceta. Zjišťujeme možnosti a preference respondenta. Patří sem veškeré záliby, kterými může člověk trávit volný čas (Graf č. 28).

Graf č. 28 odpovídá na otázku:

Máte možnost věnovat se svým zálibám?

Graf č. 28. Možnost věnovat se zálibám



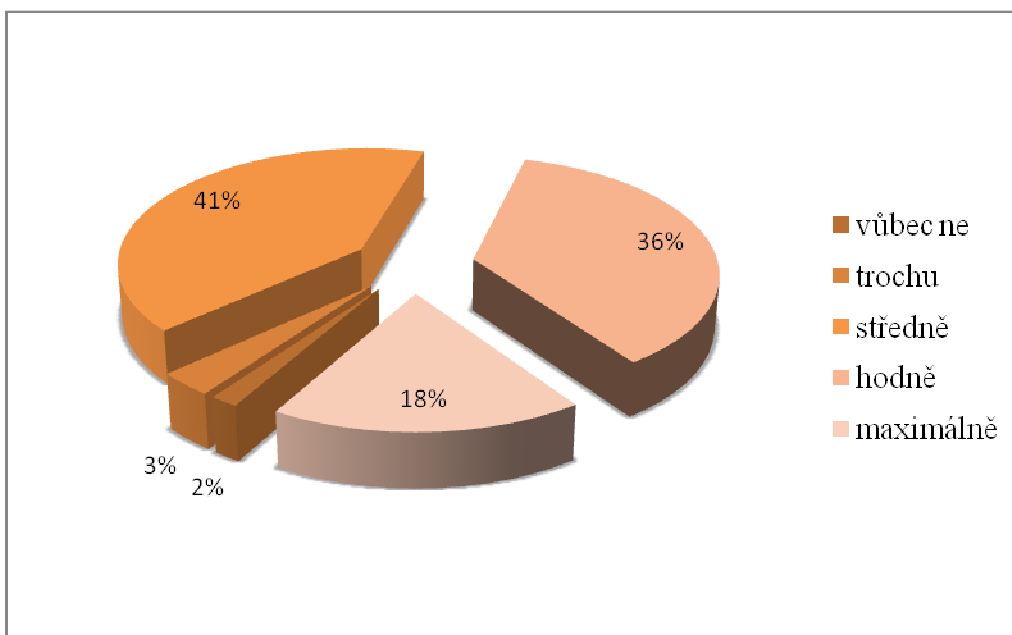
Z tohoto grafu je patrné, že svým zálibám se má možnost věnovat přes polovinu respondentů (57 %), (přiřazené části „středně“, „většinou ano“, „zcela“). Menší část (23 %), odpovídá, že má problém se svým zálibám věnovat (přiřazené části „vůbec ne“, „spíše ne“).

Otázka týkající se **životního prostředí** se zabývá názorem respondenta na životní prostředí, ve kterém žije. Zahrnuje znečištěné ovzduší, celkový vzhled prostředí, hluchnost. Má podstatný vliv na kvalitu života (Graf č. 29).

Graf č. 29 odpovídá na otázku:

Jak zdravé je prostředí, ve kterém žijete?

Graf č. 29. Názor na stupeň zdraví okolního prostředí



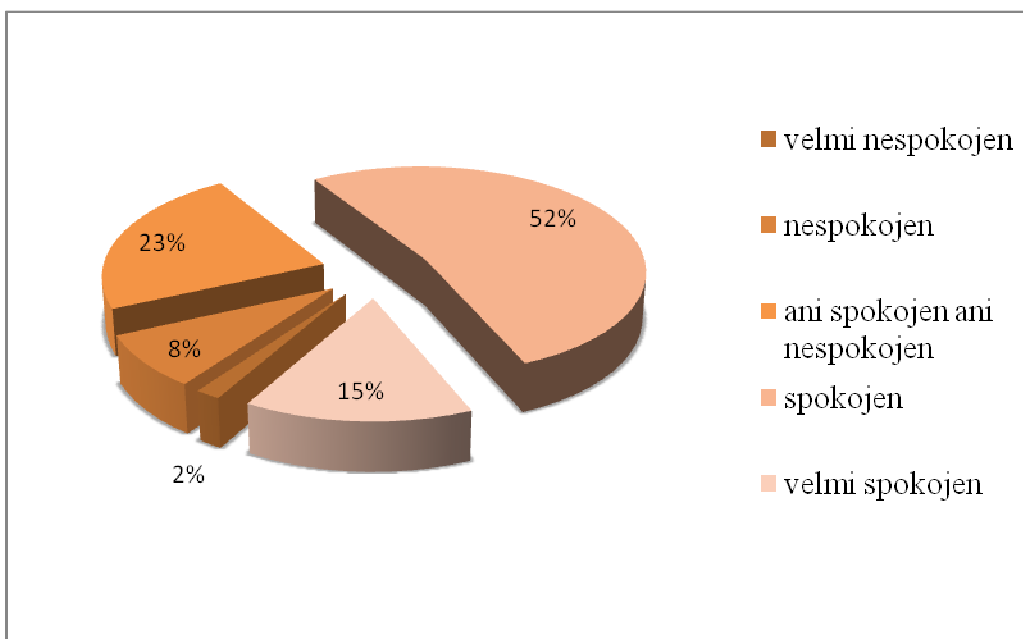
Z odpovědí na tuto otázku z grafu vyplývá, že většina respondentů (95 %) je přesvědčena, že žije ve zdravém prostředí (přiřazené části „středně“, „hodně“, „maximálně“). Jen část (5 %) dotazovaných, si myslí, že prostředí, ve kterém žijí, není zdravé (přiřazené části „vůbec ne“, „trochu“).

Poslední faceta se zabývá zjištěním, jak je respondent spokojen s **dostupností dopravy**. V otázce je zahrnut jakýkoliv dopravní prostředek, jaký má respondent k dispozici (auto, autobus, vlak). Podstatné je, jak je tento prostředek dostupný. Není zde zahrnuta míra pohyblivosti respondenta (Graf č. 30).

Graf č. 30 odpovídá na otázku:

Jak jste spokojen s dopravou?

Graf č. 30. Spokojenost s dopravou

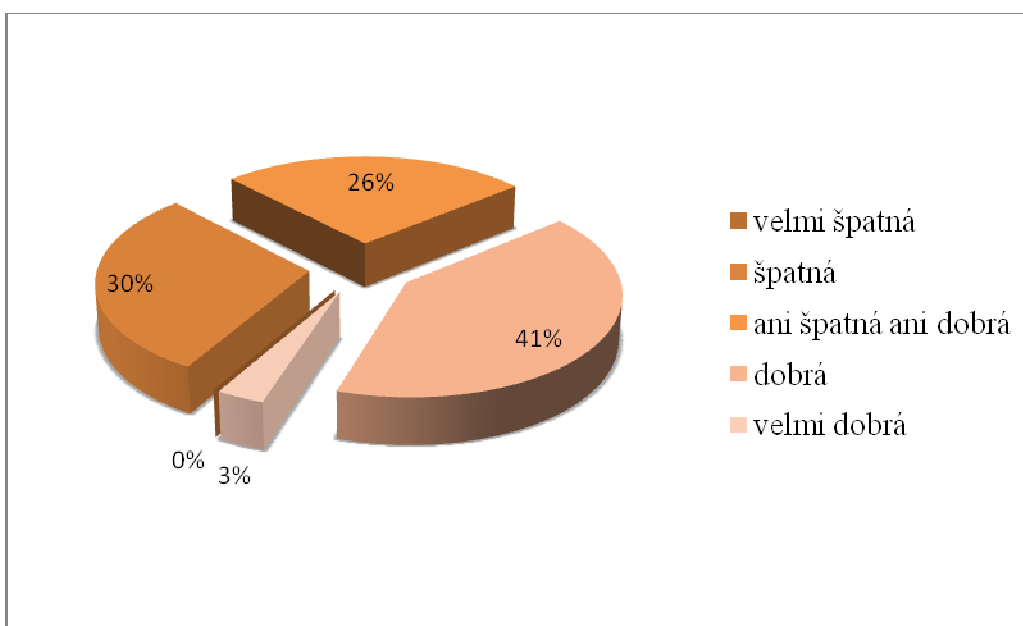


Tento graf se zabývá výsledkem odpovědí na spokojenost s dopravou. Větší polovina dotazovaných je s dopravou spokojena (67 %), (přiřazené části „spokojen“, „velmi spokojen“). Malá část respondentů (9 %), byla s dopravou nespokojena (přiřazené části „velmi nespokojen“, „nespokojen“).

Graf č. 31 odpovídá na otázku:

Jak byste hodnotil kvalitu svého života?

Graf č. 31. Hodnocení kvality svého života

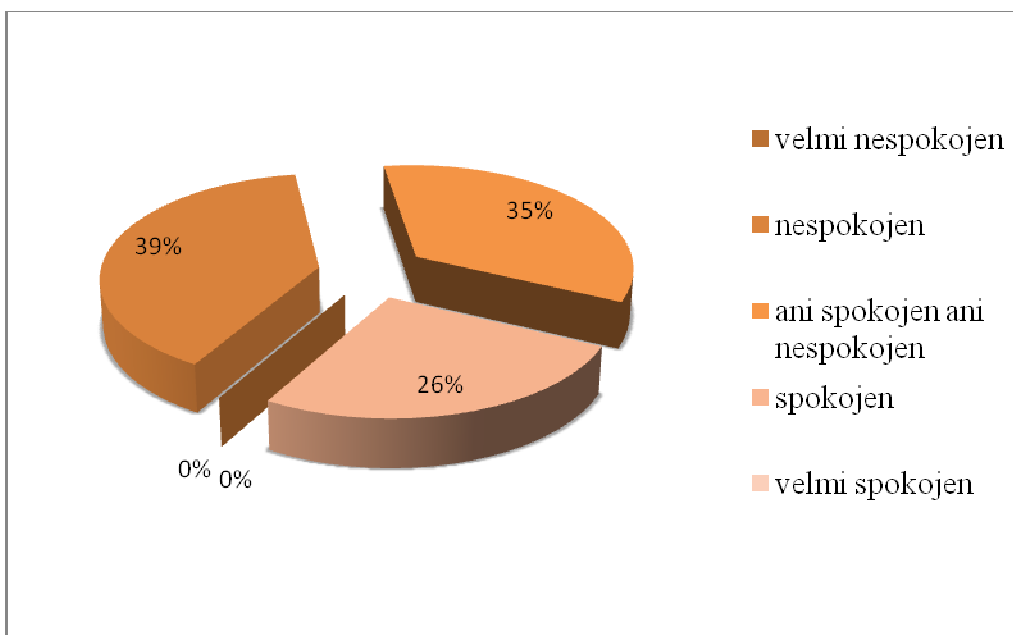


Z tohoto grafu vyplývá, že jako špatnou kvalitu života svého života hodnotí pouze 30 % respondentů (přiřazená část „špatná“). Jako dobrou kvalitu svého života hodnotilo v naší skupině 44 % respondentů (přiřazené části „dobrá, „velmi dobrá“). Tato otázka byla také ještě samostatně zpracovaná do průměrných hrubých skóru (viz graf č. 34).

Graf č. 32 odpovídá na otázku:

Jak jste spokojen se svým zdravím?

Graf č. 32. Spokojenost se svým zdravím



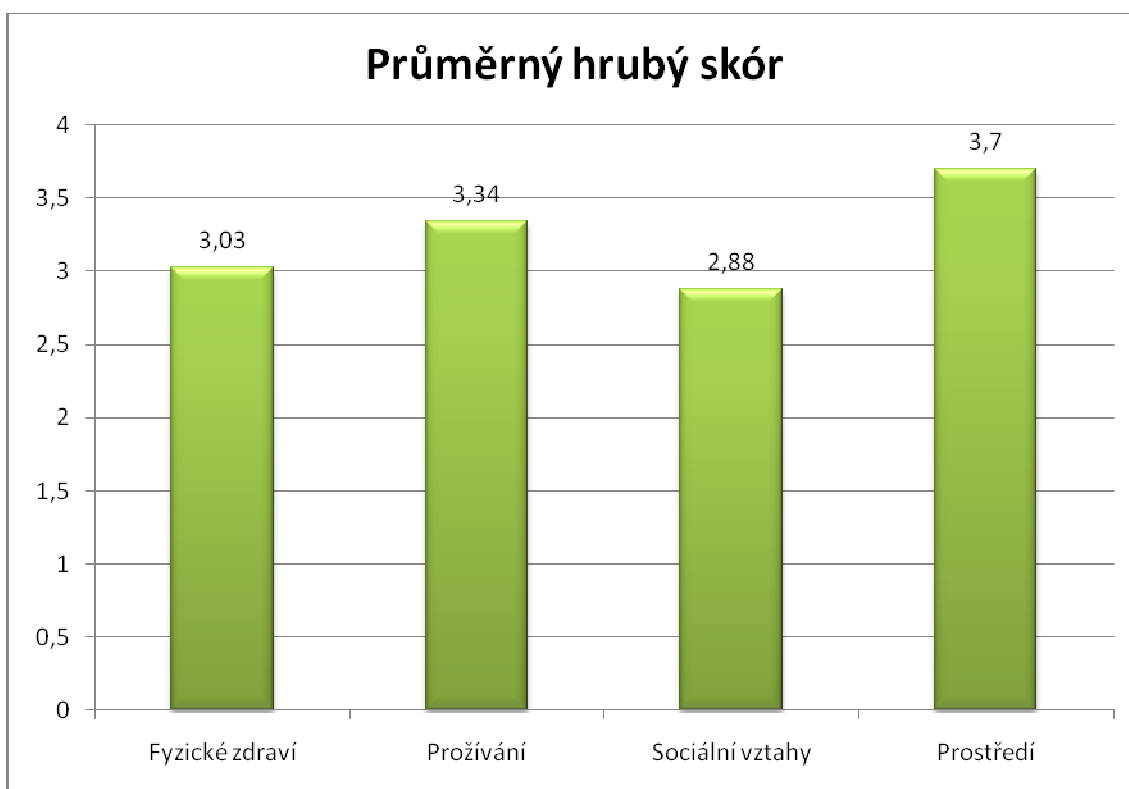
Tak jak je patrné z tohoto grafu, pouze menší část respondentů (26 %), je se svým zdravím spokojena (přiřazená část „spokojen“). Naopak nespokojena se svým zdravím byla větší část respondentů (39 %) (přiřazená část „nespokojen“). Tato druhá otázka je také ještě samostatně zpracovaná do průměrných hrubých skóru (viz graf č. 34).

9.6.2 Výsledky hrubých skóru

Průměrné hrubé skóry jednotlivých domén

Průměrný hrubý skór se pohybuje v rozpětí 1 až 5 a čím má vyšší hodnotu, tím lepší je kvalita života.

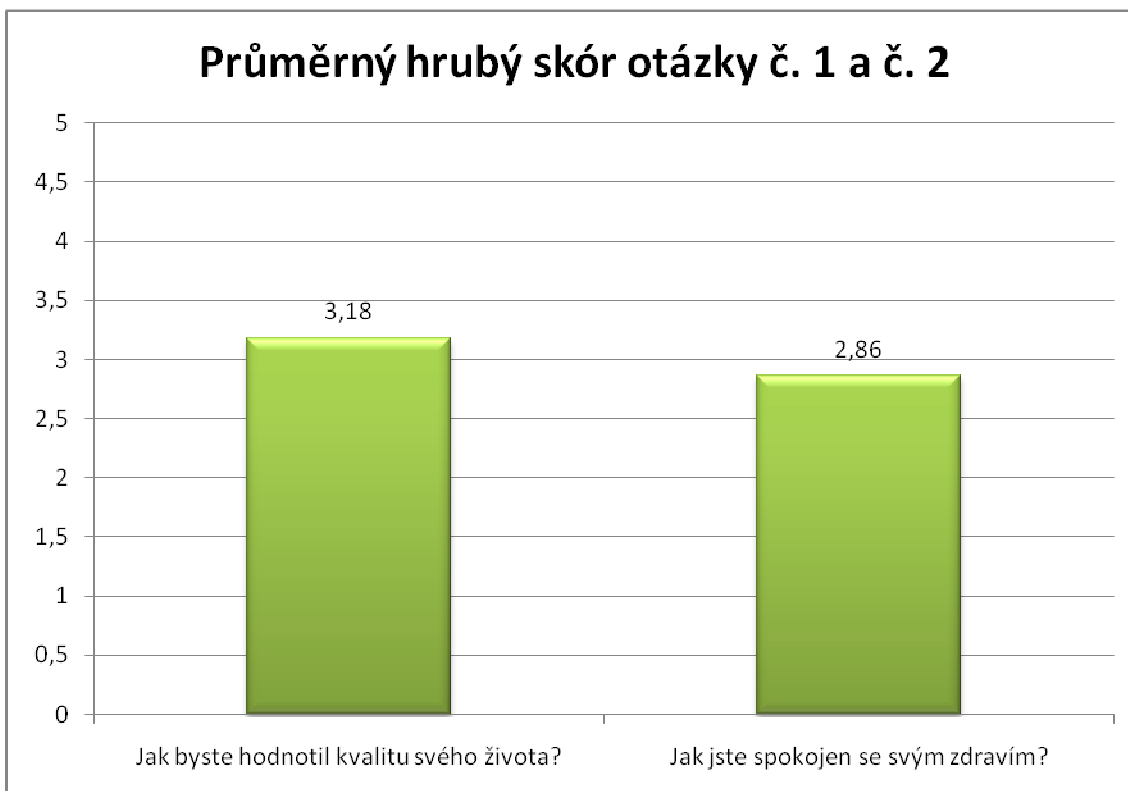
Graf č. 33. Průměrné hrubé skóry jednotlivých domén



Na grafu č. 33 je průměr pro jednotlivé hrubé skóry. Z tohoto grafu vyplývá, že všechny čtyři dimenze se pohybují v hrubých skórech nad hodnotou 2,5. Můžeme tedy konstatovat, že kvalita života u našich respondentů není špatná.

Samostatné položky, které se zaměřují přímo na hodnocení kvality života a spokojenosti se zdravím, jsou vyjádřeny v průměrných hrubých skórech na grafu č. 34.

Graf č. 34. Hodnocení kvality života a spokojenosti se zdravím v hrubých skórech



Obě dvě hodnoty na tomto grafu opět přesahují hodnotu 2,5. To znamená, že respondenti nehodnotí svou kvalitu života špatně ani nehodnotí špatně svůj zdravotní stav.

9.7 Diskuse

Diplomová práce je věnována kvalitě života pacientů po Tx s afunkční ledvinou nebo po graftektomii. Cílem práce bylo zjistit, zda se v našem vzorku projevuje zhoršená kvalita života u těchto nemocných a v případě, že ano, tedy ve kterých oblastech. Výzkumně jsme se zaměřili na tyto dílčí otázky: zda se nemoc projevuje ve zhoršení osobních vztahů, ve zhoršení pracovních možností a zda vyvolává pocit sociální neúčinnosti.

V empirické části jsou zpracovány výsledky dotazníku vlastní konstrukce a dotazník WHO WHOQOL-BREF (krátká verze).

Výzkum probíhal od ledna 2011 do března 2011 na klinice nefrologie IKEM a korespondečně. Po předchozím prostudování lékařské a ošetrovatelské dokumentace bylo do výzkumu zařazeno 85 pacientů, kteří splňovali kritéria pro zařazení do výzkumu. Základním kritériem byl souhlas pacienta a dále absence jiné závažné choroby nesouvisející s ledvinným onemocněním, která by mohla ovlivnit sledované hodnoty a zkreslit výsledky výzkumu.

K vyhodnocení bylo použito informací od 61 pacientů z celkového počtu 85 oslovených respondentů. K vyhodnocení se vrátilo 62 dotazníků (tj. 73 %), 1 dotazník byl vyřazen pro neúplná data. Ve zkoumaném vzorku bylo 34 mužů a 27 žen. Výběr respondentů byl velmi uvážlivý, ve spolupráci se staničními sestrami kliniky a oddělením odběru orgánů a transplantačních databází TC IKEM, byli tito oslovováni a obesláni. V případě potřeby, byla poskytnuta pacientům upřesňující informace o vyplňování dotazníků.

Na základě stanovených cílů byly formulovány dvě otázky, vztahující se k předpokládané zhoršené kvalitě života u pacientů po transplantaci s afunkční ledvinou nebo po graftektomii.

Otázka číslo 1 se ptala, zda jsou u těchto pacientů zjevné známky zhoršení kvality života. Toto očekávání se nepotvrdilo. Respondenti, kteří jsou pacienti kliniky nefrologie IKEM, nejevili žádné výrazné známky zhoršení kvality života. Při vyhodnocení jednotlivých domén dotazníku, kde se pohybuje rozpětí na hodnotící škále od 1 do 5, se pohybovaly jednotlivé skóry vesměs nad hodnotou 2,5. Z toho vyplývá, že můžeme hodnotit kvalitu života respondentů jako vyrovnanou a dobrou.

Z výsledků k otázce číslo 2 vyplynulo, že u respondentů se sledovaným onemocněním nedošlo ke zhoršení osobních vztahů. Ani u otázky o pocitech sociální neúčinnosti nebylo shledáno zhoršení. V pracovní oblasti bylo zjištěno, že pouze 28 % respondentů pracuje a ani zde jsme nezjistili žádné zjevné zhoršení.

Ze zjištěných ukazatelů usuzujeme, že aktuální kvalita života respondentů není špatná a je vyrovnaná.

ZÁVĚR

Cílem práce bylo zjistit aktuální kvalitu života u pacientů po transplantaci s afunkční ledvinou nebo po graftektomií. Jedná se o teoreticko-empirickou práci. V práci se snažím přiblížit, co je vlastně kvalita života, co obnáší léčba a příprava na další transplantaci, včetně dialyzační léčby. Práce je zaměřena na uspokojení bio-psycho-sociálních potřeb klienta. První část práce je teoretická, seznamuje s onemocněním samotným včetně léčby, sociální pomoci a komplikacemi, které léčba přináší. Druhá část se zabývá kvantitativním výzkumem skupiny pacientů s již zmíněnou diagnózou. Ke zjištění demografických údajů byl použit anonymní dotazník vlastní konstrukce (viz Příloha č. 2). Dále byl použit standardizovaný dotazník WHOQOL-BREF (krátká verze), který se používá k měření kvality života u respondentů s různým onemocněním. (viz Příloha č. 1).

Výsledky byly statisticky zpracovány podle běžných metod. Otázky výzkumu byly stanoveny ve shodě s cíli diplomové práce a po prostudování odborné literatury.

Výsledky výzkumu nepotvrdily předpoklad o zhoršené kvalitě života u těchto pacientů, ani očekávání, že v důsledku onemocnění dojde ke zhoršení osobních vztahů, k pocitu sociální neužitečnosti, nebo ke zhoršení v oblasti pracovní.

I když byl výzkumný vzorek poměrně malý, aby se daly vyvodit jednoznačné závěry, domnívám se, že výsledky svědčí o kvalitě bio-psycho-sociální péče o pacienty, kteří jsou ošetřováni na našem pracovišti.

Na pozitivních výsledcích se pravděpodobně podílí skutečnost, že naši pacienti jsou po propuštění z hospitalizace i nadále léčeni v IKEM. Roli hraje také to, že během hospitalizace jsou pacienti poučováni o své chorobě lékařem a ošetřujícími sestrami. Poučení se pacientům dostává i v jiných oblastech. O stravování jsou edukováni nutričním terapeutem. V sociální sféře je jim k dispozici zdravotně-sociální pracovník a psychosociální poradna s vysokoškolsky vzdělaným pracovníkem v oboru. Nezastupitelnou roli v péči o pacienty zde má i klinický psycholog.

O naše pacienty se staráme ve všech těchto oblastech i po propuštění při jejich ambulantních návštěvách.

Problémem zůstává, nakolik lze zjištěné pozitivní výsledky zobecňovat i na jiná pracoviště.

Žádnou podobnou studii zabývající se kvalitou života pacientů po transplantaci s afunkční ledvinou nebo po graftektomii se mi najít nepodařilo.

Literatura

- ČIHÁK, R. *Anatomie 2*. Praha: Grada, 2002. ISBN 80-247-0143-X.
- DRAGOMIRECKÁ, E., BARTOŇOVÁ, J. *WHOQOL-BREF. WHOQOL-100*. Praha: Psychiatrické centrum, 2006. ISBN 80-85121-82-4.
- DRAGOMIRECKÁ, E., ŠKODA, C. Kvalita života – vymezení, definice a historický vývoj pojmu v sociální psychiatrii. *Česká a slovenská psychiatrie*. 1997, roč. 93, č. 2, s. 103.
- DUNKELL – SCHETTER, C., et al. Patterns of coping with cancer. *Health Psychology*. 1992, 11, s. 79 – 87.
- FRANKL, V E. *Psychoterapie pro laiky*. Brno: Cesta, 1998. ISBN 80-85319-80-2.
- GOLDMANN, R. aj. *Vybrané kapitoly ze sociálních disciplín*. Olomouc: Univerzita Palackého Olomouc, 2006. ISBN 80-244-1454-6.
- HARTL, P. a HARTLOVÁ, H. *Psychologický slovník*. Praha: Portál, 2000, s. 21, 284, 701. ISBN 80-7178-303-X.
- HAŠKOVCOVÁ, H. *Thanatologie*. Praha: Galén, 2007. ISBN 978-80-7262-471-3.
- HENDL, J. *Kvalitativní výzkum: základní metody a aplikace*. Praha: Portál, 2005. ISBN 80-7367-040-2.
- HOGENOVÁ, A. *První aproximace k nomenologické metodě*. Praha: Pražská vysoká škola psychosociálních studií, 2006.
- HOGENOVÁ, A. *Starost o duši*. Praha: UK – Pedagogická fakulta, 2009. ISBN 978-80-7290-393-1.
- HRACHOVINOVÁ, T. Psychologie péče o pacienty s diabetem. *Medicína po promoci*. 2007, roč. 2, č. 8, s. 61. ISSN 1212-9445.
- KERN, H. aj. *Přehled psychologie*. Praha: Portál, 2006. ISBN 80-7367-121-2.
- KOŘÍNKOVÁ, I. Dobrovolnictví v oblasti zdravotně sociální péče. *Diagnóza v ošetrovatelství*. 2010, roč. VI, č. 4, s. 5 – 6. ISSN 1801-1349.
- KŘIVOHLAVÝ, J. *Psychologie nemoci*. Praha: Grada, 2002. ISBN 80-247-0179-0.
- KŘIVOHLAVÝ, J. *Psychologie zdraví*. Praha: Portál, 2009. ISBN 978-80-7367-568-4 vydání 3

- LACHMANOVÁ, J. Očišťovací metody. In KLENER, P. *Vnitřní lékařství*. Praha: Galén, 1999, s. 637 – 645.
- MATOUŠEK, O. aj. *Metody a řízení sociální práce*. Praha: Portál, 2003, s. 25. ISBN 80-7178-548-2.
- MATOUŠEK, O.aj. *Slovník sociální práce*. Praha: Portál, 2008. ISBN 978-80-7367-368-0.
- MATOUŠEK, O.aj. *Základy sociální práce*. Praha: Portál, 2007. ISBN 978-80-7367-331-4.
- MLČÁK, Z. *Psychologie zdraví a nemoci*. Ostrava: Ostravská univerzita Ostrava, 2007. ISBN 80-7368-035-1.
- PAYNE, J. aj. *Kvalita života a zdraví*. Praha: Triton, 2005. ISBN 80-7254-657-0.
- PONĚŠICKÝ, J. *Psychosomatika pro lékaře, psychoterapeuty a laiky*. Praha: Triton, 2002. ISBN 80-7254-216-8.
- SRNEC, J. *Strategie a metody psychosociálního výzkumu*. Skripta pro interní potřebu. Praha: Pražská vysoká škola psychosociálních studií, 2006.
- TEPLAN, V. *Praktická nefrologie*. Praha: Grada, 1998. ISBN 80-7169-474-6.
- TOMEŠ, I. *Sociální politika, teorie a mezinárodní zkušenost*. Praha: Socioklub, 2001. ISBN 80-86484-00-9.
- TŘEŠKA, V. aj. *Transplantologie pro mediky*. Praha: Karolinum, 2002. ISBN 80-246-0331-4.
- VIKLIČKÝ, O., JANOUŠEK, L., BALÁŽ, P. aj. *Transplantace ledviny v klinické praxi*. Praha: Grada, 2008. ISBN 978-80-247-2455-3.
- VOKURKA, M. a HUGO, J. *Velký lékařský slovník*. Praha: Maxdorf, 2005, s. 322, 340, 503, 612, 913, 990. ISBN 80-7345-058-5.
- WEIN, A J. *Campbell – Walsh Urology*. Philadelphia: Elsevier, 2007. ISBN 13:978-0-7216-0798-6.

Internetové zdroje

Zákony. *Ministerstvo práce a sociálních věcí* [online]. c2011 [cit. 2011.15.03].

Dostupné na: <http://www.mpsv.cz/cs/>

Česká republika. *Zákon 285/2002 Sb.* [online]. c2011 [cit. 2011.15. 03.]. Dostupné na:

<http://www.sagit.cz/pages/sbirkatxt.asp?zdroj=sb02285&cd=76&typ=r>

Seznam zkratk

IKEM	Institut klinické a experimentální medicíny
Tx	Transplantace
WHO	World Health Organisation, Světová zdravotnická organizace

Seznam grafů

Graf č. 1	Věkové dekády respondentů	50
Graf č. 2	Pohlaví respondentů	51
Graf č. 3	Rodinný stav	52
Graf.č. 4	Zaměstnání	52
Graf č. 5	Doba funkce transplantované ledviny.....	53
Graf č. 6	Doba na dialýze od ukončení funkce štěpu.....	53
Graf č. 7	Vliv bolesti na obvyklou činnost podle názoru respondenta...	55
Graf č. 8	Potřeba lékařské péče pro fungování v každodenním životě	56
Graf č. 9	Hodnocení úrovně energie.....	57
Graf č. 10	Pohybové možnosti respondentů.....	56
Graf č. 11	Spokojenost respondentů s prováděním každodenní činnosti.....	58
Graf č. 12	Spokojenost se svým pracovním výkonem.....	59
Graf č. 13	Hodnocení úrovně spánku.....	59
Graf č. 14	Potěšení ze života	60
Graf č. 15	Hodnocení smyslu života.....	61
Graf č. 16	Hodnocení schopnosti soustředění.....	62
Graf č. 17	Spokojen sám se sebou.....	63
Graf č. 18	Přijetí svého tělesného vzhledu.....	64
Graf č. 19	Prožívání negativních pocitů.....	65
Graf č. 20	Spokojenost se svými osobními vztahy.....	66
Graf č. 21	Spokojenost s podporou přátel.....	67
Graf č. 22	Spokojen se sexuálním životem.....	68
Graf č. 23	Pocit bezpečnosti v každodenním životě.....	69
Graf č. 24	Spokojen s podmínkami v místě bydliště.....	70
Graf č. 25	Spokojenost s naplněním svých potřeb.....	71
Graf č. 26	Spokojenost s dostupností zdravotní péče.....	72
Graf č. 27	Přístup dotazovaného k informacím, které potřebuje.....	73

Graf č. 28	Možnost věnovat se svým zálibám.....	74
Graf č. 29	Názor na stupeň zdraví okolního prostředí.....	75
Graf č. 30	Spokojenost s dopravou.....	76
Graf č. 31	Hodnocení kvality svého života.....	76
Graf č. 32	Spokojenost se svým zdravím.....	77
Graf č. 33	Průměrné hrubé skóry jednotlivých domén	78
Graf č. 34	Hodnocení kvality života a spokojenosti se zdravím v hrubých skórech.....	79

Seznam příloh

Příloha č. 1 Dotazník WHOQOL-BREF

Příloha č. 2 Dotazník vlastní konstrukce

Příloha č. 3 Dopis

Příloha č. 4 Obrázek průřezu ledvinou

Příloha č. 5 Společnosti a nadace, které mohou být prospěšné pacientům po transplantaci

KVALITA ŽIVOTA DOTAZNÍK SVĚTOVÉ ZDRAVOTNICKÉ ORGANIZACE

WHOQOL-BREF (krátká verze)

INSTRUKCE

Tento dotazník zjišťuje, jak vnímáte kvalitu svého života, zdraví a ostatních životních oblastí. **Odpovězte laskavě na všechny otázky.** Pokud si nejste jist/a, jak na nějakou otázku odpovědět, **vyberte prosím odpověď**, která se Vám zdá nejvhodnější. Často to bývá to, co Vás napadne jako první.

Berte přitom v úvahu, jak běžně žijete, své plány, radosti i starosti. Ptáme se Vás na Váš život za **poslední dva týdny**. Máme tedy na mysli poslední dva týdny, když se Vás zeptáme např.:

	vůbec ne	Trochu	středně	hodně	maximálně
Dostáváte od ostatních lidí takovou pomoc, jakou potřebujete?	1	2	3	④	5

Máte zakroužkovat číslo, které nejlépe odpovídá tomu, kolik pomoci se Vám od ostatních dostávalo během posledních dvou týdnů. Pokud se Vám dostávalo od ostatních hodně podpory, zakroužkoval/a byste tedy číslo 4.

	vůbec ne	Trochu	středně	hodně	maximálně
Dostáváte od ostatních lidí takovou pomoc, jakou potřebujete?	①	2	3	4	5

Pokud se Vám v posledních dvou týdnech nedostávalo od ostatních žádné pomoci, kterou potřebujete, zakroužkoval/a byste číslo 1.

Přečtěte si laskavě každou otázku, zhodnoťte své pocity a zakroužkujte u každé otázky to číslo stupnice, které nejlépe vystihuje Vaši odpověď.

	velmi špatná	Špatná	ani špatná ani dobrá	dobrá	velmi dobrá
1. Jak byste hodnotil/a kvalitu svého života?	1	2	3	4	5

2. Jak jste spokojen/a se svým zdravím?	velmi nespokojen/a	nespokojen/a	ani spokojen/a ani nespokojen/a	spokojen/a	velmi spokojen/a
	1	2	3	4	5

Následující otázky zjišťují, **jak moc** jste během posledních dvou týdnů prožíval/a určité věci.

	vůbec ne	trochu	středně	hodně	maximálně
3. Do jaké míry Vám bolest brání v tom, co potřebujete dělat?	1	2	3	4	5
4. Jak moc potřebujete lékařskou péči, abyste mohl/a fungovat v každodenním životě?	1	2	3	4	5
5. Jak moc Vás těší život?	1	2	3	4	5
6. Nakolik se Vám zdá, že Váš život má smysl?	1	2	3	4	5
7. Jak se dokážete soustředit?	1	2	3	4	5
8. Jak bezpečně se cítíte ve svém každodenním životě?	1	2	3	4	5
9. Jak zdravé je prostředí, ve kterém žijete?	1	2	3	4	5

Následující otázky zjišťují, **v jakém rozsahu** jste dělal/a nebo mohl/a provádět určité činnosti v posledních dvou týdnech.

	vůbec ne	spíše ne	středně	většinou ano	zcela
10. Máte dost energie pro každodenní život?	1	2	3	4	5
11. Dokážete akceptovat svůj tělesný vzhled?	1	2	3	4	5
12. Máte dost peněz k uspokojení svých potřeb?	1	2	3	4	5
13..Máte přístup k informacím, které potřebujete pro svůj každodenní život?	1	2	3	4	5
14. Máte možnost věnovat se svým zálibám?	1	2	3	4	5

	velmi špatně	špatně	ani špatně ani dobře	dobře	velmi dobře
15. Jak se dokážete pohybovat?	1	2	3	4	5

Další otázky se zaměřují na to, jak jste byl/a **šťastný/á nebo spokojený/á** s různými oblastmi svého života v posledních dvou týdnech.

	velmi nespokojen/a	nespokojen/a	ani spokojen/a ani nespokojen/a	spokojen/a	velmi spokojen/a
16. Jak jste spokojen/a se svým spánkem?	1	2	3	4	5
17. Jak jste spokojen/a se svou schopností provádět každodenní činnosti?	1	2	3	4	5
18. Jak jste spokojen/a se svým pracovním výkonem?	1	2	3	4	5
19. Jak jste spokojen/a sám/sama se sebou?	1	2	3	4	5
20. Jak jste spokojen/a se svými osobními vztahy?	1	2	3	4	5
21. Jak jste spokojen/a se svým sexuálním životem?	1	2	3	4	5
22. Jak jste spokojen/a s podporou, kterou Vám poskytují přátelé?	1	2	3	4	5
23. Jak jste spokojen/a s podmínkami v místě, kde žijete?	1	2	3	4	5
24. Jak jste spokojen/a s dostupností zdravotní péče?	1	2	3	4	5
25. Jak jste spokojen/a s dopravou?	1	2	3	4	5

Následující otázka se týká toho, **jak často** jste prožíval/a určité věci během posledních dvou týdnů.

	nikdy	někdy	středně	celkem často	neustále
26. Jak často prožíváte negativní pocity jako je např. rozmrzelost, beznaděj, úzkost nebo deprese?	1	2	3	4	5

Příloha č. 2
Dotazník vlastní konstrukce

Výběr prosím zaškrtněte

1. pohlaví	muž	<input type="checkbox"/>	žena	<input type="checkbox"/>
2. věk	do 20 let	<input type="checkbox"/>	21 – 30 let	<input type="checkbox"/>
	31 – 40 let	<input type="checkbox"/>	41 – 50 let	<input type="checkbox"/>
	51 – 60 let	<input type="checkbox"/>	61 – 70 let	<input type="checkbox"/>
	70 – více let	<input type="checkbox"/>		
3. rodinný stav	svobodná/ý	<input type="checkbox"/>	vdaná/ženatý	<input type="checkbox"/>
	rozvedená/ý	<input type="checkbox"/>	vdovec/vdova	<input type="checkbox"/>
4. zaměstnána/ý	ano	<input type="checkbox"/>	ne	<input type="checkbox"/>
5. doba funkce transplantované ledviny				
	méně než 1 rok	<input type="checkbox"/>	1 – 2 roky	<input type="checkbox"/>
	2 – 3 roky	<input type="checkbox"/>	3 – 4 roky	<input type="checkbox"/>
	4 – 5 let	<input type="checkbox"/>	více než 5 let	<input type="checkbox"/>
6. doba na dialýze od ukončení funkce štěpu				
	méně než 1 rok	<input type="checkbox"/>	více než 1 rok	<input type="checkbox"/>

Příloha č. 3

Vážený pane,
Vážená paní,

studuji na Pražské vysoké škole psychosociálních studií magisterský obor „Sociální práce se zaměřením na komunikaci a aplikovanou psychoterapii“. V květnu studium ukončím státní závěrečnou zkouškou a její součástí je vypracování diplomové práce na téma „Kvalita života pacientů po transplantaci s afunkční ledvinou nebo po grafektomií“. Pro vypracování této diplomové práce je nutné provést dotazníkovou akci mezi pacienty. Z tohoto důvodu si dovoluji Vám zaslat standardizovaný dotazník Světové zdravotnické organizace na Kvalitu života a požádat Vás o jeho vyplnění.

K získání podkladů pro mou diplomovou práci jsem po souhlasu svého nadřízeného požádala o spolupráci oddělení odběru orgánů a transplantačních databází TC IKEM.

Ke své osobě uvádím, že pracuji v IKEM od roku 1994 na pozici vedoucí oddělení vzdělávání a současně jako zdravotní sestra na ambulanci Kliniky nefrologie.

Pro Vaši informaci sděluji, že vyplňování dotazníků a sběr dat je anonymní, Vaše odpovědi budou využity pouze v rámci této diplomové práce.

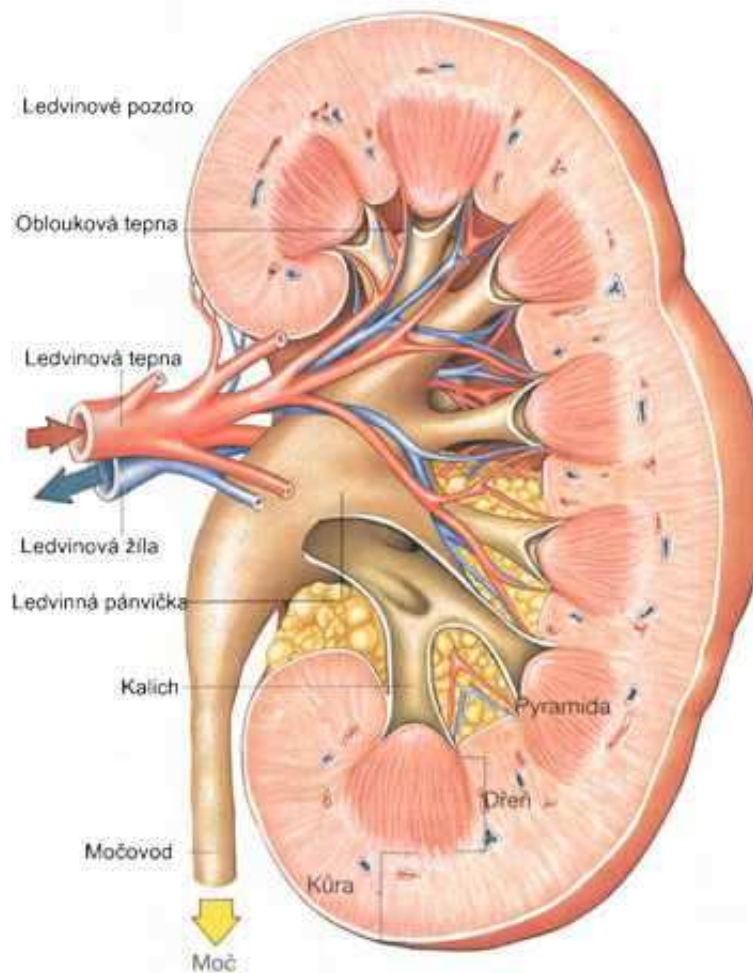
Velmi oceňuji Vaši snahu vyhovět mé prosbě a prosím Vás o zaslání vyplněných dotazníků zpět v přiložené ofrankované obálce bez uvedení odesílatele.

Jsem ráda, že mi svou odpovědí vyjdete vstříc, za Vaši ochotu velmi děkuji a přeji Vám vše nejlepší.

S úctou

Bc. Michaela Němcová
studentka Pražské vysoké školy psychosociálních studií

Příloha č. 4 Obrázek průřezu ledvinou



**Společnosti a nadace,
které mohou být prospěšné pacientům po transplantaci**

KONTAKT - Infocentrum sociální pomoci

Palackého náměstí - vestibul metra B, Praha 2, PSČ 128 00

Tel.: 222 646 151, 222 563 704, infokontakt@mcssp.cz

<http://www.mcssp.cz/infokontakt.htm>

Městské centrum sociálních služeb a prevence pomáhá lidem, kteří se ocitli v tíživé sociální nebo životní situaci. Nabízí pomoc sociální, terapeutické, zdravotnické služby, psychologické i právní poradenství, přechodné ubytování a základní informační servis. Služby mohou využít osoby z celé České republiky a cizinci.

•Krizová linka důvěry RIAPSu

Tel.: 222 580 697 nonstop

•Linka důvěry Centra krizové intervence

Tel.: 284 016 666 nonstop

•Senior telefon

Tel.: 222 221 771 nonstop

•Linka psychopomoci

Tel.: 224 214 214 pro celou ČR

Národní rada zdravotně postižených České republiky

Partyzánská 1/7, Praha 7, PSČ 170 00

Telefon: +420 266753424

<http://www.nrzp.cz/>

Svaz tělesně postižených v ČR

Karlínské náměstí 12, Praha 8, PSČ 186 03

Tel./Fax.: 224 819 083

<http://www.svaztp.cz/>

Svaz postižených civilizačními chorobami - SPCCH v ČR

Karlínské náměstí č. 12, Praha 8, PSČ 186 03

Tel.: 224 81 59 13, 224 81 22 25, 224 81 69 97 linka: 262, 246, 249

<http://www.sweb.cz/spcchcr/>

**Společnost dialyzovaných a transplantovaných nemocných,
jejich rodinných příslušníků a přátel dialýzy**

Společnost DaT

Ohradní 1368, Praha 4 - Michle, PSČ 140 00

Tel.: 261 215 616

<http://www.znovu.cz/sdat/>

• **Centrum služeb pro zdravotně postižené**

<http://www.vilik.cz/centrumsluzeb/>

• **Infoposel cz. - pro zdravotně postižené**

informační systém pro zdravotně postižené

<http://www.infoposel.cz/index.php?idm=adresar>

BIBLIOGRAFICKÉ ÚDAJE

Jméno a příjmení autora/ky: Bc. Michaela Němcová

Studijní program: Sociální politika a sociální práce

Studijní obor: Sociální práce se zaměřením na komunikaci a aplikovanou psychoterapii

Název práce: Kvalita života pacientů po transplantaci s afunkční ledvinou nebo po graftektomii

Počet stran (bez příloh): 89

Celkový počet stran příloh: 9

Počet titulů české literatury a pramenů: 28

Počet titulů zahraniční literatury a pramenů: 2

Počet internetových odkazů: 2

Vedoucí práce: MUDr. Olga Dostálová, CSc.

Rok dokončení práce: 2011

Posudek vedoucího diplomové práce na Pražské vysoké škole psychosociálních studií

Jméno a příjmení studentky: **Bc. Michaela NĚMCOVÁ**

Obor studia: Sociální práce se zaměřením na komunikaci a aplikovanou psychoterapii

Název práce: **KVALITA ŽIVOTA PACIENTŮ PO TRANSPLANTACI S AFUNKČNÍ
LEDVINOU NEBO PO GRAFEKTOMII**

Vedoucí práce: MUDr. Olga Dostálová, CSc.

Technické parametry práce:

Počet stránek textu (bez příloh): 89

Počet stránek příloh: 19

Počet titulů v seznamu literatury: 32

Výběr tématu

Závažnost tématu

0**	1	2	3	4
-----	---	---	---	---

Oborová příslušnost tématu

	1			
--	---	--	--	--

Originalita tématu a jeho zpracování

		2		
--	--	---	--	--

		2		
--	--	---	--	--

Formální zpracování

Jazykové vyjádření (respektování pravopisné normy, stylistické vyjadřování, zvládnutí odborné terminologie)

	1			
--	---	--	--	--

Práce s odbornou literaturou a prameny (citace, parafráze, odkazy, dodržení norem pro citace, cizojazyčná literatura)

	1			
--	---	--	--	--

Formální zpracování (jasnost tématu, rozčlenění textu, průvodní aparát, poznámky, přílohy, grafická úprava)

	1			
--	---	--	--	--

Metody práce

Vhodnost a úroveň použitých metod

		2		
--	--	---	--	--

Využití výzkumných empirických metod

	1			
--	---	--	--	--

Využití praktických zkušeností

	1			
--	---	--	--	--

Obsahová kritéria a přínos práce

Přístup autora k řešení problematice (samostatnost,

	1			
--	---	--	--	--

** 0 – nehodnoceno; 1 – výborně; 2 – velmi dobře; 3 – dobře; 4 – neprospěl/a

iniciativa, spolupráce s vedoucím práce)

Naplnění cílů práce

	1			
--	---	--	--	--

Vyváženost teoretické a praktické části
v daném tématu

	1			
--	---	--	--	--

Návaznost kapitol a subkapitol

	1			
--	---	--	--	--

Dosažené výsledky, odborný vklad, použitelnost
výsledků v praxi

	1			
--	---	--	--	--

Vhodnost prezentace závěrů práce
(publikace, referáty, apod.)

		2		
--	--	---	--	--

Otázky a náměty k diskusi při obhajobě:

Jaké statistické údaje bylo možno použít k ověření signifikance výsledků?

Celkové hodnocení práce (klady, nedostatky):

Téma je vhodně voleno, autorka má velké zkušenosti ze své praxe, proto také značná část práce spočívá na údajích z oblasti medicíny. Autorka však své znalosti zdravotnické v tomto oboru doplňuje širším pohledem na tuto problematiku, který zahrnuje celého člověka, nikoliv jen pohledem z hlediska somatického. Je to záslužné, protože dosud těmto dalším stránkám a kvalitě života není věnována pozornost, jakou by si to zasloužilo. Po teoretické stránce autorka postupovala zdatně a racionálně, není zásadních námitek proti zpracování tématu. Také citace literatury odpovídají zcela normě.

Výzkum zahrnuje 85 pacientů, což není malý vzorek, ale i tak je na něj počet kladených otázek dost velký. Hypotézy jsou formulovány správně a také jsou přílehavě zodpovězeny.

Připomínky

Autorka si zkomplikovala práci poměrně velkým množstvím otázek, ale vypořádala se s tím celkem dobře.

Na soubor takto početný mohly jít statistické metody více do hloubky.

Doporučení k obhajobě: doporučuji

Navrhovaná klasifikace: přiřláním se k „výborně“, záleží ovšem i na úrovni obhajoby

Datum, podpis

20.5.2011


MUDr. Olga Dostálová, CSc.

**Posudek oponenta diplomové práce
na Pražské vysoké škole psychosociálních studií**

Jméno a příjmení studentky: Bc. Michaela Němcová

Obor studia: Sociální práce se zaměřením na komunikaci a psychoterapii

Název práce: **Kvalita života pacientů po transplantaci s afunkční ledvinou nebo po grafektomii**

Oponent práce: PhDr. Pavla Kodymová, Ph.D.

Technické parametry práce:

Počet stránek textu (bez příloh): 89

Počet stránek příloh: 19

Počet titulů v seznamu literatury: 32

0**	1	2	3	4
-----	---	---	---	---

Výběr tématu

Závažnost tématu

	X			
--	---	--	--	--

Oborová přílehavost tématu

		X		
--	--	---	--	--

Originalita tématu a jeho zpracování

		X		
--	--	---	--	--

Formální zpracování

Jazykové vyjádření (respektování pravopisné normy, stylistické vyjadřování, zvládnutí odborné terminologie)

	X			
--	---	--	--	--

Práce s odbornou literaturou a prameny (citace, parafráze, odkazy, dodržení norem pro citace, cizojazyčná literatura)

	X			
--	---	--	--	--

Formální zpracování (jasnost tématu, rozčlenění textu, průvodní aparát, poznámky, přílohy, grafická úprava)

	X			
--	---	--	--	--

Metody práce

Vhodnost a úroveň použitých metod

		X		
--	--	---	--	--

Využití výzkumných empirických metod

		X		
--	--	---	--	--

** 0 – nehodnoceno; 1 – výborně; 2 – velmi dobře; 3 – dobře; 4 – neprospěl/a

Využití praktických zkušeností

Obsahová kritéria a přínos práce

Přístup autora k řešené problematice (samostatnost, iniciativa, spolupráce s vedoucím práce)
Naplnění cílů práce

0				
---	--	--	--	--

Vyváženost teoretické a praktické části
v daném tématu

	X			
--	---	--	--	--

	X			
--	---	--	--	--

Návaznost kapitol a subkapitol

	X			
--	---	--	--	--

Dosažené výsledky, odborný vklad, použitelnost
výsledků v praxi

		X		
--	--	---	--	--

Vhodnost prezentace závěrů práce
(publikace, referáty, apod.)

		X		
--	--	---	--	--

Otázky a náměty k diskusi při obhajobě:

Proč se autorka práce nerozhodla ověřit si průkaznost svých tvrzení odbornějším statistickým výpočtem (směrodatnou odchylkou, hladinami významnosti)?

Celkové hodnocení práce (klady, nedostatky):

Autorka si vybrala téma, které dobře zná ze své dlouholeté sesterské praxe, jak uvádí v úvodu. I když způsob jeho zpracování nezapře její zdravotnické zaměření, snaží se autorka vnést do svého přístupu komplexnější pohled a to zejména ve svém průzkumu, kde sleduje kvalitu života pacientů s transplantací ledviny.

Vymezení pojmů je pojato až příliš široce, autorka začíná definicí zdraví a nemoci, naopak pojem kvality života je na 6 řádcích a pouze z jednoho zdroje: Psychologického slovníku Hartlových.

Druhá a část třetí a čtvrté kapitoly jsou věnovány zcela medicínskému pohledu, sice správnému, ale běžně používanému, tedy zde nemohla autorka prokázat větší vlastní iniciativu. V podkapitole o psychologických problémech se dotýká i některých problémů filosofických. Autorka probírá i legislativu a v páté kapitole se věnuje důkladněji kvalitě života. V posledních teoretických kapitolách se zabývá uplatněním sociálního pracovníka v práci s těmito pacienty.

Výtky

Nedostatkem vlastního výzkumu je, že nikde není uveden přesněji rozsah doby, kdy byl výzkum prováděn, tj. od – do.

Počet otázek dotazníku je poměrně velký.