

ZÁPADOČESKÁ UNIVERZITA V PLZNI

FAKULTA ZDRAVOTNICKÝCH STUDIÍ

BAKALÁŘSKÁ PRÁCE

2012

Eva Hošková

FAKULTA ZDRAVOTNICKÝCH STUDIÍ

Studijní program: Ošetrovatelství B 5341

Eva Hošková

Studijní obor: Všeobecná sestra 5341R009

**KVALITA ŽIVOTA NEMOCNÉHO
PŘED A PO TRANSPLANTACI LEDVINY**

Bakalářská práce

Vedoucí práce: Doc.MUDr. Jaromír Eiselt, PhD.

PLZEŇ 2012

Prohlášení:

Prohlašuji, že jsem bakalářskou práci vypracovala samostatně a všechny použité prameny jsem uvedla v seznamu použitých zdrojů.

V Plzni dne: 20. 3. 2012

.....
vlastnoruční podpis

Poděkování:

Mé poděkování patří doc. MUDr. Jaromíru Eiseltovi, PhD. za odborné vedení, pomoc a rady při zpracování této práce.

OBSAH

ÚVOD	12
TEORETICKÁ ČÁST	13
1 ANATOMIE.....	13
2 FYZIOLOGIE	14
2.1 Glomerulární filtrace	14
2.2 Tubulární resorpce	14
2.3 Tubulární sekrece	15
2.4 Definitivní moč.....	15
2.5 Endokrinní funkce ledvin	15
3 SELHÁNÍ LEDVIN	16
3.1 Akutní selhání ledvin	16
3.2 Chronické selhání ledvin	16
3.2.1 Léčba chronického selhávání ledvin	16
3.2.2 Nejčastější příčiny chronického selhávání ledvin.....	18
3.2.3 Příprava nemocného pro náhradu funkce ledvin	19
4 METODY NAHRAZUJÍCÍ FUNKCI LEDVIN.....	20
4.1 Hemodialýza.....	20
4.1.1 Cévní přístupy pro hemodialyzační léčení	21
4.1.2 Akutní komplikace při dialýze.....	22
4.1.3 Komplikace související s dlouhodobou dialyzační léčbou.....	23
4.1.4 Dietní režim u dialyzovaných pacientů	24
4.2 Peritoneální dialýza	25
4.2.1 Komplikace peritoneální dialýzy	26
4.3 Transplantace.....	27
4.3.1 Dárcovství ledvin.....	27
4.3.2 Čekací listina	27
4.3.3 Křížová zkouška	28
4.3.4 Imunitní odpověď na transplantovanou ledvinu	28
4.3.5 Komplikace po transplantaci ledviny	29

5 ZDRAVÍ	30
6 NEMOC	31
6.1 Chronické onemocnění	31
6.2 Zařazení do chronického dialyzačního programu – Zvrat v životě pacienta	33
6.3 Problematika života lidí po transplantaci ledviny	34
7 OŠETŘOVATELSKÁ PÉČE O DIALYZOVANÉHO PACIENTA	35
7.1 Strach a úzkost	35
7.2 Bolest	36
7.3 Výživa	36
7.4 Pitný režim	37
7.5 Spánek	38
7.6 Cévní přístup	38
8 KVALITA ŽIVOTA	40
PRAKTICKÁ ČÁST	42
9 FORMULACE PROBLÉMU	42
9.1 Hlavní problém	42
9.2 Dílčí problémy	42
10 CÍL A ÚKOL PRŮZKUMU	43
11 METODY PRŮZKUMU	43
12 VÝZKUMNÉ OTÁZKY	43
13 VZOREK RESPONDENTŮ	44
14 PREZENTACE A INTERPRETACE	45
14.1 Respondent č. 1	45
14.1.1 Období v pravidelné dialyzační léčbě	45
14.1.2 Období po transplantaci ledviny	51
14.2 Respondent č. 2	56
14.2.1 Období v pravidelné dialyzační léčbě	56
14.2.2 Období po transplantaci.....	61
15 DISKUSE	66
ZÁVĚR	70
LITERATURA A PRAMENY	
SEZNAM OBRÁZKŮ	
SEZNAM PŘÍLOH	

ANOTACE

Příjmení a jméno: Hošková Eva

Katedra: Ošetřovatelství a porodní asistence

Název práce: Kvalita života nemocného před a po transplantaci ledviny

Vedoucí práce: Doc. MUDr. Jaromír Eiselt, PhD.

Počet stran: číslované 59 , nečíslované 20

Počet příloh: 1 + CD

Počet titulů použité literatury: 25

Klíčová slova: nemocný – hemodialýza – transplantace ledvin – chronické selhání ledvin – kvalita života

Souhrn:

Ve své práci se zaměřuji na šetření kvality života pacienta léčeného dialýzou a posléze kvalitou jeho života po absolvování úspěšné transplantace ledviny. Práce je rozdělena na část teoretickou a praktickou. V teoretické části se pro pochopení funkce ledvin a komplikací, které vznikají při jejich selhání, zabývám anatomii a fyziologií ledvin, chronickým selháním ledvin a jeho léčbou. Další kapitoly jsou věnovány náhradě funkce ledvin. Na ně navazuje vysvětlení pojmů zdraví, nemoc, zvrát v životě člověka při vstupu do chronického dialyzačního programu, ošetřovatelská péče o nemocné na dialýze, zdravotním stavem podmíněná kvalita života a její hodnocení.

Praktická část je zaměřena na porovnání kvality života nemocného z hlediska biopsychosociálního v období pravidelné dialyzační léčby a po absolvování úspěšné transplantace ledvin. Práci jsem vypracovala formou kvalitativního výzkumu. Informace od nemocných jsem získávala pomocí strukturovaného rozhovoru.

ANNOTATION

Surname and name: Hošková Eva

Department: Nursing and midwifery assistance

Name of the thesis: Patients quality of life before and after kidney transplantation

Consultant: Doc. MUDr. Jaromír Eiselt, PhD.

Number of pages: numbered 59 , unnumbered 20

Number of appendices: 1 + CD

Number of literature items used: 25

Key words: ill – hemodialysis – kidney transplantation – chronic renal failure – quality of life

Summary:

In my work I focus on quality of life survey patient treated by dialysis and later his quality of life after successful renal transplantation. The thesis is divided into theoretical and practical. The theoretical part is to understand the function and renal complications arising from their failure to deal with anatomy and physiology of the kidney, chronic renal failure and its treatment. Other chapters are devoted to renal replacement therapy. These lead to explain the concepts of health, disease reversal in human life when entering the chronic dialysis program, nursing care for a patient on dialysis, health conditional quality of life and its evaluation.

The practical part is focused on comparing the patients quality of life in terms of biopsychosocial during regular dialysis treatment and after completing a successful kidney transplant. My thesis is developed through qualitative research. Information I gained from patients using a structured interview.

ÚVOD

Ještě v nedávné době byl pacient se selháním ledvin odsouzen ke smrti, nebo přežíval na dialýze pouze několik týdnů. Dnes mohou lidé takto léčení žít i několik desítek let. Denně jsou ale vystaveni problémům, které jejich nemoc a problémy spojené s léčbou, přináší. Jsou to komplikace ve fyzické oblasti, v oblasti duševní i sociální. Ani současná dialyzační technika, která je již na velmi vysoké úrovni není schopná plně nahradit činnost vlastních ledvin, aniž by přitom nevznikaly komplikace. Selhání ledvin proto stále zůstává problémem, který významně zasahuje do života nemocného.

Nejkomplexnějším způsobem nahrazuje činnost ledvin transplantace. Na druhou stranu ale ani transplantace nezaručí nemocnému plný návrat k jeho ztracenému zdraví a ztrátu statusu pacienta. I ona je spojena s mnoha riziky a problémy. Lze předpokládat, že poté, co nemocný podstoupí úspěšnou transplantaci ledvin, se část problémů přítomných na dialýze zlepší, nebo úplně vymizí. Mohou se ale objevit nové problémy, způsobené transplantací nebo doprovodnou léčbou.

V této práci se zabývám tím, jak subjektivně hodnotí pacienti kvalitu svého života na dialýze. Jakou zátěž pro ně tato léčba představovala. Do jaké míry ovlivnila jejich fyzickou kondici, duševní zdraví, jak se s ní vyrovnali. Pokouším se zdokumentovat, jak změnila tato nemoc a léčba jejich rodinný, společenský a pracovní život.

Dále mě zajímalo, jak hodnotí nemocní kvalitu svého života nyní, s odstupem několika měsíců po absolvování úspěšné transplantace ledviny. Jak vnímají život s cizím orgánem, v jaké oblasti spatřují největší zisk z transplantace a naopak, jaké nové problémy jim transplantace přinesla, nebo stále přináší.

Při výběru tématu bakalářské práce jsem vycházela ze svých zkušeností sestry na dialyzačním oddělení FN Plzeň, kde pracuji již řadu let a jsem denně v kontaktu s desítkami dialyzovaných pacientů.

Cílem této práce je zmapovat problémové oblasti léčby, které mají podle subjektivního hodnocení pacientů největší vliv na jejich život.

TEORETICKÁ ČÁST

1 ANATOMIE

Ledviny jsou součástí močového ústrojí. Močové ústrojí se skládá z vyměšovacího ústrojí, což jsou ledviny a z odvodných cest močových, k nimž patří ledvinné kalichy, ledvinná pánvička, močovod, močový měchýř a močová trubice.

Ledviny jsou párový orgán uložený retroperitoneálně po obou stranách bederní páteře. Mají fazolovitý tvar o rozměrech 12-7-3 cm, hmotnost každé ledviny je asi 150 g. Křehký ledvinný parenchym je obalen tuhým vazivovým pouzdem, celá ledvina je pak uložena v tukovém obalu. Na ledvinách lze rozlišit horní a dolní pól, na mediálním okraji se nachází hilus. Hilus je místo, ve kterém do ledviny vstupuje ledvinná tepna a vystupuje močovod a ledvinná žíla.

Ledvinný parenchym se dělí na kůru a dřeň. V kůře se nachází základní funkční jednotka ledvin – nefron. Každá ledvina se skládá asi z 1 miliónu nefronů. Nefron je tvořen dvěma částmi – glomerulem a renálním tubulem. Glomerulus je tvořen klubíčkem kapilár a je obklopen Bowmanovým váčkem, který má dva listy – vnitřní a zevní – mezi něž se filtruje primární moč. Následuje proximální tubulus, který přechází v Henleovu kličku, která má sestupné a vzestupné raménko. Vzestupné raménko přechází v distální stočený tubulus, spojovací tubulus a sběrací kanálek.

Ledviny jsou zásobené renální artérií, která odstupuje z břišní aorty. Renální artérie se postupně větví až vznikají přívodné tepénky, vas afferens, rozpadající se v klubíčka kapilár nefronu (glomeruly). Z kapilárního klubíčka glomerulů začínají odvodné tepénky, vas efferens, rozvětřující se ve vlásečnicovou síť opřádající tubuly. Jejich postupným spojením vzniká venózní část řečiště a opouští ledvinu v jejím hilu jako vena renalis, která ústí do dolní duté žíly (1, 2).

Moč, kterou ledviny vytvoří je transportována pánvičkou a močovodem do močového měchýře. Močovody jsou asi 30 cm dlouhé trubice, které vycházejí z ledvinové pánvičky, probíhají retroperitoneálně a ústí do močového měchýře. Močový měchýř je dutý svalový orgán, kde se shromažďuje moč a je z něj odváděna močovou trubicí pryč z těla (3).

2 FYZIOLOGIE

Funkci ledvin můžeme rozdělit do tří základních okruhů:

- udržování stálého objemu a složení extracelulární tekutiny z hlediska elektrolytového složení, acidobazické rovnováhy a osmotické koncentrace
- odstraňování metabolických produktů z organismu, toxinů a tělu cizích látek
- funkce metabolicko endokrinní - produkce hormonů spojených s krvetvorbou a kalciovým metabolismem, tvorba reninu regulujícího krevní tlak (4)

2.1 Glomerulární filtrace

Glomerulární filtrace se zahajuje proces tvorby moči v nefronu. Glomerulus je určen k ultrafiltraci plazmy. Část krevní plazmy, kterou do glomerulu přivádí vas afferens, se filtruje do přiléhajícího Bowmanova pouzdra. Filtračním tlakem zde vzniká z krevní plazmy glomerulární filtrát (primární moč), který je stejného složení jako plazma, avšak chybí zde bílkoviny. Průchodu bílkovin brání vlastnosti stěny kapilár glomerulu i Bowmanova pouzdra. Některé látky se z těla vylučují jen glomerulární filtrace (kreatinin), zatímco látky s velkou molekulou, např. bílkoviny zůstávají v krvi. Během 24 hodin proteče ledvinami 1 800 l krve, ze které se v glomerulech vytvoří asi 180 l primární moči.

2.2 Tubulární resorpce

Tubulární resorpce znamená transport látek z tubulární tekutiny do krve proudícím peritubulárním řečištěm. K resorpci dochází při průtoku primární moči různými částmi tubulu – proximálním tubulem, Henleho kličkou, distálním tubulem a sběrným kanálkem. Hlavním úkolem je zpětná resorpce většiny vody a některých látek zpátky do krve. Resorbují se až 99% glomerulárního filtrátu. Kromě vody, která se zde vstřebává, se vstřebávají ionty sodíku, chloru, draslíku, vápníku, hořčíku, močovina a to v různé míře, ale tak, aby byla udržena homeostáza. Glukóza, aminokyseliny a bikarbonát se za normálního stavu resorbují prakticky úplně. Vůbec se nevstřebává kreatinin. Podobně i urea a kyselina močová se vstřebávají zpět jen velmi málo.

2.3 Tubulární sekrece

Tubulární sekrece znamená pohyb molekul z peritubulární krve do tubulární tekutiny. Mechanismem tubulární sekrece jsou vylučovány četné exogenní látky např. toxiny, léky. Konečné složení moči se děje v distálním tubulu vlivem hormonů - antidiuretického hormonu a aldosteronu. Moč z nefronu odtéká sběrným kanálkem do ledvinné pánvičky.

2.4 Definitivní moč

Konečným produktem činnosti ledvin je definitivní moč. Za fyziologických okolností má moč zlatožlutou barvu, kyselou reakci a obsahuje vodu a některé pevné látky. V moči zdravého člověka nejsou přítomné bílkoviny, glukóza, krev ani bilirubin. Její množství za 24 hodin (diuréza) je 1,5 - 2 litry.

2.5 Endokrinní funkce ledvin

Endokrinní funkce ledvin spočívá jednak v tvorbě látek hormonálního charakteru a jednak v přeměně neúčinných látek na látky účinné.

Renin – angiotensinový systém je jedním z klíčových mechanismů regulace krevního tlaku. Renin je produkován v juxtaglomerulárním aparátu, který se nachází v ledvinách. K nadprodukci reninu může dojít z různých příčin a tento stav vede ke vzniku hypertenze.

Erythropoetin je hormon, který vzniká v ledvinách a stimuluje produkci červených krvinek v kostní dřeni.

Aktivace vitamínu D - přirozený vitamín D je v ledvinách přeměněn na svou aktivní formu. Funkcí vitamínu D je řada, zejména podporuje vstřebávání vápníku z potravy v zažívacím traktu, má vztah k mineralizaci kostí. Nedostatek vitamínu D vede ke snížení vstřebávání vápníku a dochází ke křehnutí kostí (2,5).

3 SELHÁNÍ LEDVIN

„Selhání ledvin je stav, kdy ledviny nejsou schopny se zbavit dusíkatých katabolitů a nejsou schopny udržet vodní a elektrolytovou rovnováhu ani při tělesném klidu, bazálním příjmu bílkovin a normální činnosti ostatních orgánů.“ (4, s. 59).

3.1 Akutní selhání ledvin

K akutnímu selhání ledvin dochází během několika hodin či dnů z prerenálních, renálních či subrenálních příčin. Může i nemusí být spojeno s výrazným poklesem diurézy (6).

3.2 Chronické selhání ledvin

Chronické onemocnění ledvin vede k postupnému zániku funkčních nefronů a rozvoji chronického selhání ledvin. Zánik nefronů je závislý na základním patologickém procesu. Jakmile dojde k zániku většiny nefronů, probíhají ve zbylých přetížených nefronech změny, které postupně vedou k ztrátě funkce ledviny, již bez ohledu na prvotní vyvolávající chorobu.

Onemocnění může probíhat řadu let skrytě a první příznaky mohou být již projevem pokročilé nedostatečnosti ledvin, dokonce i urémie. Mezi první příznaky může patřit únava, otoky, nechutenství, nauzea, hypertenze, dušnost, bolest hlavy, bolest v bedrech, svědění kůže, poruchy srdečního rytmu (1,4).

3.2.1 Léčba chronického selhávání ledvin

Konzervativní léčba chronického selhání ledvin (léčba bez náhrady funkce ledvin) zahrnuje snahu o ovlivnění základní nemoci, např. správnou léčbu diabetu u diabetické nefropatie. Dále je součástí léčby tlumení příznaků ledvinné dysfunkce a další opatření uvedená níže v textu.

Léčba hypertenze

Hypertenze přispívá k urychlování zániku nefronů a tím i k progresi ledvinného onemocnění. Cílem je dosáhnout u nemocných hodnot krevního tlaku 125/75 mmHg. Těchto hodnot lze dosáhnout jen kombinací antihypertenziv (7).

Dietní léčba

Nízkobílkovinnou dietou se může oddálit zhoršení chronického ledvinného onemocnění. Při snížení příjmu proteinů se sníží produkce dusíkatých odpadních látek a zpomaluje se rychlost poklesu glomerulární filtrace. Pro stanovení vhodné diety je základním hlediskem stupeň snížení ledvinných funkcí a dále pak základní příčina onemocnění. Podávání nízkobílkovinné diety je kontraindikováno u nemocných, kde již je nutná dialyzační léčba.

U nemocných s otoky a hypertenzí se doporučuje vždy omezit příjem sodíku. V terminálním stadiu onemocnění může být nemocný ohrožen vznikem hyperkalémie, proto omezení draslíku v dietě patří k běžným doporučením (1,4).

Léčba anémie

Anémie se vyskytuje u většiny nemocných s chronickým selháváním ledvin. Základním lékem je podávání erythropoetinu, který se podává spolu s preparáty železa.

Úprava acidobazické rovnováhy a kalciofosfátového metabolismu

Dlouhotrvající těžší acidóza má nepříznivé metabolické důsledky – proteinový katabolismus, renální osteopatie, anémie. Vnitřní prostředí se nemocným upravuje perorálním podáváním NaHCO_3 .

U chronického selhávání ledvin je velmi častým nálezem porucha kalciofosfátového metabolismu, následkem poruchy je renální osteopatie. Léčba spočívá v dodávání kalcia ve formě kalciových solí, zároveň podáváme preparáty vitamínu D. Zvýšenou hladinu fosforu se snažíme ovlivnit snížením jeho příjmu v potravě (4).

3.2.2 Nejčastější příčiny chronického selhávání ledvin

Diabetická nefropatie

Diabetická nefropatie je jednou z nejčastějších příčin selhání ledvin v naší zemi. Vyskytuje se více u osob s neuspokojivě dlouhodobě léčeným diabetem a její průběh urychluje hypertenze. Diabetická nefropatie je mikroangiopatická komplikace cukrovky, pro kterou je typické poškození glomerulů, tubulů a zbytnění bazální membrány.

První známkou diabetické nefropatie je mikroalbuminurie. Později se objevuje trvalá proteinurie, a je-li ztráta bílkovin velká, vzniká tzv. nefrotický syndrom. Ten se vyznačuje tvorbou otoků, proteinurií, hypoalbuminemií, zvýšenou hladinou cholesterolu v krvi, hypertenzí a anémií. Porucha často pokračuje až do terminálního stadia (1).

Poškození ledvin při hypertenzi, ateroskleróze a glomerulopatiích

Nemoci renálních cév a glomerulů představují podstatnou část chorob v nefrologii a tvoří jednu z příčin, která vede k chronickému selhání ledvin. Na poškození glomerulů se mohou podílet různé faktory – od hypertenze, aterosklerózy, až po dědičné a imunitně podmíněné choroby. Na stanovení správné diagnózy se podílí nefrolog spolu s patologem, který vyhodnocuje vzorek z renální biopsie.

Polycystická choroba ledvin

Polycystická choroba ledvin je dědičné onemocnění, pro které je charakteristická tvorba cyst v obou ledvinách a to má za následek redukci ledvinného parenchymu (1).

3.2.3 Příprava nemocného pro náhradu funkce ledvin

Příprava nemocného začíná již několik měsíců před předpokládaným zahájením dialyzační léčby, obvykle ve fázi, kdy je glomerulární filtrace v hodnotách 0,5-0,25 ml/s. Nemocný by v té době již měl chápat podstatu svého onemocnění a jeho důsledky. Měl by být seznámen s možnostmi léčby, principy náhrady funkce ledvin. Je třeba mu vysvětlit, jaké jsou výhody a možná rizika jednotlivých léčebných postupů. Nemocný by měl mít možnost na základě získaných informací vybrat si tu metodu náhrady funkce ledvin, jejíž nároky nejlépe sladí se svými rodinnými a pracovními činnostmi, a která mu nejlépe umožní žít kvalitní život podle vlastních představ. Pacientovu rozhodnutí předchází řádná edukace, kterou provádí ošetřující lékař, dále pak dialyzační a peritoneální sestra, nezbytná je i psychologická podpora pacienta.

Každý pacient musí být naočkován proti hepatitidě B a musí mít zajištěn buď cévní přístup pro hemodialýzu, nebo založen peritoneální dialyzační katétr. U pacientů, kteří mají možnost transplantace ještě před zařazením do chronického dialyzačního programu (preemptivní transplantace kadaverozní ledviny či ledviny od živého dárce), provádí lékař předtransplantační vyšetření a indikuje nemocného k transplantaci (6).

4 METODY NAHRAZUJÍCÍ FUNKCI LEDVIN

4.1 Hemodialýza

Hemodialýza je mimotělní metoda nahrazující vylučovací funkce ledvin. Dialýza odstraní z krve nadbytečnou tekutinu, katabolity dusíkatého metabolismu a zároveň upravuje elektrolytovou a acidobazickou rovnováhu. Nenahrazuje metabolickou a endokrinní funkci ledvin (1).

Při hemodialýze je pacientova krev vyváděna mimo tělo a vedena do dialyzátoru, který je tvořen polopropustnou membránou. Přestup látek přes membránu probíhá difúzí a konvekci. Konvekce znamená přestup látek rozpuštěných v roztoku přes membránu filtrací. Difúze je pasivní transport látek přes semipermeabilní membránu z prostředí o vyšší koncentraci do prostředí s nižší koncentrací. Během dialýzy difundují odpadní látky z krve (urea, kreatinin, kyselina močová) do dialyzačního roztoku. Naopak některé látky přechází v opačném směru tj. z dialyzačního roztoku do krve. Tímto způsobem se dostává do pacientovy krve např. bikarbonát, který slouží k úpravě metabolické acidózy (8,9).

Ultrafiltrace je odstraňování vody z těla pacienta, kterou nashromáždil v mezidialyzační době, tj. rozdíl tělesné hmotnosti před dialýzou a po minulé dialýze. Aby se mohla nadbytečná voda v dialyzátoru odstranit, musí se na membráně vytvořit tlakový gradient. Pod tímto gradientem přechází tekutina ultrafiltrací z krve do dialyzátoru.

Dialyzační roztok, který teče na druhé straně dialyzační membrány než krev, vzniká v dialyzačním monitoru smícháním vody, kyselého a bikarbonátového koncentrátu zhruba v poměru 30:1 tak, aby výsledný roztok měl žádanou koncentraci elektrolytů (8).

Krev při dialýze přichází do styku s cizím materiálem. Aby nedocházelo k jejímu srážení, musí se podávat při dialýze antikoagulace. Antikoagulace je volena individuálně pro každého pacienta tak, aby vyvažovala rizika mezi srážením krve v mimotělním okruhu a krvácením. Základním antikoagulačním prostředkem pro dialýzu je heparin. Při vyšším riziku krvácivých komplikací se používá nízkomolekulární heparin. Další možností je dialýza s proplachy dialyzačního okruhu fyziologickým roztokem, nebo použití citrátové dialýzy (6).

4.1.1 Cévní přístupy pro hemodialyzační léčení

Pro hemodialýzu je nezbytný kvalitní cévní přístup, který zajistí dostatečný průtok krve v mimotělním oběhu, možnost opakovaného napojování na dialýzu a má minimální riziko vzniku infekčních a tromboembolických komplikací. Cévní přístup může být dočasný nebo trvalý (9).

Dočasný cévní přístup

Dočasný cévní přístup - katetrizaci centrální žíly - volíme u pacientů s náhlým selháním ledvin. Dialyzační katétr se zavádí nejčastěji do vnitřní jugulární žíly, nebo do žíly podklíčkové či stehenní.

Trvalý cévní přístup

Trvalý cévní přístup se užívá u pacientů v chronickém dialyzačním programu. Radíme sem permanentní žilní katétr a arteriovenózní spojku.

Arteriovenózní spojku zakládá cévní chirurg nejčastěji na nedominantní horní končetině. Spojka vznikne našitím konce žíly (např. cefalické) ke stěně tepny (např. radiální). Žíla se díky arteriálnímu tlaku a vysokému průtoku tepenné krve výrazně rozšíří. Vzniklá arteriovenózní fistule umožňuje opakovanou punkci, snadné zastavení krvácení po ukončení dialýzy a zároveň poskytuje dostatečné množství krve pro napojení na dialýzu. Při její správné funkci je nad ní hmatný vír a slyšitelný šelest.

První punkce fistule je možná až po jejím dostatečném rozvinutí (4 – 6 týdnů). Možné komplikace arteriovenózních fistulí jsou stenóza, trombóza, vznik infekce, aneurysma a ischemie končetiny. Jako prevence odhalení vzniku trombózy a stenózy se při každé dialýze hodnotí změny tlakových hodnot v mimotělním oběhu, hlavně pokles krevního průtoku, poslechový a palpační nález na fistuli, doba krvácení z místa vpichu po ukončení dialýzy. Aneurysma a ischemické poškození končetiny se musí řešit chirurgicky.

Permanentní katétr (permcath) je trvalý katétr s dakronovou manžetou, do které po zavedení vrůstá v podkožním tunelu vazivo a tak zabraňuje vstupu infekce podél katétru. Katétr se zavádí vytvořeným podkožním tunelem pod sono kontrolou přes jugulární žílu do pravé síně srdeční (9).

4.1.2 Akutní komplikace při dialýze

Hypotenze je nejčastější komplikací, která se objevuje během dialýzy. Důvodem vzniku hypotenze je příliš velká ultrafiltrace. Příznakem je slabost, nauzea, zvracení, hučení v uších, porucha zraku. Řešením je převést pacienta do Trendelenburgovy polohy, snížení či přerušování ultrafiltrace a doplnění objemu tekutin infúzním roztokem.

Svalové křeče postihují hlavně svaly dolních a horních končetin. Příčinou je rychlá ztráta tekutin v důsledku příliš velké ultrafiltrace, nebo iontová dysbalance. Terapie spočívá v doplnění tekutin, nebo aplikaci léků (10% NaCl).

Iontové poruchy vznikají užitím nevhodného dialyzačního roztoku, nebo vlivem technické poruchy přístroje. Při podezření na tuto komplikaci je nutné provést kontrolu iontů v krvi. Projevem iontové poruchy může být např. porucha srdečního rytmu.

Disekvilibrační syndrom je obávanou komplikací akutní hemodialýzy, kdy má pacient vysokou hodnotu urey v krvi před dialýzou. Příčina tkví v rychlém poklesu urey v krvi, který není následován stejně rychlým poklesem koncentrace urey v likvoru. Příznaky jsou projevem poškození CNS – hypertenze, neklid, bolest hlavy, nauzea, křeče až poruchy vědomí. Nejdůležitější je prevence, která spočívá v pomalém snížení urey provedením krátkodobé dialýzy s nízkým krevním průtokem (4,9).

4.1.3 Komplikace související s dlouhodobou dialyzační léčbou

Kardiovaskulární komplikace - ischemická choroba srdeční, infarkt myokardu, srdeční selhání, cévní mozkové příhody - jsou nejčastější příčinou úmrtí dialyzovaných pacientů. Na vzniku kardiovaskulárních komplikací se podílejí hyperhydratace, hypertenze, zvýšený žilní návrat vlivem arteriovenózní fistule a ateroskleróza.

Kostní nemoc vzniká při chronickém selhání ledvin z důvodu poruchy kalciofosfátového metabolismu. Vyskytuje se tím častěji, čím déle trvá dialyzační léčba. Příznakem je bolest kloubů, kostí, svalů a zhoršená pohyblivost. Terapie by měla být zahájena co nejdříve. Vyšší hladinu fosforu lze ovlivnit účinnou hemodialýzou a dietou s omezením příjmu fosforu. Důležité je doplňování kalcia a podávání aktivních metabolitů vitamínu D.

Anémie bývá u naprosté většiny dialyzovaných lidí. Hlavní příčinou anémie je nedostatek erytropoetinu, dále pak deficit železa, krevní ztráty při hemodialýze. Léčba spočívá v dodávání erytropoetinu a železa několikrát týdně během dialýzy.

Infekční komplikace jsou častou komplikací dialyzovaných pacientů z důvodu snížené obranyschopnosti, častých a opakovaných vstupů do krevního oběhu. Infekce postihuje zejména plíce a močový systém. V minulosti byl velkým problémem výskyt hepatitidy B a C. Pokles výskytu hepatitidy se objevil až se zavedením vakcinace a zlepšením dialyzační techniky. Nejúčinnější formou prevence hepatitidy je dodržování hygienického režimu.

Uremické svědění je způsobeno hromaděním uremických zplodin. Odstranit jej nelze, lze pouze tlumit příznaky. Jedinou léčbou je transplantace ledviny.

Nervové komplikace se projevují parestéziemi, bolestivostí a záškuby dolních končetin. U dialyzovaných se často vyskytuje syndrom neklidných nohou (9).

4.1.4 Dietní režim u dialyzovaných pacientů

Dietní režim u dialyzovaných pacientů je poměrně přísný, ale je naprostou nezbytností seznámit s ním každého nově dialyzovaného pacienta. Tato edukace je důležitá z hlediska předcházení akutním i pozdním komplikacím souvisejících s dialyzační léčbou.

Dieta dialyzovaných pacientů se výrazně liší od diety v předdialyzačním období. Zatímco v období před dialýzou pacient omezoval příjem bílkovin, nyní je naopak nezbytně nutný jejich zvýšený příjem.

U nemocných léčených hemodialýzou závisí příjem tekutin na jejich diuréze. Každý pacient by měl proto znát alespoň přibližnou hodnotu své diurézy. U pacientů, kteří nemají vůbec žádnou diurézu, se doporučuje, aby jejich denní příjem tekutin nepřekročil 500 – 700 ml za den. Vyšší příjem tekutin v mezidialyzačním období neprospívá kardiovaskulárnímu systému pacienta.

Další omezení se týká příjmu draslíku ve stravě. Při hyperkalémii je pacient ohrožen na životě zástavou srdce. Je proto nutné vyvarovat se příjmu potravin s vysokým obsahem draslíku. Velké množství draslíku obsahují např. meruňky, houby, nové brambory, luštěniny, třešně, rajčata, pomeranče.

Z důvodu rozvoje kostní choroby je třeba u dialyzovaných snížit denní příjem fosforu a naopak snažit se o zvýšený příjem vápníku v potravě (4).

4.2 Peritoneální dialýza

Peritoneální dialýza je metoda očišťování krve, která využívá jako dialyzační membránu peritoneum. Dialyzační roztok je napouštěn do peritoneální dutiny katétrem, který je zavedený přes stěnu podbřišku. Odpadní látky jsou odstraňovány z těla difuzí. Přejíždějí z krve stěnami cév v peritoneu do napuštěného peritoneálního dialyzačního roztoku. Dialyzační roztok obsahuje glukózu o různé koncentraci, která nasává z krve do roztoku nadbytečnou tekutinu.

Peritoneální katétr zavádí chirurg z malé incize pod pupkem v lokální, nebo celkové anestezii. Vhojení katétru trvá 2 – 3 týdny.

Peritoneální dialýzu lze provádět manuálně, nebo pomocí přístroje cycleru (automatizovaná peritoneální dialýza). Cycler provádí výměny automaticky podle naprogramovaného rozvrhu. Příklad sám provádí všechny fáze výměny – vypouštění roztoku, jeho napouštění, vyhodnocuje celkovou ultrafiltraci. Pomocí cycleru lze provádět doma i noční peritoneální dialýzu, kdy se výměny provádějí několikrát během noci.

Nejčastěji používaná forma peritoneální dialýzy je kontinuální ambulantní dialýza. Pacient si při ní sám denně manuálně provádí 3 – 5 výměn dialyzačního roztoku. Obvyklé schéma výměny je v době snídaně, oběda, v podvečer a před ulehnutím.

Každý pacient léčený peritoneální dialýzou má individuální režim výměn. Znamená to určit denní počet výměn napuštěného roztoku, jeho objem, délku prodlev, osmotickou aktivitu roztoku tak, aby se dosáhlo optimálního odstraňování dusíkatých katabolitů, fosfátů, kalia a nadbytečné vody a zároveň se korigovala acidobazická rovnováha.

Absolutní kontraindikací pro léčbu peritoneální dialýzou jsou rozsáhlé srůsty v břišní dutině, zánětlivá onemocnění střev a karcinomy v dutině břišní, duševní onemocnění.

Výhodou peritoneální dialýzy je, že není potřeba zakládat cévní přístup, je lepší hemodynamická stabilita a menší kardiovaskulární zátěž pro nemocného, je méně vyjádřená renální anémie, snížené riziko přenosu infekčních onemocnění, volnější příjem tekutin i potravy, léčba je prováděna doma a pacient má větší volnost a flexibilitu.

4.2.1 Komplikace peritoneální dialýzy

Peritonitida zůstává stále nejzávažnější a nejčastější komplikací. Vstupní bránou infekce může být katétr, kterým mikroby vnikají do dutiny břišní nesterilní manipulací při výměnách. Další bránou vstupu infekce může být břišní zánět. Peritonitida bývá často důvodem pro odstranění peritoneálního katétru a převedení pacienta na hemodialýzu.

Infekce výstupu katétru se projeví zarudnutím a hnisavou sekrecí. Příčinou bývá nedostatečná péče a hygiena o vyústění katétru.

Tunelová infekce znamená infekci v oblasti, kde peritoneální katétr prochází břišní stěnou. Projeví se zarudnutím, zduřením v průběhu katétru, bolestivostí a zánětlivou sekrecí.

Mezi **poruchy funkce peritoneálního katétru** patří dislokace katétru, jeho zalomení, nebo uzávěr katétru. Projevem je buď obtížné, nebo zcela nemožné napouštění a vypouštění dialyzačního roztoku z dutiny břišní. Obvykle jediným řešením bývá výměna peritoneálního katétru.

Únik dialyzačního roztoku se projeví nedostatečným vypouštěním dialyzačního roztoku. Únik může být do břišní stěny, do skrota, zevně podél katétru, ale nejzávažnější je únik přes bránici z peritoneální do pleurální dutiny.

Hernie vznikají v důsledku zvýšení nitrobřišního tlaku po napouštění peritoneálního roztoku do dutiny břišní. Nejčastěji se objevují hernie tříselné, pupeční a v jizvách (1).

4.3 Transplantace

Transplantace ledviny z živého nebo zemřelého dárce představuje metodu, která nejkompexnějším způsobem nahrazuje nezvratně selhaný orgán (7).

4.3.1 Dárcovství ledvin

Transplantační program je založen hlavně na odběru orgánů ze zemřelých dárců. Štěpy ze živých dárců přežívají po transplantaci déle než ze zemřelých. Nejčastěji je živým dárce příbuzný – sourozenec, rodič nebo nepříbuzenský dárce - manžel, manželka.

Podmínky odběru orgánů ze živých i zemřelých dárců jsou stanoveny zákonem, u zemřelých osob vychází tento zákon z principu tzv. předpokládaného souhlasu. Odběr orgánů u zemřelých je možný pouze u osob, u nichž byla stanovena smrt mozku při zachovaném krevním oběhu (1).

Absolutní kontraindikací k odběru orgánů jsou přenosné infekční onemocnění, maligní onemocnění, septický stav dárce, podezření na špatnou funkci potenciálně transplantovaného orgánu (6).

4.3.2 Čekací listina

Z důvodu nedostatku dárcovských ledvin jsou nemocní, kteří jsou k transplantaci indikováni, zařazeni v čekací listině k transplantaci, tzv. waiting list (4).

Každý pacient je před zařazením na čekací listinu řádně vyšetřen. Především je nutné vyloučit infekční či nádorové onemocnění, závažné srdeční a plicní onemocnění, onemocnění gastrointestinálního traktu a u žen doplnit gynekologické vyšetření.

Absolutní kontraindikací pro zařazení na čekací listinu je přítomnost nádorového onemocnění, aktivní tuberkulóza, HIV – pozitivita, akutní infekce, těžká mentální porucha a duševní onemocnění, onemocnění s vysokou pravděpodobností návratu základního onemocnění v ledvinném štěpu (9).

4.3.3 Křížová zkouška

Křížová zkouška, crossmatch, se provádí před transplantací a zjišťuje, zda jsou v séru příjemce protilátky reagující s antigeny dárce. Zásadní podmínkou pro transplantaci ledviny je proto negativní křížová zkouška (1).

4.3.4 Imunitní odpověď na transplantovanou ledvinu

Transplantovaná ledvina představuje cizorodou tkáň, která vyvolává u příjemce imunitní odpověď (reakci), která pokud je neléčena může vést až ke zničení ledviny.

Akutní reakce se objevuje obvykle mezi prvním až třetím týdnem po transplantaci. Příznakem je zduření a citlivost štěpu, vzestup teploty, pokles diurézy, vzestup tělesné hmotnosti. Pro potvrzení diagnózy se provádí biopsie ledviny.

Chronická reakce je pomalý úbytek funkce ledvin vedoucí k jejímu selhání. Je to nejčastější příčina ztráty funkce ledvin. Vyskytuje se po šesti a více měsících od transplantace a je léčebně velice špatně ovlivnitelná (9).

Imunosupresivní léčba

Aby pacient přijal transplantovanou ledvinu, musí se oslabit jeho imunitní systém podáváním léků, které potlačí jeho imunitu tzv. imunosupresiva. Trvalá imunosuprese je zatím jediná možnost, jak zajistit dlouhodobou funkčnost transplantované ledviny.

Nevýhodou užívání těchto léků je, že oslabují obranyschopnost pacientova organismu vůči infekci a nádorům. Imunosupresiva mají spoustu vedlejších účinků. Působí hematotoxicky, hepatotoxicky, vyvolávají gastrointestinální obtíže, hyperlipidemii, hypertenzi, zvýšení glykémie, hirsutizmus a mohou být i nefrotoxické.

V období těsně po transplantaci je imunosupresivní léčba nejintenzivnější. Když dojde ke stabilizaci funkce štěpu, je cílem dávku imunosupresiv postupně snižovat až na tzv. udržovací léčbu. Udržovací léčba znamená takovou dávku imunosupresiv, která potlačí imunitní odpověď organismu na transplantovanou ledvinu, ale přitom zachovává pacientovi dostatečnou protinádorovou a protiinfekční imunitu (1,9).

4.3.5 Komplikace po transplantaci ledviny

Mezi časné komplikace vznikající v prvních dnech po operaci patří porucha funkce štěpu, krvácení do okolí štěpu, ruptura štěpu, trombóza nebo stenóza ledvinné tepny. Pozdní komplikace se vyvíjejí s odstupem času od transplantace a souvisejí hlavně s užíváním imunosupresiv (1,3).

Infekce u nich může vzniknout kdykoliv po transplantaci, ale největší výskyt je v prvních šesti měsících. Pacienti s imunosupresivní léčbou mají zvýšené riziko vzniku infekcí. Právě infekce představují hlavní příčinu úmrtí v časném potransplantačním období. Nejčastěji infekce postihne plíce a močové cesty. Často bývá zdrojem infekce samotný pacient, to znamená, že dojde k aktivaci infekce, kterou by pacient jindy zvládl bez projevů onemocnění. Tímto typem infekce je např. cytomegalovirus.

U imunosuprimovaných lidí je nutno pomýšlet i na neobvyklá infekční onemocnění, která jsou v populaci poměrně vzácná. Nejčastěji se jedná o bakteriální infekce, ale výjimkou nejsou ani infekce způsobené plísněmi a viry (4,10).

Výskyt **potransplantačních maligních onemocnění** je u transplantovaných pacientů mnohem vyšší než v běžné populaci. Hlavní příčina je v dlouhodobé imunosupresivní léčbě. Největší zvýšení výskytu je u kožních nádorů, lymfomů a u nádorů ledvin (1).

U pacientů po transplantaci se často vyskytují **kardiovaskulární onemocnění**, zejména vysoký krevní tlak a hyperlipidémie. Hlavní příčinou je nefrogenní hypertenze a užívání imunosupresiv. Oboje představuje rizikový faktor pro vznik kardiovaskulárních komplikací i pro dobrou funkci štěpu. Léčba spočívá v užívání antihypertenziv a statinů. Do této skupiny můžeme také přiřadit projevy aterosklerózy, která může postihovat srdeční, mozkové, končetinové i jiné cévy (9,10).

5 ZDRAVÍ

„Zdraví je celkový (tělesný, psychický, sociální a duchovní) stav člověka, který mu umožňuje dosahovat optimální kvality života a není překážkou obdobnému snažení druhých lidí. (11, s. 40).

Zdraví představuje v životě člověka jednu z nejvýznamnějších hodnot, uznávanou prakticky ve všech dobách a kulturách. Zdraví působí na celkovou životní spokojenost a radost. Slouží ke zvládnutí různých překážek a ke splnění si svých přání, je nezbytnou podmínkou pro dosahování rozhodujících životních cílů. U chronicky nemocných lidí se stává zdraví cílem samo o sobě.

V dnešní době se pojem zdraví nevztahuje pouze na fyzické zdraví, ale i psychické, duchovní a sociální dimenze zdraví. Mezi zdravím a kvalitou života existuje velice úzký vztah.

Zdraví je ovlivněno mnoha činiteli, které na sebe navzájem působí. Dominujícím faktorem je životní způsob, jehož vliv se odhaduje až na polovinu. Dále sem patří vliv životního prostředí a vliv genetiky. Mezi životní způsob řadíme pohybovou a tělesnou aktivitu, závislost na tabáku, alkoholu a jiných drogách, dodržování vhodných dietních zásad, vyhýbání se rizikovému sexu, nadměrnému slunění, úrazům a nehodám (12).

6 NEMOC

Nemoc bývá označována jako porucha zdraví. Dnešní medicína chápe nemoc jako komplexní jev, ve kterém existují složité vztahy mezi biologickou a psychickou sférou, mezi osobností a jejím širším sociálním prostředím. Jedinec není posuzován izolovaně, ale jako celistvá osobnost, protože nemoc se dotýká celého člověka - v jeho složce biologické, psychologické, sociální i duchovní (13).

Nemoc je přirozenou, i když nežádoucí součástí lidského údělu. Nemoc znamená pro člověka zátěžovou situaci, která ho omezuje ve vykonávání každodenní činnosti a narušuje obvyklý způsob života. Nemoc klade na jedince zvýšené nároky v náhle změněných podmínkách, dochází k neuspokojování celé řady potřeb. Může přinášet zhoršení ekonomické a sociální situace jedince, narušovat či měnit mezilidské vztahy, změnit perspektivu člověka. Nemoc bývá zdrojem utrpení, bolesti, strachu a úzkosti (14).

Kognitivní schéma nemoci určuje jakou má nemocný představu o své nemoci, jeho chování a vztah k ní. Patří sem přesné pojmenování nemoci, jaké důsledky pro nemocného z ní vyplývají, příčiny proč k onemocnění došlo, jak dlouhá bude doba léčení a možnosti léčby dané nemoci. Podle toho, jakou představu nemocný o své nemoci má, je ovlivněno i jeho chování, jeho vztah k nemoci, reakce na výskyt určitého příznaku (15).

6.1 Chronické onemocnění

V současné době díky rozvoji moderní medicíny dochází k nárůstu chronických onemocnění. Chronické onemocnění může být původu fyzického, nebo duševního a často představuje pro člověka nevratnou ztrátu zdraví. Provází člověka i desítky let a může být problémem celoživotním. Vyléčit jej nelze, mohou se pouze potlačovat příznaky, či oddalovat komplikace. Mnohdy je spojeno s dlouhodobou bolestí. Zahrnuje celou řadu potíží od mírných poruch až po život ohrožující onemocnění.

U chronicky nemocných se vyskytují určité odchylky chování, které se týkají jejich vnitřního prožívání, vztahu a jednání s druhými lidmi. Chronické onemocnění představuje pro člověka velkou zkoušku a zátěž.

Nemoc se stává součástí života, stává se hlavní myšlenkou, na kterou pacient stále musí myslet, vše ostatní je bezvýznamné (14).

Po sdělení diagnózy nastává u nemocného nejprve šok, který je odstartován zjištěním, že se objevilo onemocnění. Zpravidla je následován popřením a odmítnutím choroby. Potom pociťuje nemocný nejčastěji strach a úzkost, beznaděj, podléhá depresi, mohou se objevit i projevy zlosti a agrese. Agrese se nejčastěji obrací proti nejbližší rodině a zdravotníkům. Nakonec většina nemocných svoji nemoc přijímá a adaptuje se na ni. Reakce nemocného záleží i na rychlosti změny zdravotního stavu. Tam, kde je nástup nemoci pozvolný, má nemocný více času na adaptaci.

Totéž lze říci i o rodině nemocného. Nemocí netrpí pouze samotný člověk, ale i jeho rodina. Dochází ke změně stylu života rodiny a ke změně rolí v rodině. Rodina se musí na vzniklou situaci adaptovat (16).

Mění se sebepojetí pacienta – to, jak sám sebe vidí, chápe a hodnotí. Dochází ke ztrátě sebeúcty a ke snížení sebevědomí. Jeho identita je chronickým onemocněním postižena, dochází k odcizování se druhým lidem, ale i sama sobě. Dochází k omezení kontaktů pracovních, přátelských i ostatních. Přátel v nemoci ubývá, pacient se stydí za svůj vzhled, ztrácí zaměstnání, prohlubuje se sociální izolace.

Přístup k nemocnému s chronickým onemocněním by se měl týkat motivace. Podporovat jeho samostatnost, co největší nezávislost, nedělat za něj věci, které zvládne on sám. Vést ho k přijetí faktu, který nelze změnit – k přijetí nemoci, její léčby a k přijetí změny životního stylu. Podporovat nemocného v činnostech a zájmech, které ho baví. Tyto aktivity jsou prevencí depresí. Dochází ke zmírnění pocitu napětí a regeneraci životních funkcí. U nemocného nesmí vznikat pocit sociální izolace. Důležité je umožnit mu co nejčastější kontakt s rodinou, přáteli a lidmi se stejným onemocněním. Pro nemocného je důležité, aby měl dostatek informací o své nemoci, její léčbě a prognóze. Jenom tak může předvídat průběh své nemoci a připravit se na její zvládnutí. Není vhodné slibovat vyléčení, nebo nemoc zlehčovat.

Zdravotníci by měli umět přijmout jakoukoliv reakci nemocného na nemoc a nehodnotit ji. Na jeho projevy agresivity nereagovat agresivně, ale snažit se o trpělivost a vlídnost při kontaktu s ním. Nechat ho vyjádřit své pocity a emoce (14).

6.2 Zařazení do chronického dialyzačního programu – Zvrat v životě pacienta

Hemodialyzační léčba znamená pro nemocného dramatický zlom a změnu ve způsobu dosavadního života. Znamená ztrátu svobody, nezávislosti, volného nakládání s časem, kontroly nad vlastním životem, obavu z budoucnosti.

Nemocný se musí vyrovnat se závislostí na přístroji, se snížením tělesné kondice, s dojížděním na dialýzu třikrát týdně, s mnoha dietními omezeními, s omezeným příjmem tekutin, s bolestí, obavou o fistuli při napichování píštěle, s bolestí a trápením ostatních pacientů, s nepředvídatelnou komplikací v průběhu dialýzy, se zhroucením svých vlastních představ, se ztrátou svého zaměstnání (17).

V začátcích hemodialyzační léčby panovalo přesvědčení, že dialýza může vrátit nemocného do normálního života. Bohužel, postupně se zjistilo, že lidé takto léčení trpí řadou biopsychosociálních komplikací. Vyskytují se komplikace jako projevy deprese, úzkostné stavy, sebevražedné myšlenky, sexuální problémy, anémie, únava.

Dnes, o 40 let později, i přes veliký technický pokrok, jsou pacienti stále konfrontováni s těmi samými problémy, co v minulosti (18).

Mezi nejvíce konfliktní skupinu patří lidé ve věku 20 – 30 let, kteří si dobře uvědomují, oč jsou v životě ochuzeni, chtějí žít normálně. Jsou často frustrováni v potřebě partnerského vztahu, v potřebě mít děti, realizovat se v zaměstnání, mnohdy nemají dostatek sil na dokončení školy. Může se u nich objevit neochota spolupracovat s personálem, nedodržování dietního a pitného režimu, harmonogramu dialýz apod.

Nemocní středního věku mají obavy z rozpadu partnerského vztahu a rodiny. Problémem se může stát finanční zabezpečení rodiny a výchova dětí (9).

Značná část pacientů po zařazení do dialyzačního programu ztrácí zaměstnání. S tím souvisí i zhoršení ekonomické situace, omezení mezilidských kontaktů, pocit snížení vlastní ceny. Kritickým obdobím je zahájení samotné léčby, kdy řada nemocných zvažuje odchod do invalidního důchodu. U nemocných, kteří mohou pracovat je pro jejich zachování sociálního statusu důležité upravit harmonogram dialýz tak, aby neztratili zaměstnání.

Na rodinu nemocného dopadá i stres. Ten je dán změnou rolí v rodině, všeobecnou nejistotou, změnou chování nemocného, finančními potížemi, omezením rodinného i společenského života (17).

Nemocní léčení peritoneální dialýzou se smiřují s tím, že mají v těle zavedený peritoneální katétr. Na kontroly k lékaři chodí jednou v měsíci, a proto hlavní část léčby a zodpovědnost za ní spočívá pouze na jejich bedrech. Výměna roztoků probíhá každodenně, nemohou si ponechat ani jediný den odpočinku. Vzhledem k pravidelnému režimu výměny roztoků, může nemocný ztratit práci a mohou být omezeny kontakty se známými. Peritoneální léčba ovlivňuje i rodinu. Rodinný režim se musí přizpůsobit léčbě, mnohdy jsou členové rodiny do léčby zapojeni, nebo jsou jí omezováni. Peritoneálně dialyzovaný pacient musí být řádně proškolen, aby zvládl nároky domácí léčby. Výhodou peritoneální dialýzy oproti hemodialýze je, že dodržování pitného a dietního režimu zde nemusí být tak striktní (19).

Nemocní se adaptují na dialyzační léčbu různě. Záleží na jejich individuálních vlastnostech, na rodinném prostředí a na přátelích, jak se jim podaří s touto léčbou vyrovnat. Nemocným nelze upírat nárok na projevy hněvu, smutku a deprese. Potřebují jen čas a podporu, aby se přes tyto problémy přenesli. Obrovský význam má jemná podpora personálu dialyzačního střediska, najít si čas na vyslechnutí nemocného, na komunikaci s ním (17).

6.3 Problematika života lidí po transplantaci ledviny

Velikou nadějí pro nemocné je úspěšná transplantace ledviny. Je spojena s nadějí na lepší a kvalitnější život, který nebude omezený dialyzační léčbou, který se přiblíží normálnímu životu zdravých lidí. Ale i život s transplantovaným orgánem má své nedostatky.

Po transplantaci dochází u nemocného k připoutání se k transplantovanému orgánu, který se pro něj stává orgánem vlastním. Čím déle transplantovaná ledvina funguje, tím je připoutání větší. Selhání transplantované ledviny je pak ztrátou toho, co mělo pro nemocného životně důležitou cenu. Nad nemocným tak stále visí Damoklův meč v podobě selhávání orgánu a návratu do dialyzačního programu.

Transplantace také znamená každodenní užívání imunosupresiv, která mají celou řadu nežádoucích účinků. Lidé po transplantaci jsou více ohroženi vznikem infekce a zvýšeným výskytem zhoubných nádorů (18).

7 OŠETŘOVATELSKÁ PÉČE O DIALYZOVANÉHO PACIENTA

Role všeobecné sestry je v dialyzační léčbě nezastupitelná. Sestra sbírá informace o fyzickém a psychickém stavu pacienta, o jeho sociální situaci, stanovuje a vyhodnocuje plán ošetrovatelské péče. Soustředí se u nemocného na pochopení významu léčby, dodržování dietního a pitného režimu, péči o fistuli a prevenci komplikací. Sestra funguje jako prostředník mezi nemocným a lékařem. Tráví s ním více času než lékař, nemocný se jí spíše svěří se svými stesky. Úkolem sestry je vytvářet blízký kontakt a důvěru mezi ní a nemocným.

7.1 Strach a úzkost

Dialyzační léčba je pro nemocného velkou zátěží. Nemocný si je vědom nevyléčitelnosti svého onemocnění a závislosti na přístroji. U dialyzovaných se častěji než v běžné populaci vyskytují příznaky úzkosti, strachu a depresí, které mohou výrazně snižovat jeho kvalitu života. Právě deprese a úzkost mohou být někdy podhodnoceny a přičítány zvýšené únavě, která je častým problémem dialyzovaných. Dalším projevem bývá nechutenství, nespavost, nezáměr. Pozornost sestry je zaměřena na včasné rozpoznání příznaků deprese, úzkosti a strachu. Aktivně naslouchá nemocnému, věnuje mu dostatek času při potřebě mluvit o svých potížích a pocitech v souvislosti s léčbou.

Chování nemocného je ovlivněno i reakcí jeho rodiny a příbuzných. Přínosem pro nemocného je podpořit jeho rodinu, umožnit blízkým trávit čas s nemocným i během dialýzy a podávat dostatek informací ohledně nemoci a léčby.

Možné je využít farmakologickou i nefarmakologickou intervenci – meditaci, muzikoterapii, podporovat sociální kontakt např. účastí ve Společnosti dialyzovaných a transplantovaných, umožnit nemocnému dál chodit do práce, seznámit ho s možností prázdninových dialýz, doporučit vhodnou fyzickou aktivitu, požádat o pomoc psychologa (17).

7.2 Bolest

Bolest je nejkompexnější lidskou zkušeností. Je to subjektivní zážitek a existuje vždy, kdykoli nemocný říká, že bolest má. Nemocní s chronickou bolestí jsou často celkově frustrováni. Bolest snižuje kvalitu života a vede k pocitům úzkosti, deprese a sociální izolaci. S bolestí se sestra setkává na dialýze denně. Je to bolest při napichování fistule a i v důsledku přidružených onemocnění. Sestra hodnotí bolest u nemocného dotazem na lokalizaci, intenzitu a kvalitu bolesti. Nejpoužívanější škála pro měření bolesti je Vizuální analogová škála pro měření bolesti. Je to úsečka, na které nemocný v bodech od 0 do 10 hodnotí intenzitu své bolesti. Bolest, která se u nemocného vyskytuje, sestra vyhodnotí a realizuje opatření na odstranění či zmírnění bolesti. Kromě léků lze využít i nefarmakologických přístupů, např. relaxace, sugesce, placebo efekt (20).

7.3 Výživa

Cílem výživy u dialyzovaných je udržet adekvátní tělesnou hmotnost, zabránit vzniku malnutrice a komplikací, které se v důsledku nedodržování diety mohou vyskytnout. Změny ve způsobu výživy u dialyzovaných jsou dány převážně samotnou léčbou. Vliv na výživu mají i přidružené choroby nemocného, deprese, užívání léků, chronická bolest, osamělost, snížená úroveň soběstačnosti a sebekpěče, zhoršená ekonomická situace.

Stav výživy hodnotíme pohledem, rozhovorem a pomocí laboratorních vyšetření. Všímáme si váhy nemocného, celkové tělesné konstituce, stavu kůže a sliznic. Z rozhovoru lze zjistit stravovací návyky, alergie, oblíbená či neoblíbená jídla, fyzickou aktivitu, problémy s výživou. Dietní režim u dialyzovaných je poměrně přísný a vyžaduje spoustu omezení. Edukace ohledně stravování probíhá opakovaně. Samozřejmostí je konzultace s nutričním fyzioterapeutem, který sestaví nemocnému správný jídelníček a pomůže s výběrem vhodné stravy. Pro dialyzované jsou vytvořeny publikace, letáky a výživové tabulky, které obsahují doporučené denní příjmy vitamínů, energie, minerálních látek a bílkovin.

Dieta pro dialyzované pacienty by měla zajistit dostatečný přísun energie a bílkovin, protože v průběhu dialýzy jsou ohroženi ztrátami bílkovin přes dialyzační membránu.

Doporučují se tzv. plnohodnotné bílkoviny – vejce, maso, obiloviny a omezit příjem bílkovin biologicky méně hodnotných např. pečiva.

Dialyzovaní trpí často různými komplikacemi – anémií, hypertenzí, kostní nemocí, hyperkalémií, poruchou hladiny tuků a cholesterolu. Nemocným je doporučeno omezit příjem sodíku, draslíku, tuků a fosforu.

Pro svůj vysoký obsah draslíku se nedoporučuje konzumace např. meruněk a hroznového vína. Pokud si nemocný chce toto jídlo dopřát, může si ho přinést s sebou a sníst v průběhu dialýzy. Hodně draslíku obsahují i brambory, které je nejlépe nechat namočené přes noc ve vodě, poté vodu slít a následně uvařit v čisté vodě. V omezeném množství se doporučuje konzumace banánů, rajčat, luštěnin. Při výskytu hypertenze je lépe snížit příjem sodíku, který je nejvíce obsažen v kuchyňské soli, uzeninách a konzervách. Sůl je možné při vaření nahradit kořením. Nadměrný příjem fosforu urychluje rozvoj kostní nemoci. Je obsažen v tavených sýrech, coca-cole, v rybách (4,20).

7.4 Pitný režim

Žízeň je pocit neuspokojené potřeby tekutin. Častý pocit žízně trápí velkou část dialyzovaných nemocných. Jejich tělo není schopné vyloučit z těla vodu, která se v něm hromadí a dochází k převodnění organismu. Převodněný pacient je dušný, hypertenzní, má otoky víček a lýtek a velký váhový přírůstek. Ideální hmotnostní přírůstek v mezidialyzačním období je 2 – 3 kg. Příjem tekutin je individuální a závisí na diuréze nemocného. K hodnotě diurézy se přičítá 500 ml a výsledkem je množství tekutin, které může nemocný přijmout. Anurický nemocný tedy může přijmout pouze 500 - 700 ml tekutin denně. Pro nemocného je důležitý pojem suchá váha. Suchá váha je cílová hmotnost po dialýze, kdy by měl být v těle optimální obsah vody.

Důležitá je edukace nemocného o dodržování pitného režimu. Cílem je, aby nemocní pochopili, že velký váhový přírůstek je nežádoucí a že voda je obsažena i v potravinách, nejen v nápojích. Nemocní by se měli vyvarovat ovoce a zeleniny s vysokým obsahem vody, omezit polévky a omáčky. K zahnání pocitu žízně si nechat v ústech rozpustit kostku ledu, nepít jen tak ze zvyku, dávat přednost chladným nápojům před teplými, používat malé skleničky. Omezit konzumaci minerálních vod

a džusů z důvodu obsahu vysokého množství minerálů. Ve velmi omezeném množství je možné konzumovat alkoholické nápoje (4,21).

7.5 Spánek

Spánek má regenerační význam a je to jeden z důležitých faktorů pro zachování zdraví. Dialyzační léčba je spojena s vyšším výskytem únavy a snížené výkonnosti, proto dialyzovaní lidé mají větší potřebu spánku a odpočinku než zdraví jedinci. Problémy se spánkem jsou jejich častým steskem. Příčinou bývá nejen vliv chronického onemocnění a samotná léčba, ale i stres, strach, úzkost, deprese, obavy, chronická bolest, nedostatek pohybové aktivity, časně vstávání na ranní dialýzu, nebo naopak pozdní návrat z noční dialýzy.

Problémy se spánkem zjistíme rozhovorem s nemocným. Ptáme se, co mu pomáhá proti spánkovým problémům, zda prožívá nějaký stres a obavy, zda má bolesti, jaké užívá léky. Po dohodě s lékařem lze nalézt vhodný způsob řešení. Je možné upravit termín dialýz, podání vhodné medikace kombinovat s nefarmakologickými postupy. Edukujeme nemocného o správných spánkových návycích a faktorech ovlivňujících spánek, o správném užívání léků na spaní (20).

7.6 Cévní přístup

Lidé zařazení do dialyzačního programu mají založenou fistuli. Sestra při každém napojení zkontroluje fistuli pohledem, pohmatem i poslechem. Edukuje nemocného v péči o fistuli. Cílem edukace je, aby se nemocný naučil o ni pečovat v domácím prostředí, byl schopen rozpoznat komplikace. Nemocný ví, že fistule se nesmí zaškrcovat, na končetině s fistulí se nesmí měřit krevní tlak, nosit hodinky, ani se z ní odebírat krev, nebo do ní aplikovat nitrožilní injekce. Končetina s fistulí by měla být chráněna před poraněním, údery a vysokou zátěží. Dále by měl nemocný dodržovat zásady osobní hygieny a denně kontrolovat funkčnost fistule – slyšitelný šelest a hmatný vír nad fistulí. Nemocní se zavedeným permanentním katétrem jsou poučeni o dodržování hygienických zásad a šetrném zacházení s katétrem (9,21).

Ošetrovatelská péče na dialýze dále zahrnuje kontrolu hmotnosti nemocného před i po dialýze, přípravu dialyzačního monitoru, řádné nastavení parametrů dialýzy, kontrola průběhu dialýzy, řešení vzniklých komplikací, kontrola základních fyziologických funkcí, vedení dokumentace, podávání léků ordinovaných lékařem, péče o psychiku nemocného, kontrola laboratorních výsledků, péče o cévní přístup (22).

8 KVALITA ŽIVOTA

„ Kvalita života je to, jak člověk vnímá své postavení v životě v kontextu kultury, ve které žije, a ve vztahu ke svým cílům, očekáváním, životnímu stylu a zájmům“ (23, s. 10).

Termín kvalita života se začal v medicíně užívat v 70. letech dvacátého století. Je nejčastěji spojován s pojmem kvalita života ovlivněná zdravím. Vypovídá o tom, jakou kvalitu života mají lidé trpící různými onemocněními, stavy po úrazu, jaký je dopad konkrétní zvolené léčby a jejích vedlejších účinků na kvalitu pacientova života a na jeho každodenní život.

Vedle klinických ukazatelů úspěchů léčby se sledují subjektivní i objektivní údaje o fyzickém a psychickém stavu nemocného, jako je bolest, únava, schopnost sebeobsluhy, partnerské vztahy, emocionální prožívání nemoci – prožívaná míra úzkosti a strachu. Sleduje se působení stresu na člověka, který je dán nemocí a léčbou. Stále větší pozornost se věnuje vlivu nemoci a léčby na tělesný, psychický, společenský, pracovní a rodinný život nemocného (24).

Při získávání údajů o kvalitě života, shromažďujeme údaje o fyzickém, psychickém i sociálním stavu pacienta. Pokud nemocný posuzuje kvalitu svého života sám, hodnotí ji na základě toho, jakým způsobem je jeho život limitován a ovlivňován nemocí, jaké je jeho fungování v běžném životě, jaký je jeho životní styl, možnosti a životní perspektiva a vůbec celková spokojenost se životem, který žije. Mezi objektivním hodnocením kvality života, které provede odborník a subjektivním hodnocením nemocného může být značný rozdíl. Odborníci často vidí život nemocného jinak, než sám nemocný, protože mají tendenci posuzovat kvalitu života nemocného prostřednictvím hlediska jeho choroby. Ale i chronicky nemocný může hodnotit kvalitu svého života jako dobrou a může být spokojený (17).

Kvalita života se nejčastěji hodnotí u chronicky nemocných. Chronické onemocnění je nevyléčitelné, často invalidizující a trvající i několik desítek let. Omezuje člověka v běžných každodenních aktivitách, vyžaduje dodržování určitých režimových zásad a opatření. Kvalita života je závislá nejen na druhu onemocnění, ale je ovlivněna i psychickými a sociálními faktory. Závěry výzkumů zaměřených na kvalitu života u těchto specifických chronických onemocnění mohou určit ty oblasti, ve kterých nemocní vnímají nejvýrazněji dopad svého onemocnění na svůj každodenní život.

Dlouhodobý cíl ošetrovatelské péče je zaměřit ošetrovatelské intervence ke zmírnění dopadu onemocnění především v těchto oblastech a k podpoře nemocného k návratu do běžného života (25).

Snaha hodnotit kvalitu života vedla k vytvoření velkého množství nástrojů na měření kvality života. Nejobvyklejší metodou zjišťování kvality života je využití dotazníků nebo strukturovaných rozhovorů. Některé dotazníky je možné využít při měření kvality života pacientů s jednotlivými druhy chronických onemocnění (např. s onkologickým, respiračním nebo kardiovaskulárním). Jiné hodnotí mnohé všeobecné koncepty související se zdravím, ale nejsou specifické pro žádné onemocnění, věk nebo typ léčby (23).

Nejčastěji využívané dotazníky v naší zemi, které lze použít při měření kvality života nemocných s jednotlivými druhy chronických onemocnění jsou:

- WHOQOL – BREF – používá se hlavně pro potřeby klinické praxe. Je zaměřený na čtyři hlavní oblasti – fyzické zdraví, psychická oblast, sociální vztahy a prostředí.
- SF-36 – je krátký dotazník, kde nemocný vybírá z několika možností a hodnotí své fyzické zdraví, omezení ve fyzických, sociálních a běžných aktivitách, fyzickou bolest a celkové vnímání zdraví.
- APACHE – užívá se převážně na oddělení JIP
- Karnofskyho index - je využíván v onkologii a hodnotitelem zdravotního stavu pacienta je zde lékař.

Pro hodnocení kvality života u dialyzovaných, nebo u lidí po transplantaci ledvin nebyl dosud vytvořen žádný specializovaný dotazník (24,25).

PRAKTICKÁ ČÁST

9 FORMULACE PROBLÉMU

9.1 Hlavní problém

V praktické části práce se zaměřuji na zkoumání kvality života u lidí, kteří byli zařazeni do pravidelného dialyzačního programu a po určitém čase podstoupili transplantaci ledvin.

9.2 Dílčí problémy

- Zjistit, jak nemocný vnímal kvalitu života v oblasti fyzické zdraví před a po transplantaci ledvin
- Zjistit, jaké pocity prožíval v psychické oblasti před a po transplantaci ledvin
- Zjistit, k jakým změnám došlo z hlediska sociálních vztahů před a po transplantaci ledvin
- Zjistit, k jakým změnám došlo v oblasti trávení volného času před a po transplantaci ledvin

10 CÍL A ÚKOL PRŮZKUMU

Hlavním cílem bylo zjistit, jak nemocní hodnotí kvalitu svého života na dialýze z hlediska zátěže vlastním onemocněním a také náročnou chronickou léčbou. Jak se s onemocněním vyrovnávali, v jaké oblasti je nejvíce nemoc ovlivnila a limitovala a k jakým změnám u nich došlo v oblasti biopsychosociální. Zajímalo mě, jak hodnotí kvalitu svého života nyní, po úspěšné transplantaci. Jakým přínosem, případně zátěží je pro ně život s darovaným orgánem a v jakých oblastech pocítují změnu nejvýrazněji.

11 METODY PRŮZKUMU

Pro svoji práci jsem si zvolila metodu kvalitativního výzkumu. Informace jsem získávala ve strukturovaném rozhovoru s nemocnými pomocí předem připravených otázek. Plné znění otázek je součástí přílohové části bakalářské práce.

Viz. příloha č. 1.

12 VÝZKUMNÉ OTÁZKY

Otázky pro můj průzkum jsem vytvořila sama, ale při jejich sestavování jsem vycházela ze zavedených standardizovaných dotazníků (WHOQOL – BREF a SF 36) zaměřených na kvalitu života. Nutnost modifikovat otázky ze zavedených dotazníků byla dána specifickým charakterem výzkumu. Konkrétní formulace jednotlivých otázek vycházela také z mých vlastních několikaletých zkušeností s pacienty léčenými v našem hemodialyzačním středisku.

Rozhovor s každým dotazovaným se odehrával v domácím prostředí a trval vždy okolo tří hodin. Během té doby jsem se pokusila zachytit podstatné faktory jejich kvality života. Rozhovor je rozdělen do čtyř základních oblastí – fyzické zdraví, psychická oblast, sociální vztahy a trávení volného času. Tyto oblasti jsem zvolila do svého průzkumu z toho důvodu, protože se domnívám, že u dialyzovaných pacientů čekajících na transplantaci dochází právě tady k největším změnám v jejich životě.

Každá z těchto oblastí je ještě rozdělena na období dialyzační a období po úspěšné transplantaci ledvin.

13 VZOREK RESPONDENTŮ

Výzkumný vzorek tvořili dva dotazovaní, muž a žena. Jejich výběr byl záměrný, oba dva byli dříve léčeni v našem dialyzačním středisku a podařilo se mi s nimi navázat dobrý vztah. Nyní jsou sledováni v transplantační ambulanci našeho pracoviště. Zde jsem je také kontaktovala a vysvětlila jim, proč byli osloveni a požádala je o souhlas s účastí na prováděném šetření. Cílem mého výběru bylo získat informace od nemocných, kteří strávili nejméně jeden rok v pravidelném dialyzačním programu a nyní jsou nejméně jeden rok po absolvování úspěšné transplantace ledviny. Ubezpečila jsem je, že jejich informace poslouží pouze pro účely mé diplomové práce a nebudou nijak zneužity a bude zachována jejich anonymita. Poskytnutí rozhovoru bylo dobrovolné, každý z oslovených s rozhovorem souhlasil. Rozhovor jsem zaznamenávala formou písemných poznámek.

Výsledky mého šetření nelze vzhledem k malému počtu dotazovaných široce zobecňovat či statisticky vyhodnocovat. Lze však předpokládat, že získané údaje dají dobrou představu o změnách v kvalitě života osob přecházejících z dialyzační léčby na léčbu transplantační.

14 PREZENTACE A INTERPRETACE

14.1 Respondent č. 1

Prvním respondentem je žena XY ve věku 42 let. Dva roky byla sledována v nefrologické ambulanci pro renální dysfunkci při polycystóze ledvin. V roce 2005 podstoupila oboustrannou nefrektomii a vstoupila do pravidelného dialyzačního programu. Dialýza probíhala třikrát týdně přes arteriovenózní píštěl.

V roce 2009 podstoupila transplantaci ledviny od zemřelého dárce, funkce štěpu je do současnosti dobrá. Od transplantace je pravidelně sledována v transplantační ambulanci.

Žena je vdaná, s manželem a dvěma syny žije v panelovém domě v Plzni. Necelý rok pracuje na částečný úvazek v kanceláři, předtím byla v invalidním důchodu. Obě děti jsou zdravé. Opakovaná genetická vyšetření u nich polycystické ledviny neprokázala.

14.1.1 Období v pravidelné dialyzační léčbě

Fyzické zdraví

Jaké se u vás vyskytly zdravotní komplikace při dialyzační léčbě?

Mezi nejúpornější komplikaci bych zařadila svědění těla. Doprovázelo mě po celou dobu dialyzační léčby, nejhorší bývalo v noci. Často jsem mívala tělo celé do krve poškrábané.

Mívala jsem bolesti hlavy, točení hlavy, bušení ve spáncích, zřejmě z důvodu vyššího krevního tlaku, na jeho snížení jsem pravidelně užívala léky.

Po zahájení dialyzační léčby jsem byla slabá, unavená, bušilo mi srdce. Při dialýze jsem dostávala léky na podporu tvorby krvinek – železo a lék na krvinky. Léčbu mi vždy lékař měnil podle aktuálních krevních výsledků.

Komplikované jsem měla zakládání arteriovenózní píštěle. První píštěl mi brzy po založení zanikla. Druhou jsem měla založenou nad loktem a fungovala mi několik let. Ze začátku mě ruka dost bolela, ale pak to ustalo. Spíše mě obtěžoval ten neustálý vír a pulzování v té spojce, budilo mě to někdy i ze spánku.

Po půl roce dialyzační léčby mě začaly strašně bolet nohy. Měla jsem problémy vyjít do prvního patra. Držela jsem dietu podle doporučení nutriční terapeutky a užívala léky.

Neměla jsem takovou chuť k jídlu jako před dialyzační léčbou a po příchodu na dialýzu jsem asi čtyři kila shodila.

Prožívala jste bolest při dialýze?

Napichování píštěle při zahajování dialýzy bylo bolestivé, ale časem se na to dalo zvyknout. Problém byl, že jsem měla píštěl ušitou nad loktem. Aby dobře fungovala, musela jsem mít ruku vytočenou ven po celou dobu dialýzy. Po dvou hodinách mi začínala ruka bolet a brnět. Ke konci to někdy bylo opravdu bolestivé a žádala jsem ukončení dialýzy o pár minut dříve.

Velice bolestivé také byly křeče do nohou, které mě postihovaly vždy, když jsem si nechávala hodně ubírat.

Jaká byla vaše tělesná aktivita a její omezení při dialýze?

Byla jsem velmi často unavená, vyčerpaná a bez energie. V ten den, kdy probíhala dialýza, jsem byla prakticky nepoužitelná. Po návratu z dialýzy jsem si musela vždy tak na hodinu lehnout a odpočívat. Z běžných denních činností jsem toho moc nezvládala. Nebyla jsem schopna plnit své povinnosti. Vyprat, uvařit, postarat se o děti. Jakékoliv sportování vůbec nepřicházelo v úvahu. Nejen z důvodu poranění píštěle, ale i velké únavy, vyčerpání a bolesti nohou.

Činily vám nějaké problémy užívané léky?

Při dialýze mi podávali železo a lék na krvinky rovnou do dialyzačních hadic. Bylo to bez bolesti a nijak mě to nezatěžovalo. Dále jsem užívala pravidelně několikrát denně léky. Nebylo jich mnoho a jejich užívání mi nečinilo žádné potíže.

Měla jste problémy s dodržováním dietního a pitného režimu?

Po celou dobu mého dialyzačního léčení jsem vůbec nemočila. Měla jsem tedy striktní omezení příjmu tekutin, maximální denní příjem tekutin činil nejvíce 700 ml. Každý den jsem si přesně odměřovala, kolik tekutin jsem již vypila a kolik ještě vypít mohu. Bylo to strašně těžké. Všude jsem viděla vodu. Nemohla jsem se dívat v televizi ani na reklamu na minerálku. Největší problém byl v létě, když bylo horko. Někdy jsem se neudržela a přepila se. Byla jsem si toho vědoma, ale pocit žízně byl silnější. Měla jsem pak oteklé a těžké nohy, otoky v obličeji, pocit bušení v hlavě a hůře se mi dýchalo.

Dietu jsem se musela postupně naučit. Musela jsem omezit ovoce, zeleninu a sůl. Ovoce jsem vždy měla ráda, nechtělo se mi ho omezovat v jídelníčku. Brala jsem si ho s sebou na dialýzu a jedla tam. Solit jsem nikdy moc nesolila, s tím nebyl problém.

Psychická oblast

Prožívala jste negativní emoce spojené s dialyzační léčbou?

Ano, prožívala. Tyto emoce se nedostavily hned po první dialýze. Teprve až časem mi docházelo, jak moc jsem nemocná, že život, který jsem kdysi žila, se už nikdy nevrátí a nic už nebude takové jako dřív. V průběhu týdnů jsem začínala vnímat svoji závislost na přístroji, časové omezení, ztrátu fyzické síly i strach z budoucnosti. Prožívala jsem úzkost, strach, beznaděj. Nejhorší stavy jsem mívala večer. Spousty nocí jsem proplakala do polštáře. Na jednu stranu jsem měla radost, že jsem zachráněná, že mohu žít dál. Zároveň jsem ale cítila, jak mi život utíká mezi prsty. Ptala jsem se sama sebe, jak dlouho to ještě mohu všechno vydržet. Měla jsem obavy, jestli stihnu vychovat své děti.

Pomoc odborníka jsem nikdy nevyhledala. Po celou dobu dialyzační léčby mě držela nad vodou myšlenka na transplantaci, že mám ještě tu šanci, tu možnost.

Jak jste přijala změnu svého tělesného vzhledu?

Dialýza změnila můj tělesný vzhled. Měla jsem tmavě hnědou barvu pokožky, vypadávaly mi vlasy.

Měla jsem obě ruce plné jizev od pokusů se založením píštěle. Po opakovaných nápichách píštěle se mi vytvořily boule na ruce. V létě jsem nechtěla nosit krátké rukávy.

Někdy jsem byla i oteklá v obličeji. Ale já nikdy nepřikládala fyzickému vzhledu žádnou váhu. Takových lidí jako jsem já, kterým nemoc změnila vzhled, je spousta. Časem jsem pochopila, že není zač se stydět.

Jak jste sama sebe hodnotila?

Měla jsem pocit, že jsem jiná než ostatní, poznamenaná, nemocná. Měla jsem pocit, že žiji jiný život, než který jsem si představovala, úplně odlišný od života mých vrstevníků. Myslela jsem, že už nikdy nedokážu to samé co oni, že můj život bude jen plný omezení a přizpůsobování se dialyzačnímu režimu. Cítila jsem se méněcenná, bez jakékoliv hodnoty. Velkou ránu utrpělo mé sebevědomí.

Sociální vztahy

Došlo u vás v důsledku dialyzační léčby ke změně v osobních vztazích?

Moji největší oporou byl manžel. Musel se s mojí nemocí a mojí léčbou také poprat. Převzal na svá bedra většinu mých povinností. Nakupoval, pral, uklízel a staral se o děti. Mohla jsem k němu kdykoliv přijít se vyplakat, nebo popovídat si, svěřit se se svými obavami. Moje nemoc nás spíše spojila. Víím, že v něm mám oporu a mohu se na něj kdykoliv spolehnout.

Nemoc zasáhla i moje syny. Byli ve věku deset a dvanáct let, když jsem se dostala na dialýzu. Společně jsme jim s manželem sdělili, že jsem nemocná a musím často chodit do nemocnice. Měli o mě strach. Stále se ptali, zda se uzdravím.

Došlo u vás v důsledku dialyzační léčby k omezení ve vykonávání sociálních aktivit?

Ano, odešla jsem do invalidního důchodu. Práce v kanceláři a péče o rodinu nešla z časových důvodů skloubit s dialyzační léčbou. Měla jsem časté absence v práci, byla jsem vyčerpaná a usínala jsem nad počítačem. Nové sociální kontakty jsem si vytvořila v dialyzačním středisku. Měli jsme mezi sebou dobrou partu – pacienti i sestry.

Přišla jsem o několik kamarádek. Měla jsem jiný život než ony, jiné starosti. Neměly jsme si už co říci. Ze starých přátel mi zůstala jenom jedna kamarádka z dětství.

Jak byste hodnotila svůj sexuální život?

Po mém příchodu na dialýzu mi skončila menstruace. Každý měsíc jsem chodila na gynekologii na injekci na vyvolání menstruace, aby se udržela činnost vaječnicků. Před zahájením dialyzační léčby jsme měli s manželem pohlavní styk průměrně dvakrát do týdne. Se zahájením léčby jsem ztratila úplně zájem o sexuální život. Měla jsem štěstí, že manžel situaci pochopil a náš vztah to nenarušilo. Antikoncepci jsem žádnou neužívala.

Trávení volného času

Došlo u vás v souvislosti s dialyzační léčbou k omezení zájmů, společenského života, cestování?

Došlo u mě k omezení všeho. Nemohla jsem sportovat, jezdit s rodinou na výlety. Moje rodina byla omezena moji léčbou. Vše se podřizovalo režimu dialýzy nebo tomu, jak jsem se zrovna cítila. Byli jsme s rodinou jedenkrát na dovolené po Čechách. Dialýzu jsem měla vždy zajištěnou v jiném dialyzačním středisku. Manžel mě musel obden vozit na dialýzu a to nám narušovalo naši dovolenou. Vůbec jsme si jí neužili. Pak už jsme nikdy nikam nejeli.

Společenský život jsem hodně omezila. Neměla jsem tolik energie a ani chuť, jít se někam bavit.

Jaká byla vaše finanční situace?

Finanční situace se zahájením dialýzy podstatně zhoršila. Odešla jsem do invalidního důchodu, rodinu z větší části financoval manžel ze svého platu. Museli jsme se uskrovnit, nemohli jsme si dopřát to co dříve.

14.1.2 Období po transplantaci ledviny

Fyzické zdraví

Jaké se u vás vyskytly komplikace po transplantaci?

Komplikace se vyskytly brzy po operaci. Měla jsem pozdní nástup funkce štěpu. Během týdne jsem nabrala asi deset kilo. Byla to všechno voda, kterou mé tělo zadržovalo, protože jsem dostatečně nemočila. Byla jsem oteklá, špatně se mi dýchalo, unavená. Šestý den po transplantaci jsem podstoupila biopsii.

Mezi největší komplikace řadím výskyt vysokého tlaku krve. Motá se mi hlava, buší mi ve spáncích, mám takový neklid v těle. Užívám denně čtyři druhy léků snižujících tlak.

Po transplantaci mám zvýšenou chuť k jídlu, začala jsem postupně přibírat. Zpočátku mi to nevadilo, na dialýze jsem bývala spíše hubená. V průběhu několika měsíců jsem nabrala 12 kilo. Podařilo se mi něco shodit, ale musím se omezovat v jídle. Večer již nic nejím. Ke své původní váze jsem se stále nepřiblížila.

Svědívka, kterou jsem na dialýze trpěla, se postupně vytratila. Do tří měsíců po transplantaci zmizela i chudokrevnost. Neužívám žádné léky na krvinky.

Bolesti nohou se mi postupně výrazně zlepšily, ale již to není jako dříve, před mým onemocněním.

Prožívala jste bolest po transplantaci?

Pooperační období bylo z hlediska bolesti dost náročné. Bolela mě operační rána, podstoupila jsem biopsii, různá vyšetření, dostávala spousty injekcí a infuzí. Nyní jsem zcela bez bolesti.

Jaká je vaše tělesná aktivita a její omezení po transplantaci?

Čím delší dobu po transplantaci jsem, tím se cítím lépe a užívám stále méně a méně léků. Necítím žádné omezení tělesné aktivity. Fyzicky se cítím téměř tak dobře, jako před nástupem mé nemoci. Necítím se unavená a nic mi nebrání ve vykonávání běžných denních činností.

Občas doma šlapu na rotopedu, s rodinou chodíme plavat do bazénu. Teď v zimě jsme byli na horách. Sjedou kopec jenom párkrát, spíše se procházím po okolí. Necítím se fyzicky omezená, jenom jsem na sebe opatrnější.

Činily vám nějaké problémy užívání léky?

Ano, problémy jsem měla. Jeden lék jsem nesnášela a zvracela jsem po jeho požití. Lékaři mi museli měnit léčbu. V současné době užívám mnohem více léků než při léčbě dialýzou. Také mě trápí nadměrný růst ochlupení. Je to jeden z nežádoucích účinků mé léčby. Pozoruji zvýšený výskyt ochlupení na uších, zádech a bohužel i na obličeji. Lékař se mi snažil vyhovět a změnit mi léčbu. Nedělalo to ale dobře mé ledvině, tak jsme se zase vrátili k léčbě původní.

Máte problémy s dodržováním dietního a pitného režimu?

Dietní omezení po transplantaci nejsou žádná. Jenom omezují sůl, kvůli tlaku. Denně musím vypít nejméně dva litry tekutin a na to nejsem zvyklá. Když jsem byla léčená dialýzou, příjem tekutin byl omezený. Nyní je situace naprosto odlišná. Měřím si příjem tekutin, abych vypila potřebné množství.

Psychická oblast

Prožíváte negativní emoce po transplantaci?

Bojím se o svoji ledvinu. Stále je tu se mnou myšlenka na její selhání. Ale na to se nesmí myslet. Nikdy jsem se neptala, kdo byl dárce mé ledviny. Nezajímalo mě to.

Teď se snažím co nejlépe o ni pečovat, aby mi dlouho vydržela. Cítím se, jako kdybych byla těhotná. Dávám si pozor, abych neupadla a neuhodila se do břicha. Hladím si břicho a povídám si se svojí ledvinou. Říkám jí, že je to moje miminko.

Jak přijímáte změnu vašeho tělesného vzhledu?

V důsledku užívání léků a zadržování vody po transplantaci, jsem přibrala hodně na váze a udělaly se mi strie po celém těle – na pažích, na břiše, stehnech. Byla jsem hodně oteklá v obličeji.

Také mi rostou chlupy na místech, kde jsem je nikdy předtím neměla – na uších, na zádech, obličeji. Obličej si depiluji a manžel říká, že mu to nevadí. Beru to tak, že to k mé léčbě patří. Důležitější je mé zdraví a dobrá funkce ledviny.

Jaké je nyní vaše sebehodnocení?

Získala jsem zpět svoji sebeúctu a sebevědomí. Necítím se tak méněcenná jako dříve. Cítím, že se nyní můj život přiblížil životu zdravých lidí. Už jenom tím, že jsem opět po dlouhé době začala normálně močit, že mohu pít, nejsem závislá na přístroji. Mám zase chuť do života a elán. Nejsem tolik omezená a žiji v podstatě normální život.

Sociální vztahy

Změnily se po transplantaci vaše osobní vztahy?

Největší zlepšení jsem pozorovala u svých synů. Vrátila jsem se do normálního života a začala konečně zase fungovat jako každá máma.

Část povinností, které na sebe převzal manžel po mém onemocnění, se vrátila zpět na mě. Manžel pouze nakupuje, nechce, abych nosila těžké věci. Jinak se naše vztahy nezměnily. Zůstává stále moji největší oporou.

Došlo u vás po transplantaci k omezení vykonávání sociálních aktivit?

Rok po transplantaci jsem nastoupila do práce. Pracuji na zkrácený úvazek v kanceláři. Jsem ráda, že mám práci. Před tím jsem byla celý den doma sama a cítila se izolovaná. Nové sociální kontakty jsem si vytvořila na pracovišti.

V době chřipkové epidemie se snažím sociální kontakty omezovat. Bojím se, abych se nenakazila. Nejezdím tramvají, nechodím do divadla, do nákupního střediska.

Jak hodnotíte svůj sexuální život?

Po transplantaci jsem zase začala pravidelně menstruat. Můj zájem o sexuální život se zvýšil. Nevidím žádný rozdíl v období před dialýzou a nyní.

Trávení volného času

Došlo u vás po transplantaci k omezení zájmů, společenského života a cestování?

K omezení zájmů určitě ne, naopak jsem dnes bez omezení. Mám více času na svoji rodinu, mohu s nimi podnikat různé výlety. Chci svým dětem vynahradit to, co jsem s nimi dříve dělat nemohla.

Společenský život je také lepší. Občas zajdu na kávu s kolegyněmi z práce. Nevidím mezi našimi životy takový rozdíl, jako tomu bylo na dialýze. Mám si s nimi co říct, nyní jsou mé starosti více podobné jejich starostem.

Na dovolenou jezdíme jenom po Čechách. Stále jsem se nezbavila strachu, kdyby se něco stalo. Jsem opatrná, netroufnu si jet do zahraničí.

Nemám žádné plány do budoucna. Moje nemoc mě naučila nic neplánovat. Nevím, jestli za měsíc nebudu ležet v nemocnici s nějakou komplikací, zda ledvina bude dobře fungovat. Mým cílem je dobře se starat o ledvinu a být na sebe opatrná, aby fungovala co nejdéle.

Jaká je vaše finanční situace?

Finanční situace je sice lepší, protože jsem mohla zase začít pracovat. Ale stále to není takové, jako kdybych mohla pracovat na plný úvazek.

14.2 Respondent č. 2

Druhým respondentem je muž XY, ročník 1981. Šest let byl sledován v nefrologické ambulanci pro IgA nefropatii. Do pravidelného dialyzačního programu vstoupil v roce 2008 a byl zde léčen téměř dva roky. Dialýza probíhala třikrát týdně na pět hodin přes pístěť.

V zimě v roce 2010 podstoupil úspěšnou transplantaci ledviny od zemřelého dárce, funkce štěpu je dobrá. Od té doby je kontrolován v transplantační ambulanci.

Muž je svobodný, bezdětný, žije s přítelkyní v panelovém bytě v Plzni. Pracuje na plný úvazek v kanceláři.

14.2.1 Období v pravidelné dialyzační léčbě

Fyzické zdraví

Jaké se u vás vyskytly zdravotní komplikace při dialyzační léčbě?

První dva měsíce léčby jsem po každé dialýze trpěl silnými bolestmi hlavy a nevolností. Pak se mé tělo na dialýzu adaptovalo a tyto potíže přestaly.

V období těsně před zahájením dialyzační léčby a pak po celé její období jsem byl slabý, nevykonný a unavený, míval jsem mžitky před očima, zadýchával jsem se, musel jsem více odpočívat. Užíval jsem léky na tvorbu krvinek.

Téměř po každé dialýze jsem měl nízký tlak. Točila se mi hlava, musel jsem si dávat pozor, abych se zvedal pomalu, nemohl jsem se ohnout pro něco na zem. Někdy jsem ani nebyl schopný dojít z dialýzy domů. Seděl jsem často v autě, nebo na schodech před domem a čekal, až se mi udělá lépe.

Měl jsem velké dialyzační příbytky – kolem pěti kilo. Nebyl jsem schopný je snížit, měl jsem neustálou žízeň. Pil jsem více, než jsem směl. Před dialýzou jsem nemohl dýchat, byl jsem oteklý, krev mi pulsovala ve spáncích.

Během prvních dvou měsíců dialyzační léčby jsem zhubnul asi šest kilo i přesto, že jsem hodně jedl. Netrpěl jsem nechutenstvím, spíše jsem to přičítal velké fyzické zátěži, kterou pro mě dialýza představovala.

Po půl roce na dialýze mě začaly hodně bolet klouby v celém těle. Někdy jsem si musel vzít lék proti bolesti.

Prožíval jste bolest při dialýze?

Bolest jsem prožíval pouze při napichování píštěle, jinak si nevzpomínám.

Jaká byla vaše tělesná aktivita a její omezení při dialýze?

Byl jsem unavený, nevykonný a spavý. Nejvíce jsem se cítil vyčerpaný po dialýze. Dříve jsem hodně sportoval. Hrál jsem hokej, jezdil na kole. Ze začátku mi strašně sport chyběl. Lékař mi doporučil omezení sportovních aktivit, jinak jsem měl vysokou hladinu nežádoucích látek v krvi. Občas jsem se projel rekreačně na kole. Ale bál jsem se poranění píštěle. Jel jsem na kole a píštěl měl zavázanou obvazem, abych v případě pádu nevykrvácel.

Činily vám nějaké problémy užívané léky?

Ne, nevzpomínám si, že by mi nějaké léky činily potíže.

Měl jste problémy s dodržováním dietního a pitného režimu?

Pitný režim považuji za jednu z nejhorších věcí na dialýze. Nemočil jsem vůbec a musel příjem tekutin hodně omezovat. Snažil jsem se vypít do jednoho litru tekutin denně, ale nikdy se mi to nepodařilo. Trpěl jsem neustálým pocitem žízně. Pocit žízně mě doslova psychicky likvidoval. Nebyl jsem schopný uhlídat si příjem tekutin a pil jsem více. Hodně jsem mezi dialýzami přibýval.

Z dietního režimu jsem si bedlivě hlídal potraviny s vyšším obsahem draslíku a úplně se jim vyhýbal. Dietu s omezením fosforu jsem se snažil dodržovat také, ale už ne tak přísně jako u draslíku. Spíše jsem se snažil o určitý kompromis, mezi tím co mi chutná a tím, co jíst nesmím.

Psychická oblast

Prožíval jste negativní emoce spojené s dialyzační léčbou?

Bránil jsem se vstupu na dialýzu zuby nehty. Do poslední chvíle jsem doufal, že se má nemoc zlepší a dialýza nebude třeba. Měl jsem strašný pocit beznaděje. Zdálo se mi, že jsem se ocitl až na samém dnu. Měl jsem zlost a vztek na všechny zdravé, záviděl jsem jim a cítil vůči nim nesmírnou zlobu. Vnímal jsem své onemocnění jako nespravedlnost, křivdu a také jako stigma. Styděl jsem se za nemoc i za její léčbu.

O mé nemoci věděli tehdy pouze rodiče, přítelkyně a můj nejlepší kamarád. Ani nejbližší spolupracovníci netušili, že jsem nemocný. Přizpůsobil jsem svoji pracovní dobu termínům dialýzy.

Můj nejlepší kamarád mi jednou řekl, že mluvím pouze o své nemoci. Byla to pravda, všechno se točilo jenom kolem ní. Ostatní věci jakoby přestaly existovat. Dialyzační léčbou pro mě skončil normální život. Vyrovnat se s nemocí mi trvalo asi rok. Vyrovnat se člověk musí, proto aby mohl žít dál. Ale smířit s tím jsem se nesmířil nikdy.

Jak jste přijal změnu vašeho tělesného vzhledu?

V mém věku to bylo nesmírně těžké. Možná kdyby mě nemoc zasáhla až později, nepřikládal bych tomu takovou důležitost. Zvědavcům, kteří se ptali, proč mám zavázanou ruku, jsem ironicky odpovídal, že jdu z války.

Byl jsem cítit močovinou. Byla cítit z mé kůže, ale hlavně z dechu. Nejintenzivnější to bylo před dialýzou. Používal jsem kvalitní a drahé voňavky, ústní vodu, žvýkačky, bonbony. Dával jsem si pozor, abych na nikoho nemluvil z blízka. Zdálo se mi, že se lidé ode mě odvracejí, když je oslovím.

Jak jste sám sebe hodnotil?

Zaznamenal jsem pokles sebevědomí, ale určitě jsem se necítil méněcenný. Cítil jsem, že jsou věci, které si už nikdy nebudu moci dovolit a ve kterých budu vždy omezený - např. při výběru partnerky, při výběru povolání.

Sociální vztahy

Došlo u vás v důsledku dialyzační léčby ke změně v osobních vztazích?

Moji rodiče byli nešťastní, maminka plakala. Má nemoc je velice zasáhla, jsem jejich jediné dítě. Byli pro mě nesmírnou oporou. Jedině díky nim jsem všechno zvládnul a proplul tímto náročným obdobím.

Přítelkyně, se kterou jsem tehdy již třetím rokem bydlel, mě opustila půl roku po vstupu na dialýzu. Viděla v mé nemoci velkou komplikaci a zátěž do budoucna. Chtěla založit rodinu, mít děti. Řekla mi tehdy, že muž by měl mít budoucnost. Já podle ní žádnou neměl.

Došlo u vás v důsledku dialyzační léčby k omezení ve vykonávání sociálních aktivit?

Do invalidního důchodu jsem nechtěl odejít z finančních důvodů. Měl jsem pěkně placené místo ve firmě, kde jsem zastával post manažera. Po několika měsících dialyzační léčby mě z důvodu častých absencí z tohoto místa odvolali a přeložili na místo řadového zaměstnance.

Cítil jsem omezení z hlediska najít si životní partnerku. Vlastně jsem ji, když jsem byl dialyzovaný ani nehledal, nechtěl jsem žádný vztah.

Jak byste hodnotil svůj sexuální život?

Bylo to stejné jako před dialýzou, nepocítil jsem žádnou změnu. Styk se svojí přítelkyní jsem měl dvakrát až třikrát týdně.

Trávení volného času

Došlo u vás v souvislosti s dialyzační léčbou k omezení zájmů, společenského života, cestování?

Dialyzační léčba mě velice časově omezovala. Neměl jsem čas vůbec na nic. Ráno jsem vstal a šel do práce. Od šesti hodin večer jsem chodil na dialýzu. Domů se vracel kolem jedné hodiny v noci a ráno zase vstával do práce. Tak to šlo celý týden. V sobotu jsem měl opět dialýzu. Musel jsem omezit všechno. Zájmy, společenský život i cestování.

Jaká byla vaše finanční situace?

Měl jsem v té době velké finanční starosti. Před mým onemocněním šel každý měsíc z mého platu značný obnos peněz na splátku auta a bytu. Potom nastaly problémy s častějšími absencemi v práci a já byl přeložen na mnohem hůř placené místo. Moji rodiče mi tehdy finančně vypomáhali.

14.2.2 Období po transplantaci

Fyzické zdraví

Jaké se u vás vyskytly komplikace po transplantaci?

Asi po týdnu od transplantace jsem prodělal další operaci, z důvodu pooperačních komplikací. Do půl roku následovala další operace a to podvaz píštěle. Ruka s píštělí mě denně bolela a bolesti se zhoršovaly. Píštěl se také začínala zvětšovat, hrozilo její prasknutí.

Zhruba první tři měsíce po transplantaci, než ledvina začala dobře fungovat, jsem se necítil dobře. Byl jsem vyčerpaný, unavený a slabý, míval jsem bušení srdce při zátěži. Jedenkrát za měsíc dostávám injekci na podporu tvorby krvinek.

Klouby mě pobolívají tak střídavě, sem tam nějaký, ale určitě méně než na dialýze.

Přibral jsem od transplantace devět kilo. Mám trochu větší chuť k jídlu, ale přičítám to i větší pohodě a klidu, který nyní mám.

Prožíval jste bolest po transplantaci?

Je to stejné jako po každé jiné operaci.

Jaká je vaše tělesná aktivita a její omezení po transplantaci?

V současné době se fyzicky cítím mnohem lépe než při dialyzační léčbě. Zmizela moje nevykonnost, únava, spavost. Dnes jezdím na kole, hraji tenis. Dříve jsem hrál hokej, ale k němu už se nikdy nevrátím. Bojím se poranění břicha a tím pádem i ledviny.

Činily vám nějaké problémy užívané léky?

V období těsně po transplantaci jsem užíval i dvanáct tabletek najednou. Vůbec mi nechutnaly, měl jsem problémy je všechny spolykat. Bolel mě žaludek, proto stále užívám lék proti tvorbě žaludečních vředů. Jeden lék mi museli vysadit úplně, měl jsem

po něm průjem. V současné době už neužívám tolik léků a nemám už ani tak velké potíže.

Máte problémy s dodržováním dietního a pitného režimu?

Musím omezovat tuky v jídle, od transplantace mám vyšší hladinu cholesterolu v krvi. Snažím se nejíst smažená jídla, hodně jím ryby.

Pitný režim je úplně jiný než na dialýze. Denně musím vypít dva až tři litry tekutin, ale to mi nedělá žádné problémy.

Psychická oblast

Prožíváte negativní emoce po transplantaci?

Nejnáročnější bylo období těsně po transplantaci. Měl jsem strach, že se ledvina nerozběhne. Prodělal jsem druhou operaci a ptal se sám sebe, jestli jsem to měl zapotřebí. Jestli nebyla lepší dialýza. Z důvodu infekce jsem ležel na jednolůžkovém pokoji. Cítil jsem se izolovaný a sám. Pořád jsem někomu telefonoval. Chtěl jsem s někým mluvit, svěřit se, jak se cítím.

Stále mám strach ze selhání ledviny. Den před tím, než jdu na kontrolu do nemocnice, se mnou vůbec nic není, nemůžu se ani bavit. Mám strach, jestli vše bude v pořádku, co mi řekne lékař. V noci se mi zdá, jak mi sestra telefonuje na mobil a sděluje mi, že výsledky krve jsou špatné a ledvina selhává.

Nikdy jsem se nezajímal, kdo byl dárce mé ledviny. Transplantaci chápu jako možnost dostat druhou šanci v životě. Je to příležitost žít zase normálním životem jako dřív.

Jak přijímáte změnu vašeho tělesného vzhledu?

V období těsně po transplantaci byla změna mého vzhledu nejnápadnější. Měl jsem oteklý obličej, šedohnědou barvu pleti, vypadávaly mi vlasy. Známi a kolegové v práci mě nepoznávali. Teprve až s odstupem času mi řekli, jak jsem tehdy vypadal nezdravě a špatně. Byl to fakt, se kterým jsem nemohl nic dělat. Snažil jsem se nad tím nepřemýšlet a nezaobírat se tím. Byl jsem rád, že můžu zase normálně žít.

Jaké je nyní vaše sebehodnocení?

Moje sebehodnocení po transplantaci stoupl. Žiji vlastně normální život.

Sociální vztahy

Změnily se po transplantaci vaše osobní vztahy?

Moji rodiče měli radost, když jsem dostal ledvinu. Přejí mi normální život. Naše vztahy se nezměnily.

Po transplantaci jsem si našel novou přítelkyni. Až po třech měsících chození jsem ji oznámil, jakým onemocněním trpím a jakou léčbou jsem prošel. Neměl jsem důvod, říci jí to dříve. Žiji dnes v podstatě normální život. Byl to pro ni šok. Plakala, brala to jako podraz vůči sobě. Nakonec se s tím vyrovnala, přijala to a jsme spolu dodnes.

Došlo u vás po transplantaci k omezení vykonávání sociálních aktivit?

Našel jsem si jiné zaměstnání. Pracuji jako obchodník u jedné velké firmy v Plzni. Nemohl jsem se smířit s tím, že mě z důvodu mé nemoci v minulém zaměstnání přeložili na jiné pracovní místo.

Můj život se dnes jenom málo liší od života zdravého člověka. Ale nikomu se nesvěřuji, že jsem po transplantaci. Jsou určitá omezení, která přísně dodržuji. Nikdy si nekupuji jídlo na ulici, ani zmrzlinu ne. Pokud se chci někde najíst, tak jediné v kvalitní restauraci.

Při chřipkové epidemii se lidem nevyhýbám. Denně v práci přicházím do styku s velkým množstvím lidí, v podstatě při mém povolání ani není možné omezovat styky s lidmi. Jsem očkovaný, ale na návštěvu k nemocnému bych nešel.

Velké omezení, které řešíme s přítelkyní v současné době je ten fakt, že mě zřejmě nemoc připravila o možnost mít děti. Vychází mi špatné výsledky spermioqramu. Mám nízký počet spermií a nejsou funkční. Ptal jsem se lékaře. Řekl mi, že má nemoc způsobuje tento problém, ale transplantace většinou situaci zlepší. V mém případě nejsou výsledky stále moc pozitivní. Oplodnění přirozenou cestou nebude vůbec možné.

Jak hodnotíte svůj sexuální život?

Můj sexuální život je stále stejný jako v období, když jsem byl zdravý, v období dialýzy i teď po transplantaci. Nepozoruji vůbec žádnou změnu. Pohlavní styk s přítelkyní máme dvakrát až třikrát do týdne.

Trávení volného času

Došlo u vás po transplantaci k omezení zájmů, společenského života a cestování?

Mám mnohem více času než dříve. Dialýza požírala můj volný čas. Nyní se mohu věnovat svým koníčkům – sportu, fotografování, cestování. Hodně s přítelkyní cestujeme. Vybíráme ale zatím jenom evropské destinace, kde je kvalitní zdravotnictví. Mám trochu obavy, kdyby u mě nastaly nějaké komplikace. Zbytečně se nevystavuji slunci z důvodu vzniku nádoru. Mažu se opalovacími krémy s vysokým faktorem, chodím v tričku a klobouku, neopaluji se.

Také společenský život neomezují. Rád se stýkám s kamarády, se známými, i s kolegy z práce. Mám pro ně mnohem více času.

Mé plány do budoucna jsou založení rodiny s přítelkyní, a aby mé zdraví zůstalo dlouho takové, jako je teď. Jinak žádné jiné plány nemám.

Jaká je vaše finanční situace?

Mám dobře placené zaměstnání. V současné době nemám problém se splácením hypotéky na byt a půjčky na auto. Problémy by opět nastaly v případě, kdyby se můj zdravotní stav zkomplikoval.

15 DISKUSE

Cílem této práce bylo nahlédnout do problematiky mladých lidí, kteří museli být z důvodu chronického selhání ledvin léčeni dialýzou. Po určité době podstoupili úspěšnou transplantaci ledvin. Zajímalo mě, jak tito pacienti subjektivně hodnotí změnu v různých oblastech kvality svého života před a po transplantaci ledviny. Dialyzační léčba i přechod do transplantační péče znamenají silný zásah do života člověka.

V prvním okruhu otázek jsem se zajímala o jejich fyzické zdraví při dialyzační léčbě. Oba respondenti uvádějí negativní dopad dialyzačního léčení na jejich fyzický stav ve smyslu únavy, nevykonnosti, vyčerpání, nedostatku energie. Objevily se obtíže, kterými trpí i podle literatury drtivá většina dialyzovaných osob – anémie, kolísání hodnot krevního tlaku, ať už ve smyslu hypotenze, nebo hypertenze, bolesti kloubů a nohou, častý pocit žízně, problémy se založením píštěle a bolest v souvislosti s jejím napichováním. Některé obtíže jsou vzácnější. Svědivka, kterou trpěla žena, byla pro ni velkým problémem. Zatímco mužský respondent nikdy svědivku neměl.

Druhý okruh otázek byl zaměřen na psychické zdraví při dialyzační léčbě. Nemocní svůj stav vnímali jako konec normálního života, pociťovali negativně svoji závislost na přístroji, životní omezení i limitace natrvalo vyplývající z jejich nemoci. Prožívali spoustu negativních emocí jako je strach, úzkost, beznaděj, zlost, vztek a závist vůči zdravým. Někteří se stydí za svoji nemoc, léčbu, ale i za změnu svého tělesného vzhledu. Dochází k poklesu sebevědomí, může vznikat i pocit méněcennosti.

Třetí okruh otázek by zaměřen na sociální vztahy. Respondenti shodně vypovídali, že překonat toto těžké období jim pomohla jejich nejbližší rodina, ve které našli oporu. Museli se vyrovnat se ztrátou nebo změnou zaměstnání, s odchodem do invalidního důchodu. V jednom případě nastal rozchod s partnerem, který viděl v nemoci komplikaci do budoucna. Ve druhém případě byly rodinné vztahy výborné, ale rozpadly se vztahy s většinou přátel.

Poslední okruh otázek byl zaměřen na omezení osobních zájmů v souvislosti s dialýzou, společenského života a cestování. Oba respondenti udávají, že dialyzační léčba omezila jejich zájmy, společenský život a také cestování. Bylo to hlavně

z důvodu časové náročnosti léčby a únavy. U obou došlo ke zhoršení finanční situace.

Z mého šetření vyplývá, že změna ve fyzické oblasti nemocného vede ke změnám i v ostatních oblastech – v psychické, sociální i v trávení volného času.

Oba respondenti se shodují, že začátky na dialýze jsou těžké a to ve smyslu nevolnosti, únavy, problémům spojených s prvními nápichy píštěle. Tělo se musí nejprve adaptovat na léčbu. V psychické oblasti v dialyzační léčbě rozhodně převládají negativní emoce. Rozdíly jsou i v prožívání mezi mužem a ženou. Žena, jako matka, má spíše obavy, že nestihne vychovat své děti. Muž se stydí za svoji nemoc a léčbu, vnímá nemoc jako určité stigma.

Čím nižší je věk nemocného, tím větší změny v jeho životě nastávají, protože s mladším věkem jsou spojena i větší životní očekávání. Mladší pacienti po svém příchodu na dialýzu cítí omezení v oblasti hledání životního partnera, ve kterém by našli oporu, problém je založit rodinu, mít děti. Cítí sníženou možnost uplatnit se ve společnosti, věnovat se svým koníčkům, stýkat se s přáteli, cestovat.

Pacienti cítí dopad nemoci i na svoji rodinu. Jejich rodina si musí projít, stejně tak jako pacient, procesem přizpůsobování se dialyzační léčbě. Mění se role v rodině a nastává situace, kdy partner převezme na svá bedra povinnosti nemocného.

Mění se sociální kontakty nemocného. Nemocní přicházejí častěji do styku se zdravotníky, lékaři, ostatními pacienty na dialyzačním středisku.

Všechny výše uvedené problémy by mohly vést k prohlubování sociální izolace nemocného, ke vzniku úzkosti a depresí.

Stejnou strukturu otázek jsem použila při šetření, které se týkalo kvality života v období po absolvování úspěšné transplantace ledviny.

Fyzické zdraví bylo časně po transplantaci vnímáno spíše jako horší, než na dialýze. Je to dáno výskytem komplikací v časném pooperačním období z důvodu prodělané operace a podáváním velkých dávek imunosupresiv.

Čím déle od transplantace respondenti byli, tím lépe se cítili a postupně se snižovalo množství užívaných léků. V určitém časovém odstupu od transplantace nastává buď úplné vymizení fyzických problémů, kterými pacienti trpěli na dialýze, nebo alespoň jejich snížení. Velkou změnu cítí ve zlepšení své tělesné aktivity. Zbavili se únavy, vyčerpání, nevykonnosti. Necítí žádná omezení v tělesné aktivitě, jenom jsou na sebe opatrnější, bojí se např. poranění břicha. Bolest je spojena pouze

s operací, nebo s pooperačním obdobím. V uvolnění dietního, ale hlavně pitného režimu vidí jeden z velkých přínosů transplantace.

Jako problematické vnímali pacienti vedlejší účinky léků v období po transplantaci. Užívání imunosupresiv je pak nutné po celou dobu, kdy má pacient darovanou ledvinu v těle.

Úspěšná transplantace byla pro nemocné velkou psychickou vzpruhou, ale vyskytují se i negativní emoce, zejména strach ze selhání darované ledviny. Objevily se problémy se změnou tělesného vzhledu (ochlupení, steroidní typ obezity, strie) související s užíváním imunosupresiv. Oba pacienti vnímají transplantaci jako šanci žít zase normální život, který se přibližuje životu jejich vrstevníků. Díky transplantaci se zvýšilo jejich sebevědomí.

Po transplantaci dochází ke zlepšení v oblasti sociálních vztahů. Nemocní již necítí taková omezení v rámci svého rodinného života, zaměstnání, nalezení jiných sociálních kontaktů. Problémem může být u mladých lidí to, že v důsledku své nemoci, nebo její léčby, mohou být neplodní.

Na otázku, zda po transplantaci došlo k omezení zájmů, společenského života a cestování odpovídají shodně, že ne. Mají více času na rodinu, přátele, na podnikání různých výletů, na své zájmy, jezdí na dovolenou.

Určitá omezení po transplantaci souvisejí s výskytem vyššího rizika vzniku infekce a zhoubných nádorů. Oba respondenti správně pochopili fakt, že i po úspěšné transplantaci nejsou zcela zdraví. Jsou plně informováni o vhodném režimu a léčbě. Základním předpokladem úspěchu v léčbě stále zůstává spolupráce pacienta se zdravotníky.

Ve své práci jsem se chtěla zaměřit na možnost ovlivnění některých potíží, které pacienti uvádějí jako nejvýraznější. Myslím, že je to oblast psychického zdraví a oblast sociální. Psychologická podpora nemocného by měla být součástí každého kontaktu sestry s pacientem. Sestra by se měla zaměřit na porozumění nemocnému, na dobrou komunikaci s ním, měla by ho podpořit při řešení případných problémů. Měla by se aktivně zajímat, jak se nemocný cítí. Citlivý přístup sestry vnímají pacienti pozitivně hlavně při vstupu do dialyzačního programu, kdy je prožívaný šok ze vzniklé situace největší. Úkol sestry by měl spočívat v pomoci nemocnému překonat zátěž a stres způsobený dialýzou. Měla by projevit zájem i o jeho rodinu. Dobré rodinné zázemí jistě pomůže v adaptaci na dialýzu.

Sestra může nemocného seznámit s možností tzv. prázdninových dialýz. Nabídnout mu členství ve společnosti dialyzovaných a transplantovaných, která pořádá také rekondiční pobyty. Poskytnout mu k prohlédnutí časopis Stěžeň, který je určen pro dialyzované lidi a všechny, které tato problematika zajímá.

Sestra je s pacientem v nejužším kontaktu, je prostředníkem mezi ním a lékařem. Nemocný se jí spíše svěří se svými problémy. Velkou výhodou sestry na dialýze je, že může sledovat vývoj nemocného a jeho proměnu v čase. Hlavním snažením sestry není dnes pouze co nejlépe oddialyzovaný pacient. Je to především vyjádření účasti a zájmu o problémy nemocného. Naopak neosobní přístup k pacientovi by znamenal velký krok zpět. Sestra má podpořit pacientovu snahu přijmou léčbu, najít své místo a uplatnění ve společnosti a konečně i určité uspokojení a radost ve svém vlastním životě.

ZÁVĚR

Cílem mé práce bylo zjistit kvalitu života nemocného před a po úspěšné transplantaci ledviny a poznat faktory, které ji nejvíce ovlivňují. Mé šetření bylo vedeno kvalitativní metodou, informace jsem získávala pomocí strukturovaného rozhovoru se dvěma respondenty. Respondenti byli napřed dotazováni na kvalitu svého života v období dialyzačního léčení, posléze na kvalitu života v období po transplantaci.

Ve své práci jsem došla ke zjištění, že chronické selhání ledvin a dialyzační léčba má negativní dopad na kvalitu života pacienta nejen v oblasti fyzického zdraví, ale ke změnám dochází i v oblasti psychické, sociální a v oblasti trávení volného času.

Největší zásah dialyzační léčby vnímali respondenti v oblasti fyzického zdraví a to ve smyslu únavy, nevykonnosti, omezení fyzické aktivity a dodržování přísného pitného režimu. Psychické problémy nejčastěji vycházely z charakteru léčby – ze závislosti na přístroji, z pocitu skončení normálního života, z celoživotního omezení a limitů. Z rozhovorů vyplynulo, že nemocní musí vynaložit hodně sil na vyrovnání a smíření se s dialyzační léčbou. Největší oporu a pochopení hledali u své nejbližší rodiny. K negativním změnám došlo i v jiných oblastech. Dialyzační léčba ovlivnila jejich zaměstnání, omezila jejich zájmy, společenský život, cestování a zhoršila finanční situaci. Čím nižší je věk nemocného, tím těžší je vyrovnání se s touto situací.

U mladších pacientů může dialýza vážně narušit blízké vztahy s partnerem, může způsobit neplodnost.

Transplantace oběma respondentům výrazně změnila život a v naprosté většině hodnocených oblastí pozitivně. Největší přínos vidí v tom, že jim umožnila žít v podstatě normální život, který se přibližuje životu jejich vrstevníků. Dalším významným přínosem se zdá být zlepšení fyzické aktivity a volnější dietní a pitný režim. Ke zlepšení došlo i v oblasti sociální, v trávení volného času, ve finanční situaci. Psychické zdraví po transplantaci je velmi dobré, nově se ale objevuje strach ze selhání funkce darované ledviny, což by znamenalo návrat na dialýzu.

Objevují se i některé negativní dopady transplantace. Pacienti jsou v časném potransplantačním období ohroženi chirurgickými komplikacemi, infekcí, nebo nežádoucími vlivy imunospuprese. Tato rizika jsou však dočasná, jejich počet se postupně snižuje.

Při péči o dialyzovaného i transplantovaného pacienta je nezbytný multidisciplinární přístup. Kromě nefrologa a dialyzační sestry má své místo v týmu také psycholog, nutriční terapeut, fyzioterapeut, nebo sociální pracovník.

LITERATURA A PRAMENY

1. TEPLAN, Vladimír. *Praktická nefrologie*. 2. vyd. Praha: Grada Publishing, 2006. ISBN 80-247-1122-2.
2. MERKUNOVÁ, Alena. *Anatomie a fyziologie člověka*. Praha: Grada Publishing, 2008. ISBN 978-80-247-1521-6.
3. FIALA, Pavel; VALENTA, Jiří; EBERLOVÁ, Lada. *Anatomie pro bakalářské studium zdravotnických oborů*. 2. vyd. Praha: Karolinum, 2008. ISBN 978-80-246-1491-5.
4. SCHUCK, Otto. *Nefrologie pro sestry*. 1. vyd. Brno: Institut pro další vzdělávání zdravotníků, 1994. ISBN 80-7013-165-9.
5. ROKYTA, Richard. *Fyziologie*. 1. vyd. Praha: ISV Nakladatelství, 2000. ISBN 80-85866-45-5.
6. VIKLICKÝ, Ondřej; TESAŘ, Vladimír; DUSILOVÁ SULKOVÁ, Sylvie. *Doporučené postupy a algoritmy v nefrologii*. 1.vyd. Praha: Grada Publishing, 2010. ISBN 978-80-247-3227-5.
7. TESAŘ, Vladimír; SCHUCK, Otto. *Klinická nefrologie*. 1.vyd. Praha: Grada Publishing, 2006. ISBN 80-247-0503-6.
8. LACHMANOVÁ, Jana. *Vše o hemodialýze pro sestry*. 1. vyd. Praha: Galén, 2008. ISBN 978-80-7262-552-9.
9. SULKOVÁ, Sylvie. *Hemodialýza*. Praha: Maxdorf, 2000. ISBN 80-85912-22-8.
10. SAUDEK, František. *Příprava na transplantaci*. Příručka pro pacienty s diabetem a jejich blízké. Praha: Maxdorf, 2005. ISBN 80-7345-055-0.
11. KŘIVOHLAVÝ, Jaro. *Psychologie zdraví*. 2. vyd. Praha: Portál, 2003. ISBN 80-7178-774-4.

12. MLČÁK, Zdeněk. *Psychologie zdraví a nemoci*. Ostrava: Ostravská univerzita, 2007. ISBN 80-7368-035-1
13. ZACHAROVÁ, Eva, ŠIMÍČKOVÁ – ČÍŽKOVÁ, Jitka. *Psychologie pro zdravotnické obory*. Ostrava: Ostravská univerzita, 2007. ISBN 978-80-7368-334-4.
14. ZACHAROVÁ, Eva, HERMANOVÁ, Miroslava, ŠRÁMKOVÁ Jaroslava. *Zdravotnická psychologie*. 1. vyd. Praha: Grada Publishing, 2007. ISBN 978-80-247-2068-5.
15. KŘIVOHLAVÝ, Jaro. *Psychologie nemoci*. 1. vyd. Praha: Grada Publishing, 2002. ISBN 80-247-0179-0.
16. VYMĚTAL, Jan. *Lékařská psychologie*. 3. aktualiz. vyd. Praha: Portál, 2003. ISBN 80-7178-740-X.
17. SVOBODA, Lukáš, MAHROVÁ, Andrea. *Pohyb jako součást léčby dialyzovaných a transplantovaných pacientů*. Triton. ISBN 978-80-7387-147-5.
18. DINGWALL, Richard R. *Pro lepší porozumění, příručka pro psychosociální práci*. Brno: Národní centrum ošetrovatelství a nelékařských zdravotnických oborů, 2004. ISBN 80-7013-406-2.
19. ZNOJOVÁ, Marcela. *Kvalita života peritoneálně dialyzovaných pacientů*. Stěžeň, 2005, roč. 15, č. 2.
20. TRACHTOVÁ, Eva, FOJTOVÁ, Gabriela, MASTILIAKOVÁ, Dagmar. *Potřeby nemocného v ošetrovatelském procesu*. 2.vyd. Brno: Národní centrum ošetrovatelství a nelékařských zdravotnických oborů, 2008. ISBN 80-7013-324-4.
21. KAPOUNOVÁ, Gabriela. *Ošetrovatelství v intenzivní péči*. 1. vyd. Praha: Grada Publishing, 2007. ISBN 978-80-247-1830-9.
22. ŠAFRÁNKOVÁ, Alena, NEJEDLÁ, Marie. *Interní ošetrovatelství 2*. 1. vyd. Praha: Grada Publishing, 2006. ISBN 80-247-1777-8.

23. DRAGOMIRECKÁ, Eva, BARTOŇOVÁ, Jitka, MOTLOVÁ, Lucie. *SQUALA Příručka pro uživatele české verze Dotazníku subjektivní kvality života SQUALA*. 1.vyd. Praha 8 - Bohnice: Psychiatrické centrum Praha, Ústavní 91, 2006. ISBN 80-85121-47-6.

24. PAYNE, Jan. *Kvalita života a zdraví*. 1.vyd. Praha: Triton, 2005. ISBN 80-7254-657-0.

25. GURKOVÁ, Elena. *Hodnocení kvality života*. 1. vyd. Praha: Grada Publishing, 2011. ISBN 978-80-247-3625-9.

SEZNAM OBRÁZKŮ

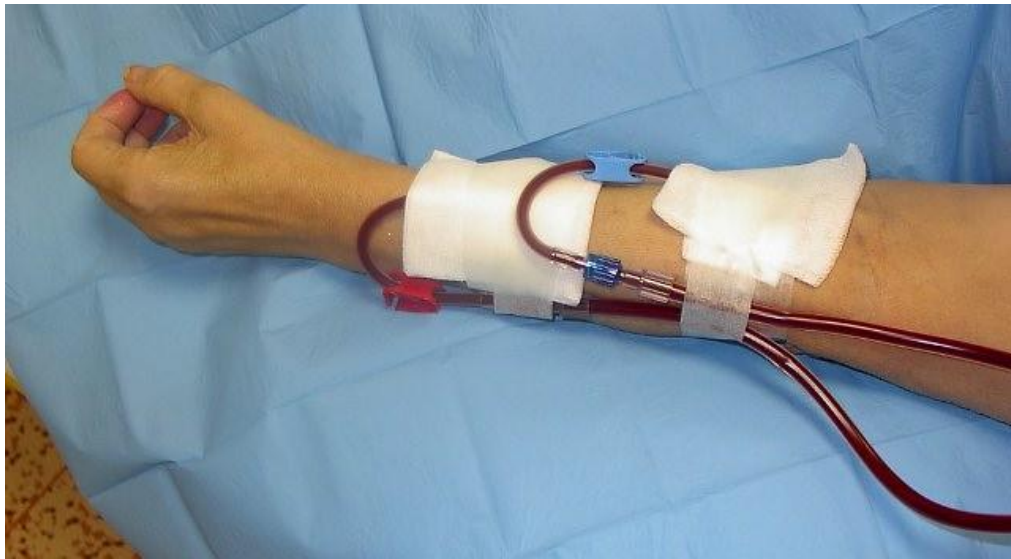
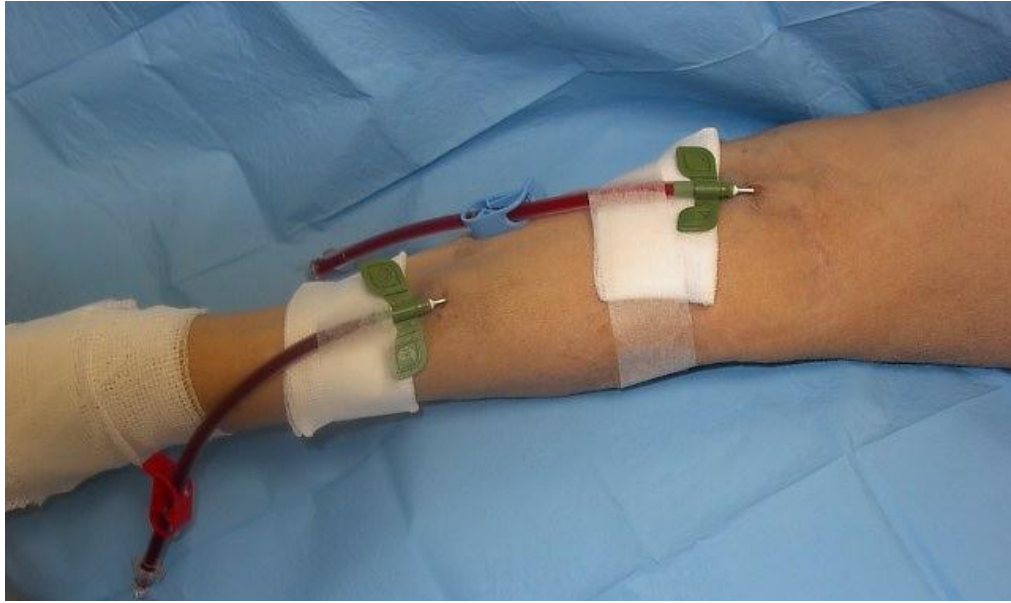
- č. 1 Dialyzační přístroj Fresenius (zdroj autorka)
- č. 2 Dialyzační přístroj Dialog (zdroj autorka)
- č. 3 Punkce AVF (zdroj autorka)



obr. č. 1



obr. č. 2



obr. č. 3

SEZNAM PŘÍLOH

Příloha č. 1 – okruhy otázek (zpracovala autorka)

Příloha č. 1

KVALITA ŽIVOTA NEMOCNÉHO PŘED A PO TRANSPLANTACI LEDVINY

1) fyzické zdraví

- komplikace léčby
- bolest při léčení
- tělesná aktivita a její omezení
- užívání léků
- problémy s dodržováním dietního a pitného režimu

2) psychická oblast

- prožívání negativních emocí
- přijetí změny tělesného vzhledu
- sebehodnocení

3) sociální vztahy

- osobní vztahy
- omezení ve vykonávání sociálních aktivit v důsledku nemoci
- hodnocení sexuálního života

4) trávení volného času

- omezení zájmů, společenského života, cestování
- finanční zdroje