

Univerzita Karlova v Praze

3. lékařská fakulta



Bakalářská práce

**Ochota převzít odpovědnost za vlastní zdraví, léčbu a sebekéči –
aspekty ovlivňující rozhodování v problematice náhrady funkce
ledvin – hemodialýza versus peritoneální dialýza**

Výzkumný projekt – kvalitativní výzkum

2014

Helena Bombalová

Charles University in Prague

Third Faculty of Medicine



Bachelor's thesis

**Willingness of patients to take responsibility for their own health,
treatment and self-care – aspects which influence decisions in
issues of kidney function replacement – hemodialysis versus
peritoneal dialysis**

Research Project – qualitative research

2014

Helena Bombalová

Autor práce: Helena Bombalová
Studijní program: Ošetřovatelství
Bakalářský studijní obor: Všeobecná sestra, kombinovaná forma studia

Vedoucí práce: PhDr. Hana Janečková, Ph.D.
Pracoviště vedoucího práce: 3. LF, Ústav ošetřovatelství,
Ruská 91, 100 00 Praha 10

Odborný garant: MUDr. Štěpán Bandúr, Ph.D.
Pracoviště odborného garanta: 1. interní klinika 3. LF UK a FNKV
Šrobárova 50, 100 34 Praha 10

Předpokládaný termín obhajoby: 20. 6. 2014

Prohlášení

Prohlašuji, že jsem předkládanou práci vypracovala samostatně a použila výhradně uvedené citované prameny, literaturu a další odborné zdroje. Současně dávám svolení k tomu, aby má bakalářská práce byla používána ke studijním účelům.

Prohlašuji, že odevzdaná tištěná verze bakalářské práce a verze elektronická nahraná do Studijního informačního systému – SIS 3. LF UK jsou totožné.

V Praze dne: 13. 5. 2014

Helena Bombalová

Poděkování

Na tomto místě chci poděkovat PhDr. Haně Janečkové Ph.D., nejen za odborné rady a pomoc, ale i za velikou trpělivost, ochotu a podporu při vzniku této bakalářské práce. Chtěla bych také poděkovat MUDr. Štěpánu Bandúrovi Ph.D. za odborné vedení a rady, které mi poskytoval. Poděkování patří i všem pacientům, kteří ochotně poskytli rozhovory a nechali tak nahlédnout do svých životů a pocitů a bez jejichž pomoci by tato práce nevznikla. Poděkování patří také MUDr. Haně Vojtíškové za odborné rady a podporu nejen v době vzniku této práce, ale po celou dobu mého studia a Vandě Jaškové za pomoc při překladech textů do anglického jazyka a naopak. V neposlední řadě bych moc ráda ještě poděkovala svému manželovi, dětem a svým rodičům za trpělivost a podporu během celého studia a při psaní této bakalářské práce.

OBSAH

1	ÚVOD	3
2	OBECNĚ ODBORNÁ ČÁST	5
2.1	Anatomie, fyziologie a patofyziologie	5
2.1.1	Anatomie a fyziologie vylučovacího systému.....	5
2.1.2	Patofyziologie vylučovacího systému a chronické selhání ledvin.....	6
2.1.3	Anatomie a fyziologie peritonea.....	9
2.2	Náhrada funkce ledvin	11
2.2.1	Hemodialýza.....	11
2.2.2	Peritoneální dialýza	12
2.2.2.1	Kontinuální ambulantní peritoneální dialýza.....	14
2.2.2.2	Automatická peritoneální dialýza	15
2.2.3	Porovnání očišťovacích metod	16
2.2.3.1	Výhody a nevýhody hemodialýzy	16
2.2.3.2	Výhody a nevýhody peritoneální dialýzy	17
2.3	Psychické aspekty a proces vyrovnávání se („copping“) s dialýzou – adaptace, maladaptace	19
2.4	Využívání hemodialýzy a peritoneální dialýzy v ČR a v zahraničí	25
2.4.1	Vývoj využívání hemodialýzy a peritoneální dialýzy v ČR	25
2.4.1.1	Porovnání počtů případů komplikací peritoneální dialýzy - peritonitidy v letech 2002 - 2012	27
2.4.2	Příklady využívání peritoneální dialýzy a hemodialýzy ve vybraných zemích	28
3	EMPIRICKÁ ČÁST	31
3.1	Cíle výzkumu	31
3.2	Metodologie	32
3.2.1	Kvalitativní výzkum	32
3.2.2	Užitá technika sběru informací.....	32
3.2.3	Otázky pro polostrukturovaný rozhovor:.....	32
3.2.4	Výběr a charakteristika respondentů	33
3.2.5	Realizace šetření	34
3.2.6	Přepis a kódování	35
3.3	Výsledky	36

3.3.1	Zkoumané okruhy – první fáze analýzy	36
3.3.1.1	Reakce na chronické onemocnění a vyrovnávání se s chronickou chorobou.....	36
3.3.1.2	Míra informovanosti o možnostech náhrady funkce ledvin.....	36
3.3.1.3	Hlavní důvody volby současné metody náhrady funkce ledvin	37
3.3.1.4	Spokojenost se současným stavem - hodnocení zdraví a kvality života při současné dialyzační léčbě.....	37
3.3.2	Druhá fáze analýzy - témata společná pro jednotlivé skupiny respondentů:...	38
3.3.2.1	Skupina A – pacienti na peritoneální dialýze.....	38
3.3.2.2	Skupina B - pacienti na hemodialýze.....	38
3.3.2.3	Skupina C - pacienti na peritoneální dialýze převedení z hemodialýzy .	38
3.3.2.4	Skupina D – pacienti na hemodialýze převedení z PD	39
3.4	DISKUZE VÝSLEDKŮ	40
3.4.1	První fáze analýzy - kategorie společné pro všechny respondenty:	40
3.4.1.1	Reakce na chronické onemocnění a vyrovnávání se s chronickou chorobou..	40
3.4.1.2	Míra informovanosti o možnostech náhrady funkce ledvin.....	42
3.4.1.3	Hlavní důvody volby současné metody náhrady funkce ledvin	43
3.4.2	Spokojenost se současným stavem - hodnocení zdraví a kvality života při současné dialyzační léčbě.....	45
3.4.3	Druhá fáze analýzy - témata společná pro jednotlivé skupiny respondentů:...	48
3.4.3.1	Skupina A – pacienti na peritoneální dialýze.....	48
3.4.3.2	Skupina B - pacienti na hemodialýze.....	49
3.4.3.3	Skupina C - pacienti na peritoneální dialýze převedení z hemodialýzy .	49
3.4.3.4	Skupina D – pacienti na hemodialýze převedení z PD	50
3.5	ZÁVĚREČNÁ DISKUZE	51
	ZÁVĚR.....	59
	ANOTACE.....	62
	ANNOTATION	63
	SEZNAM POUŽITÉ LITERATURY	64
	SEZNAM TABULEK A GRAFŮ	68
	SEZNAM PŘÍLOH.....	68

1 ÚVOD

Téma své bakalářské práce „Ochota převzít zodpovědnost za vlastní zdraví, léčbu a sebek péči – aspekty ovlivňující rozhodování v problematice náhrady funkce ledvin – hemodialýza versus peritoneální dialýza“ jsem si vybrala na základě svého dlouholetého zájmu o tuto problematiku. S tím jak narůstá počet pacientů s terminálním selháním ledvin – dle národního registru cca 5% ročně – narůstá tlak na hemodialyzační péči. K 31. 12 2013 je v České republice léčeno peritoneální dialýzou z celkového množství dialyzovaných pouze 8,5% pacientů (*Statistická ročenka ČNS, 2012*). Přitom tato alternativa náhrady funkce ledvin je plnohodnotná a v mnoha ohledech zcela srovnatelná s hemodialýzou (Bednářová, Sulková, 2007). Moderní peritoneální dialyzační roztoky a metody umožňují individualizovanou a adekvátní léčbu i pro anurické pacienty. Tím, že odstraňování uremických toxinů, dalších solutů i vody probíhá kontinuálně lze říci, že je peritoneální dialýza mnohem fyziologičtější proces než intermitentní očišťování krve při hemodialýze. Nabízí se tedy otázka, proč je tato metoda tak málo využívána. Je pravdou, že ne pro každého pacienta s terminálním selháním ledvin, je tato metoda z nejrůznějších důvodů vhodná. Existují sice četné kontraindikace peritoneální dialýzy, ale i tak zůstává počet pacientů léčených klasickou hemodialýzou vysoký. A to navzdory tomu že by pro ně byla tato metoda přínosnější. Přesto převážná většina lékařů a pacientů volí raději hemodialýzu i s jejími četnými negativy.

Při zpracování své bakalářské práce jsem se opírala o vlastní zkušenosti získané na hemodialyzačním středisku, kde jako sestra pracuji již devátým rokem. Mnohé pacienty znám již od samého začátku, kdy jsem tam nastoupila. Jiní postupně přicházeli a já jsem byla jednou z těch, kteří jim pomáhali při jejich adaptaci na hemodialyzační léčbu. Mám možnost z blízka pozorovat jejich chování, vnímám proměny jejich psychického stavu a snažím se jim pomáhat ve vyrovnávání se s novou situací. S pacienty zde vedu neformální rozhovory, mám tak možnost poodhalit roušku skutečné podoby prožívání života s chronickou chorobou a s dialýzou.

Cílem mé práce je zjistit, proč je metoda peritoneální dialýzy odmítána, či někdy snad i opomíjena. Peritoneální dialýza, nebo také domácí dialýza, na pacienta klade vyšší nároky a předpokládá jeho odpovědnost za průběh léčby, kterou provádí sám ve svém vlastním domácím prostředí. Mimo jiné zřejmě tuto metodu z minulosti provází mnoho předsudků, nejčastěji spojených s infekčními komplikacemi, které jsou bohužel mnohdy rozšířené i mezi lékaři. Svým výzkumem bych chtěla odhalit nejčastější argumenty pacientů léčených jednak hemodialýzou, jednak peritoneální dialýzou, které mají pro i proti volbě peritoneální dialýzy jako dialyzační modality. Posléze bych chtěla analýzou dat získaných polostrukturovanými rozhovory mezi dialyzovanými pacienty vyvodit hypotézy pro budoucí kvantitativní výzkum.

2 OBECNĚ ODBORNÁ ČÁST

2.1 Anatomie, fyziologie a patofyziologie

2.1.1 Anatomie a fyziologie vylučovacího systému

Vylučovací systém člověka se skládá z ledvin, močovodů, močového měchýře, močové trubice. Ledviny jsou párové orgány fazolovitého tvaru, uloženy retroperitoneálně po obou stranách páteře na úrovni obratlů Th 12 a L1. Pravá ledvina je vždy o něco níže než levá. Na podélném řezu makroskopicky rozlišujeme kůru, dřeň, kalichy a pánvičku, která ústí do močovodu. Močovody vedou definitivní moč do močového měchýře, kde se shromažďuje a při dosažení objemu cca 300ml je vlivem aktivace mikčního reflexu tato vypuzena močovou trubicí ven z těla. Ledviny jsou zásobovány krví z renálních arterií. Tyto jsou přímé větve abdominální aorty. Objem krve protékající oběma orgány je přibližně čtvrtina minutového srdečního výdeje což znamená, že za 24 hodin proteče ledvinami v průměru 1700 litrů krve.

Funkční jednotkou ledviny je nefron. Nefron se skládá z cévního klubička-glomerulu, který je umístěn v kůře, a tubulů - proximálního tubulu, Henleovy kličky se sestupným a vzestupným raménkem, distálního tubulu, a dále ze sběrného kanálku, který ústí do kalichu na ledvinné papile. V ledvině je přibližně jeden milion nefronů. V glomerulech se filtruje z krve tzv. primární moč - ultrafiltrát plasmy. Průchodem tubuly dřeně ledviny dochází ke zpětné resorpci vody z lumenu tubulů do intersticia a tedy k jejímu zadržení v organismu. Tato zpětná resorpce je ovlivňována a řízena mnoha fyziologickými regulacemi, zejména vlivem systému renin-angiotensin-aldosteron, natriuretického peptidu či antidiuretického hormonu (ADH, vasopresin), který ovlivňuje prostupnost sběrných kanálků pro vodu.

Filtrací v glomerulu jsou vylučovány zplodiny metabolismu - urea, kreatinin a další, ale i ionty- natrium, kalium, fosfor, kalcium, chloridy, bikarbonát. Ledviny se rozhodující měrou podílejí na udržování homeostázy vnitřního prostředí a regulací tekutinové bilance. V ledvinách dochází také

k přeměně provitaminu D na jeho aktivní formu 1,25-dihydroxycholecalciferol, inaktivuje se zde hormon inzulin a parathormon. Mimo vylučovací a metabolické funkce mají ještě vlastní endokrinní funkci - produkují hormon erythropoetin, který stimuluje krvetvorbu, dále produkuje hormon renin stojící na počátku, pro regulaci tlaku krve a objemu extracelulární tekutiny, významné humorální regulační osy renin-angiotensin-aldosteron, a dále zejména intrarenální hemodynamiku ovlivňující prostaglandiny. (Schück, 1994; Trojan, 2003)

2.1.2 Patofyziologie vylučovacího systému a chronické selhání ledvin

V případě nefunkčnosti jedné ledviny druhá dokáže zcela nahradit chybějící orgán. Organismus je schopen normálně existovat pouze s jednou ledvinou. Dokonce neklesne-li funkce ledvin přibližně pod 30%, není běžným laboratorním screeningem zhoršená funkce zachytitelná (hladiny kreatininu i urey bývají mnohdy v normě). Ani pacient sám subjektivně nic nepocítuje. Laboratorně (zvýšením hladiny sérového kreatininu) se renální dysfunkce začíná projevovat při poklesu funkce na 25% normy. Při poklesu pod 10% mnohdy bývá nezbytná náhrada funkce ledvin - transplantace nebo dialýza. V opačném případě by došlo k rozvoji uremického syndromu, multiorgánovému postižení charakterizovanému nauzeou, zvracením, průjmy, polyneuropatií, perikarditidou, způsobenému retencí tzv. uremických toxinů, a v případě dlouhodobého ponechání pacienta v tomto stavu k rozvoji tzv. uremického kómatu a smrti.

Z hlediska rychlosti a průběhu rozvoje renální dysfunkce rozlišujeme dva stavy - akutní renální poškození (acute kidney injury - AKI) a chronické onemocnění ledvin (chronic kidney disease- CKD), přičemž časovým kritériem jsou tři měsíce.

Podle stupně snížení glomerulární filtrace dle definice K/DOQI rozdělujeme chronické onemocnění ledvin do pěti stupňů:

Tabulka 1. Stupně snížení GF

Stupeň	Popis	GF ml/min	GF ml/s
1	Poškození ledvin	>90	>1,5
2	Poškození ledvin	60–89	1–1,49
3	Mírné snížení GF	30–59	0,5–0,99
4	Těžké snížení GF	15–29	0,25–0,49
5	Selhání ledvin	<15 nebo dialýza	<0,25 nebo dialýza

(zdroj: Baxter CZ, 2013)

Dle výše zmíněné definice však chronické onemocnění ledvin není charakterizováno jen snížením glomerulární filtrace pod hodnotu 1,5ml/s trvající déle než tři měsíce, ale také jako patologický močový nález, patologický nález při zobrazovacích vyšetřeních ledvin (např. SONO nebo CT), nebo patologický nález histologický - v renální biopsii. (National Kidney Foundation, 2014)

K poškození ledvinového parenchymu může docházet různými mechanismy. Některé klinické stavy způsobují akutní selhání ledvin - např. intoxikace, sepse, hypovolemický či kardiogenní šok, rhabdomyolýza a podobně. Tyto akutní klinické situace bývají mnohdy léčitelné a tedy reverzibilní a stejně tak i akutní renální poškození, respektive selhání je komplikací v mnoha případech reverzibilní, ačkoli přibývají údaje o tom, že ne vždy a ne zcela.

Chronické selhání ledvin (CHRI) s následným terminálním selháním má mnoho rozmanitých etiologií:

- civilizační onemocnění – diabetes mellitus, hypertenze, a arteriální hypertenze, tedy diabetická nefropatie a vaskulární nefrosklerosa.
- chronické glomerulonefritidy (membranosní glomerulonefritida, IgA nefropatie, glomerulonefritidy při systémových onemocněních pojiva), tubulointersticiální nefritidy (TIN)
- ztráta funkční tkáně ledvin – městnáním moči v pánvičkách při obstrukci močových cest (konkrementem, nádorem, hypertrofickou prostatou, reflux...), hypotrofie ve stáří, při stenóze renálních tepen apod.,

- některé dědičné nefropatie, z nichž nejčastější je polycystóza ledvin - autosomálně dominantní oneocnění,
- některá jiná systémová onemocnění jako například myelom nebo amyloidoza,
- v neposlední řadě také farmakologická zátěž (nadužívání analgetik často v kombinaci s kofeinem), nebo i iatrogenní poškození například nevhodně zvolenými antibiotiky (gentamicin) či antihypertenzivy (verospiron) a podobně.
- autoimunní – lupus erytematodes, autoimunní a poststreptokokové glomerulonefritidy

Poškozením, respektive selháním ledvin dochází k patologickým změnám na mnoha úrovních homeostázy a regulací v celém organismu – tekutinové bilance, rovnováhy acidobazické i iontové, metabolické, endokrinní, poruchy výživy a to vždy souběžně, byť ne zcela současně. Jako první dochází k elevaci hladiny tzv. uremických toxinů, jejichž jakýmsi laboratorním indikátorem jsou samy o sobě netoxické analyty - kreatinin a urea. Dále dochází k rozvoji hyperkalémie, hyperfosfatémie, metabolické acidozy a hyperhydrataci. V pozdějších stádiích se vlivem snižující se tvorby erythropoetinu rozvíjí sekundární, typicky normocytární, normochromní anémie. Vlivem hyperhydratace vzniká nebo se zhoršuje arteriální hypertenze. Převodnění zatěžuje myokard a spolu s uremickými toxiny může být příčinou kardiomyopatie a společně se vznikem perikardiálního výpotku následného chronického selhávání srdce. Poruchy metabolismu vápníku, fosforu, vitamínu D a parathormonu patří k pravidelným projevům chronického selhání ledvin, jejichž následkem je rozvoj sekundární hyperparathyreosy, respektive renální osteopatie a zvýšení celkového kardiovaskulárního rizika vlivem kalcifikací cévní stěny. Tzv. renální kostní nemoc je charakterizována dekalifikací kostí a ukládáním solí vápníku do kloubů a dalších měkkých tkání, včetně již zmíněných stěn cév, a jejich projevem může být u některých disponovaných pacientů (např. s diabetes mellitus na inzulínové

substituci, léčených warfarinem) i vzácná kalcifylaxe, projevující se vznikem bolestivých nekrotických ložisek kůže a podkoží.

Chronické selhání ledvin definuje a charakterizuje Vladimír Tesař:

„Chronické selhání ledvin je stav, kdy funkce ledvin je snížena tak, že ledviny nejsou schopny udržet normální složení vnitřního prostředí ani za bazálních podmínek, speciálních dietních a medikamentózních opatření a ve vyrovnané metabolické situaci organismu, a k prodloužení života nemocného je nutné použít metod nahrazujících funkci ledvin - dialýzy či transplantace. Bez použití těchto metod se vyvíjí soubor klinických příznaků, který označujeme jako uremický syndrom (nauzea, zvracení, krvavé průjmy, polyneuropatie, perikarditida aj.) Nejjednodušší způsob posouzení funkce ledvin je hodnota sérového (plazmatického) kreatininu. Chronické dialyzační léčení je třeba zahájit dříve, než dojde k hlubším metabolickým poruchám, nejlépe již při hodnotách kreatininu v rozmezí 500-600 $\mu\text{mol/l}$, neboli při poklesu clearance kreatininu pod 0,2ml/s , a v některých komplikovanějších případech, např. u diabetiků nebo u nemocných po transplantaci ledviny se selhávající funkcí štěpu, zahajujeme dialyzační terapii ještě dříve, při hodnotách kreatininu mezi 400-500 $\mu\text{mol/l}$.“
(Tesař, 2003, str. 96,97)

2.1.3 Anatomie a fyziologie peritonea

Peritoneum – pobřišnice - je tenká, makroskopicky lesklá a průsvitná blána, která vystýlá dutinu břišní a část dutiny pánevní a obaluje většinu (intraperitoneálně uložených) orgánů. Pobřišnice představuje serózní blánu tvořenou tenkou vrstvou pojivové tkáně a jednovrstevným endotelem- mezotelem. Peritoneum je semipermeabilní membrána, která zaujímá relativně velkou plochu (cca 1,5 až 2m²), kterou se mohou vylučovat či vstřebávat různé látky. (Velký lékařský slovník, 2013)

Budeme-li se na peritoneum dívat jako na součást tzv. peritoneální dialyzační membrány, můžeme konstatovat, že se skládá ze tří vrstev. Na povrchu do břišní dutiny je přivrácená plochá výstelka tvořená mezoteliárními buňkami. Pod ní je vmezeřená intersticiální tkáň, která odděluje mezoteliární tkáň od stěn

kapilár. Endotel a bazální membrána představují třetí vrstvu peritoneální filtrační membrány. Tyto tři vrstvy jsou funkčně komplexně propojeny. K jejím základním funkcím patří přestup molekul skrz peritoneum, aktivní tvorba určitých látek, imunitní funkce peritoneální dutiny a též schopnost regenerace peritonea. Krevní zásobení peritonea vychází z mezenterických tepen, venózní krev se vrací cestou portálního oběhu. To mimo jiné znamená, že látky aplikované intraperitoneálně procházejí nejprve játry, kde jsou metabolizovány nebo degradovány. (*Bednářová, Dusilová, 2007*)

Peritoneum tím, že funguje jako semipermeabilní membrána, jejíž plocha se rovná přibližně ploše tělesného povrchu člověka, při průtoku krve cca 70ml/min, lze velmi dobře využít jako filtrační membránu právě při peritoneální dialýze. Při použití speciálního roztoku o specifickém složení a osmolaritě lze s využitím principu difuze a osmózy odstraňovat určité, v těle pacienta s renálním selháním retinované, zplodiny metabolismu i přebytečnou extracelulární tekutinu. (*Tesař, 2003*)

2.2 Náhrada funkce ledvin

Hlavní funkcí ledvin je odstraňování dusíkatých zplodin metabolismu, regulace vodního hospodářství organismu a udržení stálosti vnitřního prostředí. Nejfyziologičtější metodou náhrady funkce ledvin s nejnižší morbiditou a mortalitou pacientů je transplantace ledviny. Transplantace je v dnešní době již rutinní možností terapie chronického selhání ledvin. Česká republika se řadí v počtu těchto výkonů k předním evropským státům. (Tesař, 2003). Ne u všech pacientů je však tato léčebná modalita možná. Alternativou transplantace ledviny, v dnešní době dostupná všem pacientům s renálním onemocněním, je dialýza- očišťování krve, buď metodou hemodialýzy, nebo peritoneální dialýzy.

2.2.1 Hemodialýza

Hemodialýza je metoda, která využívá k očišťování krve mimotělní oběh. Krev pacienta je vedena pomocí dialyzačního monitoru a speciálního krevního setu do dialyzátoru kde proudí drobnými kapilárami tvořenými semipermeabilní dialyzační membránou. Na druhé straně krví naplněných kapilár proudí opačným směrem dialyzační roztok. Pomocí difuze (koncentračního gradientu) a filtrace dochází k přestupu dusíkatých metabolitů, iontů, v menší míře i výše molekulárních látek včetně proteinů a vody z krve do dialyzátu. Během hemodialýzy je vzhledem k použití mimotělního oběhu třeba pacienta adekvátně antikoagulovat - heparinizovat, aby nedošlo k vysrážení krve v dialyzačním setu a na membráně dialyzátoru a tím k technickým problémům při proceduře vedoucím ke snížení její efektivity a dále ke zbytečným ztrátám krve. Jedna hemodialyzační procedura trvá zpravidla 4 - 5 hodin a pacient ji absolvuje obvykle 3x týdně. K tomuto výkonu je zapotřebí kvalitní cévní přístup. V optimálním případě arteriovenózní fistule (AVF) - cévní zkrat uměle chirurgicky vytvořený napojením vény na arterii, nejčastěji v. cefalica na arteria radialis nebo arteria brachialis. Žíla se vlivem arteriálního proudění rozšíří a její stěna zbytní. Tím se stává vhodnou pro opakované punkce speciálními dialyzačními jehlami a velkým objemem protékající krve jako optimální místo pro její odčerpávání a odvádění do mimotělního oběhu za účelem očišťování. Pokud

nelze použít vlastní (nativní) žílu, používají se umělé (gore-texové) cévní protězy tzv. grafty. (Sulková, 2000)

V případě, kdy není AVF ještě k dispozici (např. u pacienta s akutním renálním selháním), nelze ji z technických důvodů založit nebo je její založení kontraindikováno (např. u pacientů se srdečním selháním), je nutné jako dialyzační cévní přístup zavést a použít centrální dialyzační žilní katétr. Pro tyto účely je preferována vena jugularis interna vpravo, případně vlevo, ve výjimečných případech vena subclavia, která je do jisté míry riziková pro rychlou tvorbu stenóz. (Tesař, 2003) V indikovaných případech a zcela výjimečně (vysoké riziko infekce) lze centrální žilní katétr zavést do vena femoralis.

Dialyzační žilní katetry lze dělit na dočasné a permanentní. Dočasné se zavádějí při akutních hemodialýzách, kdy předpokládáme, že HD léčba bude pouze dočasná, nebo není-li AVF ještě založena, či dostatečně rozvinutá, případně když dojde ke ztrátě funkčnosti AVF. Maximální doba zavedení je zpravidla 3 týdny.

Permanentní dialyzační žilní katetry se zavádějí, pokud nelze založit AVF nebo je jeho založení kontraindikováno. Specifikum tohoto přístupu je vytvoření podkožního tunelu, 7-10cm dlouhého, kterým katétr prochází a pomocí fixační manžety je v něm uchycen. Tak výrazně snižuje riziko průniku infekce do cévního řečiště z okolí místa vstupu. Katétr může být takto zaveden několik měsíců až let. K udržení funkčnosti a průchodnosti katétru v mezidialyzačních intervalech je potřeba do obou lumen aplikovat po HD heparinové či citrátové zátky. Při manipulaci se všemi cévními přístupy je důležité dodržovat zásady asepse. (Sulková, 2000)

2.2.2 Peritoneální dialýza

Peritoneální dialýza je alternativní avšak plnohodnotný způsob náhrady funkce ledvin, který lze plně uplatnit i v podmínkách vlastního sociálního prostředí, tedy v domácnosti pacienta. Na možnost provádění peritoneální dialýzy v domácím prostředí pamatuje zákon č. 372 z roku 2011 o zdravotních službách, kde § 10 hovoří o zdravotní péči poskytované ve vlastním sociálním prostředí

pacienta, a v odst. č. 2 rozšiřuje její aplikaci takto: „Ve vlastním sociálním prostředí pacienta lze kromě zdravotní péče podle odstavce 1 poskytovat umělou plicní ventilaci a dialýzu.“ (*Předpis č. 372/2011 Sb. Zákon o zdravotních službách a podmínkách jejich poskytování (zákon o zdravotních službách)*)

Peritoneální dialýza je další modalitou náhrady funkce ledvin. Je v některých případech alternativní metodou k hemodialýze, zůstává však plnohodnotným způsobem náhrady funkce ledvin (Bednářová, Sulková, 2007). Princip peritoneální dialýzy spočívá ve využití peritonea jako semipermeabilní membrány, přes kterou pomocí difuze a osmózy prochází metabolity a voda do dialyzačního roztoku, který je napouštěn do dutiny břišní. Peritoneální dialyzační roztok má obdobné složení jako roztok pro hemodialýzu, neobsahuje však kalium. Hyperosmolalitu dialyzačního roztoku zajišťuje glukóza nebo alternativně polymer glukózy icodextrin.

Pro napouštění dialyzačního roztoku do břišní dutiny je třeba intraperitoneální přístup. Tím je tzv. peritoneální katétr.

Nyní nejpoužívanějším typem peritoneálního katétru je Tenckhoffův katétr, rovný katétr vyrobený ze silikonového kaučuku, opatřený jednou nebo dvěma dacronovými (polyethylentereftalátovými) manžetami, které jej fixují v podkoží. Vnitřní průměr katétru je cca 2,6mm, celková délka je variabilní, intraabdominální průběh je nejčastěji dlouhý 15cm, po stranách je opatřen perforacemi. Na zevní části katétru je tzv. transfer set- koncovka, na kterou se připojuje vak s peritoneálním dialyzačním roztokem (*Bednářová, Sulková, 2007*)

Peritoneální katétr se dnes zavádí takřka výhradně operativně, laparoskopicky.

Dalším faktorem, určujícím a ovlivňujícím možnost peritoneální dialýzy jako takové a její kvalitu je kromě dialyzačního roztoku a peritoneálního dialyzačního přístupu je i samotné peritoneum. Tak jako je každý člověk jedinečný a unikátní, tak i peritoneální dialyzační membrána je u každého jedince poněkud odlišného charakteru, který určuje její filtrační funkci. Nejdůležitějším funkčním parametrem peritonea je propustnost. Funkčnost, tedy propustnost peritonea se testuje tzv. PET testem. Funkci peritonea kromě dědičných faktorů

ovlivňují i dispozice získané, kterými jsou například prodělané operace v dutině břišní s následnými srůsty či zánětlivé procesy, respektive i peritoneální dialýza samotná. Ne každý pacient je tedy vhodným kandidátem pro zahájení peritoneální dialýzy a ne u všech pacientů je peritoneální dialýza stejně adekvátní a není ji ani možno provádět u všech pacientů po stejnou, libovolně dlouhou dobu.

Režimy chronické peritoneální dialýzy (PD) lze rozdělit na kontinuální ambulantní peritoneální dialýzu (CAPD), automatizovanou peritoneální dialýzu (APD) a další: CCPD – kontinuální cyklická peritoneální dialýza NIPD – noční intermitentní peritoneální dialýza, TPD – přílivová (tidal) peritoneální dialýza, IPD - intermitentní peritoneální dialýza. (Bednářová, Sulková 2007)

2.2.2.1 Kontinuální ambulantní peritoneální dialýza

Kontinuální ambulantní peritoneální dialýza (CAPD) je metoda tzv. ručních výměn, kdy pacient provádí během dne 4-6 manuálních výměn dialyzačního roztoku v dutině břišní, zhruba po 4 až 6 hodinách s noční, zpravidla osmihodinovou prodlevou. Dialyzační roztok je v dutině břišní přítomen po celých 24 hodin (vyjma doby, po kterou dochází k výměně dialyzátu) a proces dialýzy tak lze popisovat jako kontinuální. Při této metodě není nutné žádné speciální technické vybavení. Metoda je založena na systému vaků - dvousložkový vak s peritoneálním roztokem a drenážní (odpadní) vak, oba spojené se systémem hadic, které mají společnou koncovku, která se spojuje s koncovkou peritoneálního dialyzačního katétru. Při výměně dialyzátu pacient nejprve do drenážního vaku, který je umístěn pod úrovní břicha, vypustí obsah dutiny břišní. Po jejím vyprázdnění napustí čistý ohřátý roztok - obvykle 2 litry do dutiny břišní. Vypuštěný dialyzát se zvaží a hodnotu si pacient zapíše do svého deníku pro peritoneální dialýzu. Množství vypuštěného roztoku by mělo být větší než množství roztoku napuštěného. Tento hmotnostní rozdíl je dán ultrafiltrací vody z organismu do dialyzačního roztoku. Celý proces vypouštění a napouštění dialyzátu je pasivní - probíhá pomocí gravitace.

Kontinuální peritoneální dialýza je metoda vhodná především pro pacienty s nižší propustností peritonea.

2.2.2.2 Automatická peritoneální dialýza

Automatická peritoneální dialýza je metoda peritoneální dialýzy, kdy místo manuálních ručních výměn provádí výměny dialyzačního roztoku v břišní dutině přístroj - tzv. cycler. Výměny probíhají v noci, když pacient spí. Procedura trvá obvykle 8 hodin a sestává se z několika cyklických výměn s časovou prodlevou 60- 120 minut. Počet výměn je obvykle 5-7. Ráno je celý proces zakončen buď vypuštěním dialyzátu, kdy dále přes den zůstává dutina břišní prázdná (NIPD - noční intermitentní peritoneální dialýza), nebo je naopak dutina břišní naplněna dialyzačním roztokem o vyšší koncentraci glukózy nebo icodextrinem, který pak zůstává v dutině břišní po celý den. (CCPD- kontinuální cyklická peritoneální dialýza). Tato metoda je vhodná pro pacienty s vyšší propustností peritonea a děti. (Bednářová, Sulková 2007)

Díky moderním roztokům a programovatelnosti cyclerů je možné parametry metody APD významně individualizovat tak aby maximálně vyhovovala jak fyzickým, tak psychosociálním potřebám pacientů a přitom zůstala maximálně efektivní, bezpečná a šetrná.

Jak již bylo uvedeno, není peritoneální dialýza vhodná pro všechny pacienty s chronickým selháním ledvin.

Základními kontraindikacemi peritoneální dialýzy jsou:

- zánětlivá onemocnění střev
- nádorové onemocnění pobřišnice
- nefrostomie, kolostomie, gastrostomie
- objemné polycystické ledviny, stav po rozsáhlých operacích v dutině břišní, srůsty
- nesoběstačnost pacientů nebo nedostatečná úroveň hygieny (vyšší riziko zánětu pobřišnice)
- morbidní obezita

2.2.3 Porovnání očišťovacích metod

Obě popsané formy náhrady funkce ledvin mají své výhody a nevýhody. Je třeba vzít v úvahu při rozhodování lékařů o tom, která z nich bude pacientovi doporučena, a při rozhodování pacienta, kterou z nabízených forem dialýzy přijme jak tyto skutečnosti, tak možnosti pacienta samotného včetně jeho domácího prostředí.

2.2.3.1 Výhody a nevýhody hemodialýzy

K výhodám hemodialýzy patří:

- 2 až 3x týdně pacienta vidí lékař, který tak může adekvátně a okamžitě reagovat na případné změny zdravotního stavu
- péče ve středisku je vysoce kvalifikovaná a odborná, monitorace po celou dobu procedury
- mezi návštěvami střediska pacient není nijak omezován
- pacient nemusí nic provádět sám, domácnost není nijak zatížena, není potřeba skladovacích prostor - vše probíhá na středisku
- eliminace sociální izolace - pro některé pacienty je návštěva střediska společenskou událostí

Nevýhody hemodialýzy:

- časová náročnost - samotný výkon trvá 4 - 5 hodin, vč. přípravy k výkonu, ukončení výkonu, ošetření cévního přístupu, doprava do střediska a zpět domů s ohledem na vzdálenost od bydliště, čekání na dopravní prostředek (celková doba takto strávená může být až 8 hodin třikrát týdně)
- závislost na hemodialyzačním středisku a jeho personálu
- často bolestivě vnímané napichování arterio-venosního zkratu jehlami, nutná antikoagulace (heparinizace) během výkonu
- nefyziologické výkyvy hladin metabolitů v krvi a minerálová dysbalance, riziko hyperhydratace (mezidialyzační nárůsty váhy vlivem zadržování vody a její prudké snížení během hemodialýzy)
- i při sebešetrnější hemodialýze a snaze maximálního návratu krve pacientovi, dochází ke krevním ztrátám tím, že zůstávají rezidua krve

v dialyzačních setech, čímž se zvyšují nároky na krevní tvorbu a tím např. i nutnost léčby erytropoetinem a substituenty železa

- přísná dietní omezení, omezení příjmu tekutin (denní příjem o 500 - 1000ml nad rámec denní reziduální diurézy)
- výkyvy krevního tlaku během hemodialýzy
- rychlá ztráta reziduální funkce ledvin oproti peritoneální dialýze

2.2.3.2 Výhody a nevýhody peritoneální dialýzy

K výhodám peritoneální dialýzy patří:

- nezávislost na hemodialyzačním středisku - dialýzu si pacient provádí v pohodlí domova, flexibilní léčebný plán
- návštěvy lékaře jen jednou měsíčně
- není nutné napichování jehlami, není nutná antikoagulace (heparinizace)
- při metodě APD neomezený pohyb přes den - pacient se nemusí vzdávat zaměstnání ani dalších aktivit, má volnější životní styl
- fyziologičtější - kontinuálnější odstraňování metabolitů a vody z organismu
- reziduální funkce ledvin zůstává zachována mnohem déle než při hemodialyzační léčbě
- nedochází ke krevním ztrátám - menší zátěž na krevní tvorbu a tedy i na spotřebu erytropoetinu a substituenty železa
- mírnější dietní restrikce, možnost příjmu většího množství tekutin
- vyrovnané hodnoty krevního tlaku, menší hemodynamická zátěž pro organismus

Nevýhody peritoneální dialýzy:

- výměny 3 - 5krát denně
- peritoneální permanentní dialyzační katétr - důsledná péče, operační výkon při založení, důsledné dodržování hygienických a aseptických podmínek při manipulaci s katétrem
- požadavky na hygienicky čisté prostředí
- riziko peritonitidy, i když s novými moderními roztoky je v posledních letech výskyt peritonitid do jisté míry omezen. Zatímco v r. 2002 byl zaznamenán výskyt 159 peritonitid na 313 pacientů v peritoneálním

dialyzačním programu (50,8%), tak v roce 2012 byl výskyt 131 na 489 pacientů s peritoneální dialyzou (26,78%) tj. téměř o polovinu nižší výskyt. (*Rychlík, Lopot, 2002, 2012*)

- s náplní v dutině břišní možná změna tělesného vzhledu
- vzhledem k obsahu glukózy v dialyzačním roztoku často nárůst hmotnosti, a riziko rozvoje diabetes mellitus
- nutný prostor pro uložení materiálu v domácím prostředí

Peritoneální dialýza vyžaduje velmi dobře spolupracujícího pacienta. Na druhou stranu, i kdyby starší pacient sám tuto se péčí nezvládal, díky jednoduchosti provádění metody jej může v této činnosti nahradit dobře spolupracující člen či členové rodiny žijící ve společné domácnosti. Vyšší věk pacienta, nebo nemožnost sebeobsluhy tedy není kontraindikací, je-li obklopen pečující rodinou.

2.3 Psychické aspekty a proces vyrovnávání se („copping“) s dialýzou – adaptace, maladaptace

Vedle medicínských a ošetrovatelských faktorů, které jsou popsány v předchozí kapitole, hraje při rozhodování o přijetí možnosti náhrady funkce ledvin také psychický stav, adaptační schopnosti pacienta a jeho životní podmínky, včetně bydlení, rodinných poměrů a celkové podpůrné sociální sítě.

„Existence chronického onemocnění je faktem, s nímž se musí ten, kdo je touto nemocí postižen, vyrovnávat. Obecně je možné říci, že ho chronická nemoc dostává do stresu. Tento stres musí zvládat.

U chronicky nemocných lidí byly pozorovány určité odchylky chování od chování jinak zdravých lidí. Odchylky se týkaly jak jejich vnitřního prožívání této chronickou chorobou změněné situace, tak jejich sociálního života – jejich vztahu a jednání s druhými lidmi.“ *(Křivohlavý, 2002, str. 136)*

Chronické selhání ledvin je onemocnění, které neodvratně a doživotně zasahuje do života nejen pacientů, ale pochopitelně i jejich okolí. Problematika tohoto onemocnění je neodmyslitelně spjata především s dialýzou – jen velmi málo pacientů je úspěšně odtransplantováno (dle statistik České nefrologické společnosti v průměru 4% ročně). Dialýza se stává pro pacienta otázkou života a smrti. Mezi negativní aspekty nepatří pouze fakt, že je dialýzou omezen, ať už pravidelnými návštěvami střediska, či výměnami, ale také průvodní znaky jako únava, omezení příjmu tekutin, dietní omezení, svalová slabost, ztráta tělesných funkcí (močení, sexuální dysfunkce) a jiné. „Řada studií byla věnována systematickému mapování toho, co pacient prožívá, když se propadá do chronické nemoci. Ukázalo se, že je třeba brát v úvahu jak fyzické, tak psychické změněné stavy.“ *(Křivohlavý, 2002, str. 137)*

V neposlední řadě hrají roli i sociální dopady hemodialýzy na rodinu daného jedince, omezení svobodného plánování, pracovního uplatnění, rekreačních možností a „připoutání“ člověka k hemodialyzačnímu středisku. Při jednom rozhovoru si pacient, který byl zařazen do transplantačního programu,

posteskl, že by rád navštívil dceru, která žije a pracuje v Dubaji. Namítla jsem, proč by nemohl jet. Odpověděl, že má strach odjet ze země, co kdyby se našla vhodná ledvina. Nerad by o ni přišel. Raději si počká, až bude odtransplantován. Čekal dva roky.

„Zdá se, že největší dopad v psychické kognitivní oblasti má chronické onemocnění na sebepojetí pacienta – na to, jak pacient sám sebe vidí, chápe a hodnotí. Jeho identita je chronickým onemocněním postižena nejvíce.“ (Křivohlavý, 2002, str. 137) Dalo by se také říci, že s trvalou změnou zdravotního stavu se zcela mění životní role pacienta. Tato změna rolí v rodině, pocit selhání (u mužů ztráta role živitele a hlavy rodiny, u žen ztráta role „hospodyně“ a „pečovatelky“ o rodinu...) a nejistá budoucnost hraje velkou roli v procesu vyrovnávání se dialýzou a jsou častými důvody konfliktů jak doma s rodinnými příslušníky, tak na středisku s ošetřujícím personálem.

Traduje se, že dialyzovaný pacient je velmi specifický pacient právě ve svých psychických projevech. Je vystaven velmi specifickému stresu, který vyvolávají jak již výše zmíněné negativní aspekty léčby, tak i její náročnost pro pacienta. Pacienti na tento stres reagují *obrannými mechanismy*. Nejčastěji se u nich vyskytují *maladaptivní projevy*, jako je *deprese*, *agrese* vůči personálu, *sebevraždy*, ale také *vytěsnění* – nepřipouští si, že je nemocný, *popření* – popírá příznaky nemoci, tvrdí, že nejedl nic z toho, co nesmí, nebo nepil, či naopak, že nebyl poučen o dietních opatřeních, nikdy o tom neslyšel, přestože byl opakovaně edukován, *regrese* – u pacientů se projevuje infantilní chování, vynucování si pozornosti, často se cítí zanedbávaní, opomíjení, snaží se na sebe strhnout veškerou pozornost, zvláště, když se něco děje s jiným pacientem a všichni okolo něj běhají, urážejí se. Tento mechanismus je ovlivňován a posilován autoritativním chováním ošetřujícího personálu. (Sulková, 2000)

Proces vyrovnávání se (copping) s onemocněním, dialýzou a stresem, jak to zvládne, jak se přizpůsobí nové situaci, záleží na velkém množství okolností. Na trpělivosti a empatickém přístupu ošetřujícího personálu, na přístupu rodiny, na pacientovi samotném, ale také na množství přidružených chorob. Skutečnost,

že pacientovy ledviny nezvládají svou funkci tak, jak by měly a že do budoucna bude nutná některá z metod náhrady funkce, se pacient dozví obvykle v nefrologické ambulanci v dostatečném předstihu. Někdy se ovšem stává, že pacient přichází na poslední chvíli a pak je to tak trochu závod s časem. Na pacienta se v obou případech hrne spousta informací a nových povinností od dietních omezení, omezování příjmu tekutin, sledování diurézy, sledování krevního tlaku i doma až po neustále se měnící medikace a nutnost učinit rozhodnutí, jakou metodu si vybere a dle toho zajistit buď cévní přístup, či zavést peritoneální katétr, eventuálně provést řadu vyšetření pro zařazení do transplantačního programu. Pacient je často zmaten a nestačí všechny informace vstřebávat. Často se stává, že tváří v tvář této skutečnosti, není pacient ani schopen pochopit závažnost svého stavu, často sdělovaným informacím nevěří, dokonce se stává, že reaguje agresivně.

Co se týče metod náhrady funkce ledvin, je třeba pacienta dostatečně edukovat a to ne jen při jedné a už vůbec ne pouze při první návštěvě, kdy je pacient konfrontován se svým terminálním onemocněním. Informace je vhodné poskytovat postupně, pomalu a opakovaně. Trpělivě odpovídat na neustále se opakující otázky. Dát pacientovi dostatečný prostor pro rozhodování, podat přesné objektivní informace a především jej neovlivňovat vlastním názorem. Není od věci ukázat mu dialyzační sál, prostory a eventuálně jej seznámit s jinými dialyzovanými pacienty, aby měl možnost vyslechnout si i druhou stranu, jak to na dialýze chodí. Sestra pro peritoneální dialýzu spolu s oblastní koordinátorkou mohou pomocí speciálních pomůcek pacientovi ukázat, jak peritoneální dialýza funguje, a umožnit mu, aby si sám vyzkoušel výměnu peritoneálního roztoku pomocí názorných edukačních pomůcek (například tzv. peritoneální zástěry, která názorně simuluje princip peritoneální dialýzy), popřípadě se seznámil s přístrojem pro automatizovanou peritoneální dialýzu - cyklerem.

U pacientů, kteří přicházejí na hemodialýzu, se velmi často setkáváme se strachem a úzkostí. Strachem z bolesti při napichování AV fistule, z vlastní reakce na proceduru, úzkostí z pocitu, že vlastně neví, do čeho jdou... Ani sebelepší

edukace je nemůže dostatečně připravit na samotný proces hemodialýzy. Jedině trpělivý a laskavý přístup hemodialyzačního týmu, může ztlumit jejich obavy.

I zde se často setkáváme s neschopností pacientů akceptovat a vstřebat všechny informace. Všechno je pro ně nové - prostředí, personál, přístroje, lidé okolo. K tomu přistupuje spousta informací od lékaře a sester. Zažila jsem pacientku, která během prvních procedur se neustále dokola ptala každého, kdo šel okolo jejího lůžka, na stejné věci. Během jedné její hemodialýzy se 24 krát zeptala: „Tak jak je to s tím draslíkem?“ Je třeba si uvědomit, že takovýto pacient nás nechce ani rozčítit, ani nás nezkouší a už vůbec nečeká, že mu někdo řekne informaci, která se mu třeba bude líbit víc, než ta kterou dostal před pěti minutami. Prostě jen není schopen v krátkém časovém úseku akceptovat a zapamatovat si podané informace. Samotná skutečnost, že se nachází na hemodialýze, jej natolik vyvádí z míry, že cokoli dalšího již jeho vědomí není schopno přijmout. Jeden z chronických pacientů mě jednou dokonce požádal, abychom mu všechny důležité informace sdělovali před výkonem a ještě pro jistotu předali písemně. Po napojení na mimotělní oběh má prý „mozek jako vygumovaný“ a většinou si nic moc nepamatuje (tento pacient je hemodynamicky stabilní, nejsou u něj pozorovány hypotenzní stavy, které by mohly tento stav vysvětlovat). Nabízí se tedy otázka, zda edukace během hemodialyzační procedury má vůbec nějaký efekt.

U chronicky nemocných pacientů, zvláště pak u hemodialyzovaných, pozorujeme často ztrátu smyslu života. Cítí se být na obtíž svému okolí, mohou se vyskytnout pocity osamělosti či vyčleněnosti s projevy deprese. Postupně se ale situace obrací a pacient vyžaduje, aby byl středem pozornosti jak doma, tak na hemodialýze. Zlobí se, když k němu lékař při vizitě nejde jako k prvnímu, nebo vyžaduje zavázání AV fistule po „odmačkání“ hned, bez ohledu to, zda sestry v danou chvíli mohou či nikoli, snaží se všemožně dobu na hemodialyzačním lůžku zkrátit, někdy i na úkor potřebného hemodialyzačního času či kvality ošetření cévního přístupu. Vyžadují předčasné ukončení procedury pod různými záminkami, například že musí na toaletu, nebo aby na ně nemuseli spolupacienti,

se kterými jedou společně sanitkou domů, čekat a podobně. Nejvíce jim vadí, když odcházejí ze sálu poslední.

V těchto případech je dobré zvážit, zda nesáhnout po vhodné psychologické nebo duchovní podpoře, pokud by pacient projevil zájem. Se souhlasem pacienta by bylo například možné oslovit nemocničního kaplana nebo psychologa. Ze zkušenosti vím, že u dialyzovaných pacientů je velmi úspěšná logoterapie. Hledání nového smyslu života se může stát pro pacienta hnacím motorem, motivací. V. E. Frankl ve své knize „ – a přesto říci životu ano“, říká: „Potřebujeme se přestat ptát sebe na smysl našeho života a namísto toho přemýšlet o sobě jako o těch, kteří jsou dotazováni životem každý den a každou hodinu.“ (V. E. Frankl, 1996, str. 89). Důležité tedy je, odpoutat pacienta od myšlenky: Jaký má můj život smysl?, a přivést jej k otázce: Jaký smysl chci svému životu dát. (Lukas, 1998)

Sulková (2000, s. 508) se zabývá vyrovnávacími strategiemi, které přispívají k úspěšné adaptaci a prodlužují život pacientů s dialýzou. U dobře adaptovaných a dlouho přežívajících pacientů vyjmenovává následující vyrovnávací strategie, resp. smýšlení (myšlenkové zarámování vlastní nemoci):

- umění přijmout situaci jaká je,
- schopnost udržet si naději na smysluplný život i za velmi nepříznivých okolností,
- vědomí, že lze mít život pod kontrolou i v nemoci
- schopnost dívat se na problémy objektivně, s odstupem a nadhledem
- hledání rozmanitých cest a způsobů, kterými lze v životě řešit problémy,
- víra a modlitba, které vzbuzují optimismus, pozitivní očekávání a naději.

Studie, které se zabývají vyrovnáváním se s dialyzační léčbou, poukazují na rozdíly v přivykání mezi pacienty na hemodialýze a léčenými peritoneální dialýzou. Lindqvist, Carlsson, Sjöden, (1998, str. 229) např. zjistili, že ve srovnání se vzorkem pacientů na peritoneální dialýze vykazovali pacienti na hemodialýze

horší duševní stav a menší spokojenost s rodinným životem. To může být proto, že pacienti s peritoneální dialýzou se léčí sami ve svých domovech a mají pocit, že mají dobrou kontrolu nad svým životem. Údaje ukazují, že užívání emotivních a vyhýbavých reakcí, znamená méně efektivní vyrovnávací strategii zvládnání stresu, které vyplývá z terminálního renálního selhání. Toto poznání je potenciálně důležité při plánování péče o pacienty. Autoři e své studii odkazují na publikaci Sulcha a Fletchera (1985), která ukazuje, že formy obranných mechanismů, jako je například popírání, mohou být prospěšné v počáteční fázi nemoci, ale jsou obecně škodlivé z dlouhodobého hlediska. Tudíž by tyto reakce měly být posuzovány vždy ve vztahu k fázi nemoci.

Pacienti na hemodialýze používají častěji obranné mechanismy spojené s nižším stupněm psychické pohody (vytěsnění, emoční nestabilita, rezignace a zlehčování), než tomu bylo u pacientů na peritoneální dialýze. Hemodialyzovaní pacienti představují proto skupinu vysoce rizikovou a proto potřebují větší podporu. (Lindqvist, Carlsson, Sjödén, 1998, s. 229)

2.4 Využívání hemodialýzy a peritoneální dialýzy v ČR a v zahraničí

2.4.1 Vývoj využívání hemodialýzy a peritoneální dialýzy v ČR

Podle statistických údajů České nefrologické společnosti má počet pacientů léčených náhradou funkce ledvin v České republice stoupající tendenci. Pro sledování vývoje aplikace dialýzy využívají čeští nefrologové několik ukazatelů. Celkový počet dialyzovaných pacientů zahrnuje nejen aktuální počty žijících osob na hemodialýze a počty osob na peritoneální dialýze, ale též počty osob s transplantovanou ledvinou a také pacienty, kteří v daném roce byli léčeni kteroukoli modalitou náhrady funkce ledvin, ale zemřeli.

Pro účely této práce jsem využila údajů o počtech pacientů přežívajících na hemodialýze, peritoneální dialýze, úspěšně transplantovaných a zemřelých k 31. 12. v letech 2002, 2005, 2009 a 2012. Sestavila jsem je do tabulek absolutních a relativních četností, které ukazují na rychlý nárůst počtu hemodialýz (o 42%), ale také relativně rychlý růst doma aplikovaných peritoneálních dialýz (o 56%) – viz tabulka č. 2. Přesto podíl peritoneální dialýzy na celkovém počtu dialyzovaných zůstává v r. 2012 velmi nízký a pohybuje se kolem 6% (při nárůstu tohoto podílu o necelé jedno procento v porovnání s r. 2002) – viz tabulka č. 3.

Tabulka č. 2 - Pacienti – počty dle typu léčby a jejich přesuny v letech 2002 – 2012 (absolutní četnosti)

	2002	2005	2009	2012	porovnání 2002 - 2012 2002=100%
Celkem dialyzováno	6016	6495	7584	8126	135%
Přežívající na HD	4058	4289	5305	5772	142%
Přežívající na PD	313	349	458	489	156%
Zemřelo	1175	1260	1305	1303	111%
Úspěšně transplantováno	277	365	290	336	121%
Přešlo na z HD na PD	50	56	83	83	166%
Přešlo na z PD na HD	37	49	58	58	157%
Přerušilo léčbu	106	127	85	85	80%

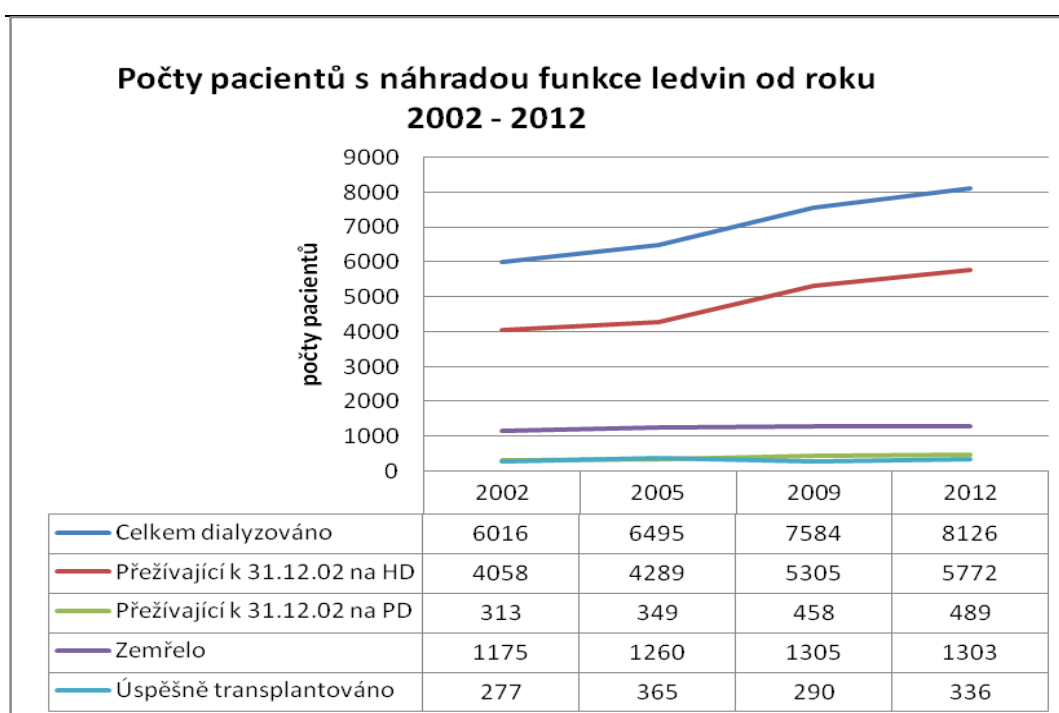
Zdroj: Rychlík, Lopot : Statistické ročenky dialyzační léčby

Tabulka č. 3 - Pacienti – počty dle typu léčby a jejich přesuny v letech 2002 – 2012 (relativní četnosti)

	2002	2005	2009	2012	Nárůst/pokles podílu 2002-2012
Celkem dialyzováno	100,00%	100,00%	100,00%	100,00%	-
Přežívající na HD	67,45%	66,04%	69,95%	71,03%	3,58%
Přežívající k na PD	5,20%	5,37%	6,04%	6,02%	0,81%
Zemřelo	19,53%	19,40%	17,21%	16,03%	-3,50%
Úspěšně transplantováno	4,60%	5,62%	3,82%	4,13%	-0,47%
Přešlo na z HD na PD	0,83%	0,86%	1,09%	1,02%	0,19%
Přešlo na z PD na HD	0,62%	0,75%	0,76%	0,71%	0,10%
Přerušilo léčbu	1,76%	1,96%	1,12%	1,05%	-0,72%

Zdroj: Rychlík, Lopot : Statistické ročenky dialyzační léčby

Graf č. 1 - vývoj nárůstů dialyzovaných pacientů od roku 2002 do roku 2012



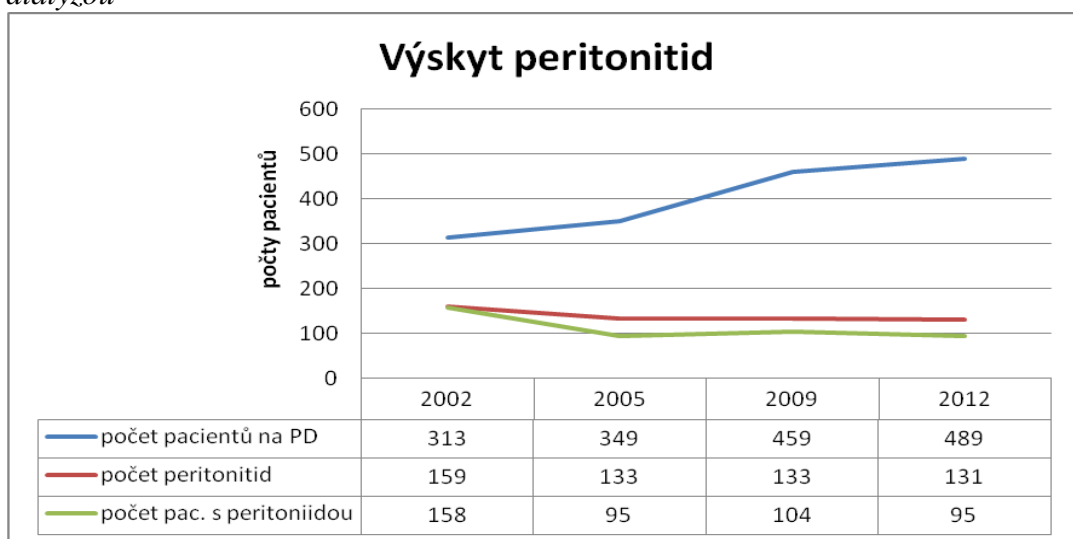
Zdroj: Rychlík, Lopot : Statistické ročenky dialyzační léčby

Od roku 2002 do roku 2012 vrostl celkový počet pacientů léčených dialýzou o 2110 tj. o 35%. Což je v průměru o 3,5 % ročně. Zatím co nárůst

pacientů léčených hemodialýzou je 1714, tj. o 42% více oproti roku 2002, tzn. v průměru o 4,2% ročně, tak nárůst pacientů na peritoneální dialýze je 176, tzn. o 56% více oproti roku 2002, tj. o 5,6% ročně.

2.4.1.1 Porovnání počtů případů komplikací peritoneální dialýzy - peritonitidy v letech 2002 - 2012

Graf č. 2 – Výskyt peritonitid ve vztahu k počtu pacientů léčených peritoneální dialýzou



Zdroj: Statistická ročenka České nefrologické společnosti, 2002, 2005, 2009, 2012

Počet případů onemocnění peritonitidou v roce 2012 oproti roku 2002 poklesl o 28, tj. o 17,6% (viz tabulka u grafu č. 2). Zatímco počet pacientů s peritonitidou klesl v roce 2012 ve srovnání s rokem 2002 o 63, což je pokles o 40% (viz tabulka u grafu č. 2). Tento statistický údaj ukazuje na skutečnost, že u některých pacientů se peritonitidy opakují, zatímco u mnohých pacientů tato komplikace ve sledovaném období neproběhla. Snížení počtu pacientů s tímto onemocněním je dáno pravděpodobně moderními peritoneálními dialyzačními roztoky a dalšími externími vlivy, jako je edukace a dobrá péče ze stran ošetřujícího personálu. Větší počet opakujících se peritonitid u jednotlivých pacientů může být zapříčiněno mnohými faktory – imunodeficiencí, nedbalostí pacienta při výměnách, nedodržování zásad asepsy stran pacienta, nebo členů domácnosti a podobně.

2.4.2 Příklady využívání peritoneální dialýzy a hemodialýzy ve vybraných zemích

Zdá se, že ani v jiných vyspělých státech světa, není peritoneální dialýza využívána v míře, v jaké by využívána být mohla. Například ve Spojených státech amerických v roce 2009 tvořili pacienti léčení touto metodou asi jen 8% z celkového počtu pacientů léčených náhradou funkce ledvin.

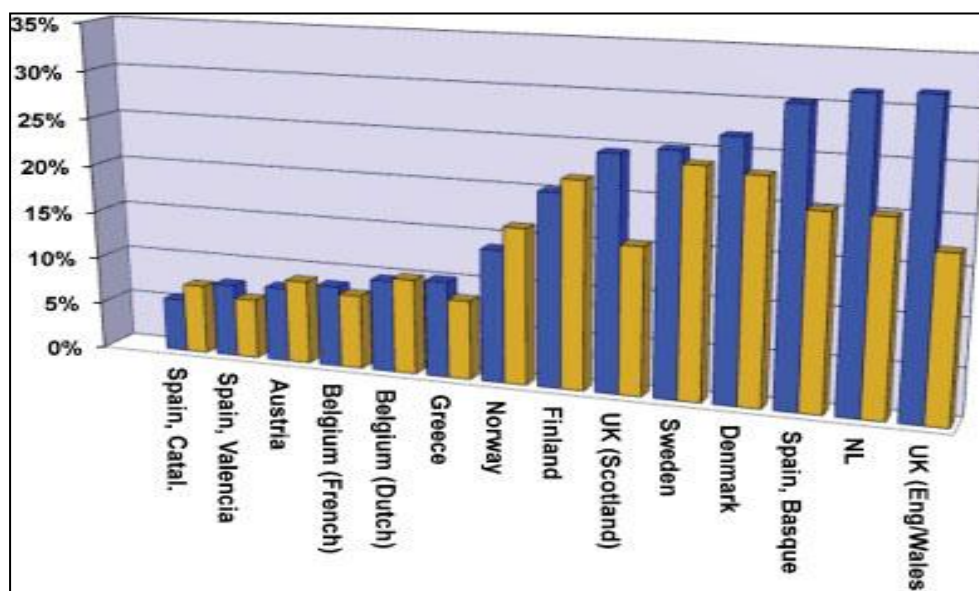
John Bukart, profesor nefrologie na Wake Forest University Medical Center ve Winston Salem, v Severní Karolíně se k tématu zavádění peritoneální dialýzy vyjadřuje takto: „Peritoneální dialýza se používá k léčbě pacientů v konečném stadiu chronického selhání ledvin od roku 1976. Počet pacientů na peritoneální dialýze se liší od země k zemi a v roce 2009 to bylo jen asi 8 % dialyzované populace v USA, a to navzdory skutečnosti, že podle lékařských výsledků by peritoneální dialýza zřejmě měla větší využití. Například, podle údajů ze statistik ve Spojených státech vyplývá, že relativní riziko úmrtí u pacientů na peritoneální dialýze ve srovnání s pacienty na hemodialýze se snižuje. Kromě toho, infekční komplikace byly výrazně sniženy. „V dnešní ekonomické situaci je důležité si uvědomit, že peritoneální dialýza je méně nákladná než hemodialýza...“ (Bukart, 2010, s. 350)

Elizabet Boeschoten, lékařka Hansem Mak Institute, Naarden v Nizozemí se ve své studii zabývá výhodami domácích dialyzačních metod oproti hemodialyzační léčbě ve střediscích a poklesem počtu pacientů využívajících domácí dialýzu v této zemi. Domácí dialýzou je zde myšlena nejen peritoneální dialýza, ale také domácí hemodialýza – tedy klasická extrakorporální metoda náhrady funkce ledvin, prováděná v domácím prostředí. Boeschoten uvádí, že domácí dialyzační metody (domácí hemodialýza nebo peritoneální dialýza) nabízí pacientům větší flexibilitu ve srovnání s léčbou v hemodialyzačních střediscích a mohly by být metodou první volby u klinicky stabilních pacientů. Nicméně, i přes povzbudivý vývoj dialyzačních systémů, které dělají postup jednodušší, podíl pacientů užívajících domácí dialýzu, zejména peritoneální dialýzu, se v mnoha zemích snižuje. V Evropě je tento pokles nejvýraznější v Nizozemí a ve Velké Británii. (viz též graf č. 8). Boeschoten k tomu dále

dodává, že tento vývoj není zapříčiněn méněcenností domácích dialyzačních metod, oproti léčbě v hemodialyzačních střediscích, neboť u všech těchto metod bylo prokázáno, že dosahují podobných výsledků. Zdá se, že jiné, často nelékařské faktory (např. náhrady, sociální a logistické problémy a zkušenosti lékařů a sester s domácí dialýzou), jsou odpovědné za tento vývoj. V roce 2008 ve Spojených státech na 380.000 dialyzovaných pacientů jen asi 1% používá domácí hemodialýzu, a pouze 7% používá peritoneální dialýzu. (Boeschoten, 2011).

Ve stejném roce v zemích, které se zapojují do registru European Renal Association a European Dialysis and Transplant Association (ERA-EDTA), pouze 0-6% pacientů bylo léčeno domácí hemodialýzou, ale celých 23% peritoneální dialýzou. A to i přesto, že v Nizozemí byl pro roky 2001 - 2008 počet pacientů léčených domácí hemodialýzou stabilní (1 až 2%), ale procento pacientů na peritoneální dialýze se v poslední době snížilo rychle z 31% v roce 2001 na 20% v roce 2008 (viz graf č. 8). Pokles využití peritoneální dialýzy byl poměrně strmý rovněž ve Velké Británii a Španělsku, k mírnějšímu poklesu došlo v Dánsku a Švédsku. (Boeschoten, 2011).

Graf č. 3 - Peritoneal dialysis (PD) as percentage of total dialysis. Blue, 2002; yellow, 2008



Zdroj: ERA-EDTA annual reports, 2010

Tato dynamika vývoje ve vyspělých zemích je velmi zajímavá. Velké množství pacientů na hemodialyzační léčbě ve střediscích oproti mnohem nižšímu počtu pacientů s peritoneální dialýzou svědčí přinejmenším o celoevropském trendu. Pravděpodobně tomu napomáhá i skutečnost stárnutí populace a tím i posun věkové hranice u pacientů léčených náhradou funkce ledvin. S vyšším věkem a s tím ruku v ruce jdoucí i s polymorbiditou pacientů je pravděpodobnost snížení počtu vhodných adeptů na metodu peritoneální dialýzy vysoká. Situace u nás poměrně vyrovnaně koresponduje se situací v Evropě. Za úvahu stojí hypotéza, že je zde jakési maximum počtu všech dialyzovaných, pro které je peritoneální dialýza vyhovující (např. 20 – 35%), a nad tuto hranici již zavádění peritoneální dialýzy vstupuje do okruhu osob, které nejsou připravené – ze sociálních či psychologických důvodů, nebo z důvodů zdravotních či věkových převzít zodpovědnost za samostatnou péči o vlastní zdraví, léčbu a sebekéči. K této problematice neexistuje v české ani zahraniční literatuře žádná relevantní studie.

3 EMPIRICKÁ ČÁST

V této praktické části jsem se zaměřila na zodpovězení otázek a naplnění cílů, které jsem si stanovila pro svoji bakalářskou práci, formou empirického šetření. Nejprve jsem stanovila cíle výzkumu, zvolila adekvátní metodu sběru dat a realizovala vlastní šetření. Poté jsem získaná data analyzovala: strukturovala jsem odpovědi a informace jsem roztrídila do jednotlivých okruhů a nakonec jsem provedla jejich interpretaci. V závěru shrnuji a diskutuji výsledky šetření.

3.1 Cíle výzkumu

Cílem mé práce bylo zjistit, proč je metoda peritoneální dialýzy odmítána, či opomíjena, odhalit nejčastější argumenty pacientů léčených jak hemodialýzou, tak peritoneální dialýzou, zjistit jaké předsudky jsou dnes rozšířené, a to jak mezi pacienty, tak mezi lékaři. Cílem je také na základě získaných výsledků vyvodit hypotézy pro budoucí kvantitativní výzkum.

Položila jsem si tyto výzkumné otázky:

- Jak pacienti s náhradou funkce ledvin vnímají a zvládají tuto životní situaci?
- Jaká je úroveň informovanosti a edukace v oblasti možností náhrady funkce ledvin?
- Jaká je ochota pacientů převzít zodpovědnost za vlastní zdraví a sebekéči?

3.2 Metodologie

3.2.1 Kvalitativní výzkum

Pro dosažení svého cíle a zodpovězení svých otázek jsem zvolila kvalitativní výzkum, který je definován jako proces hledání porozumění pro vytváření komplexního, holistického obrazu reality. Zahrnuje analýzu různých druhů textů, získávání informací o názorech účastníků výzkumu formou hloubkových rozhovorů a realizaci průzkumu v přirozených podmínkách. Výsledky se nedosahují pomocí statistických metod nebo kvantifikací dat, ale kvalitativním posouzením fenoménů. (Hendl, 2005)

3.2.2 Užitá technika sběru informací

Rozhodla jsem se pro otevřený polostrukturovaný rozhovor, s předem připravenými otevřenými otázkami. Rozhovory byly zaměřené na kvalitu života při současné dialyzační léčbě, míru informovanosti o možnostech náhrady funkce ledvin, spokojenost se současným stavem léčby a zdravotního stavu, reakce na chronické onemocnění, vyrovnávání se se svou chorobou nebo s chorobou rodinného příslušníka.

3.2.3 Otázky pro polostrukturovaný rozhovor:

- 1) Jak dlouho používáte tuto metodu (hemodialýzu/peritoneální dialýzu)?
- 2) Co předcházelo této metodě, jak dlouho?
- 3) Jaké to bylo, když Vám lékař sdělil, že budete muset chodit na dialýzu?
- 4) Nabídl Vám někdo jinou metodu?
- 5) Jak, kde a od koho jste získal informace o možnostech náhrady funkce ledvin?
- 6) Víte, co to je peritoneální dialýza? Jak jste se o ní dozvěděl?
- 7) Proč jste zvolil tuto Vaši metodu?
- 8) Co ovlivnilo Vaše rozhodování?
- 9) Co upřednostňujete na této metodě?
- 10) Co Vám na této metodě vadí?

- 11) Proč jste přešel z hemodialýzy/peritoneální dialýzy na současnou metodu?
- 12) (sk. C a D) Můžete porovnat obě metody?
- 13) (st. B a D) Proč odmítáte peritoneální dialýzu?
- 14) Co Vám vaše současná metoda přináší, co bere?
- 15) (sk. C a D) Chtěl byste se vrátit k původní metodě? Z jakých důvodů?
- 16) Měl jste nějakou možnost volby, např. času, kdy budete chodit na dialýzu, místo nebo metodu dialýzy?
- 17) Říká se, že peritoneální dialýza má mnoho výhod. Co si o tom myslíte?
- 18) Neuvažujete o přechodu od hemodialýzy k peritoneální dialýze? Co Vám v tom brání?
- 19) Co by Vám pomohlo, abyste metodu změnil?
- 20) Jak se Vám žije s dialýzou?

Pacientům a jejich příbuzným jsem kladla otevřené otázky a celé rozhovory jsem nahrávala na diktafon. Diktafon jsem vždy měla z dohledu respondenta, aby jím nebyl rozptylován. Pacienti byli seznámeni s účelem rozhovorů a souhlasili s nahráváním i eventuálními citacemi jejich odpovědí do této práce. Souhlas byl vždy zaznamenán na diktafon a předcházel samotnému rozhovoru.

3.2.4 Výběr a charakteristika respondentů

Výzkum jsem soustředila výhradně na respondenty z řad pacientů léčených náhradou funkce ledvin a to léčené jak hemodialýzou, tak peritoneální dialýzou. Respondenty jsem vybírala mezi pacienty na našem hemodialyzačním středisku (Hemodialyzační středisko s nefrologickou ambulancí, Nemocnice Jindřichův Hradec, a.s.) - 12 respondentů. Další 4 respondenti byli z dialyzační jednotky Fakultní nemocnice u Sv. Anny v Brně. Oslovila jsem i jednu příbuznou – dceru pacientky, která byla léčena peritoneální dialýzou. Vedení obou pracovišť vysloveno s realizací rozhovorů s pacienty informovaný souhlas (viz příloha č 1 a 2). Celkem byl uskutečněn rozhovor se 16 respondenty. Z toho bylo 7 žen s věkovým průměrem 59,5 let a 9 mužů s věkovým průměrem 55 let. Tři dotazovaní byli z romského etnika. Nejmladšímu respondentovi bylo 19 let,

nejstaršímu 75 let. Celkový věkový průměr byl 55,5 let. Respondenty jsem rozdělila do čtyř skupin, dle charakteru současné léčby a toho, co jí předcházelo:

- Skupina A – pacienti na peritoneální dialýze (nikdy neměl jinou metodu) – 3 respondenti.
- Skupina B - pacienti na hemodialýze (nikdy neměl jinou metodu) – 7 respondentů.
- Skupina C - pacienti na peritoneální dialýze převedení z hemodialýzy – 2 respondenti.
- Skupina D – pacienti na hemodialýze převedení z peritoneální dialýzy – 4 respondenti.

Pacienty pro skupinu B jsem vybrala z takových pacientů na hemodialýze, kteří nemají žádné absolutní kontraindikace k peritoneální dialýze. Příbuznou pacientky na peritoneální dialýze jsem zahrnula do skupiny A.

3.2.5 Realizace šetření

Rozhovory probíhaly v době od 3. prosince 2013 do 11. března 2014 na pracovištích v Jindřichově Hradce a v Brně. Trvaly průměrně 18 minut. Nejkratší rozhovor trval 6 minut a nejdelší 24 minut. Rozhovory se uskutečnily v případě hemodializovaných pacientů přímo na hemodialyzačním pracovišti v průběhu procedury, v případě pacientů s peritoneální dialýzou v jednom případě u něj doma, v ostatních případech na středisku, při pravidelné měsíčné kontrole. V těchto případech jsem využila prodlevu, kdy pacienti čekají na výsledky, nebo v některých případech i dobu při výměně peritoneálního dialyzačního roztoku (vypouštění a napouštění do dutiny břišní). S příbuznou pacientky na peritoneální dialýze jsem vedla rozhovor u ní doma při šálku kávy.

Z oslovených pacientů nikdo neodmítl poskytnout rozhovor, naopak, zdálo se, že jsou rádi, že se mohou k problematice vyjádřit, sdělit své zkušenosti a názory. Velmi pozoruhodný byl rozhovor s devatenáctiletým mladíkem na hemodialýze. Jeho formulace byly velmi přesné a výstižné. Odpovědi nesou

vzhledem k věku neobvyklé známky zralosti. Další velmi zajímavý rozhovor jsem vedla s dcerou pacientky, která byla na peritoneální dialýze sedm let. Pohled na tuto problematiku očima laika, který má osobní zkušenost v rodině je velmi zajímavý a přínosný.

Vzhledem k tomu, že rozhovory s respondenty ze střediska v Jindřichově Hradci byly vedeny v prostředí pro ně důvěrně známém a také skutečnost, že jsem pro ně známým člověkem (někteří mě znají již z doby predialýzy z nefrologické ambulance, kde zastupuji ambulanti sestru), byly tyto velmi milé a často i dost důvěrné. V některých případech se dotazovaní nezdáhali mluvit i o poměrně intimních záležitostech života s dialýzou, i přes to, že byli nahráváni. U respondentů ze střediska ve FN u Sv. Anny byly rozhovory méně osobní, evidentně zde sehrála velkou roli skutečnost, že jsem pro ně byla cizí člověk.

Připravených otázek pro rozhovor jsem se zcela důsledně nedržela, na některé otázky pacienti odpovídali již dopředu, ještě dříve, než jsem k nim došla. Každý z rozhovorů byl velmi individuální a jeho vedení jsem přizpůsobovala jednotlivým respondentům, dalo by se říci „na míru“. Nejvíce a nejobširněji obvykle pacienti mluvili o době před zahájením dialýzy. O tom jak se vyrovnávali s nemocí, jak je zasáhlo sdělení, že budou muset začít s dialýzou. Naopak nejméně se jim pak chtělo mluvit o tom, jak, kde a od koho získali informace o možnostech náhrady funkce ledvin. Zde jsem musela klást doplňující otázky. Z odpovědí jsem měla pocit, jakoby se styděli, že neprojeví více vlastní iniciativy, nebo že se o problematiku více nezajímali.

3.2.6 Přepis a kódování

Všech 16 nahraných rozhovorů bylo přepsáno a okódováno. Nejprve jsem provedla kódování a pojmenování kategorií společných pro všechny respondenty. Poté jsem respondenty rozdělila do čtyř kategorií podle typu náhrady funkce ledvin a toho, co současné dialyzační metodě předcházelo. Znovu jsem provedla kódování a novou kategorizaci, společnou pro jednotlivé skupiny.

3.3 Výsledky

3.3.1 Zkoumané okruhy – první fáze analýzy

V první fázi analýzy rozhovorů jsem na základě tematických okruhů, které se v odpovědích respondentů často opakovaly, vyvodila tyto kategorie:

- reakce na chronické onemocnění a vyrovnávání se s chronickou chorobou
- míra informovanosti o možnostech náhrady funkce ledvin
- hlavní důvody pro volbu současné metody náhrady funkce ledvin
- spokojenost se současným stavem hodnocení zdraví a kvality života při současné dialyzační léčbě

Jde o dominantní témata, která spojují všechny respondenty léčené náhradou funkce ledvin.

3.3.1.1 Reakce na chronické onemocnění a vyrovnávání se s chronickou chorobou

Pokud chceme zjistit, proč pacienti volí tu či onu metodu náhrady funkce ledvin, je třeba se zajímat o psychické aspekty onemocnění, jak na ně zapůsobilo sdělení jejich diagnózy, jak se s tím vyrovnávali, jak se vyrovnávají s dialýzou, režimem, omezeními, jak dialýza ovlivňuje jejich současný život.

3.3.1.2 Míra informovanosti o možnostech náhrady funkce ledvin

Tato kategorie je pro celý výzkum jedna z klíčových. Odhaluje jakým způsobem a jak dalece pacienti byli a jsou informováni o možnostech náhrady funkce ledvin, do jaké míry jim byla v predialyzační péči lékařem nabídnuta možnost volby, jak vnímali formu edukace, zda si informace vyhledávali i sami, či se spolehli pouze na informace získané v nefrologické ambulanci v predialyzační péči.

3.3.1.3 Hlavní důvody volby současné metody náhrady funkce ledvin

Tato kategorie je asi druhá nejdůležitější a zcela klíčová kategorie pro pacienty. Jde o rozhodování nemocného, o jeho přístup k chorobě. Svoji roli hraje také způsob, jakým byl informován, zda už v době konání rozhovoru nějakou dřívější zkušenost s jinou metodou náhrady funkce ledvin (peritoneální dialýzou, hemodialýzou, transplantací). Zde vystupuje do popředí otázka, jak dalece jsou pacienti připraveni a ochotni přebírat odpovědnost za sebe, své zdraví/nemoc, svou léčbu, či zda naopak raději volí určitý „komfort“, to znamená, že o sebe nechají pečovat a rozhodovat za sebe druhé (odborníky). Ukázalo se, že kategorii „hlavních důvodů, které ovlivňují rozhodování pacientů“, tvoří celkem pět faktorů:

- informovanost
- životní styl
- doporučení lékaře, nebo ošetřujícího personálu
- strach z odpovědnosti
- zdravotní důvody

3.3.1.4 Spokojenost se současným stavem - hodnocení zdraví a kvality života při současné dialyzační léčbě

Poslední kategorie ukazuje na spokojenost či nespokojenost pacienta se svým zdravotním stavem, s probíhající léčbou, její formou. Důležitou a cennou informací jsou pozitivní i negativní zkušenosti s metodou a se zdravotnickým personálem. V této kategorii se dále zabývám problematikou přivyknání na dialýzu, jak se změnila kvalita života, životní styl pacientů na dialýze oproti životu bez dialýzy, jak dialýza ovlivňuje jejich osobní, rodinný i profesní život

3.3.2 Druhá fáze analýzy - témata společná pro jednotlivé skupiny respondentů:

V druhé fázi analýzy jsem definovala témata, která se týkají a jsou společná vždy pouze pro jednotlivé skupiny respondentů:

3.3.2.1 Skupina A – pacienti na peritoneální dialýze

- důvody volby peritoneální dialýzy – proč respondenti volili peritoneální dialýzu, jaké aspekty byly klíčové pro jejich rozhodnutí.
- postoje k hemodialýze – jaký názor mají na hemodialýzu, jaké jsou jejich znalosti a představy o této metodě náhrady funkce ledvin

3.3.2.2 Skupina B - pacienti na hemodialýze

- důvody volby hemodialýzy - proč respondenti volili hemodialýzu, jaké aspekty byly klíčové pro jejich rozhodnutí.
- míra informovanosti o peritoneální dialýze – jak dalece byli a jsou respondenti poučeni o různých metodách a problematice náhrady funkce ledvin, mají informace o PD
- postoje k peritoneální dialýze - jaký názor mají na peritoneální dialýzu, jaké jsou jejich představy o této metodě náhrady funkce ledvin, o jejich výhodách a nevýhodách.

3.3.2.3 Skupina C - pacienti na peritoneální dialýze převedení z hemodialýzy

- porovnání obou metod z pohledu pacienta - výhody a nevýhody peritoneální dialýzy oproti hemodialýze – co se respondentům líbí či naopak nelíbí na současné metodě
- jak hodnotí respondenti svůj současný zdravotní stav a kvalitu života oproti době, kdy byli léčeni hemodialýzou

3.3.2.4 Skupina D – pacienti na hemodialýze převedení z PD

- porovnání obou metod z pohledu pacienta - výhody hemodialýzy oproti peritoneální dialýze - co se respondentům líbí či naopak nelíbí na současné metodě
- jak hodnotí respondenti svůj současný zdravotní stav a kvalitu života oproti době, kdy byli léčeni peritoneální dialýzou

3.4 DISKUZE VÝSLEDKŮ

3.4.1 První fáze analýzy - kategorie společné pro všechny respondenty:

3.4.1.1 Reakce na chronické onemocnění a vyrovnávání se s chronickou chorobou

Reakce na chronické onemocnění je z hlediska psychologie vždy stresovou situací, a podle toho také pacienti reagují. Projevují se u nich typické adaptační obranné mechanismy. Míra jejich prožívání a uplatňování těchto mechanismů záleží především na míře informovanosti, ale nemalou roli zde hraje také, co samotnému selhání ledvin a dialýze předcházelo. Z rozhovorů jasně plynulo, že pacienti, kteří byli již dříve chronicky nemocní, či měli nějakou zkušenost v rodině, například genetické onemocnění, se s dialýzou vyrovnávali rychleji a lépe, než ti, pro které selhání ledvin a dialýza byla prvotní životní zkušeností. Respondentka s polycystickou chorobou ledvin (autozomálně dominantní genetické onemocnění) na otázku, jak přijala informaci o nevyhnutelnosti dialýzy, říká: *„Já mám tuhle nemoc dědičnou po tatínkovi, a ten zemřel v 63 letech. On byl ročník 1910 a v té době nebyly tyhle možnosti, aby chodil na dialýzu. Pro mě to tedy byla naděje, že se dožiji vyššího věku, než tatínek, tak že jsem to přijala celkem pozitivně.“* Dcera pacientky léčené peritoneální dialýzou zase vzpomíná: *„Moje máma - to bylo složitější, ona měla celý život něco. Ve 29 letech měla šíleně těžkej úraz, málem zemřela. A celý život měla nějaké nemoci, tak že ne že by jí to nerozházelo, ale tak nějak byla zvyklá. Měla vysoký tlak, něco se srdíčkem, a tak, takže tohle vzala nějak docela v klidu.“* Naopak pacientka, která přišla o funkci ledvin náhle, zcela nepřipravena, vzpomíná: *„Byl to šok, určitě to se mnou zalomcovalo. Vyděsila jsem se, co se bude dít, no ale co se dalo dělat.“*

Také délka doby, kdy pacienti navštěvovali nefrologickou poradnu, ovlivnila jejich reakce a přivýkání na dialyzační léčbu. Respondentka, která byla sledována v ambulanci pět let a postupně si zvykala na své onemocnění na dotaz,

jak reagovala na informaci, že do budoucna bude dialýza pro její život nezbytná, říká: „ *...Nijak zvlášť, já jsem dost vyrovnaný člověk, když něco musí být, tak to musí být. Věděla jsem to od samého začátku, co jsem začala chodit do ambulance. Neměla jsem problém se s tím smířit.*“

Zajímavé jsou také reakce respondentů, kteří se k dialyzačním metodám vrací po selhání transplantovaného štěpu. „*...když jsem přišla o tu ledvinu a začala jsem znovu chodit na dialýzu, tak jsem z toho byla celá pryč a bylo to tak dva roky, než jsem se z toho zase dostala. Ted' už to беру úplně normálně, protože vím, že jiná možnost není.*“. Respondentka na peritoneální dialýze zase říká: „*No poprvé mi to tak nevadilo, jako ted', když už jsem věděla, do čeho jdu. Na podruhé to bylo horší, když mi selhala transplantovaná ledvina.*“

Z obranných mechanismů se u dotazovaných nejčastěji objevovalo popření, bagatelizace a vyhýbání se, také přetrvávající naděje, snaha bojovat, na úrovni prožívání potom emoce strachu. Jeden z respondentů popisuje své reakce na informaci, že brzy bude dialýza nevyhnutelná takto: „*...pořád jsem měl takovou naději, že to dokážu nějakým způsobem odsouvat, nebo že se něco stane, že se to zlepší.*“ Jiný respondent na otázku jak reagoval na situaci, kdy dialýza již byla nevyhnutelná, říká: „*Byl jsem v šoku, nevěděl jsem, co mám říct, hrozně mě to zaskočilo, nečekal jsem to zase až tak brzo. Čekal jsem, že se to bude pořád oddalovat, oddalovat, oddalovat...*“, „*...o nic jsem se nezajímal, měl jsem z toho všeho hrozný strach, tak jsem se snažil na to vůbec nemyslet, říkal jsem si, že to bude dobrý.*“ Možná by se dalo říci, že ústředním tématem života s umělou ledvinou je do určité míry strach, čekání, život v nejistotě a zároveň i jakási neurčitá naděje, že se něco změní, zlepší.

Přivykání na dialyzační léčbu má podobný scénář, jako vyrovnávání se s chronickým onemocněním. Nevyhnutelnost a velmi často perspektiva doživotní závislosti na dialyzační léčbě s sebou nese typické projevy a reakce jako jsou obavy z budoucnosti, ztráta naděje, uvědomění si omezení a závislosti na přístroji, nenormality svého stavu. Problematika adaptace se týká jak fyzické, tak psychické stránky člověka, jdou společně ruku v ruce a vzájemně se ovlivňují. Takzvané

psychosomatické projevy (hypertenze při příchodu do střediska, nevolnost, neklid, bolesti hlavy, vertebrogenní potíže jako bolesti zad, „tuhnutí“ šíje, a podobně) jsou velmi časté. Na druhou stranu respondenti velmi často zmiňují skutečnost, že po zahájení dialýzy se jim výrazně ulevilo, jedna z respondentek mluví při popisování svého stavu před zahájením hemodialýzy jako doslova o „živoření“.

Přivykání na dialýzu s sebou nese pochopitelně i obavy, jak to zvládnou: *„Ze začátku jsem měla obavu z toho, jak to všechno zvládnou, ale časem jsem si zvykla.“* Respondenti často o sobě mluví ve třetí osobě, především když mluví o době před zahájením HD *„Do té doby člověk měl takovou falešnou naději, jako, že se to nějak zvládne i bez té dialýzy, jsem si říkal, ještě to není tak zlé, že ještě ne, ještě něco se může stát, nevím, člověk si dával takovou šanci sám sobě“.* Ve chvíli založení cévního přístupu dochází k jakémusi zhmotnění dané situace, uvědomění si nevyhnutelnosti dialýzy: *„tam jsem si uvědomil, že už není cesty zpět“.*

3.4.1.2 Míra informovanosti o možnostech náhrady funkce ledvin

Míra informovanosti o možnostech náhrady funkce ledvin se u respondentů různí. Nejen vzhledem k věku, ale také v závislosti na znalostech informačních technologií. Na otázku „Jak, kde a od koho jste získal informace o možnostech náhrady funkce ledvin?“ pouze jeden respondent odpověděl, že se aktivně sám zajímal o tuto problematiku a informace hledal mimo jiné i na internetu. Tomuto respondentu je 64 let. Všichni ostatní dotazovaní uvedli, že jejich informace pochází pouze od lékařů v nefrologické ambulanci: *„...paní doktorka mi vysvětlila všechno, na co jsem se ptala, nějaké ty brožurky mi dala, myslím, že jsem byla dostatečně seznámená se všemi možnostmi.“*, nebo: *„...jo vysvětlovala mi to, ale moc jsem tomu nerozuměl, tak jsem si nechal poradit, co by podle ní bylo pro mě nejlepší...“*

Čtyři z dotazovaných uvedli, že hlubší informace o peritoneální dialýze získali až od ošetrovatelského personálu (sester) v hemodialyzačním středisku, tak jako tato respondentka: *„To jsem se dověděla už tenkrát, už mi to nabízeli, ale to jsem se bála, si to dělat sama, no a pak až tady ve středisku od sestřiček.“*

Jeden z respondentů na dotaz, zda někdy slyšel o peritoneální dialýze, odpověděl: „*Ne nikdy, já jsem vlastně ani nevěděl, co je to hemodialýza, nikdy jsem se po tom nepídil, já jsem z toho všeho měl prostě strach, že jsem nevěděl, co mě čeká...*“. Na dotaz: Proč si myslíte, že vám nebyla nabídnuta jiná metoda než hemodialýza?, odpověděl: „*Tak já nevím, tak podle paní doktorky je to takhle asi nejlepší.*“.

Z většiny odpovědí celkově zaznívá velký respekt k autoritě lékařů a akceptování jejich doporučení: „*...bylo mi to doporučeno...*“.

3.4.1.3 Hlavní důvody volby současné metody náhrady funkce ledvin

Důvody volby současné metody náhrady funkce ledvin na několika faktorech, které jsem uvedla výše. Částečně hraje roli informovanost, částečně životní styl, z velké míry doporučení lékaře, eventuálně ošetřujícího personálu, strach z odpovědnosti a konečně i zdravotní důvody.

ad 1) **Informovanost** - většina respondentů na hemodialýze prokázala velmi malou znalost problematiky peritoneální dialýzy, velmi často zde zaznívaly předsudky typu: „*peritoneální dialýza je spojena s velkým rizikem infekce*“, „*není tak účinná jako hemodialýza*“, „*je moc náročná*“. Naopak respondenti na peritoneální dialýze znali problematiku všech možností náhrady funkce ledvin velmi do detailu. Většina respondentů uvádí, že informace dostávali od lékaře v nefrologické ambulanci, byly pouze teoretické, v některých případech se omezily na informační brožury a edukační letáky. Dotazovaní velmi často udávají, že podávaným informací mnohdy vůbec nerozuměli. Nezanedbatelnou roli zde hraje respekt a velká důvěra k ošetřujícímu lékaři a tak si pacient obvykle nechá doporučit metodu, která je podle lékaře nejlepší: „*...bylo mi to doporučeno...*“ Obě pacientky převedené z hemodialýzy shodně uvedly, že validní informace o peritoneální dialýze dostaly až na hemodialýze od dialyzačních sester: „*...o peritoneálce jsem se dověděla už tenkrát když mi začala selhávat ta transplantovaná ledvina, dostala jsem nějaké letáčky a že by to pro mě bylo asi vhodné, ale to jsem se bála, si to dělat sama, no a pak až tady od sestřiček, hodně si o tom se mnou*“.

povídali, všechno mi tak hezky vysvětlovali, dali mi domů to DVD o tom, jak se to dělá. A když jsem začala o tom uvažovat, tak přijela ta sestřička od Baxterů, ukázala mi, jak se dělají ty výměny pomocí takové té zástěry s vakem. No a hlavně pak když už jsem musela začít chodit třikrát v týdnu a ještě do práce, tak hlavně kvůli tomu jsem se rozhodla pro tu peritoneálku...“ Dcera pacientky na peritoneální dialýze k tomuto tématu podává velmi zajímavou osobní reflexi: *„Narovinu, kdybych to neznala od mamky a neměla s tím osobní zkušenost, tak tyhle problémy (obavy, že by to doma nezvládla) mám asi taky, když bych nevěděla, že je to vlastně ve svém důsledku tak jednoduché. Když to na mě takhle vybafneš - musíš si to dělat doma sama, žádný odborný dohled, ty hygienické podmínky a tak dále, taky by mě to asi zaskočilo a odradilo.“*

ad 2) **Životní styl** hraje podle výpovědí respondentů poměrně velkou roli v rozhodování, jakou metodu zvolit. Zvláště aktivní jedinci, kteří si chtějí zachovat nezávislost a nebojí se vzít odpovědnost za vlastní zdraví do svých rukou, volí raději peritoneální dialýzu. Dost často po zkušenosti s hemodialýzou. *„...můžu dál chodit do práce...“*, *„Já jsem takovej živel, někdy mě to popadne a musím vypadnout, a pocit, že se prostě nemůžu jen tak sbalit a odjet jak chci a kam chci...“*. Většina respondentů ale raději opustila zaměstnání a jsou většinou v invalidním důchodu (pokud nemají starobní důchod) a raději volí hemodialýzu, protože: *„...je to takový pohodlný, nemusím se o nic starat...“*, nemají pocit, že by je to časově omezovalo: *„...já zas nemám nedostatek času, takže můžu klidně dojíždět do střediska.“*

ad 3) **Doporučení lékaře, nebo ošetřujícího personálu** velice ovlivnilo postoj respondentů a následnou volbu metody. Jak již bylo výše uvedeno, velmi často v odpovědích zaznívá *„...bylo mi to doporučeno...“* a je jedno, jestli je dotazovaný hemodialyzovaný, nebo používá metodu peritoneální dialýzy.

ad 4) **Strach z odpovědnosti** – většina dotazovaných, kteří jsou léčeni hemodialýzou uvedla, že jeden z důvodů proč odmítají peritoneální dialýzu, je obava z náročnosti metody. Nechtějí na sebe přebírat odpovědnost, kterou

s sebou tato metoda nese. Mají větší pocit bezpečí: „Protože jsem tady s vámi a vy se o mě postaráte, kdyby se stalo něco nečekaného, prostě je to takový můj klid. Jsem tady, a kdyby se něco nepředvídatelného stalo, tak je tu doktorka a jsou tu sestřičky a je tu o mě postaráno. Mám tady takový pocit bezpečí.“

ad 5) **Zdravotní důvody** – jeden z respondentů uvedl, že jeho rozhodnutí ovlivnilo přidružené onemocnění (trombocytopenie). Ze strany lékaře mu byla doporučena peritoneální dialýza. Trombocytopenie by mohla v jeho případě způsobit komplikací při hemodialýze, ve vztahu k cévnímu přístupu – obtížné stavitelné krvácení při „odmačkávání“ vpichů v arterio-venózní fistuli. Tento pacient trpí vlivem trombocytopenie špatnou srážlivostí krve. Při peritoneální dialýze není třeba cévního přístupu, jde o takřikajíc "nekrvavou" metodu dialýzy. Proto mu byla doporučena.

Jiný dotazovaný zase uvedl, že důvod proč naopak nemůže mít peritoneální dialýzu, je skutečnost, že je velmi náchylný k infekcím a i přes velké sympatie k této metodě, se bojí komplikací tohoto rázu, a jeden respondent uvedl, že peritoneální dialýza mu nebyla doporučena z důvodu nadváhy (pacient má BMI 35 tedy na hranici mírné a střední obezity, je pravdou, že obezita je relativní kontraindikací peritoneální dialýzy, musím zde však zmínit, že jedna z pacientek na peritoneální dialýze, která se účastnila mé studie, má BMI 38 a i přes to velmi dobře prospívá). Zajímavě porovnává svůj zdravotní stav na hemodialýze a peritoneální dialýze jedna z pacientek: „Určitě je to lepší teď na peritoneálce, protože občas mi z té normální dialýzy bylo divně, špatně od žaludku, nebylo mi dobře, když se hodně stáhla voda a teď vůbec. Teď se cítím téměř zdravá, no úplně.“

3.4.2 Spokojenost se současným stavem - hodnocení zdraví a kvality života při současné dialyzační léčbě

Všichni respondenti společně kladně hodnotí zlepšení **zdravotního stavu** oproti době v predialýze. Dva ze sedmi hemodialyzovaných nejsou spokojeni se současnou metodou náhrady funkce ledvin a zvažují přechod na peritoneální

dialýzu. Zbylých pět je s hemodialýzou velmi spokojeno, především z důvodu, že je to pro ně takto pohodlnější. Jeden ze čtyř respondentů na hemodialýze převedených z peritoneální dialýzy je se stávající metodou nespokojen, a doufá, že se bude moci brzy vrátit k původní metodě, tedy peritoneální dialýze. Ostatní tři by se již k této metodě nevrátili. Jsou spokojeni, že se nemusí o nic starat, nemusí řešit uskladnění peritoneálních dialyzačních roztoků. Jeden z respondentů na otázku, proč by se nevrátil k peritoneální dialýze, uvedl: *...tady to dělají oni za mě, sestry, i když jsem si mohl dělat dialýzu doma, tak tohle je lepší...*“ Všichni tři shodně uvedli, že hemodialýza je pohodlnější a bezstarostnější.

Obě respondentky na peritoneální dialýze převedené z hemodialýzy by se na hemodialýzu vrátit nechtěly, stejně jako tři dotazovaní, kteří jsou na peritoneální dialýze od začátku. Všichni jsou se zvolenou metodou maximálně spokojeni. Svůj optimismus vyjádřila jedna z žen slovy *„...protože občas mi z HD bylo divně, špatně od žaludku, nebylo mi dobře, když se hodně stáhla voda a teď vůbec. Teď se cítím téměř zdravá, no úplně...“*

Kvalitu života respondenti hodnotí obvykle ze dvou pohledů: v porovnání se životem, kdy byli zdraví a v porovnání s dobou před zahájením dialyzační léčby. Všichni dotazovaní se jednoznačně shodují, že kvalita života s dialýzou se v porovnání s dobou, kdy byli zdraví, výrazně zhoršila. Naopak, v porovnání s predialýzou zase zlepšila. Ve druhém případě jde pochopitelně o zlepšení zdravotního stavu a celkové fyzické kondice. V prvním případě mluví hlavně o omezeních, které jim dialýza přináší a o změněném fyzickém stavu: *„Já jsem byl zvyklý pořad někam jezdit, pracovat, byl jsem hodně aktivní, hodně vytížený, tak že mě to omezilo, pro mě to byl hodně velký zásah do života...“*, jiný respondent léčený hemodialýzou popisuje své pocity takto: *„...na té dialýze to není takový normální, ten stav. Je mi záhadou, že po dialýze málo kdy je mi dobře. Je to zázrak, když přijdu domů a nic mi není. Ale není to zase tak zlý, dá se na tom přežít.“*

Také stránka **organizace domácnosti, rodiny a osobního života**, je nezanedbatelná. Respondenti ji často zmiňují: *„Když jsem chodila na tu dialýzu*

ráno, tak jsem si vařila den dopředu, abych měla uvařeno, když se vrátím z HD domů, protože když jsem přišla domů, tak jsem měla hrozný hlad po tom a kdybych měla teprve vařit, tak to by bylo hrozný.“ Vy žijete sama? *„Ne, s manželem, ale ten nevaří. Ale dokonce mě obdivuje, říká, že kdyby měl jezdit sám na dialýzu, tak že by to nezvládl.“* Ani pro členy rodiny to není lehké. Často musí přebírat role dialyzovaného. Protože se končetina s fistulí musí šetřit, mnohé domácí práce musí přebírat ostatní členové domácnosti. Pokud byl pacient hlavním finančním zabezpečovatelem, pracovní neschopnost, ztráta zaměstnání, či přechod do invalidního důchodu může být pro rodinu kritická. Pacient, který zvažuje přechod na peritoneální dialýzu, k tomuto tématu říká: *„...nedovedu si představit, že bych musel přestat pracovat. Žena nemá práci, je na podpoře, kluk chodí do školy, holka je na mateřské...vlastně to všechno táhnu já...“*

Zajímavá je situace, kterou líčí pacientka na peritoneální dialýze. Původně tuto metodu odmítala, po selhání transplantovaného štěpu se léčila hemodialýzou. Jedním z hlavních důvodů odmítání kromě strachu, že by to nezvládla, byla obava, že by partnerovi vadil peritoneální katétr. Strach z možnosti, že by ji proto opustil, a že by zůstala sama, převýšil negativa, která vycházela z hemodialýzy. Dnes situaci hodnotí takto: *„...stejně jsme se rozešli, a kdybych byla věděla, jak mi bude s peritoneálkou dobře, tak bych na něj ohledy nebrala...“* U jiného pacienta, převedeného z peritoneální dialýzy na hemodialýzu, který bydlí u rodičů, byla peritoneální dialýza v jejich rodině „jablkem sváru“: *„...naším pořád něco vadilo ty roztoky, že zabíraly moc místa, cykler, že žral moc elektriky a byl v noci slyšet...“*. *„Ted' chodím třikrát týdně sem na normální dialýzu a mám klid...“*

Profesní život pacienti většinou nehodnotili, téměř všichni mají invalidní důchod a jsou spokojeni. Jeden z pacientů na hemodialýze vnímá situaci tak, že svou chorobou byl donucen ukončit svou pracovní aktivitu. Situaci nese těžko a komentuje ji takto: *„...celý život jsem pracoval, celý život jsem byl aktivní a ted' najednou jsem o to vše přišel. A chybí mi to...“* Další pacient na hemodialýze, který zatím stále pracuje, situaci hodnotí takto: *„...asi by to pro mě byla lepší ta domácí dialýza, pořád se cítím aktivní do práce, tak že tady ten čas je tady*

takovej..., jsem pak vyspalej, nevyspalej, ráno jít do práce...Podle informací co mám, tak bych mohl do tý práce chodit celkem bez problémů, aspoň co říkají lidi, stravování jiný, volnější režim, víc svobody, možná víc opatrnosti, víc svobody no. Kdyby mi bylo přes šedesát, tak už bych to asi tak neřešil, ale takhle...“

Devatenáctiletý chlapec na hemodialýze se k otázce jak se mu žije s hemodialýzou, zda nepocituje omezení ve svém životě, vyjadřuje takto: *„...V profesním trochu, mám zdravotní omezení a nemůžu s tím pracovat ve svém oboru, jsem vyučenej kuchař-číšník, tak že pro mě je to handicap, já jsem po vyučení, ale nemůžu svoji profesi dělat...“* Pacientka na peritoneální dialýze, která stále pracuje, a vůle zachovat si zaměstnání byla jedním z důležitých faktorů v rozhodování se pro tuto metodu náhrady funkce ledvin, říká: *„Ze začátku jsem to (peritoneální dialýzu) nechtěla, ale čím déle jsem sem chodila, tak jsem si to rozmyslela, hlavně pak když už jsem musela začít chodit třikrát v týdnu a ještě do práce, tak hlavně kvůli tomu.“* Pro pacienty na hemodialýze je velmi náročné skloubit léčbu a zaměstnání, obzvlášť mají-li frekvenci procedur třikrát týdně.

3.4.3 Druhá fáze analýzy - témata společná pro jednotlivé skupiny respondentů:

3.4.3.1 Skupina A – pacienti na peritoneální dialýze

- **důvody volby peritoneální dialýzy** – jak již bylo uvedeno výše, peritoneální metodu volili respondenti, kteří jsou aktivní a nechtějí se ve svém osobním či pracovním životě omezovat víc, než je nezbytně nutné. Jejich důvody jsou: větší pocit svobody, bezpečí a spolehlivosti, více volna a prostoru pro záliby, cestování, práci. Pozitivně hodnotí také skutečnost, že nemusí nikam dojíždět, proceduru si provádějí v klidu a pohodlí domova, návštěvy lékaře se omezují na frekvenci jedenkrát za měsíc, což jim připadá dostačující. *„Přes nepříjemné onemocnění mi tato metoda umožňuje relativně přijatelné žití.“*

- **postoje k hemodialýze** – u všech tří respondentů vesměs negativní, především negativně hodnotí nutnost pravidelně 2 – 3 krát týdně dojíždět do střediska.

3.4.3.2 Skupina B - pacienti na hemodialýze

- **důvody volby hemodialýzy** – i zde zaznívá obvykle fráze – větší bezpečnost oproti peritoneální dialýze. Dále snad u všech respondentů zaznělo: „*Tady na hemodialýze je to takový pohodlný, nemusím se o nic starat.*“, „*...když jedu na dialýzu, tak jako že jedu do práce.*“, „*Na té HD to není zase tak zlý, dá se na tom přežít...*“. Dotazovaní kladně hodnotí především bezstarostnost metody. To že přijedou, lehnou si, lékař je vyšetří, sestry napojí a odpojí, všechno pohlídají. „*Když se něco pokazí, děvčata jsou šikovný, vždycky si umí poradit.*“
- **postoje k peritoneální dialýze** - zaznívaly zde odpovědi jako: „*...měl jsem obavy dělat si to sám, bál jsem se, že bych nezvládl...*“, „*myslím si, že ta domácí dialýza je moc náročná, na čistotu a vůbec celkově*“. Až na dva respondenty, kteří zvažují přechod na peritoneální dialýzu, je většina k této metodě skeptická. Nevěří jí a bojí se jí.
- **míra informovanosti o peritoneální dialýze** – u většiny těchto respondentů velmi nízká. Téměř všichni dotazovaní mají velmi zkreslené představy o této metodě, ve výpovědích zaznamenáváme shodné předsudky a mylná klišé: „*...velké riziko infekce, přílišná náročnost metody, nechci, aby mi z břicha čouhala nějaká hadice...*“ Z hlediska medicínského jde samozřejmě o neopodstatněná přesvědčení a obavy plynoucí z neúplných informací, které mají pacienti k dispozici, nebo z jejich nesprávné interpretace.

3.4.3.3 Skupina C - pacienti na peritoneální dialýze převedení z hemodialýzy

- **výhody peritoneální dialýzy oproti hemodialýze** – dotazovaní vidí výhody peritoneální dialýzy hlavně v tom, že nemusí docházet do střediska, mají víc volného času oproti době, kdy byli na hemodialýze. Další přednost

vidí ve volnějším dietním i pitném režimu: „*Když si vzpomenu, jak přísnou dietu jsem musela držet, než jsem začala s peritoneálkou, třeba ovoce, vždycky jsem ho měla moc ráda, a to jsem vůbec nesměla. Ted' už zase to ovoce jíst můžu, hrozně se mi ulevilo.*“

- **porovnání obou metod z pohledu pacienta** – uznávají větší bezstarostnost v době, kdy chodili na hemodialýzu, pravidelný kontakt s lékařem při každé proceduře také hodnotí jako pozitivum, ale svobodu, kterou jim přináší peritoneální dialýza je pro ně mnohem důležitější. Také obě respondentky se shodují, že při hemodialýze jim nebylo vždy dobře, zatím co při peritoneální dialýze se cítí mnohem lépe: „*Určitě je to lepší ted' na PD, protože občas mi z HD bylo divně, špatně od žaludku, nebylo mi dobře, když se hodně stáhla voda a ted' vůbec. Ted' se cítím téměř zdravá, no úplně.*“

3.4.3.4 Skupina D – pacienti na hemodialýze převedení z PD

- **výhody hemodialýzy oproti peritoneální dialýze** – respondenti upřednostňují pohodlnost a rychlost hemodialýzy oproti peritoneální dialýze. Také zmiňují úlevu od starostí o uskladnění materiálu a likvidaci odpadu. Jeden dotazovaný uvádí lepší výsledky a efekt hemodialýzy oproti peritoneální dialýze (tento respondent přešel na současnou metodu z důvodu nedostatečné funkce peritonea).
- **porovnání obou metod z pohledu pacienta** – zatím co peritoneální dialýza jim přinášela určitou formu svobody a výhodu aplikace doma, hemodialýza jim přináší větší pohodlí a méně starostí. Tito respondenti až na jednoho, který plánuje návrat k původní metodě, jsou na hemodialýze spokojeni. Jeden z dotazovaných na otázku, zda by se vrátil k původní metodě odpovídá: „*ani náhodou*“. Ostatní dotazovaní by se rádi vrátili, ale brání jim v tom zdravotní důvody – nedostatečná funkce peritonea, časté záněty – peritonitidy.

3.5 ZÁVĚREČNÁ DISKUZE

V empirické části bakalářské práce jsem se zabývala především důvody, které ovlivňují rozhodování pacientů při volbě metody náhrady funkce ledvin. K pochopení této problematiky mi pomohl kvalitativní výzkum prováděný formou polostrukturvaných rozhovorů. Nejdelší rozhovor mi trval 35 minut a nejkratší 10 minut. Snažila jsem se vybírat pacienty různého věku, pohlaví, délky dialyzačního léčení a zkušeností jak s peritoneální dialýzou tak hemodialýzou, abych zachytila různý vliv rozdílných trajektorií na aktuální prožívání a kvalitu života s dialýzou. Byli zde i pacienti po transplantaci ledviny se selhaným štěpem, kteří se vrátili do chronického dialyzačního programu. Jedna respondentka byla dcera pacientky léčené peritoneální dialýzou. Rozhovor s ní, byl pro mou práci velmi přínosný.

Jako sestra na hemodialyzačním středisku znám problematiku jak hemodialyzační léčby, tak peritoneální dialýzy. Zkušenosti z nefrologické ambulance mi zase umožňují náhled do prožívání pacientů v predialýze. Tito pacienti jsou často velmi zmateni spoustou informací. Kromě takových, které se týkají metod náhrady funkce ledvin, jsou zahrnováni takovými, které se týkají různých omezení, ať už ve stravování či pitném režimu. S každou návštěvou poradny si odnášejí recepty na nové léky, změny v dávkování stávajících léků a podobně. Období predialýzy je v životě pacienta obdobím velmi zatěžkávajícím, spojeným s očekáváním a nadějemi.

Z rozhovorů vyplývá, že volba metody náhrady funkce ledvin je pro pacienty s chronickým selháním ledvin velmi obtížná. I vzhledem k tomu, že rozhodování připadá na dobu, kdy jejich vnímání je do určité míry omezeno (urémie). Jistou roli zde hraje i nedostatek informací.

Většina respondentů uvádí, že informace dostávali od lékaře v nefrologické ambulanci, byly pouze teoretické, v některých případech se omezily na informační brožury a edukační letáky. Dotazovaní velmi často udávají, že podávaným informací mnohdy vůbec nerozuměli „*No já jsem tomu nerozuměl a měl jsem z toho obavy*“. Nezanedbatelnou roli zde hraje respekt a velká důvěra

k ošetřujícímu lékaři a tak si pacient obvykle nechá doporučit metodu, která je podle lékaře nejlepší „...bylo mi to doporučeno...“, „...řikali, že takhle to bude pro mě lepší...“

Pacienti v predialýze obvykle především řeší vlastní existenci jako takovou. Tuto situaci jim komplikuje nabídka různých možností náhrady funkce ledvin a chce se po nich nelehké rozhodnutí, zda mají volit tu či onu metodu, než aby se s nimi hovořilo o jejich přáních a představách o kvalitě života s dialýzou, o jejich prioritách a o limitech, které je čekají (a to bez ohledu na zdravotní stav, který může být někdy samozřejmě determinující). Zdá se, že je naopak pacient podvědomě veden a směřován (nejčastěji lékařem) k jednostrannému rozhodnutí ve prospěch té metody, která je edukující osobě sympatičtější, či jí připadá nejlepší, bez ohledu na vlastní potřeby samotného pacienta. Proces edukace je tak do velké míry ovlivněn názorem edukující osoby a vede k podsouvání jejích vlastních priorit. To významně ovlivňuje rozhodování edukovaného, aniž by dostal možnost důkladně zvážit a prokonzultovat, co je pro něho nejlepším řešením.

E. Boeschoten ve své studii uvádí, že výběr z více druhů metod je složitý proces, který je ovlivněn mnohými lékařskými, psychologickými, organizačními, a logistickými faktory, a také finančními popudy. Klíčovým problémem je, že pacientům by měla být odpovídajícím způsobem vybrána taková metoda, aby jejich fyzické, sociální a psychické potřeby byly uspokojeny. Ve většině případů není volba metody konečná. Situace se mění s postupem času a typ léčby musí být flexibilní. „Pro dosažení optimální péče u pacientů v terminálním stádiu onemocnění ledvin, jsou mnohé aspekty volby důležité, ale odpovídající úroveň informovanosti jak ošetřujícího personálu, tak pacientů je pro výběr vhodné metody nezbytná.“ (Boeschoten, 2011, s. 162)

Nedostatek názorného předvedení obou metod – peritoneální dialýzy a hemodialýzy, vede u pacienta ke zmatku a zkresleným představám. Nedostatek validních informací, někdy až neúměrný důraz na hygienické a aseptické podmínky (i když míněný v dobrém smyslu), pak vede ke vzniku obav

z náročnosti a složitosti peritoneální dialýzy. Tyto argumenty jsou pak často klíčovými důvody odmítní této alternativy. Respondenti léčení peritoneální dialýzou, kteří byli převedeni z hemodialýzy, shodně uvedli, že validní informace o své současné metodě náhrady funkce ledvin včetně edukačních pomůcek, jako například instruktážního DVD, či praktické ukázky pomocí tzv „peritoneální zástěry“, která názorně simuluje tuto metodu, získali až od sester v hemodialyzačním středisku.

Dalším důležitým aspektem v rozhodování se pro metodu náhrady funkce ledvin hraje životní styl pacienta. Pro peritoneální dialýzu se častěji rozhodují pacienti aktivní a pracující, kteří si chtějí zachovat nezávislost. Tyto pacienty by dojíždění na hemodialýzu do střediska časově omezovalo a zřejmě je i vyloučilo z pracovní aktivity. Většina pacientů na hemodialýze dříve či později ukončí svůj pracovní život a odchází do invalidního důchodu. Velmi často jako důvod uvádějí, že jsou druhý den po dialýze unaveni, nevyspalí – pracující pacienti chodí obvykle na noční dialyzační směny, stěžují si na zhoršenou koncentraci: „...*pořád se cítím aktivní do práce, tak že tady ten čas je tady takovej..., pak jsem takovej vyspalej, nevyspalej, ráno jít do práce, a hlavně je to takový... já nevím... na tej dialýze, není to takový normální, ten stav. Je mi záhadou, že po dialýze málo kdy je mi dobře. Je to zázrak, když přijdu domů a nic mi není...*“

Také četnost hemodialýz v týdnu je limitující. Dokud pacient chodí pouze dvakrát týdně, je to obvykle zvládnutelné. V okamžiku, kdy musí zvýšit frekvenci na tři procedury týdně a navíc ještě třeba je hemodialýza prodloužena, velmi těžce pak léčbu a práci synchronizují. Zvláště pak, když jsou v pozici zaměstnance. Pracovní výkony klesají a neustálé uvolňování z výkonu práce vede k hrozbě ztráty zaměstnání a tím ohrožení rodinného rozpočtu. Tato nejistota pak zase vede k psychické nepohodě a ta zase k psychosomatickým projevům a nepříznivému ovlivňování celkového zdravotního stavu.

Není to jen profesní život, který dialyzační léčbou trpí. Významně je ovlivněna i rodina a domácnost. Pracovní neschopnost, ztráta zaměstnání či odchod do invalidního důchodu mnohdy nepříznivě ovlivňuje rodinný rozpočet,

nebo může vést až k finanční krizi domácnosti. Také změny rolí v rodině, nutnost převzít za nemocného jeho povinnosti a činnosti mohou přinášet nelehké a mnohdy až krizové situace. A to nejen pro členy domácnosti, kteří tyto role přebírají, ale i pro pacienty, kteří je naopak ztrácejí, což může vést k frustracím až depresím (Kuzníková, 2011). Také strach a obavy z toho, jak přijme novou situaci partner, jak se vyrovná například se změnou tělesného vzhledu svého protějšku, může ovlivnit rozhodování ve výběru metody náhrady funkce ledvin. Pacientka převedená z hemodialýzy na peritoneální dialýzu uvedla, že se peritoneální dialýze zprvu bránila mimo jiné z obavy, že by partnerovi vadilo, kdyby měla zavedený peritoneální katétr. U jiného pacienta, který je převedený z peritoneální dialýzy na hemodialýzu, a bydlí u rodičů, byla peritoneální dialýza v jejich rodině „jablkem sváru“, protože rodičům vadilo skladování peritoneálních dialyzačních roztoků a pak provoz peritoneálního dialyzačního přístroje.

Velmi významným důvodem volby hemodialýzy je přístup pacientů k vlastnímu zdraví a k léčbě. Jde o důsledek patriarchálního modelu medicíny, který nejen v dialyzačních střediscích přetrvává. Veškerou odpovědnost za léčbu pacientů zde přebírá odborný personál, jemuž pacienti plně důvěřují: „...*No já vím, že doktor není Pán Bůh, že všichni můžou udělat chybu, ale já jsem se tak nějak naučil důvěřovat...*“. V tomto přístupu pacientů lze spatřovat i jejich neochotu přebírat odpovědnost za své zdraví a léčbu, obavy z náročnosti peritoneální dialýzy i jistou pohodlnost. Je pro ně výhodnější dojet do střediska, nechat se personálem napojit na hemodialyzační přístroj, přečkat tam čtyři až pět hodin procedury a zase se vrátit domů. I když často tuto dobu považují za ztracený čas, je pro ně důležitější, že odpovědnost za jejich léčbu nespočívá na nich samotných, ale na lékařích a sestrách. Respondenti často uvádějí, že na hemodialýze mají pocit bezpečí, že jim tato metoda připadá bezpečnější právě z důvodu, že ji provádí kvalifikovaný personál, který si umí poradit v každé situaci. Nebezpečí selhání lidského faktoru, tedy obsluhujícího personálu, si vůbec nepřipouštějí: „...*já jsem poznal, že tady jsou zodpovědní lidi, že se to tu dělá dobře, nedělají se chyby, že se na ně můžu spolehnout...*“

Dalším aspektem rozhodování o formě dialýzy jsou zdravotní důvody. I když můj výběr respondentů léčených hemodialýzou, byl podmíněn tím, že tito respondenti nebudou kontraindikováni k peritoneální dialýze, jeden z respondentů uvedl, že mu tato metoda nebyla doporučena z důvodu obezity (pacient má BMI 35 tedy na hranici mírné a střední obezity). Naopak jeden dotazovaný uvedl, že jemu byla doporučena právě peritoneální dialýza mimo jiné z důvodu přidruženého onemocnění – trombocytopenie.

V rozhovorech velmi často zaznívá termín „*normální dialýza*“ jako synonymum pro hemodialýzu, zatímco pro peritoneální dialýzu je oblíbený výraz „*domácí dialýza*“. Dalo by se říci, že pacienti s chronickým selháním ledvin obecně, považují za standardní metodu náhrady funkce ledvin hemodialýzu, zatímco peritoneální dialýza je pro ně jakousi abstraktní alternativou.

Z tohoto výzkumu můžeme vyvodit čtyři hlavní hypotézy, které bude třeba ověřit navazujícím výzkumem v budoucnosti. Jde o otázku, proč tolik pacientů s chronickým selháním ledvin dává přednost hemodialýze před peritoneální dialýzou:

- 1. Pacient nedostává dostatek validních informací, které potřebuje ke svému rozhodování. Informace podávané lékaři jsou nejspíše subjektivně zaujaté, a edukace pacientů ze strany ošetřujícího personálu v predialyzačním období je většinou pouze jednostranná.**
- 2. Pacienti nedostávají dostatek podpory v rozhodování a přístup k nim v jejich složité životní situaci není obvykle dostatečně komplexní, z čehož pravděpodobně plyne jejich strach převzít odpovědnost za své zdraví a léčbu.**
- 3. Pacienti považují za standardní metodu náhrady funkce ledvin hemodialýzu, zatímco peritoneální dialýza je pro ně dosud jen abstraktní alternativou. „Normální“ je pro ně hemodialýza, proto se k ní nejčastěji přiklánějí.**

4. U pacientů přežívají mýty, předsudky a zkreslené představy o peritoneální dialýze, bojí se komplikací, odrazuje je potřeba skladovacích prostor v bytě a obava, že by to nezvládli.

Důvodů nebo příčin nízkého využívání peritoneální dialýzy jako možnosti náhrady funkce ledvin v naší zemi, je zcela určitě více. Zcela jistě jsou to důvody medicínské, psychologické, edukační, organizační, logistické i finanční. Oproti vyspělým západoevropským zemím, kde v současné době dosahuje podíl peritoneálních dialýz kolem 15% ze všech dialyzovaných (ERA-EDTA, 2011) je u nás tento podíl poloviční. Přitom, jak uvádí Lindqvist, Carlsson, Sjöden, ve srovnání se vzorkem pacientů na peritoneální dialýze vykazovali pacienti na hemodialýze horší duševní stav a menší spokojenost s rodinným životem. Narozdíl od pacientů na peritoneální dialýze, hemodialyzovaní pacienti představují skupinu vysoce rizikovou a proto potřebují větší podporu.

Pacienti s chronickým selháním ledvin léčení hemodialýzou jsou specifickou skupinou pacientů vzhledem ke specifické jejich psychosociálních potřeb. Pokud z nějakého důvodu není možná transplantace, je pacient doživotně závislý na dialýze. Tato skutečnost ovlivní celý jeho další život. Když pomineme biomedicínské důsledky onemocnění, je to především psychosociální stránka života, do které dialyzační léčení zasahuje. Bez ohledu na další výzkum v této oblasti, který je jistě velmi potřebný, můžeme již nyní, na základě výsledků této studie, navrhnout základní prvky **uceleného systému dlouhodobé péče o pacienty v chronickém dialyzačním programu**, a to právě z pohledu holistického vnímání pacientů a uspokojení všech jejich bio-psycho-sociálně-spirituálních potřeb. V dlouhodobé péči je třeba se zaměřit na tyto body:

- 1. Komplexní – holistický přístup k pacientovi.** – Je třeba si uvědomit, že psychická (ne)pohoda ovlivňuje somatickou stránku člověka. Uvědomění si nezvratnosti situace spolu s narušením systému rolí a nezřídka i změněná finanční situace je vysoce zátěžovou situací. Je důležité zapojit do ošetřovatelského procesu multidisciplinární tým včetně psychologa, psychoterapeuta a sociálního pracovníka, případně

duchovního, ale i rodinné příslušníky. Psychosociální pomoc je zde důležitá jak pro pacienta, tak pro jeho rodinu, či blízké okolí. Rodina se obvykle snaží nemocnému situaci ulehčit. Dochází k přebírání rolí. Neustálé zohledňování nemoci však může být pro ostatní členy domácnosti vyčerpávající a vůči nemocnému kontraproduktivní. Defenzivní přístup rodiny může vést k prohlubování agresivity nebo naopak deprese jako projevu frustrace a deprivace ze ztráty či nezvládnutí svých rolí. Velmi také záleží na tom, kdo z rodiny onemocněl. Zcela jiný průběh bude mít situace, když onemocní například matka v rodině s malými dětmi, než když onemocní třeba starý člověk. (Kuzníková, 2011)

- 2. Citlivý a empatický přístup za strany ošetřujícího personálu** – velmi častou reakcí u dialyzovaných pacientů je hněv. Pacient se zlobí na nemoc a potažmo i na dialyzační léčbu a svůj hněv velmi často obrací proti svému okolí, nejvíce proti ošetřujícímu personálu, jak potvrzuje i moje zkušenost. Dialýza se stává pro nemocného symbolem nezvratnosti jeho osudu. Obviňuje jak léčebnou proceduru, tak personál ze svého stavu. Základem zvládnutí takovýchto reakcí je vyvarovat se protipřenosových mechanismů, nenechat se vyprovokovat. Empatickým a citlivým přístupem nabídnout jiný způsob řešení krizové situace. (Kuzníková, 2011)
- 3. Důsledná a opakující se edukace** nejen pacienta, ale i jeho rodiny. Jak již bylo zmíněno výše, pacienti považují hemodialýzu za „normální dialýzu“, zatímco peritoneální dialýza je pro ně jakousi abstraktní alternativou. Jedním z edukačních cílů by tedy mělo být eliminovat tyto předsudky a mýty. Hodnocení potřeb a přání pacienta by mělo být směrodatné při podpoře ve výběru metody náhrady funkce ledvin. V tomto bodě je role sestry jako edukátorky nezastupitelná. S pacientem mluví často, na hemodialyzační jednotce s ním tráví hodně času. Často se stává jakousi důvěrníci, pacient jí svěřá víc, než ostatním členům ošetrovacího týmu a také informace od ní jsou přijímány ochotněji. Je důležité sdělovat informace srozumitelně, vhodnou formou, ve vhodnou dobu a postupně.

- 4. Pomoc při hledání nových životních rolí a smyslu života s dialýzou -** tento bod navazuje na bod první. I zde je důležitá spolupráce multidisciplinárního týmu. Po vyrovnání se svou nemocí a léčbou a přijetím nové situace, je důležité, aby pacient našel cestu jak jít dál svým životem, aby mu dal nový smysl a přijal nové role. Utrpení, které člověk prožívá, ať už fyzické či psychické, může pomoci najít nový smysl života. „Utrpením člověk dozrává, vyrosté.“(Frankl, 1996, str. 108). Je na nás, ošetřujícím personálu, umožnit pacientovi tento růst, a pomoci mu najít k tomuto růstu cestu. Totéž ale platí i pro rodinu, či blízké okolí pacienta. I pro ně je situace těžká. Je zde důležitá spolupráce mezi členy týmu a péče zaměřená jak na pacienta, tak na jeho blízké.
- 5. Individuální plánování –** dialyzační léčba natolik zasahuje do života všech zúčastněných, že je nezbytné, brát ohledy na potřeby a přání jak pacienta, tak jeho rodiny. Individuální plánování je metoda využívaná zejména v sociální práci, která přispívá k průběžnému zvládnutí nevyhnutelné situace a napomáhá zlepšování kvality života s dialýzou tak, jak popisuje předchozí bod. Individuální plán klienta stanoví jak jeho osobní cíl či přání (k čemu mu má dialýza a její konkrétní forma pomoci, jakou má představu o kvalitě svého života), tak jednotlivé kroky, které jsou nutné k jeho naplnění. Patří sem např. i plánování procedur tak, aby při nich byly zohledněny, pokud možno, potřeby a přání pacienta a jeho začlenění do přirozeného života ve společnosti.

ZÁVĚR

Ve své bakalářské práci jsem se zaměřila na skutečnosti, které ovlivňují rozhodování pacientů v těžkém období predialýzy, ale i později v době dialyzační léčby, jakou metodu náhrady funkce ledvin si mají zvolit.

V obecně odborné části práce jsem se zabývala anatomii, fyziologií a patofyziologií vylučovacího systému, stručně jsem popsala příčiny terminálního selhání ledvin a metody náhrady funkce ledvin. Také jsem popsala psychické aspekty přivykání na dialyzační léčbu, porovнала jsem rozdíly v adaptaci na hemodialýzu a peritoneální dialýzu. Ze statistických ročenek České nefrologické společnosti jsem vybrala a zpracovala údaje týkající se nárůstu pacientů s terminálním onemocněním ledvin, za roky 2002, 2005, 2009 a 2012, kteří byli zařazeni do chronického dialyzačního programu. Současně jsem porovнала poměry pacientů léčených hemodialýzou oproti pacientům na peritoneální dialýze. Na závěr teoretické části jsem poukázala na celosvětový trend vývoje poměrů mezi peritoneální dialýzou a extrakorporálními metodami náhrady funkce ledvin. V grafickém znázornění je velmi dobře patrný nárůst celkového počtu pacientů v chronickém dialyzačním programu, stejně jako nárůst pacientů léčených mimotělními metodami náhrady funkce ledvin. Křivka vývoje počtu pacientů na peritoneální dialýze má stagnující charakter. Počty peritonitid mají ve vztahu k počtu pacientů na PD v některých zemích dokonce klesající tendenci.

V empirické části jsem použila kvalitativní výzkumné šetření, zaměřené na pacienty léčené hemodialýzou, peritoneální dialýzou, ale také jsem do tohoto výzkumu zahrнула respondenty, kteří přešli z jedné metody na druhou. Pomocí hloubkových rozhovorů jsem se snažila získat informace o jejich spokojenosti s léčbou, zajímala mně míra informovanosti o metodách náhrady funkce ledvin a v neposlední řadě také kvalita jejich života spoutaného chronickým onemocněním, dopady na jejich rodiny a profesní život.

Pacienti v době predialýzy obvykle řeší především vlastní existenci jako takovou. V této nelehké chvíli přicházíme s tím, že si musí vybrat mezi různými

metodami náhrady funkce ledvin. Ve své práci jsem se pokusila rozklíčovat hlavní faktory, které toto rozhodování ovlivňují.

Z vlastního šetření vyplývá, že toto rozhodování je ovlivňováno mnohými faktory. Jedním z faktorů je množství a správnost informací. Pacienti, kteří se aktivně (bohužel jich není mnoho) zajímají o všechny alternativy náhrady funkce ledvin, dostávají úplné informace, nebo si je dovedou zajistit sami například pomocí internetu a podobně. Pasivní pacienti nebývají bohužel tak dobře informovaní. Velkou měrou se na špatné informovanosti podílejí také obranné mechanismy pacientů – především vytěšňování a tzv. sublimace. Pacienti často unikají do „jiné reality, fantazie, nemoci...“ (Solc, 2013). Také snaha vyhnout se problému vede k podcenění zájmu o informace. Lze rovněž pozorovat vysoký stupeň důvěry v lékaře a ostatní zdravotníky. Ošetřující personál nepříznivě ovlivňuje pacientovo rozhodování nedostatečnou edukací a neuvědomělým podsouváním vlastních názorů ve snaze pacientovi jeho rozhodování usnadnit. Pacient v této těžké situaci rád přijme radu zkušeného zdravotníka („bylo mi to doporučeno...“).

Dalším faktorem je obava pacientů z něčeho nového a neznámého, obava z převzetí odpovědnosti za vlastní sebekpěči, léčbu a zdraví v oblasti, kterou považují za doménu odborníků. V hemodialyzačním středisku mají navíc veškerý komfort a péči. Své starosti mohou předat personálu střediska. Nikdo z dotazovaných nezná a ani si nepřipouští, jaká rizika s sebou napojení na mimotělní oběh nese. Bezmezná důvěra v ošetřující personál je sice velmi potěšující a na jednu stranu svědčí o kvalitě poskytované péče, na druhou stranu však pacienta dělá závislým na druhých osobách a mnohdy jej zbytečně okrádá o samostatnost, svobodu a možnost mít vše pod kontrolou. Zdá se tedy, že zdravotníci sami dělají dialyzované pacienty zbytečně na sobě závislé, poslušné a zdánlivě tedy i „pohodlné“ klienty, kteří jen berou, co se jim nabízí.

Na základě výsledků vyhodnocení rozhovorů se domnívám, že hlavními důvody odmítání peritoneální dialýzy jako vhodné metody náhrady funkce ledvin jsou především malá informovanost pacientů, tedy nedostatečná edukace ze strany

ošetřujícího personálu, dále strach převzít odpovědnost za vlastní zdraví v oblasti, která předpokládá určité dovednosti a iniciativu a představuje pro pacienta pro něho neznámé a neuchopitelné riziko. Pacient nemá k dispozici dostatečnou podporu ve svém rozhodování a postrádá ze strany zdravotníků komplexní přístup ke své životní situaci. U pacientů přezívají mýty, předsudky a zkreslené představy o peritoneální dialýze.

Pacienti s chronickým selháním ledvin léčení dialýzou představují skupinu pacientů, kteří díky své specifice vyžadují individualizovaný a konkrétní přístup. Na základě výsledků této studie byly navrženy základní prvky uceleného systému dlouhodobé péče o tyto pacienty:

- 1. Komplexní – holistický přístup k pacientovi** – péče zajišťovaná pomocí multidisciplinárního týmu a respektující *všechny* jeho bio-psycho-sociálně-spirituální potřeby
- 2. Citlivý a empatický přístup za strany ošetřujícího personálu**
- 3. Důsledná a opakující se edukace, dostatek potřebných informací**
- 4. Pomoc při hledání nových životních rolí a smyslu života s dialýzou**
- 5. Individuální plánování jako metoda práce s nemocnými.**

Jsem si vědoma, že malý vzorek respondentů omezuje platnost získaných výsledků. Nicméně jde o výsledky, které jsou velmi zajímavé a stojí za zamyšlení. Kvalitativní metoda výzkumu umožnila nahlédnout na problém z různých hledisek a přispěla k otevření některých otázek, jimž bych se chtěla v budoucnu dále věnovat.

ANOTACE

Autor: Helena Bombalová

Instituce: 3. lékařská fakulta Univerzity Karlovy v Praze,

Ústav pro ošetřovatelství

Název práce: Ochota převzít odpovědnost za vlastní zdraví, léčbu a sebekéči – aspekty ovlivňující rozhodování v problematice náhrady funkce ledvin – hemodialýza versus peritoneální dialýza

Vedoucí práce: PhDr. Hana Janečková, Ph. D

Počet stran: 68

Rok obhajoby: 2014

Klíčová slova: hemodialýza, peritoneální dialýza, sebekéče, psychosociální problematika, kvalita života, informovanost, edukace, rozhovory, kvalitativní výzkum

Bakalářská práce pojednává o problematice rozhodování pacientů se selháním ledvin o metodě náhrady jejich funkce. Faktorů, které ovlivňují výběr metody, tedy hemodialýzy nebo peritoneální dialýzy - je několik. Základem práce je kvalitativní výzkum, soustředěný na pacienty léčené jak hemodialýzou, tak peritoneální dialýzou. Mezi dotazovanými jsou i pacienti, kteří přešli z jedné metody na druhou. Vzorek tvoří 16 respondentů obou pohlaví, různého věku a délky dialyzační léčby. Většina dotazovaných jsou pacienti hemodialyzačního střediska v Nemocnici Jindřichův Hradec, a.s. a několik je z hemodialyzačního střediska FN u Sv. Anny v Brně. Z výzkumného šetření je patrné, jak je pro pacienta v terminálním stádiu chronického selhání ledvin těžké rozhodnout se, pro jednu z uvedených metod náhrady funkce ledvin. Pomocí polostrukturovaných rozhovorů jsem se pokusila proniknout do této problematiky a vcítit se do nelehké situace pacienta, který ve svém důsledku řeší otázku života a smrti. Ptala jsem se, jakou roli v této situaci sehraávají zdravotníci.

ANNOTATION

Author: Helena Bombalová

School: Charles University in Prague Third Faculty of Medicine
Department of Nursing

Title of work: Willingness of patients to take responsibility for their own health, treatment and self-care – aspects which influence decisions in issues of kidney function replacement – hemodialysis versus peritoneal dialysis

Consultant: PhDr. Hana Janečková, Ph. D

Number of pages: 68

Year: 2014

Keywords: haemodialysis, peritoneal dialysis, self-care, psychosocial problems, quality of life, awareness, education, interviews, quality research

This thesis deals with the issues of decision making in patients with renal failure and the methods used to replace their kidney function. There are several factors that influence the choice of hemodialysis or peritoneal dialysis. The basis of the thesis is qualitative research focused on patients treated with both hemodialysis and peritoneal dialysis. Among those interviewed are patients who also switched from one method to the other. The sample consists of 16 respondents of both sexes of varying ages and length of dialysis treatment. Most of the interviewed patients are from hemodialysis centers in the Hospital Jindřichův Hradec a.s. and the others are from the hemodialysis center at St. Anne's University Hospital Brno. From the research it is apparent, as it is for patients with end stage chronic renal failure, that it is difficult to decide in preference of one of the methods of renal replacement therapy. Using semi-structured interviews I attempted to assess this issue and empathize with the plight of the patient, ultimately addressing the question of life and death. I asked what role is played by health professionals in this situation.

Seznam použité literatury

1. Baxter CZ: Chronické selhání ledvin [online]. [cit. 2014-04-12]. Dostupné z: http://www.baxter.cz/pro_odborniky_ve_zdravotnictvi/chronicke_selhani_ledvin/index.html
2. BEDNÁŘOVÁ, Vladimíra a Sylvie SULKOVÁ. *Peritoneální dialýza*. 2. rozš. vyd. Praha: Maxdorf, 2007, 334 s. ISBN 978-807-3450-052.
3. BURKART, John. The future of peritoneal dialysis: PD in 2010 and beyond. *Dialysis*. 2011, vol. 40, issue 4, s. 349-353. DOI: 10.1002/dat.20472.
4. BOESCHOTEN, Elisabeth W. a Wieneke M. MICHELS. Home dialysis: A Dutch perspective. *Dialysis*. 2011, vol. 40, issue 4, s. 159-163. DOI: 10.1002/dat.20562.
5. FRANKL, Viktor Emil. - *a přesto říci životu ano: psycholog prožívá koncentrační tábor*. Kostelní Vydří: Karmelitánské nakladatelství, 1996, 127 s. ISBN 80-719-2095-9.
6. FRANKL, Viktor Emil. *Lékařská péče o duši, základy logoterapie a existenciální analýzy*. Brno: Cesta, 1996, 236 s. ISBN 80-85319-50-0
7. HENDL, Jan. *Kvalitativní výzkum: základní metody a aplikace*. Vyd. 1. Praha: Portál, 2005, 407 s. ISBN 80-736-7040-2.
8. KŘIVOHLAVÝ, Jaro. *Psychologie nemoci*. Vyd. 1. Praha: Grada, 2002, 198 s. ISBN 80-247-0179-0.
9. KUZNÍKOVÁ, Iva. *Sociální práce ve zdravotnictví*. 1. vyd. Praha: Grada, 2011, 212 s. ISBN 978-80-247-3676-1.
10. LINDQVIST, Ragny, Marianne CARLSSON a Per-Olow SJÖDÉN. Coping Strategies and Quality of Life among Patients on Hemodialysis and Continuous Ambulatory Peritoneal Dialysis. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*. 1998, roč. 12, č. 4, s. 223-230. DOI: 10.1080/02839319850162832

11. LUKAS, Elisabeth S. *I tvoje utrpení má smysl: logoterapeutická útěcha v krizi*. Překlad Jarmila Vašíčková. Brno: Cesta, 1998, 191 s. ISBN 80-853-1979-9.
12. National Kidney Foundation. National Kidney Foundation [online]. [cit. 2014-04-12]. Dostupné z: <http://www.kidney.org/professionals/>
13. NOORDZIJ, M., A. KRAMER, J. M. ABAD DIEZ, R. ALONSO DE LA TORRE, E. ARCOS FUSTER, B. T. BIKBOV, M. BONTHUIS, E. BOUZAS CAAMANO, S. ALA, F. J. CASKEY, P. CASTRO DE LA NUEZ, H. CERNEVSKIS, F. COLLART, R. DIAZ TEJEIRO, L. DJUKANOVIC, M. FERRER-ALAMAR, P. FINNE, M. d. I. A. GARCIA BAZAGA, L. GARNEATA, E. GOLAN, R. GONZALEZ FERNANDEZ, J. G. HEAF, A. HOITSMA, G. A. IOANNIDIS, M. KOLESNYK, R. KRAMAR, M. LASALLE, T. LEIVESTAD, F. LOPOT, M. W. M. VAN DE LUIJTGAARDEN, F. MACARIO, A. MAGAZ, E. MARTIN ESCOBAR, J. DE MEESTER, W. METCALFE, M. OTS-ROSENBERG, R. PALSSON, C. PINERA, M. PIPPIAS, K. G. PRUTZ, M. RATKOVIC, H. RESI, A. RODRIGUEZ HERNANDEZ, B. RUTKOWSKI, V. SPUSTOVA, V. S. STEL, O. STOJCEVA-TANEVA, G. SULEYMANLAR, C. WANNER a K. J. JAGER. Renal replacement therapy in Europe: a summary of the 2011 ERA-EDTA Registry Annual Report. *Clinical Kidney Journal*. 2014-03-21, vol. 7, issue 2, s. 227-238. DOI: 10.1093/ckj/sfu007. Dostupné z: <http://ckj.oxfordjournals.org/cgi/doi/10.1093/ckj/sfu007>
14. RYCHLÍK, Ivan, LOPOT, František, *Statistická ročenka dialyzační léčby v ČR*, [online], Česká Nefrologická Společnost 2002, [cit. 2013-11-20]. Dostupné z: http://www.nefrol.cz/resources/upload/data/230_Dialyza_prehled_zakl_udaju2009.pdf
15. RYCHLÍK, Ivan, LOPOT, František, *Statistická ročenka dialyzační léčby v ČR*, [online], Česká Nefrologická Společnost 2005, [cit. 2013-11-20]. Dostupné z: http://www.nefrol.cz/resources/upload/data/275_Prehled_zakl_udaju2010.pdf

16. RYCHLÍK, Ivan, LOPOT, František, *Statistická ročenka dialyzační léčby v ČR*, [online], Česká Nefrologická Společnost 2009, [cit. 2013-11-20]. Dostupné z: http://www.nefrol.cz/resources/upload/data/337_Prehled_zakl_udaju2011.pdf
17. RYCHLÍK, Ivan, LOPOT, František, *Statistická ročenka dialyzační léčby v ČR*, [online] Česká Nefrologická Společnost 2012, [cit. 2013-11-20]. Dostupné z: http://www.nefrol.cz/resources/upload/data/368_Prehled_zakl_udaju2012.pdf
18. SOLC, Vlado. TherapyVlado.com: Pojem sublimace v psychologii Sigmunda Freuda a Carla Gustava Junga (dodatek k předchozí studii). SOLC, Vladislav. THERAPIST, Psychotherapist and Jungian Analyst in Milwaukee. *TherapyVlado.com* [online]. Published Thursday, August 15th, 2013 at 19.36 under category Czech. Watch comments for this article. [cit. 2014-05-06]. Dostupné z: <http://www.therapyvlado.com/czech/pojem-sublimace-v-psychologii-sigmunda-freuda-a-carla-gustava-junga-dodatek-k-predchozi-studii/>
19. SULKOVÁ, Sylvie. *Hemodialýza*. Praha: Maxdorf, c2000, 693 s. ISBN 80-859-1222-8.
20. SULCH J, FLETCHER B. The relative efficacy of avoidant and non-avoidant coping strategies: A meta-analysis. *Health Psychol* 1985. it dle: LINDQVIST, Ragny, Marianne CARLSSON a Per-Olow SJÖDÉN. Coping Strategies and Quality of Life among Patients on Hemodialysis and Continuous Ambulatory Peritoneal Dialysis. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*. 1998, roč. 12, č. 4, s. 223-230.
21. SCHÜCK, Ota. *Nefrologie pro sestry*. 1.vyd.. Brno: IDVPZ, 1994. 213s. ISBN 80-7013-165-9.
22. TESAŘ, Vladimír a Pavel KLENER. *Vnitřní lékařství*. 1.vyd.. Praha: Karolinum, 2003, 130 s. Scripta. ISBN 80-246-0671-2.
23. TEPLAN, Vladimír. *Nefrologie: minimum pro praxi*. Vyd. 1. Praha: Triton, 2001, 318 s. Levou zadní. ISBN 80-725-4167-6.

24. TROJAN, S. a kol. *Lékařská fyziologie*. 4.vyd. Praha: Grada Publishing, 2003. 431-448 s. ISBN: 80-247-0512-5.

25. Velký lékařský slovník, Maxdorf s.r.o., Peritoneum, [online], Praha: [cit. 2013-10-16]. Dostupné z: <http://lekarske.slovníky.cz/lexikon-pojem/peritoneum-3>

26. Zákony pro lidi: Předpis č. 372/2011 Sb. Zákon o zdravotních službách a podmínkách jejich poskytování (zákon o zdravotních službách) [online]. [cit. 2014-04-12]. Dostupné z: <http://www.zakonyprolidi.cz/cs/2011-372#cast2>

Seznam tabulek a grafů

Tabulka č. 1. Stupně snížení GF.....	6
Tabulka č. 2 - Pacienti – počty dle typu léčby a jejich přesuny v letech 2002 – 2012 (absolutní četnosti).....	23
Tabulka č. 3- Pacienti – počty dle typu léčby a jejich přesuny v letech 2002 – 2012 (relativní četnosti).....	24
Graf č. 1- vývoj nárůstů dialyzovaných pacientů od roku 2002 do roku 2012...	24
Graf č. 2 – výskyt peritonitid ve vztahu k počtu pacientů léčených peritoneální dialýzou.....	25
Graf č. 3 Peritoneal dialysis (PD) as percentage of total dialysis. Blue, 2002; yellow, 2008(ERA-EDTA annual reports).	27

Seznam příloh

Příloha č. 1 – Žádost o souhlas s provedení, kvalitativního výzkumu na HDS J. Hradec

Příloha č. 1 – Žádost o souhlas s provedení, kvalitativního výzkumu dialyzační jednotce ve FN u Sv. Anny

**ŽÁDOST O SOUHLAS S PROVEDENÍM KVALITATIVNÍHO VÝZKUMU
v souvislosti se závěrečnou bakalářskou prací**

Vážená paní primářko

Obracím se na Vás se žádostí o souhlas s provedením kvalitativního výzkumu na téma

„Ochota převzít odpovědnost za vlastní zdraví, léčbu a sebepěči – aspekty ovlivňující rozhodování
v problematice náhrady funkce ledvin – hemodialýza versus peritoneální dialýza“

Cílem mého výzkumu je získat informace o postojích a názorech pacientů, které se týkají

hemodialýzy a peritoneální dialýzy, zejména jejich zkušeností v procesu rozhodování.

Výzkum bych chtěla provést v listopadu 2013 – dubnu 2014 **na pracovišti HDS v Nemocnici**

Jindřichův Hradec, a.s. Budu pracovat metodou hloubkových polostrukturovaných

rozhovorů s vybranými asi 12 pacienty na základě jejich dobrovolného informovaného

souhlasu. Rozhovory budou trvat přibližně 20 – 30 min.

**Získané odpovědi budou anonymizovány, zpracovány hromadně, analyzovány a souhrnné
výsledky budou použity výhradně pro účely mé bakalářské práce. Výsledky Vám mohou dát
k dispozici, budete-li mít o ně zájem. Ráda Vám zodpovím jakékoli Vaše dotazy k mému
výzkumu. Pokud by během výzkumu došlo k situacím, které je v rozporu s pravidly
pracoviště, máte možnost kdykoli můj výzkum přerušit.**

Helena Bombalová, nar. 15. 6. 1972

3. lékařská fakulta Univerzity Karlovy v Praze – ústav ošetřovatelství

Telefon: 603 895 692

e-mail: helena.bombalova@seznam.cz

Oddělení, kde bude sběr dat probíhat: Hemodialyzační středisko,

Nemocnice Jindřichův Hradec, a.s.

Datum: 15. 10. 2013

Podpis žadatele: 

Byly mi poskytnuty veškeré potřebné informace a souhlasím s provedením výzkumu v našem
hemodialyzačním středisku i s uvedením jeho jména v bakalářské práci paní Heleny Bombalové.

Datum: 20.10.2014

**Podpis zástupce dialyzačního pracoviště:
MUDr. Prim. Alena Doubravová**



**ŽÁDOST O SOUHLAS S PROVEDENÍM KVALITATIVNÍHO VÝZKUMU
v souvislosti se závěrečnou bakalářskou prací**

Vážená paní staniční sestro,

Obracím se na Vás se žádostí o souhlas s provedením kvalitativního výzkumu na téma „Ochota převzít odpovědnost za vlastní zdraví, léčbu a sebepečí – aspekty ovlivňující rozhodování v problematice náhrady funkce ledvin – hemodialýza versus peritoneální dialýza“

Cílem mého výzkumu je získat informace o postojích a názorech pacientů, které se týkají hemodialýzy a peritoneální dialýzy, zejména jejich zkušeností v procesu rozhodování.

Výzkum bych chtěla provést v listopadu 2013 – dubnu 2014 na Vašem hemodialyzačním oddělení ve Fakultní nemocnici U sv. Anny. Budu pracovat metodou hloubkových polostrukturovaných rozhovorů s vybranými asi 12 pacienty na základě jejich dobrovolného informovaného souhlasu. Rozhovory budou trvat přibližně 20 – 30 min.

Získané odpovědi budou anonymizovány, zpracovány hromadně, analyzovány a souhrnné výsledky budou použity výhradně pro účely mé bakalářské práce. Výsledky Vám mohu dát k dispozici, budete-li mít o ně zájem. Ráda Vám zodpovím jakékoli Vaše dotazy k mému výzkumu. Pokud by během výzkumu došlo k situacím, které je v rozporu s pravidly pracoviště, máte možnost kdykoli můj výzkum přerušit.

Helena Bombalová, nar. 15. 6. 1972

3. lékařská fakulta Univerzity Karlovy v Praze – ústav ošetřovatelství

Telefon: 603 895 692

e-mail: helena.bombalova@seznam.cz

Oddělení, kde bude sběr dat probíhat: Hemodialyzační středisko,
Fakultní nemocnice U sv. Anny v Brně
Pekařská 53, Brno 656 91

Datum: 15. 10. 2013

Podpis žadatele:.....

Byly mi poskytnuty veškeré potřebné informace a souhlasím s provedením výzkumu v našem hemodialyzačním středisku i s uvedením jeho jména v bakalářské práci paní Heleny Bombalové.

Datum: 20.10.2014 Razítko dialyzačního pracoviště a podpis zástupce:

Jaroslava Bednaříková.....

