



UNIVERZITA KARLOVA
I. lékařská fakulta

Studijní program: Ošetrovatelství
Studijní obor: Všeobecná sestra

Milena Štollová

Fyzická, psychická a sociální integrita pacientů po transplantaci ledviny

Physical, mental and social integrity of renal transplant patients

Bakalářská práce

Vedoucí práce: Mgr. Miluše Kulhavá
Konzultant: Prof. MUDr. Otto Schück, DrSc.
PhDr. Andrea Mahrová, Ph.D.

Praha, 2016

Prohlášení:

Prohlašuji, že jsem závěrečnou práci zpracoval/a samostatně a že jsem řádně uvedl/a a citoval/a všechny použité prameny a literatury. Současně prohlašuji, že práce nebyla využita k získání jiného nebo stejného titulu.

Souhlasím s trvalým uložením elektronické verze mé práce v databázi systému meziuniverzitního projektu Theses.cz za účelem soustavné kontroly podobnosti kvalifikačních prací.

V Praze, 12. 4. 2016.

MILENA ŠTOLLOVÁ

.....

Podpis

Identifikační záznam

ŠTOLLOVÁ, Milena. *Fyzická, psychická a sociální integrita pacientů po transplantaci ledviny [Physical, mental and social integrity of renal transplant patients]*. Praha, 2016. 111 s., 5 příl. Bakalářská práce (Bc.). Univerzita Karlova v Praze, 1. lékařská fakulta, Ústav teorie a praxe ošetrovatelství. Vedoucí práce Kulhavá, Miluše.

ABSTRAKT

Bakalářská práce se zabývá celkovým stavem člověka po transplantaci ledviny. Je rozdělena na část teoretickou a empirickou. Teoretická část je věnována statusu nemocného při nezvratném poškození ledvin, kdy náhrada funkce ledvin je transplantace. Výstupy pro empirickou část práce vycházejí z uskutečněného průzkumu u 113 dospělých respondentů po stabilizaci funkce transplantované ledviny. Cílem práce bylo porovnání parametrů funkce ledviny, tělesné kondice s celkovou kvalitou života. Po určení pěti dílčích cílů bylo pomocí nestandardizovaných dotazníků prováděno šetření. Výsledky byly porovnány s renálními parametry a standardizovanými dotazníky. Dílčí cíle se týkaly fyzické a psychické kondice, spánku, obav do budoucnosti a složky socio-spirituální. Kvalita života byla zjištěna nižší, než je tomu u běžné populace. Nebyla prokázána souvislost mezi ukazateli renální funkce a fyzickou a psychickou kondicí. Jedinci s častějším výskytem imunitních komplikací (rejekcí) uváděli pouze více realizované pomoci od rodiny a přátel. To, že respondenti s častějším výskytem rejekcí potřebují a dostávají pomoc od rodiny a přátel značí jejich snížení funkčních schopností a fyzické zdatnosti, což je i logické. Podpoře rodiny se těší 81% pacientů. Pozitivní naladění uvedlo 98,2%. Nejvíce jsou jedinci s transplantovanou ledvinou integrováni s populací zdravých fyzicky; velmi dobře i psychicky. Nejmenší díl integrity představuje integrace sociální.

klíčová slova: transplantace ledviny – pacient – fyzická, psychická a sociální integrita - kvalita života.

ABSTRACT

The thesis for a baccalaureate degree addresses the topic of overall wellbeing of the renal transplant recipient. It is divided into a theoretical and an empirical section. The theoretical section discusses the status of the patient with irreversible kidney failure whereby the method is transplantation. The outputs for the empirical section derive from a questionnaire-based survey performed with 113 adult transplant recipients once their renal transplant function has stabilized. The aim of the thesis was to compare parameters of renal function and physical condition with overall quality of life. After having defined five partial goals, a survey was conducted using non-standardized questionnaires. Its results were compared with renal markers and data obtained from standardized questionnaires. The partial goals related to physical and psychical condition, sleep, concerns about one's future, and a socio-spiritual component. The quality of life was found to be inferior to that seen in the general population. No correlation was demonstrated between renal function markers on the one hand, and physical and psychical condition on the other. Individuals experiencing more immune system-related complications (rejection) only reported more tangible support from family and friends. Quite logically, the fact that responders experiencing more rejection episodes require and actually do receive support from family and friends indicates their reduced functionality and physical fitness. Family support is received by 81% of those surveyed. A positive state of mind was reported by 98.2% of those surveyed. The highest rate of renal transplant recipient integration was found with the population of the physically healthy individuals; very often also with those psychologically healthy ones. The least successful section is that of social role functioning.

keywords: Renal Transplantation – patient – physical mental and social integrity - quality of Life.

Poděkování

Velice ráda bych poděkovala vedoucí bakalářské práce paní Mgr. Miluši Kulhavé za cenné rady a věcné připomínky, které mi vždy poskytla s profesionálním laskavým trpělivým přístupem po celou dobu studia i během psaní bakalářské práce.

Dále bych chtěla poděkovat Prof. MUDr. Otto Schůckovi, Dr.Sc. a PhDr. Andree Mahrové, Ph.D. za pomoc a odborné připomínky. Díky Prof. MUDr. Vladimíru Teplanovi, Dr.Sc. a PhDr. Andree Mahrové, Ph.D. jsem mohla navázat své empirické šetření na stávající soubor pacientů, s nimiž bylo pracováno v rámci grantových projektů. Děkuji MUDr. Radkinu Honzákovi, CSc. za možnost konzultace při sestavování otázek pro respondenty.

Mé velké poděkování patří Mgr. Jitce Prajsové za erudovanou pomoc statistickou při zpracování vyplněných vybraných dotazníků. Děkuji také paní Mgr. Jeleně Skibové. Dále děkuji Mgr. Michaele Panáčkové za pomoc technickou.

Děkuji trpělivým pacientům, kteří vyplňovali dotazníky, za jejich spolupráci. Mé poděkování patří i všem spolupracovníkům v IKEM na klinikách a v knihovně, kteří mi po celou dobu studia vycházeli vstříc. Děkuji všem pracovníkům 1. LF UK v Praze, s nimiž jsem během svého studia byla v kontaktu, a zdravotnickým pracovníkům na odborných stážích i v dalších zdravotnických zařízeních mimo pracoviště IKEM. Děkuji za povzbuzování a pochopení mojí rodině.

Obsah

1	ÚVOD	8
2	TEORETICKÁ ČÁST	10
2.1	Funkce ledvin a onemocnění ledvin.....	10
2.2	Renal Replacement Therapy	12
2.3	Transplantace ledviny	12
2.4	Transplantační imunologie.....	14
2.5	Kvalita života	16
2.6	Fyzická zdatnost a pohybová aktivita po transplantaci ledviny.....	21
2.7	Teoretické východisko	22
3	EMPIRICKÁ ČÁST	23
3.1	Úvodní teoretické východisko k vlastní práci a empirický problém.....	23
3.2	Hlavní cíl a dílčí cíle empirického šetření.....	24
3.3	Charakteristika souboru	26
3.4	Metodologie empirického šetření.....	28
3.5	Průběh empirického šetření.....	30
3.6	Zpracování empirického šetření.....	31
3.7	Vyhodnocení cílů empirického šetření.....	55
4	DISKUSE	60
5	NÁVRHY PRO PRAXI	64
6	ZÁVĚR	66
7	Seznam použité literatury a informačních zdrojů	68
	Přílohy	73

1 ÚVOD

„Co si člověk opravdu přeje, to není ani tak být šťastný, jako mít důvod k tomu být šťastný.“ Viktor E. Frankl (citováno v knize Jara Křivohlavého: *Mít pro co žít* v kapitole: *Radost a štěstí*) (Křivohlavý, 2010, str. 17).

Výběr tématu práce „Fyzická, psychická a sociální integrita pacientů po transplantaci ledviny“ jsem zvolila proto, že jsem v kontaktu s pacienty po transplantaci ledviny a vím, že i když je transplantace úspěšná, znamená tento zákrok v životě nemocných mnoho změn, s nimiž se musí vyrovnat.

Práce v oblasti akutní medicíny a chirurgie; pocházející ze starořeckého termínu *cheirourgia*, vzniklého kombinací slov *cheir* (ruka) a *ergein* (pracovat), doslova tedy *ruční práce*, má v moderním zdravotnictví přímé a hmatatelné výsledky z pohledu zdravotníka, z hlediska lidského i z náhledu laiků. Po úspěšném akutním ošetření či chirurgickém zákroku je však často potřebná následná péče, která je nezřídka dlouhodobá či celoživotní a má pro léčbu a další osud pacientů zásadní význam. A tak v oboru transplantologie nestojí léčba jen na chirurgickém výkonu (transplantaci), ale je podmíněná další péčí, kterou zastávají zpravidla zdravotníci interního oboru nefrologie, a jejíž nedílnou součástí je spolupráce s dalšími odbornostmi.

Transplantace ledviny je standardní a zavedenou metodou léčby chronického selhání ledvin a je tak jedním z pilířů současné nefrologie. Ale život s transplantovanou ledvinou znamená určitý životní styl - má jistá omezení. Přesto je tento život v převaze pacienty vnímán jako velmi dobrý, kvalitní a plnohodnotný.

Jako nefrologičtí pracovníci můžeme být nápomocni tomu, aby se život transplantovaného člověka co nejvíce přiblížil životu zdravých lidí. Je v našich schopnostech dobře pochopit a porozumět preferencím nemocného a tím přispět k lepší integraci do každodenního života. Během odborné medicínské a ošetrovatelské péče v nemocnici máme možnost konfrontovat pocity a zkušenosti pacientů.

Zejména lidem v produktivním věku – v aktivním období lidského života, kdy člověk je schopen podávat plný pracovní výkon, je třeba poskytovat maximum informací pro usnadnění fyzické, psychické a sociální integrity. Především pacienti v této věkové skupině,

profitují z možnosti žít životem zdravého člověka. Obecná představa osobního zdraví souvisí s tím, jak se člověk cítí, zda se sám hodnotí jako zdravý. Zdravým si může připadat a být i člověk s jistým zdravotním handicapem, který zvládá věci každodenního provozu a žije spokojeným životem. I podle Světové zdravotnické organizace (WHO) je zdraví definováno jako stav úplné fyzické psychické a sociální pohody; nikoliv pouze jako nepřítomnost nemoci.

Ze zdravotnických i ekonomických aspektů je výhodnější nemocem předcházet, i když to není vždy možné. V nefrologii podtrhuje význam prevence skutečnost, že téměř polovina osob dospěje do nezvratné fáze terminálního selhání ledvin, aniž by o svém, často chronicky probíhajícím onemocnění ledvin, vůbec věděla. Leckdy se jedná o mladé pacienty. Z toho vyplývá důležitost preventivních prohlídek (včetně screeningového vyšetření moči, základního laboratorního vyšetření).

Lidem, kteří se ocitli v situaci, kdy funkce ledvin je nahrazena transplantací ledviny, se můžeme dle svých současných aktuálních možností pokusit podat k odborné péči i co nejvíce získaných poznatků z multioborové transplantologie v celém kontextu; včetně cenného zdroje informací a povzbuzení ze zkušeností nemocných, kteří již transplantaci absolvovali. Tím, že tématu bude věnována pozornost, může nastat sekundárně lepší povědomí o nemocech ledvin, a proto zároveň částečné zkvalitnění péče primární.

Ucelený souhrn práce by se mohl uplatnit pro informovanost v péči o transplantované; v oblasti prevence pak působit např. v rodinách se zátěží dědičné autozomálně dominantní polycystózy ledvin. Může být nápomocen při rozhodování o výběru léčby náhrady funkce ledvin.

Z empirické části je možno zjistit, jak se daří lidem s transplantovanou ledvinou a jaké jsou jejich obavy a očekávání. Zpracování získaných údajů ze sběru dat je uskutečňováno na podkladě standardizovaných dotazníků kvality života a na základě nestandardizovaného dotazníku s osmnácti otázkami pro jedince s transplantovanou ledvinou.

2 TEORETICKÁ ČÁST

2.1 Funkce ledvin a onemocnění ledvin

Ledviny jsou párový orgán. Ledvinná tkáň se skládá z nefronů (funkčních jednotek ledvinné tkáně), které jsou tvořeny glomerulem (klubíčko). V každé ledvině je přibližně jeden milion nefronů. Klubíčko je uloženo v Bowmanově pouzdře, z něhož vybíhá tubulus (kanálek) napojený na vývodný systém (NAŇKA, 2009). Základní funkcí ledvin je udržování homeostázy vnitřního prostředí, vylučování přebytečné vody a řady exogenních látek. Převážně ledvinami se vylučuje z organismu konečný produkt metabolismu bílkovin: močovina (urea). K endokrinní funkci ledvin náleží systém renin-angiotenzin-aldosteron. Uplatňuje se při regulaci krevního tlaku. V ledvinách je dále produkováno 90-95% erythropoetinu, hormonu nezbytného pro krvetvorbu; nedostatek erythropoetinu má za následek renální anémii. Další endokrinní funkcí ledvin je aktivace vitamínu D.

Pro posouzení funkce ledvin pro klinické účely je jako nejvhodnější renální marker z endogenních látek prokázán kreatinin (Cr). Je podobný ideální exogenní látce - inulinu, jež volně prochází glomeruly, a v tubulech není resorbován ani secernován. V praxi se k hodnocení renální funkce užívá sérová hodnota koncentrace Cr nebo pro přesnější ověření clearance kreatininu (cCr). Clearancí kreatininu rozumíme hodnotu, která je daná poměrem mezi vyloučeným množstvím Cr do moči a jeho sérovou koncentrací. Schopnost ledvin očišťovat krev od metabolitů látkové výměny - glomerulární filtrace (GFR) může být clearancí (základní pojem pro očišťovací činnost krve) vhodných látek měřena a je přijatelným ukazatelem fungujícího ledvinného parenchymu. Větší pokles clearance kreatininu je spojen se zvyšováním jeho sérové koncentrace (sCr). Tento jev je využíván v klinické praxi, včetně sledování po transplantaci ledviny. Kreatinin je vylučován převážně GFR, avšak malá část je u zdravého jedince vylučována i tubulární sekrecí. Je známo, že při postupném úbytku nefronů dochází ke zvyšování této tubulární sekrece. A tím clearance Cr může být nadhodnocena. S postupujícím chronickým onemocněním ledvin dochází k zániku jednotlivých nefronů a jejich nahrazení vazivem a tím pádem k poklesu GFR. Pokles však nevyjadřuje přesně úbytek nefronů, protože v reziduálních nefronech se hodnota GFR zvyšuje. Tento kompenzační mechanismus postačuje k tomu, že i významnější pokles funkce může zůstat asymptomatický a nikoli vzácně se pacient dostává do lékařského ošetření až v pokročilém stádiu renálního selhání, kdy je nutno zahájit hemodialyzační léčbu (HD). Tito pacienti jsou označováni jako „*pacienti z ulice*“. Je jich dlouhodobě více než

třetina (v roce 2013 to bylo 48 %), jak je patrné na obrázku 1 v příloze A (Statistická ročenka dialyzační léčby v České republice v roce 2014, 2015).

Při snížení GFR na méně než jednu osminu fyziologické hodnoty hovoříme o pátém, tj. nejpokročilejším stadiu: *end-stage renal disease* (ESRD). Chronické onemocnění ledvin - Chronic Kidney Disease, (CKD) je definováno jako abnormality ledvinné struktury nebo abnormality funkce ledviny trvající déle než tři měsíce a ovlivňující zdraví, kdy je přítomen alespoň jeden nebo více ukazatelů poškození ledvin. Přehled je uveden v Tabulce I. Přílohy A.

GFR se uvádí v jednotkách ml/min/1,73m², (tj. přepočtená na ideální tělesný povrch 1,73 m² - předpokládá se, že filtrační plocha glomerulární membrány je úměrná tělesnému povrchu). GFR je fyziologicky nižší u žen než u mužů. U obou pohlaví se snižuje s narůstajícím věkem. Od čtyřiceti let v každém decenniu o 0,17 ml/s/1,73m² (znázorněno v Tabulce II. v Příloze A). Hodnota sCr se zvyšuje v hyperbolické závislosti na poklesu GFR. Je třeba vzít v úvahu, že ke zvýšení sCr může dojít až při významnějším snížení GFR. U některých zvláště astenických jedinců se může sCr zvyšovat nad horní hranici normy až při poklesu GFR k poloviční hodnotě normy. Hodnota sCr, na rozdíl od GFR, je ovlivněna řadou dalších faktorů, zejména tělesnou konstitucí jedince či složením stravy. Fyziologické hodnoty sCr jsou přibližně, v závislosti na metodice stanovení, pro muže 64-104 μmol/l; u žen činí 49-90 μmol/l (uvedeno v Tabulce VI. v Příloze A) (JABOR, 2013). Při indikaci k náhradě funkce ledvin jednou z metod RRT se obvykle hodnoty sCr pohybují mezi 500-600 μmol/l.

Pro přítomnost patologických změn v glomerulech, i při normální hodnotě GFR, může svědčit průnik bílkovinných molekul glomerulárním filtrem (nález označujeme jako proteinurii). Pro některé patologické změny v ledvinách je důležitý průkaz tzv. albuminurie.

Pokles renální funkce se často projevuje extrarenálními příznaky. Obvykle to jsou příznaky podmíněné arteriální hypertenzí, anémií či poruchami kostního metabolismu. Paradoxně se také při snížení ledvinné funkce může zvyšovat množství vytvářené moči (polyurie). Tato skutečnost je dána tím, že v reziduálních nefronech dochází k neúměrně velkému snížení tubulární resorpce vody.

2.2 Renal Replacement Therapy

Posunutí hodnot GFR pod 0,16 ml/s/1,73 m² (10 ml/min/1,73 m²) je v kontextu klinického

stavu pacienta jednou z indikací k zahájení některé z metod náhrady funkce ledvin (RRT, z anglického Renal Replacement Therapy) (VIKLICKÝ, 2008).

Léčebné možnosti pacientů v pátém stádiu CKD (G5) (Tabulka III., která je součástí Přílohy A) jsou transplantace ledviny od žijícího nebo zemřelého dárce, eliminační metody: hemodialýza (HD) a další metody mimotělního očišťování krve (SULKOVÁ, 2001), peritoneální dialýza (PD); konzervativní léčba u pacientů, u nichž zatím není dialyzační léčba indikována. Zahájení dialýzy vychází u nás z Evropské směrnice pro start dialýzy z roku 2002 (VIKLICKÝ, 2013). GFR je v principu fyzikální proces, který je realizován biologickou membránou. Technická konstrukce tzv. *umělé ledviny* (dialýzy) využívá tuto skutečnost a nahrazuje dílčí funkci ledvin filtrací a difúzí. V současné době ale neumíme nahradit jinak než transplantací ledviny (TxL) procesy vysoce složité tubulární. Transportní aktivita tubulárních buněk je regulována humorálními mechanizmy. Většina pacientů v terminálním stadiu renálního selhání (ESRD) je kratší či delší dobu dialyzována.

2.3 Transplantace ledviny

Transplantace je léčebná metoda přenosu orgánů nebo tkání, které nahradí nemocí nebo úrazem postižený orgán nebo tkáň. TxL nahrazuje funkci ledvin komplexně včetně komplikované funkce tubulů (na rozdíl od eliminačních metod). Důležitý význam pro pacienty mají zachovalé endokrinní funkce (tvorba erytropoetinu, vitamínu D). Proto poskytuje nemocným nejlepší kvalitu života. TxL rovněž koriguje lépe symptomy urémie než dialyzační léčba, což má důsledky na zlepšení kvality spánku a odstranění nechutenství (JOFRÉ, 1998). Parker (PARKER, 2003) dokazuje souvislost mezi kvalitou života pacientů s CKD a kvalitou spánku. Eryilmaz et al. (ERYILMAZ, 2005) dokládají, že problémy se spánkem nejsou u pacientů po transplantaci běžné, ale jsou častější než u běžné populace (přibližně 30% pacientů). Metoda léčby TxL ve srovnání s ostatními metodami RRT snižuje kardiovaskulární riziko a zlepšuje prognózu nemocných.

Při TxL se provádí chirurgická implantace zpravidla jedné ledviny (štěpu). Umístění je heterotopicky. Na pracovišti KTCH IKEM pro první TxL chirurg volí pravou jámu kyčelní. Původní ledviny se většinou ponechají na místě, kde se pozvolna zmenší a atrofují (schéma

je patrné na obrázku 2.- Příloha A). Výjimku tvoří polycystické ledviny, které se v některých případech odstraňují (VIKLICKÝ, 2008). Kontraindikace TxL jsou v přehledu vypsány v tabulce v příloze (Tabulka IV. Příloha A).

Dárce orgánu pro transplantaci může být kadaverózní (zemřelý), tj. dárce s prokázanou smrtí mozku nebo nezvratnou zástavou krevního oběhu. U transplantací ledvin v posledních letech narůstá počet dárců žijících. Pro dárcovství platí přísná právní i etická pravidla. Podmínky provádění odběrů a transplantací stanovuje Transplantační zákon (zákon č. 258/2002 Sb.) a prováděcí vyhlášky. Možnost být transplantován závisí na celkovém zdravotním stavu a vyžaduje pečlivé předtransplantační vyšetření. Samotný věk v současné době není limitujícím faktorem. U pacientů vyššího věku je ve většině zemí kritériem k zařazení předpokládaná doba života. Transplantabilní jedinci- kandidáti na TxL od zemřelého dárce, jsou zařazeni na čekací listinu - *Waiting List* (WL). Výběr nejvhodnějšího kandidáta je prováděn dle přesně daných tzv. alokačních kritérií.

Základy poznání o imunitní alloreaktivitě položil Medawar v roce 1943. Zásadním přínosem k pochopení podstaty odhojení byla transplantace ledvin mezi jednovaječnými, geneticky identickými dvojčaty provedená v roce 1954 Murrayem v Bostonu. O 5 let později Murray provedl první transplantaci mezi geneticky odlišnými jedinci (portrét chirurga Josepha Murraye je na obrázku 3.- Příloha A).

V roce 1958 byl identifikován imunogenetikem Daussetem lidský leukocytární antigen histokompatibilního systému (Human Leukocytes Antigens-HLA). Od konce šedesátých let se začal realizovat způsob vyhledávání příjemců ledvin na základě HLA typizace a optimální shody v HLA antigenech.

V České republice byla první transplantace ledviny od žijícího dárce provedena v roce 1961 v Hradci Králové. Zahájení klinického programu transplantací orgánů v tehdejší Československu se datuje od roku 1966, kdy byla uskutečněna první úspěšná transplantace ledviny (příbuzenská) v tehdejší Ústavu klinické a experimentální chirurgie. Štěp byl funkční 11 měsíců. (TESAŘ, 2015). Do konce roku 1970, tedy za prvních téměř pět let, bylo v IKEMu provedeno 26 příbuzenských a 8 kadaverózních transplantací ledvin. V sedmdesátých letech dvacátého století se postupně počet provedených transplantací zvyšoval (grafické znázornění je na obrázku 4. v Příloze A). Po roce 1970 se transplantace ledvin od žijících dárců prováděly pouze sporadicky. Z prvního tisíce transplantací ledvin

jich bylo pouhých 55.

Transplantační program výrazně akceleroval v polovině let devadesátých zlepšením organizace odběrů ledvin, zavedením funkce transplantačních koordinátorů i zvýšenou aktivitou transplantačních center (TESAŘ, 2015).

V kontextu s celkovým počtem nemocných trpících nezvratným selháním ledvin žije v současnosti v České republice téměř polovina z nich s funkční transplantovanou ledvinou. Podle poslední ročenky dialyzační léčby v České republice žije (k 31.12.2014) s transplantovanou ledvinou 4526 nemocných (Statistická ročenka dialyzační léčby v České republice v roce 2014). Průměrný roční počet provedených transplantací ledvin v TC IKEM je v posledních letech stabilně okolo 200. Všeobecně se soudí, že nejvhodnějším žijícím dárce ledviny je některý z nejbližších pokrevních členů rodiny nemocného (TESAŘ, 2015). Současné imunopresivní postupy umožňují transplantace od nepříbuzných dárců či dárců nekompatibilní krevní skupiny.

Transplantace, která je uskutečněna ještě dříve, než je zahájena dialýza, se nazývá preemptivní transplantací. U transplantací preemptivních je dosahováno nejlepších výsledků (VIKLICKÝ, 2013). Je tomu tak proto, že urémie má imunokompromitující efekt; po zahájení dialyzační léčby dochází k aktivaci imunitního systému, především T buněčné imunity (VIKLICKÝ, 2013).

Z důvodu nedostatku vhodných dárců k transplantaci je v posledních letech stále velká pozornost věnována marginálním dárce, nověji se používá termín: dárce ledvin s rozšířenými kritérii- Extended Criteria Donor (ECD). Za ECD jsou považováni dárce starší 60 let nebo mezi 50-59 lety za předpokladu dvou rizikových faktorů: úmrtí na cerebrovaskulární příhodu, anamnézu hypertenze či diabetu mellitu (DM) a sCr >133 $\mu\text{mol/l}$ (JETMAROVÁ, 2013).

2.4 Transplantační imunologie

Nástup cyklosporinu (začátek 80. let minulého století) a dalších imunopresivních přípravků a metod umožnil plné rozvinutí transplantačního programu (VIKLICKÝ, 2008). Léčbu rozdělujeme na indukční, udržovací a antirejekční (JETMAROVÁ, 2013). Všichni nemocní před TxL dostávají první dávku indukční léčby již na operačním sále. Nemocní s vysokým imunologickým rizikem (PRA nad 80%, přítomnost donor-specifických

protilátek nebo anamnéza humorální rejekce v předchozím štěpu) profitují z plazmaferézy před Tx a z podání imunoglobulinů a polyklonální protilátky (Thymoglobulinu) po transplantaci (VIKLICKÝ, 2013, JETMAROVÁ, 2013). Panel reaktivních protilátek (PRA)- antiHLA jsou protilátky, které jsou přítomné u pacientů před transplantací jako důsledek krevních transfúzí, těhotenství nebo předchozí transplantace.

Nejčastější udržovací trojkombinace imunosupresiv u jedinců s funkcí transplantované ledviny se skládá z inhibitorů kalcineurinu (cyklosporin A nebo takrolimus), mykofenolátu mofetilu (MMF) nebo azathioprinu a kortikosteroidů. V pravidelných časových intervalech je nutno podle potřeby (u neproblematických stavů po 3 měsících) *celoživotně* kontrolovat funkci štěpu a celkový klinický stav. Podle výsledků hladiny imunosupresivní medikace z provedených krevních odběrů při kontrolách se příslušně upravují dávky těchto léků.

I při současné intenzivní imunosupresi může nastat u nemocného po TxL rejekce (odhojení). Projevuje se zvýšením sCr a poklesem GFR, kterou posuzujeme nejčastěji na podkladě odhadnuté GFR (eGFR). Znamky akutní rejekce nemusí být klinicky plně vyjádřeny. Velký význam má proto protokolární biopsie prováděná ve 3. měsíci po TxL. Subklinická rejekce je přítomna až v 10% případů. Vyškolený lékař za krátké hospitalizace provede biopsii štěpu (odebere malý vzorek ledvinné tkáně), a při pozitivním nálezu rejekce je aplikována antirejekční léčba. Při hodnocení biopsií se používá tzv. Banffská klasifikace 2005 (Viklický, 2008). Přehledová tabulka je součástí přílohy (Tabulka V., Příloha A). Aktualizace Banffské klasifikace byla provedena v roce 2007. Tabulka je každé dva roky slovně reverifikována. Poslední velké podstatné důležité změny byly učiněny v roce 2013. Tyto změny se týkají začlenění C4d negativní protilátkami zprostředkované rejekce a také to, že akutní vaskulární rejekce (v1,v2) může být součástí protilátkami zprostředkované rejekce (humorální) (HONSOVÁ, 2015).

Hraniční změny nesplňují diagnostická kritéria T-buňkami zprostředkované rejekce (Banff kategorie 3); přesto téměř vždy ale pro pacienta představují absolvování antirejekční léčby pulzy methylprednisolonu.

Pro status, kdy je potřeba HD v prvním týdnu po transplantaci ledviny, je v klinické praxi nejpoužívanější definice: opožděná funkce TxL - Delayed Graft Function (DGF).

Kromě uplatnění všech aspektů medicíny založené na důkazech (EBM-Evidence Based Medicine) ve všech postupech integrované medicínské a ošetrovatelské péče v souvislosti s transplantací ledviny v predikci funkce štěpu transplantované ledviny, hraje velkou roli

genetika. Vyšetřením molekulárního profilu dárcovské ledviny by mohla být v budoucnu vulnerabilita ledviny příjemce snížena (WOHLFAHRTOVÁ, 2014).

Za hlavní cíl transplantační léčby se považuje dosažení co nejlepší úrovně života s minimem nežádoucích účinků léčby a snížení nákladů na péči (JETMAROVÁ, 2013).

Přežití pacientů s TxL se od šedesátých let dvacátého století zlepšilo. Ale i přes pokroky medicíny morbidita akutního poškození ledvin v posledních desetiletích přetrvává (WOHLFAHRTOVÁ, 2014). K následné ztrátě štěpu vede např. intersticiální nefritida způsobená infekcí polyomavirem, označovaná jako BK nefropatie (BKN). Vyskytuje se nejčastěji u pacientů léčených kombinací tacrolimu, mykofenolát mofetilu a kortikoidy.

V případech, kdy funkce transplantované ledviny zanikne, je nutné nemocného převést nazpět do pravidelného dialyzačního léčení. V těchto případech je v současné době možná již i druhá, třetí, případně čtvrtá transplantace ledviny. Nejčastější příčinou selhání funkce TxL je chronická rejekce, jejíž patofyziologie je komplexní.

2.5 Kvalita života

Kvalita života je v historii poprvé zmiňována ve dvacátých letech 20. století v USA v souvislosti s ekonomickým vývojem a finanční pomoci státu v oblasti podpory nižších společenských vrstev. V politickém kontextu se o kvalitě života začalo hovořit v letech šedesátých v souvislosti s prezidentskou kampaní v USA jako ukazatele *jak se lidem dobře žije*. V průběhu osmdesátých let se termín kvality života začíná stále více používat nejen v oboru sociologie, ale i v medicíně (PAYNE, 2005). Dle WHO se kvalitou života chápe: *To jak člověk vnímá své postavení v životě v kontextu kultury, ve které žije, a ve vztahu ke svým cílům, očekáváním, životnímu stylu a zájmům* (DRAGOMIRECKÁ, 2007). Kvalita života zahrnuje fyzické zdraví, nepřítomnost (přítomnost) symptomů onemocnění či léčby, psychickou kondici, společenské uplatnění, aspekty náboženské (religiozita) a ekonomické (JETMAROVÁ, 2013). Dále je kvalita života ovlivněna faktory věku, pohlaví, polymorbidity, rodinné situace, preferovaných hodnot, vzdělání, kulturního zázemí apod. (SLOVÁČEK, 2004). Složka života, která je prvotně určována zdravím jedince a zdravotní péčí, a která může být ovlivněna zdravotními intervencemi, je označována jako kvalita života podmíněná zdravím (*Health-related Quality of Life* - HRQoL). Kvalita života je dána do jisté míry úrovní tělesné a duševní činnosti, pracovní výkonnosti a úrovní tělesné, duševní a sociální pohody; ale především úrovní osobní spokojenosti a radostí ze života i přes jeho

strasti a potíže.

Přítomnost relativního zdraví znamená schopnost vést sociálně a ekonomicky produktivní život. Nerovnosti ve zdraví nejsou spravedlivé a rozdílům ve zdraví různých populačních skupin, které jsou definovatelné sociálně, ekonomicky, geograficky či demograficky, lze předcházet. Tyto nerovnosti jsou významně ovlivněny okolnostmi, ve kterých se lidé rodí, dospívají, žijí, pracují a stárnou, a rovněž politikami, jež tyto okolnosti ovlivňují. Do oblasti vnímání zdraví se promítají subjektivní pocity člověka, zkušenost předchozích generací, objektivní zjišťování stavu jedince; mohou být velké individuální rozdíly (HNILICOVÁ, 2013).

Současní lidé jsou při nemoci a léčbě také méně v pracovní neschopnosti než tomu bývalo dříve. Počet nově hlášených případů dočasné pracovní neschopnosti se meziročně celkově snížil z 1 331, 48 případů v roce 2013 na 1 314,79 případů v roce 2014 (tj. o 1,3%) (Český statistický úřad, 2015). Snížení počtu pracovních neschopností je odrazem toho, že člověk i při léčení (nebo s transplantovanou ledvinou) chce zůstat aktivním a s uspokojivou kvalitou života. Do počtu pracovních neschopností se promítají legislativní a ekonomické ukazatele.

Specifika seniorů

V důsledku vyšší kvality zdravotní péče s lepšími diagnostickými možnostmi i tím, že populace stárne, narůstá i počet léčených ve všech oborech medicíny dospělých. Současná doba je charakteristická prodloužením délky života (kvantitou), a tím narůstá pravděpodobnost rozvoje chronických, často doživotních nemocí. Neustále zvyšující se podíl péče zdravotnického systému připadá na nemocné vyššího věku, hovoříme o geriatrizaci medicíny (JETMAROVÁ, 2013). Ale hlavním cílem medicíny není *pouze* zdraví či prodloužení života, ale zachování nebo zlepšení kvality života. Kvalita života zahrnuje obecně vše, za co stojí žít (DRAGOMIRECKÁ, 2007). V oboru nefrologie a transplantologie ošetřujeme též značné zastoupení nemocných vyšší věkové kategorie. Mezi příjemci transplantované ledviny je v současnosti v době operačního zákroku transplantace 30 % pacientů ve věku 61 a více let. Za posledních 6 let (tj. v letech 2009-2014) se v TC IKEM jednalo o 363 příjemců ledvin (od zemřelých i žijících dárců) z celkového počtu 1211. Tento údaj nezahrnuje kombinované transplantace, tzn. současnou transplantaci ledviny a slinivky u diabetiků.

Nejstaršímu pacientovi v TC IKEM (muž) bylo v době transplantace 82 let. Zemřel pět let

po transplantaci s funkční transplantovanou ledvinou (Oddělení odběru orgánů a transplantačních databází Transplantcentrum IKEM, 2015). Pro ilustraci lze doložit dle úmrtnostních tabulek Českého statistického úřadu pro rok 2009, že muž v 82 letech měl před sebou v průměru ještě 5,82 roků života. Pacientovi se tedy délka života následkem provedeného zákroku, v důsledku něhož žil *kvalitně pět let*, ve srovnání s předpokládanou nadějí dožití, neprodloužila (tj. *v porovnání s ostatní populací mužů*). Nemocný zemřel o 0,82 roků dříve, než bylo předpokládáno dle úmrtnostních tabulek (Český statistický úřad, 2015). Z transplantace však pacient jednoznačně profitoval. Pokud by byl léčen jinou RRT metodou, jeho naděje dožití by byla nižší. Kvalita života by také byla s největší pravděpodobností snížena. Ve všech věkových skupinách TxL prodlužuje dožití (proti pacientům, kteří zůstávají v dialyzační léčbě).

Smysl života

I když všem pacientům obecně bude poskytnuta maximální péče s nejvyšší úrovní odborného a technického zázemí a empatickým laskavým přístupem personálu, život nemocných může být značně limitován (bolest, nesoběstačnost, progresse onemocnění atd.). To, zda jedinec považuje svůj život za smysluplný, je velmi individuální a proměnné i v průběhu času u téhož jedince. Vnímání smyslu vlastního života je ovlivněno celou řadou faktorů, mezi které zdravotní stav a fyzické možnosti jedince bezesporu patří. Názor, že život má smysl, i když se člověk netěší plnému zdraví, je vyjádřen i v citovaném textu diplomové práce lékařky- internistky. „...*neboť nemá smysl jen život aktivní, který člověku umožňuje vytvářet hodnoty tvůrčím způsobem a také nemá smysl jen život, který dává člověku příležitost naplňovat se prožitky krásy, ať už v umění nebo v přírodě, nýbrž svůj smysl má dokonce i život, který sotva poskytuje šanci uskutečňovat hodnoty tvůrčím způsobem a nepřináší zážitky v běžném smyslu slova...., který ponechává takřka jen onu poslední možnost, jak utvářet svůj život smysluplně ve způsobu, jakým se člověk postaví k vnucenému vnějšímu omezení existence...*“ (FRANKL, 2006, str. 78-79, in FAŤUNOVÁ, 2007). Vnímání důležitosti zdraví se proměňuje s věkem. S tím koresponduje jev, který je patrný i v nefrologii, že kvalitu života nemocní s CKD vnímají jako lepší jedinci starší oproti mladším (ZNOJOVÁ, 2013, str. 163-168 in VIKLICKÝ). Zejména v internistických oborech jsou zdravotníci téměř denně konfrontováni u řady chronicky a nevléčitelně nemocných pacientů s problematikou kvality života pacientů podmíněné zdravím, která je jednou podskupinou celkové kvality života (FAŤUNOVÁ, 2007).

Instrumenty kvality života

Nástroj k posouzení HRQoL se osvědčuje zejména k vyhodnocení kvality života u chronicky nemocných (WURM, 2003). Pro zjišťování kvality života se používají dotazníky generické (obecné) a specifické (JETMAROVÁ, 2012). Některé literární prameny uvádějí čtyři typy dotazníků; rozdělení má určité přesahy (ŠVAGROVÁ, 2012). Mezi nejpoužívanější obecné dotazníky patří např. Short Form 36 Health Subject Questionnaire (SF-36), World Health Organization Quality of Life Assessment (WHOQOL) (GURKOVÁ, 2011). Z pilotní verze WHOQOL po analýze a úpravě vznikl sto položkový instrument WHOQOL-100, který byl vyvinut Světovou zdravotnickou organizací. Kvalita života se v současné době používá pro hodnocení zdravotních a sociálních intervencí u širokého spektra onemocnění a nepříznivých životních okolností; a nástrojem pro měření je právě tento dotazník WHOQOL-100.

Podnět k vytvoření dotazníku zaměřeného na měření kvality života dal Odbor duševního zdraví Světové zdravotnické organizace v roce 1991. Pracovní skupinu WHOQOL tvořili zástupci patnácti výzkumných center z celého světa. Autorkami české verze jsou Eva Dragomirecká a Jitka Bartoňová. Oblast zaměření WHOQOL-100 je 24 aspektů života sdružených do šesti domén (fyzické zdraví, prožívání, úroveň nezávislosti, sociální vztahy, prostředí, spiritualita a celková kvalita života). Výhodou je citlivé rozlišení mezi soubory osob s různou úrovní zdravotních potíží. A také rozdíly mezi muži a ženami. Délka administrace je 20-30 minut. Jeho zkrácená verze je WHOQOL-BREF, kde položky jsou rozděleny do čtyř domén (fyzické zdraví, prožívání, sociální vztahy, prostředí) a dvou samostatných položek hodnotících celkovou kvalitu života a spokojenost se zdravotním stavem. Vyplnění trvá 5-10 minut. Respondent dotazník vyplňuje sám (pouze v případě potřeby se předkládá formou standardizovaného rozhovoru). Oba dotazníky jsou určeny pro hodnocení kvality života skupin nebo populací. Umožňují mezinárodní nebo regionální srovnání skupin s různými sociodemografickými charakteristikami. Dotazník je určen pro populaci do 65 let. Pro vyšší věk doporučují autoři české verze WHOQOL-BREF použít ještě speciální modul pro vyšší věk: WHOQOL-OLD.

Dotazníky specifické jsou vytvořeny pro jednotlivé typy onemocnění. Mnohdy je generický dotazník součástí specifického, např. **dotazník zjišťování kvality života u nemocných s chronickým selháním ledvin** **Kidney Disease Quality of Life Instrument (KDQOL)**, obsahuje i generický dotazník SF-36 (GURKOVÁ, 2011, MAHROVÁ, 2011).

Specifický nástroj pro měření kvality života po transplantaci ledviny je Kidney Transplant Questionnaire (KTQ). Byl vyvinut stejnými autory jako Dotazník zjišťování kvality života u nemocných s chronickým selháním ledvin- Kidney Disease Quality of Life Instrument (KDQOL) v Kanadě (LAUPACIS, 1993). Z Evropy je KTQ používán např. ve Španělsku, kde byl před koncem roku 2000 pro rostoucí zájem o HRQoL u pacientů podstupujících poprvé léčbu náhradou funkce ledviny transplantací (po překladu dvěma nezávislými překladateli z angličtiny) validován použitím u vzorku 42 pacientů po transplantaci ledviny (31 z nich kompletně dokončilo pět šetření, na základě kterého byly výsledky psychometrického šetření posuzovány). Ze souhrnu hodnocení prospektivní studie, která byla realizována u jedinců před transplantací a dále po jednom, třech, šesti a dvanácti měsících od transplantace, jsou k dispozici výsledky, jež jsou podobné závěrům z původní verze KTQ. Kidney Transplant Questionnaire je přínosem (zatím např. ve španělském jazyce) v hodnocení vlivu imunosupresivní terapie i jiných typů léčby u nemocných po transplantaci ledviny na kvalitu života pacientů po TxL (REBOLLO, 2003). Nástroj KTQ kromě Španělů používají evidentně např. Maďaři, Japonci, Němci, Íránci, Francouzi, Norové, Rakušané, Italové; informaci poskytl Vědecká lékařská knihovna IKEM (2015).

K posouzení stupně závislosti v základních denních činnostech slouží ADL (Activity of Daily Living), v českém provedení používáno též s názvem *Dotazník všedních činností* (Barthelův test). V ošetrovatelství se uplatňuje při hodnocení soběstačnosti.

Ve zdravotnictví je časté hodnocení kvality života druhou osobou. Je používáno spíše k objektivnímu náhledu (změna zdravotního stavu, pozorování fyziologických parametrů, skórování). Patří sem Karnofsky index (využívá procentuální škálu od 0 do 100 %), APACHE- Acute Physiological and Chronic Health Evaluation (hodnotící systém akutního a chronicky změněného zdravotního stavu). Index kvality života pacienta je metodou, která užívá slovně formulovaná kritéria (JETMAROVÁ, 2013).

Psychologické a psychosociální aspekty v nefrologii a transplantologii

Hierarchie uspokojování potřeb člověka je nejsrozumitelněji vyjádřena ve schématu *Domu potřeb* (obrázek 5. v příloze A) či *Pyramidě zdraví* (na obrázku 6. přílohy A). Dle Matějčka prvotní pozitivní emocionální uspokojování potřeb z raného dětství (mateřskou osobou i dalšími nejbližšími členy rodiny) je do značné míry základem k charakteru a způsobu uspokojování potřeb po celý zbytek života (MATĚJČEK, 1999). Chloubová ve své

klasifikaci vychází také z pyramidy Maslowa. Pro snadnější pochopení problematiky zpracovala klasifikaci do *Domu životních potřeb*. V přehledné a výstižné *Pyramidě zdraví* pojem Subjective Well-Being SWB (z angličtiny) znamená subjektivní pocit životní pohody (spokojenosti, životního blaha), kladné kognitivní a emocionální vyhodnocení kvality vlastního života.

2.6 Fyzická zdatnost a pohybová aktivita po transplantaci ledviny

Pohyb je nástrojem sociální interakce (SPIRDUSO, 1995). Je definován jako jeden ze základních atributů pojmu zdraví, který působí na ostatní funkce organismu, včetně funkcí psychických. Zachování pohybové aktivity a fyzická zdatnost přispívají ke kvalitě života. Pro hodnocení zdravotně orientované fyzické zdatnosti, především seniorů a chronicky nemocných jedinců, je jednou z osvědčených metod komplexní testová baterie Senior Fitness Test (SFT) (RIKLI & JONES, 2001, ŠVAGROVÁ, 2011, MAHROVÁ, 2010, TEPLAN, 2012).

Člověk 21. století má fyzické aktivity méně než tomu bývalo dříve. Jedinec s transplantovanou ledvinou je obvykle po fázi léčby dialýzou (jak již bylo uvedeno i v kapitole Renal Replacement Therapy). Dialyzovaní nemocní mají dle Svobody a Mahrové zpravidla polovinu maximální cvičební kapacity běžné netrénované populace (PAINTER, 1987, SVOBODA, 2009). Vylepšit kondici a zastavit zhoršování zdravotního stavu může pravidelné cvičení. Zejména u starších lidí se následkem onemocnění výrazně limituje soběstačnost (u pacientů s CKD a transplantovanou ledvinou je to 30 – 50%). Zachování soběstačnosti je jednou z podmínek udržení kvality života (SVOBODA, 2009).

Po transplantaci se většina zdravotních potíží způsobených dialýzou upravuje (VIKLICKÝ, 2008). V prvním roce po transplantaci ledviny dochází vlivem samotné transplantace ke zlepšení fyzické zdatnosti (PAINTER, 1987). Ale v důsledku nutné léčby kortikoidy a imunosupresivy se zvyšuje riziko obezity. U 4-25 % pacientů po TxL se objevuje nově diagnostikovaný *diabetes mellitus po transplantaci* (NODAT) a nadměrné ukládání tuku. Nejčastější komorbiditou a příčinou mortality pacientů po transplantaci ledviny jsou kardiovaskulární onemocnění (VIKLICKÝ, 2008). U dospělých s CKD jsou mortalita a neuspokojivé klinické ukazatele významně spojeny s nízkou úrovní fyzické aktivity a malou fyzickou zdatností (PAINTER, 2014).

Pohybové činnosti v nejnižší frekvenci a intenzitě, aby byly účinné, je nutné provozovat

trvale po několik měsíců. Např. zlepšení kondice aktivitou u osob se sedavým pohybovým režimem se začíná objevovat až po více týdnech či měsících. Zmírnění dekonidice se projeví větší odolností proti svalové únavě díky lepšímu využití kyslíku ve svalu. Jedinci se sedavým způsobem života se během několika týdnů provádění vhodného fyzického cvičení dostanou ke svému geneticky určenému maximu fyzické zdatnosti (MÁČEK, 2011). Pohybem působíme proti úbytku tukuprosté (svalové) hmoty, vzniku změn v redistribuci tukuprosté a tukové složky, poruchám spánku, depresím. K těmto změnám dochází v souvislosti s fyziologickými změnami vlivem stárnutí a také vlivem onemocnění CKD. Pravidelná pohybová aktivita určité intenzity a objemu: působí v rámci periferní adaptace organismu (např. podporuje cirkulaci krve); má vliv v rámci prevence pádů na udržení rovnováhy, pohybové koordinace, aktivuje posturální svalstvo. Známými benefity pohybu jsou udržení funkční kapacity, svalové síly a schopnosti vykonávat tělesnou práci; prevence osteoporózy (MAHROVÁ, in TEPLAN, 2015, str. 238-262, SPIRDUSO,1995).

Je však na zdravotnickém personálu posoudit vhodnost (*eligibility*) k vykonávaným pohybovým aktivitám pacienta. Stejně jako u výběru náhrady funkce ledvin se uplatňuje aspekt ovlivnění podle preferencí a struktury poskytovatelů (SZONOWSKA, 2014).

2.7 Teoretické východisko

Prací o souvislostech týkajících se oblasti tělesné, duševní a sociální pohody ve vztahu k TxL na základě provedené rešerše z literatury není za posledních pět let mnoho. Z několika desítek našich i zahraničních odborných článků mě zaujaly, a jsou nejvíce souznejší s tématem mého šetření, dvě původní české práce. Sdělení Ptáčkové s názvem: *Srovnání kvality života před a jeden rok po transplantaci jater* (PTÁČKOVÁ, 2009), kde se jedná o výzkumnou studii, která si klade za cíl pomocí dvou různých dotazníků pro zjišťování kvality života porovnat kvalitu života před transplantací jater a jeden rok po jejím absolvování. Druhý titul nese název *Porovnání kvality života pacientů na dialýze a po transplantaci ledviny* (BUŽGOVÁ, ŠMOTKOVÁ, 2013). Pojednává o výzkumu, který byl prováděn na třech pracovištích: FN u svaté Anny v Brně, FN Olomouc a FN Ostrava. Cílem bylo zjistit a porovnat kvalitu života pacientů s CKD léčených dialýzou a po transplantaci ledviny. Tím, že jsem nenašla v databázi článků žádnou podobnou písemnost v rozsahu, který poskytuje moje práce, předpokládám, že shrnuté poznatky se uplatní.

3 EMPIRICKÁ ČÁST

3.1 Úvodní teoretické východisko k vlastní práci a empirický problém

Nemocní po transplantaci ledviny nejsou vystaveni náhlým změnám objemu tělesných tekutin, jako je tomu u osob v pravidelném hemodialyzačním programu. Dietní opatření jsou po TxL volnější než u nemocných v dialyzačním léčení, není třeba dodržovat tak zásadní opatření režimová jako při léčbě eliminačními metodami (např. redukci v příjmu tekutin a dietní omezení, zejména omezení příjmu fosfátů). Denní režim pacienta není závislý na přístrojové technice (nemusí podstupovat léčbu dialýzou). Nemocnému přináší období po TxL větší volnost časovou, vyšší pocit autonomie a svobody (BUŽGOVÁ, 2013). To je důvodem toho, proč panuje představa, že kvalita života je lepší, než tomu bylo před transplantací. Kvalita života je v současné zdravotní péči jedním z kritérií, podle nichž se hodnotí úspěšnost léčby (BUŽGOVÁ, 2013).

Ale i období po TxL je provázáno dodržováním nastavených doporučených limitů. I když je TxL úspěšná a pacient má uspokojivé renálními parametry, podle KDIGO 2013 je klasifikován jako nemocný s CKD (Tabulka I. Přílohy A). Nejhorší je varianta, kdy se člověk s nemocí nemá možnost vyrovnat. Je nucen se ihned nové situaci přizpůsobit, a změnit svůj život (PTÁČKOVÁ, 2009). Velmi nesnadnou adaptací na nemoc jsou případy náhlých onemocnění velmi mladých lidí (např. v nefrologii a transplantologii autoimunitní onemocnění- vaskulitidy, akutní glomerulonefritidy).

Transplantace znamená zavázání pacienta k celoživotnímu lékařskému sledování z důvodu kontroly funkce štěpu, regulace imunosuprese a minimalizování od ní odvozených rizik; kandidáti musí být plně informováni a způsobilí akceptovat tento závazek (PTÁČKOVÁ, 2009).

Z prací vyplývá, že v dotaznících kvality života pacienti po transplantaci hodnotili např. *bolest a závislost na lékařské péči* hůře než pacienti na dialýze. To může být vysvětlováno očekáváním nemocných, kteří vnímají úspěšně provedenou transplantaci jakožto univerzální lék (BUŽGOVÁ, 2013).

Speciální dotazník k měření kvality života pro pacienty po TxL však není v České republice zatím používán. Tento speciální dotazník kvality života pro pacienty po transplantaci také obsahuje např. *oblast specifčnosti imunosuprese* (LAUPACIS, 1993, REBOLLO, 2003). Z citovaných zdrojů vyplývá, že nemocní se po TxL nejvíce obávají nejistoty, úzkosti, strachu z budoucnosti a z infekce. Na rozdíl od dialyzovaných nemocných, u nichž převažuje sklon k depresi. Uzpůsobený dotazník pro jedince s TxL je proto zacílen přesně, když zahrnuje

doménu: nejistota/obavy, zevnějšek a emoce (LAUPACIS, 1993). Doména fyzické zdraví, únava je shodná s dotazníkem pro léčené chronickou dialýzou (LAUPACIS, 1992).

V empirické části byl zjišťován celkový stav pacientů s transplantovanou ledvinou po stabilizaci funkce štěpu ledviny. Jedná se o záměrný výběr kompliantních jedinců (základní databázi pacientů, kteří se zúčastnili sledování v grantovém projektu a neodstoupili od projektu).

Pro vyplňování dotazníku v rámci bakalářské práce byli respondenti oslovováni konsekutivně podle dat, jak byli objednáni k ambulantním kontrolám. Vzorek odpovědí od 113 dotazovaných může poskytnout určitý profil úspěšného vyrovnání se s nemocí (*coping*) (PTÁČKOVÁ, 2009), transplantací. Pečlivé zpracování odpovědí souboru nemocných s TxL (kteří jsou příjemci ledvin od dárců zemřelých- a těch je stále u nás většina), nám může z výstupů ozřejmit určitou oblast kvality života podmíněné zdravím u této cílové skupiny pacientů. I když je třeba vzít v úvahu, že i podle standardizovaných nástrojů pro kvalitu života se mohou výstupy šetření v něčem lišit (PTÁČKOVÁ, 2009). Modifikace dotazníků jsou používány podle konsenzu jednotlivých oborů klinické medicíny nebo dle zvyklostí různých států (PTÁČKOVÁ, 2009, BUŽGOVÁ, 2013).

dekondici pacientů. Sdružení výsledků ze zpracování standardizovaných materiálů (WHOQOL, SF-36, Dotazníku všedních činností- ADL) s nestandardizovaným dotazníkem s 18 otázkami, může přispět ke komplexnějšímu zhodnocení kvality života u vzorku jedinců s TxL. Nabízí se otázka, jestli korelují hodnoty medicínských parametrů a fyzická zdatnost se závěry z vyhodnocení bio-psycho- společenské domény.

3.2 Hlavní cíl a dílčí cíle empirického šetření

Cíle empirického šetření

V empirické části práce byl sestaven nestandardizovaný dotazník s osmnácti uzavřenými otázkami (škálovými a výčtovými). Stanoven jeden hlavní cíl a pět dílčích cílů.

Hlavním cílem empirického šetření je zjistit, zda u výběrového souboru nefrologických pacientů korelují závěry vyhodnocení bio-psycho- společenské domény s výsledky hodnot fyzické zdatnosti, HRQOL- a medicínskými nálezy; zejména ukazateli úrovně funkce štěpu transplantované ledviny. Stanovení pěti dílčích cílů pomůže podrobněji specifikovat problematiku.

Dílčí cíle empirického šetření

Dílčí cíl č. 1:

Zjistit, jak hodnotí respondenti svoji aktuální fyzickou kondici

V dotazníku k tomuto cíli náleží otázky číslo: 1, 6, 14, 15, 17.

Předpoklad je, že se lidem po transplantaci ledviny po tělesné stránce daří lépe než před transplantací a i subjektivně to takto jedinci vnímají.

Dílčí cíl č. 2:

Zjistit, jak hodnotí respondenti svoji aktuální psychickou kondici

V dotazníku k tomuto cíli náleží otázky číslo: 2, 8, 10.

Lze se domnívat, že psychicky se člověk po transplantaci ledviny cítí lépe než při dialýze či v pokročilé renální insuficienci.

Dílčí cíl č. 3:

Zjistit, zda pacienti s transplantovaným orgánem mají anticipační obavy (obavy ze ztráty určitého komfortu v kvalitě života).

V dotazníku k tomuto cíli náleží otázky číslo: 4,7, 9.

Může se stát, že u jedinců s transplantovaným orgánem vzniknou obavy předpokládané (např. v souvislosti s pravidelnou medikací) i nepředpokládané (jakékoliv v nové situaci).

Dílčí cíl č. 4:

Zjistit, zda kvalita spánku u jedinců po transplantaci ledviny souvisí s doménou tělesnou, psychickou a sociální?

V dotazníku k tomuto cíli náleží otázky číslo: 11,12,13.

Předpoklad je, že narušení spánku může mít vliv na celkový stav člověka. Při nepohodě fyzické (např. bolest), psychické (velká starost), depresi (či jiném narušení duševního nebo somatického statusu), též u pacientů po transplantaci a u nefrologických nemocných, bývá horší kvalita spánku.

Dílčí cíl č. 5: Zjistit, zda mají aspekty socio-spirituální, dispoziční a osobnostní předpoklady člověka vliv na tělesnou, psychickou a sociální integritu?

V dotazníku k tomuto cíli náleží otázky číslo: 3, 5, 16, 18.

Dalo by se očekávat, že prostředí a lidé v okolí člověka; stejně tak i dispoziční osobnostní předpoklady člověka mají vliv na zdraví tělesné, psychické a sociální integritu.

3.3 Charakteristika souboru

Cílovou skupinou jsou pacienti po transplantaci ledviny od zemřelých dárců; s převáženě první TxL. Sedm nemocných mělo již v minulosti transplantaci jiného orgánu. Z nich šest pacientů je po transplantaci jater. Jeden jedinec je po transplantaci srdce. V pěti případech se jednalo o druhou TxL, jednou o třetí TxL. Počet příjemců s preemptivní první TxL představoval čtyři (z toho jedna pacientka byla po předchozí transplantaci jater). Marginální dárci představují počet 21.

Zastoupení jednotlivých diagnóz příjemců ledvin v souboru bylo: glomerulonefritidy (zánět ledvinných klubiček) 36, intersticiální záněty ledvin 15, polycystické ledviny 19, diabetická nefropatie 18, hypertenzní nefropatie (onemocnění ledvin na základě vysokého krevního tlaku) 14 a jiné (např. nádory, ageneze apod.) 11.

Hodnotu základního laboratorního ukazatele pro funkci ledvin- sérového kreatininu, měli jedinci ve zkoumaném vzorku zjištěnou 149,2 (medián 140; STD 65,7) $\mu\text{mol/l}$ (Tabulka VII. Přílohy A).

Body mass index (BMI) ve sledovaném souboru příjemců ledvin k datu empirického šetření byl zaznamenán 30 (min 18, max 52).

Na začátku dotazníku je z odpovědí na dvě úvodní otázky určena základní demografická charakteristika výzkumného vzorku, tzn. počet mužů a žen a věkové rozvrstvení dotazovaných. Odpovědi jsou shrnuty v tabulkách (Tabulka č. 1, Tabulka č. 2.)

Jste?

a) muž

b) žena

Tabulka č. 1 - Identifikace pohlaví

Jste?		
	Absolutní četnost	Validní relativní četnost [%]
Muž	78	69,0
Žena	35	31,0
Celkem	113	100,0

Ve výzkumném vzorku je převaha mužské populace. Tato skutečnost může být zčásti náhodná a souviset s konsektivním oslovováním pacientů dle dat ambulantních kontrol po sobě jdoucích. Zároveň se pravděpodobně uplatňuje aspekt častějšího výskytu některých onemocnění ledvin u mužů než u žen (např. nádory, lithiáza).

Kolik je vám let?

- a) 20-29
- b) 30-39
- c) 40-49
- d) 50-59
- e) 60-69
- f) 70-79
- g) 80-89

Tabulka č. 2 - Identifikace věku

Kolik je vám let?		
	Absolutní četnost	Validní relativní četnost [%]
20-29 let	4	3,6
30-39 let	6	5,4
40-49 let	14	12,5
50-59 let	30	26,8
60-69let	46	41,1
70-79 let	11	9,8
80-89 let	1	0,9
Celkem	112	100,0
Neodpověděl/a	1	
Celkem	113	

Z celkového počtu 113 respondentů bylo 78 mužů a 35 žen, nejčastější věkovou skupinou byli respondenti ve věku 60 až 69 let, kteří tvořili 41,1%, oproti tomu nejméně početnější byla věková hranice 80 až 89 let, což představovalo 0,9%. 29 dotazovaných bylo z hlavního města Prahy, 30 bylo ze Středočeského kraje, 54 respondentů bylo z ostatních částí ČR.

3.4 Metodologie empirického šetření

Celý výzkum využívá kvantitativních metod a dotazníkových technik. Podobu standardizovanou měly dotazníky, na něž bylo navázáno při šetření v rámci bakalářské práce jedním dotazníkem nestandardizovaným. Ze standardizovaných nástrojů měření QOL nejlépe vyhovovaly, a proto pro řešený problém byly použity instrumenty KDQOL-SFTM-SF36 (pracovní zkrácené označení dotazníku při administraci bylo SF-36), WHOQOL-100-Importance (pro *hodnocení důležitosti* jednotlivých dimenzí kvality života), ADL (k určení míry soběstačnosti).

Dotazník KDQOL-SFTM-SF36 (zkrácená a přizpůsobená verze), s nímž se pro hodnocení HRQOL pracovalo, má část specifickou (KDQOL--SFTM o onemocnění ledvin) a generickou - dotazník SF-36. Při vyhodnocování generické části dotazníku se používá tzv. evropský normál výsledků pro osm domén HRQOL (JENKINSON, 1994, 1996) a

předběžné normy pro českou populaci ve věku 45 let a výše (SOBOTÍK, 1998, VURM, 2003). Výsledky specifické části dotazníku byly porovnávány s normami pro americkou populaci (WARE, 1992, HAYS, 1997), jelikož normy pro českou populaci nebyly zatím vypracovány (MAHROVÁ, 2011). Anamnestická anketa byla pacienty také administrována. Analýza výstupů anamnestické ankety a dotazník WHOQOL-100 pro rozsáhlost není součástí této práce.

Nestandardizovaný dotazník s osmnácti otázkami byl vytvořen tak, aby odpovědi mohly být jednoduché a zároveň, aby byl poskytnut prostor pro individuální písemné vyjádření. Dvanáct otázek bylo koncipováno jako uzavřené (to jsou otázky číslo jedna, dvě, čtyři, šest, deset, jedenáct, dvanáct, třináct, čtrnáct, patnáct, sedmáct a osmnáct). Čtyři otázky jsou polouzavřené (tyto otázky mají čísla: tři, sedm, devět a šestnáct). Otázky s čísly pět a osm mají podobu otázky škálové.

Dotazník má také část informační, aby se respondenti seznámili s důvodem vyplňování a neztratili pocit bezpečí (v textu je zmíněno, že zpracování je anonymní).

Po telefonickém vysvětlení důvodu vyplňování dotazníku (v den před ambulantní kontrolou) byl respondentům ráno při příchodu na odběr krve dotazník (vytištěný na barevném papíru) předán sestrami v obálce se jménem. Vlastní dotazník byl označen pouze iniciály pacienta z důvodu následného spárování s ostatními, již během grantového projektu zpracovávanými standardizovanými dotazníky. Oslovení respondenti vyplňovali nestandardizovaný dotazník zpravidla velmi ochotně v ten samý den, v době po provedení krevních odběrů, kdy čekali na lékařskou kontrolu po krevních testech. K vyplnění měli dostatek času i pohodlí (k dispozici měli tvrdé psací podložky s tužkou). Z důvodu minimalizace zevrubného čtení otázek a náhodného zaškrtávání odpovědí, někteří jedinci (kterým to takto vyhovovalo) pečlivě vyplňovali dotazník doma a následně ho pak v ambulanci odevzdali. Etické aspekty výzkumu byly dodrženy.

Výsledky z dotazníků, které byly vždy v ambulanci shromážděné na určeném místě, byly zaneseny do vytvořené tabulkové databáze Microsoft Excel v PC (buňky byly vyplňovány číselným kódem pro jednoduchost statistického zpracování). Velmi důležité bylo správné zapisování iniciál pacienta, aby pak podle seznamu oslovených pacientů - zapisovaných v kalendáři, mohly být doplněny parametry funkce ledvin i další ukazatele zdravotního stavu a mohlo tak dojít ke spojení s původní databází sledování kvality života.

3.5 Průběh empirického šetření

Průběh šetření pomocí vytvořeného nestandardizovaného dotazníku trval od 16. 12. 2014 do 23. 3. 2015 na Klinice nefrologie Transplantcentra Institutu klinické a experimentální medicíny v Praze v ambulantním provozu u stabilizovaných příjemců ledvin. Doba od TxL do vyplnění dotazníku pro bakalářskou práci byla v průměru 18 měsíců (minimum 8 měsíců, maximum 30 měsíců). Interval mezi vyplněním standardizovaných dotazníků kvality života s prováděním testů fyzické kondice do vyplnění nestandardizovaných dotazníků představoval v průměru 14 měsíců (minimum 5 měsíců, maximum 28 měsíců). První měření kvality života standardizovanými dotazníky s motorickými testy proběhlo za 3,8 měsíce od TxL (minimum 1 měsíc, maximum 15 měsíců). K tomuto výstupu je vztahován výsledek ze závěrů dotazníku zpracovávaným v rámci bakalářské práce.

Soubor oslovených příjemců představoval počet 113. Jeden pacient byl při telefonickém oslovení nezastižen a připravený dotazník si při ambulantní kontrole také nevyzvednul. Návratnost distribuovaných dotazníků představovala 99%. Ze 112 vrácených dotazníků jeden dotazník nebyl vyplněn kompletně. Z těchto 112 respondentů jeden člověk má vyplněn pouze nestandardizovaný dotazník pro bakalářskou práci. Nespolupracoval opakovaně při oslovení na provádění testů fyzické kondice a anketních dotazníků kvality života, anketních otázek, ADL. Tento pacient byl po transplantaci jater v dětském věku. Spárovaných dotazníků standardizovaných bylo 111, tj. 98%.

Většina nemocných (89 ze 112) užívá trojkombinaci imunosuprese, která je nejobvyklejší, tj. tacrolimus, mykofenilát mofetil a kortikoidy.

Dva pacienti neměli provedenou protokolární biopsii ve třetím měsíci od TxL (jeden nemocný ji odmítl, další nemocný ji neměl provedenou pro nepříznivé anatomické poměry). Počet pacientů bez prodělané rejekce na základě histologického výsledku z provedené biopsie štěpu transplantované ledviny představuje 66. Počet nemocných s léčbou rejekce je celkem 24. Z toho 2 pacienti měli rejekci 2x, jeden nemocný měl rejekci 3x.

Hraniční změny, které nejsou považovány dle Banffské klasifikace za rejekci činí 35.

Přesto je na zjištěné hraniční změny při biopsii aplikována antirejekční léčba. To bylo u 24 pacientů; z toho u čtyř jedinců 2x. Jedenáct nemocných nemělo hraniční změny léčené. Zdůvodnění bylo vždy opodstatněné s ohledem na individuální posouzení výsledků nemocného v kontextu hodnocení celkového zdravotního stavu a komorbidit. Někteří

nemocní měli zároveň rejekci i stanovené hraniční změny. Hraniční změny léčené v bioptickém nálezu více jak jednou měli čtyři pacienti (všichni čtyři 2x).

54 pacientů vykazovalo jinou závažnou zátěž. Nejčastěji se vyskytovaly komplikace infekční (obvykle infekce močových cest, pyelonefritidy štěpu TxL- s hospitalizací a redukcí imunosuprese), lymfokély, kardiální komplikace včetně infarktů myokardu, diabetes mellitus jako nově manifestovaný po TxL s aplikací inzulínu, v 1 případě rozsáhlý herpes, v 1 případě tumor.

Významnou proteinurii měl z celého souboru pouze jeden nemocný (4,697 g/24hodin).

Hodnota sCr > 250 $\mu\text{mol/l}$ byla zjištěna u 7 ze 112 respondentů, jejichž údaje byly zpracovávány (tento předěl při hodnocení kvality života používá KTQ).

Renální parametry (Tabulka VI. V Příloze A) a další medicínské ukazatele zdravotního stavu (laboratorní parametry, medikace, komorbidity) jsou uváděné k datu vyplnění nestandardizovaného dotazníku nebo nejbližze tomuto datu v případě, kdy některý údaj nebyl k dispozici zároveň.

Rejekce, hraniční změny a jiné komplikace jsou uváděné od data transplantace do vyplnění nestandardizovaného dotazníku.

3.6 Zpracování empirického šetření

Vyhodnocování dotazníků probíhalo prostřednictvím statistické aplikace *SPSS 15*; a upravováno v *Excelu*. Při statistických analýzách byl použit výpočet deskriptivních statistik a rozdíly byly testovány pomocí neparametrických testů středních hodnot na 95% hladině významnosti. Souvislosti byly měřeny pomocí asociačního koeficientu Eta rovněž na 95% hladině významnosti, statistická významnost mezi dvěma měřeními je menší než 0,05 ($p < 0,05$).

Zpracování čtyřstránkového nestandardizovaného dotazníku s osmnácti otázkami (který je součástí Přílohy B) je zde v kapitole *Zpracování empirického šetření* uvedeno vždy s položenou otázkou, přehlednou tabulkou s výsledky a slovním souhrnem zjištění.

Otázka číslo 1: Cítíte se po tělesné stránce?

- a) stejně jako před transplantací
- b) lépe než před transplantací
- c) hůře než před transplantací

d) nedokážu přesně vyjádřit

Tabulka č. 3 - Fyzická kondice

Cítíte se po tělesné stránce?		
	Absolutní četnost	Validní relativní četnost [%]
Stejně jako před TxL	15	13,4
Lépe	85	75,9
Hůře	4	3,6
Nedokážu vyjádřit	8	7,1
Celkem	112	100,0
Neodpověděl/a	1	
Celkem	113	

Z tabulky vyplývá, že většina (85) pacientů se cítí po tělesné stránce lépe, než tomu bylo před transplantací (75,9%). Hůře se cítí 4 nemocní (3,6%). Svůj podíl na tomto výsledku může mít i polymorbidita, včetně transplantace dalšího orgánu u sedmi nemocných ze souboru či opakované TxL (v šesti případech).

Otázka číslo 2: Cítíte se po psychické stránce?

- a) stejně jako před transplantací
- b) lépe než před transplantací
- c) hůře než před transplantací
- d) nedokážu přesně vyjádřit

Tabulka č. 4 - Psychická kondice

Cítíte se po psychické stránce?		
	Absolutní četnost	Validní relativní četnost [%]
Stejně jako před TxL	18	16,1
Lépe	78	69,6
Hůře	6	5,4
Nedokážu vyjádřit	10	8,9
Celkem	112	100,0
Neodpověděl/a	1	
Celkem	113	

Z tabulky je patrné, že po psychické stránce se po TxL lépe cítí 78 (69,6%) nemocných. Hůře se cítí jen 6 respondentů, tj. 5,4%.

Otázka číslo 3: **Změnil se Váš kontakt se svým okolím, známými po transplantaci?**

a) ano

Pokud se změnil, tak jak:

b) ne

Tabulka č. 5 - Změna kontaktu s okolím v souvislosti s transplantací

Změnil s váš kontakt s okolím po TxL?		
	Absolutní četnost	Validní relativní četnost [%]
Ne	81	75,0
Ano	27	25,0
Celkem	108	100,0
Neodpověděl/a	5	
Celkem	113	

Změnu kontaktu s okolím zaznamenalo po TxL 27, tj. 25% dotázaných. Nemocných, kteří na otázku neodpověděli, bylo 5. U 81 (75%) pacientů se kontakt s okolím po TxL nezměnil. Otázka se může jevit některým jedincům emočně obtížnější v kontextu změn, které období po transplantaci provází.

Tabulka č. 6 - Změna kontaktu s okolím v souvislosti s transplantací – dodatek

Změnil s váš kontakt s okolím po TxL? ANO - Když změna, tak jaká:		
	Absolutní četnost	Validní relativní četnost [%]
	84	74,3
Bez nízkobílkovinné diety, návštěvy bez omezení, spolupráce s vnučkou- 4roky: vaření, pečení učení- psaní abecedy, čísla+ počítání, anglicky, česky, slovensky.	1	0,9
Distanc okolí (lidé se kterými jsem v kontaktu-rodina, sousedi) při pásovém oparu (14 dní po transplantaci) po stresové zátěži v sanitě, když mi řidič nezastavil na močení (musel jsem se pomočit na konci sanity u dveří) a v sanitě bylo celkem 5 lidí.	1	0,9
Je velmi dobrý.	1	0,9
Jezdíme na kolech, chodíme a jezdíme po Jihočeském kraji.	1	0,9
Jistota vystupování.	1	0,9
Jsem časově neomezená.	1	0,9
K lepšímu, více kontaktů, odstranění nutnosti hlídat si čas domácí dialýzy a plánovat volně kontakty.	1	0,9
Lidé kolem mě nedokážou plně pochopit, čím jsem si prošla.	1	0,9
Mám o přátele a známé opět zájem, velice ráda a často se s nimi scházím. Společně podnikáme různé výlety a aktivity. Často si voláme a SMSkujeme.	1	0,9
Mám stále kontakt se svým okolím, známými, přáteli.	1	0,9
Mám zaměstnání.	1	0,9
Návštěva známých + rodina.	1	0,9
Ne.	1	0,9
Nejsem odkázaný na dialýzu a můžu cestovat.	1	0,9
Nejsem omezen dialýzou, mám více času na ostatní aktivity.	1	0,9
Nejsem omezený v délce pobytu mimo domov.	1	0,9
Neomezuje mě PD.	1	0,9
Pozn. Štollové: bere lék Lyrica, tj. na epilepsii či podobné dg., i když to uvedeno v dg. nemá!-to může vysvětlovat nekompletnost ve vyplnění dotazníku např.	1	0,9
Pro člověka s kým jsem spolupracoval, pracuji 1x ročně, ale mám něco jiného, beru jak to je.	1	0,9
Přestěhovala jsem se k synovi.	1	0,9
Přišel jsem o zaměstnání, o přátele, -cítím se v rodině jako příživník	1	0,9
Scházím se více s rodinou.	1	0,9
Sport-duchovní pastorec kapela MIRIAM.	1	0,9
Tolik se nestresuji z maličkostí.	1	0,9
Ve všech směrech k lepšímu.	1	0,9
Více chodím na procházky, těší mě život.	1	0,9
Více ohleduplnosti doma, v práci.	1	0,9
Více se setkáváme.	1	0,9
Více volného času (kulturní akce, návštěvy atd.).	1	0,9
Celkem	113	100,0

„Tabulka č. 6 - Změna kontaktu s okolím v souvislosti s transplantací – dodatek“ vystihuje lépe odpověď respondentů (v případě, kdy jedinci odpověděli ANO), než by tomu bylo v souhrnném uvedení bez přímé citace dotazovaných. Odpovědi, které se při komunikaci s pacienty opakují, jsou odlišeny barevně. Znění otázky číslo 3 stálo: *Změnil se Váš kontakt se svým okolím, známými po transplantaci?* Na základě zpětné vazby z dotazníků převládá u pacientů benefit nového životního stylu nezatížený časovou náročností dialyzační léčby s možností práce schopnosti a sociálních kontaktů, který mění život pacienta k lepšímu (viz. barevné odlišení odpovědí).

Otázka číslo 4: Obáváte se něčeho do budoucna v souvislosti s uskutečněnou transplantací?

- a) ano
- b) ne
- c) občas

Tabulka č. 7 - Anticipační obavy do budoucna

Obáváte se něčeho do budoucna....?		
	Absolutní četnost	Validní relativní četnost [%]
Ne	52	46,8
Občas	41	36,9
Ano	18	16,2
Celkem	111	100,0
Neodpověděl/a	2	
Celkem	113	

Obavy z něčeho do budoucna vyjádřilo 18 (16,2%) nemocných. V rozpoložení bez obav z něčeho v budoucnosti se nachází 52, tj. 46,8% pacientů. Občasné obavy uvedlo 41 (36,9%) nemocných.

Otázka číslo 5: Převládá u Vás spíše optimistický postoj k životu?

- a) ano
- b) ne
- c) převážně ano
- d) převážně ne

Tabulka č. 8 - Životní optimismus

Převládá spíše optimismus?		
	Absolutní četnost	Validní relativní četnost [%]
Ne	1	0,9
Převážně ne	1	0,9
Převážně ano	59	53,2
Ano	50	45,0
Celkem	111	100,0
Neodpověděl/a	2	
Celkem	113	

Z celkového počtu odpovědí 111, jestli převládá optimistický postoj k životu, optimismus sdílí 50 respondentů (45% pacientů.) Převážně optimistický postoj životní má 59 (53,2%) transplantovaných. Pouze 1 člověk odpověděl ne a 1 respondent uvedl, že převážně ne!

Otázka číslo 6: **Musela být u Vás prováděna léčba dialýzou před transplantací?**

- a) ano; jednalo se o **hemodialýzu** 3x týdně
- b) ano; jednalo se o **peritoneální dialýzu**, prováděnou se **4 výměnami denně**
- c) ano; jednalo se o **peritoneální dialýzu**, prováděnou **během noci** přístrojem *cycler*
- d) ne

Tabulka č. 9 - Léčebná metoda před transplantací – dialýza

Musela být prováděna dialýza před TxL?		
	Absolutní četnost	Validní relativní četnost [%]
Ne	8	7,2
Ano, v noci cycler	14	12,6
Ano, PD 4 výměny denně	17	15,3
Ano, HD 3x týdně	72	64,9
Celkem	111	100,0
Neodpověď/a	2	
Celkem	113	

Léčba dialýzou byla prováděna před TxL u většiny nemocných, což odpovídalo tomu, jak uvádí zmiňované bibliografické prameny. Z celkového počtu respondentů jen 8 nemocných (7,2%) dialýzu mít nemuselo. Se současným trendem léčby RRT koresponduje i největší počet jedinců léčených metodou HD- 72 (64,9 %).

Otázka číslo 7: Představoval/a/ jste si před transplantací období po transplantaci jinak než je současnost?

a) ano

b) ne

c) nevím

d) jiná odpověď; prosím, můžete zde popsat jakékoliv pocity, které Vás k této odpovědi napadnou:.....

Tabulka č. 10 - Představy

Představoval jste si před TxL období po TxL jinak..?		
	Absolutní četnost	Validní relativní četnost [%]
Ne	61	55,0
Ano	19	17,1
Jiná odpověď	17	15,3
Nevím	14	12,6
Celkem	111	100,0
Neodpověděl/a	2	
Celkem	113	

Na základě edukačních materiálů (brožura, která je posílána pacientům, když jsou zařazeni na WL) pacienti mají podstatné informace o tom, jak vše bude postupovat v období po TxL. Proto i převážná část dotazovaných má povědomost, jak *nový život*- jak lidé tento čas nazývají, bude plynout. Tuto skupinu tvoří 61 nemocných, což představuje 55%.

Tabulka č. 11 - Představy - dodatek

Představoval jste si před TxL období po TxL jinak..? Jiná odpověď, jaká:		
	Absolutní četnost	Validní relativní četnost [%]
	94	83,2
"2. transplantace"- připsal to sám do komentáře.	1	0,9
"Malá informovanost, každý, kdo jde na transplantaci by měl automaticky být informován, co dál" -toto napsala. Při osobní komunikaci uvedla, že: "s brožurkou, kterou dostala poštou při zařazení na TxL by bylo vhodné, aby si ji mohla hned s někým projít.	1	0,9
Ano, nevěděl jsem, že je to tak skvělé.	1	0,9
Byl jsem předem dobře informován.	1	0,9
Je mi mnohem lépe než jsem očekával.	1	0,9
Již jsem byl tou dobou po transplantaci od 9 let. Pozn. Štollové k tomu: transplantace jater to byla!	1	0,9
Moc jsem se na transplantaci těšila, mám nyní více času, který trávím na chatě v přírodě. V zimě chodíme na procházky-to před transplantací nešlo.	1	0,9
Moje myšlenky dosahovaly před transplantací jen k okamžiku transplantace a co bude potom, jsem neřešila a nepřemýšlela nad tím. Opravdu příliš do budoucnosti jsem se před transplantací nedívala a nic velkého neplánovala.	1	0,9
Možnost návštěv po České a Slovenské republice- nákupy.	1	0,9
Neměl jsem žádnou představu. Současnost je ideální.	1	0,9
<i>Nepředstavoval jsem si, že budu mít takový problém s uhlídáním hmotnosti-</i> mám o 10 kg více než před transplantací a pořád velkou chuť k jídlu; mám cukrovku a jsem po mozkové mrtvici (2008- prosinec)- to bylo před transplantací.	1	0,9
Netušil jsem, že to bude tak dobré.	1	0,9
Představoval- věřil jsem, že už nebudu muset chodit 3x týdně na dialýzu a pít a jíst co chci.	1	0,9
<i>Představoval jsem si to jednodušší.</i>	1	0,9
Představoval jsem si, že nějaké problémy můžou být- i problém ze začátku s léky atd.	1	0,9
Těšil jsem se, že se vrátím ke sportu, ke kněžské službě, ke kapele.	1	0,9
Transplantovaná ledvina pracuje s omezeným výkonem cca na 70%-kreatinin se pohybuje v rozmezí 210 až 250 μmol/l.	1	0,9
V podstatě je současný stav lepší, než jsem si představoval.	1	0,9
Zaskočení výskytem pásového oparu a tím, co ho provázelo-obava okolí z nákazy Necitlivost řidiče a nemožnost se vymočit během cesty z IKEMu přes Kladno, Most a do Chomutova.	1	0,9
Celkem	113	100,0

„Tabulka č. 11 - Představy – dodatek“ je ponechána s původními odpověďmi. Nejlépe takto v přímé citaci vystihuje pocity dotazovaných. Některé z nich jsou vyjádřením obvyklého názoru, který při komunikaci s pacienty po TxL, je možno slyšet (označeno barevně). Kurzívou jsou zapsány odpovědi negativní. V Tabulce č. 11 se jedná o uvedení možnosti „Jiná odpověď“ (v dotazníku pod možností „d“) na otázku číslo 7: *Představoval/a/ jste si před transplantací období po transplantaci jinak než je současnost?*

Otázka číslo 8: Jste nervózní v období mezi odběrem krve a tím než se dozvíte, jaké máte výsledky vyšetření (např. kreatinin- parametr pro funkci ledviny)?

- a) ano
- b) ne
- c) občas
- d) spíše ano

Tabulka č. 12 - Nervozita

Jste nervózní mezi odběrem krve a výsledky?		
	Absolutní četnost	Validní relativní četnost [%]
Ne	36	32,4
Občas	36	32,4
Spíše ano	12	10,8
Ano	27	24,3
Celkem	111	100,0
Neodpověděl/a	2	
Celkem	113	

Celkem 27 (24,3%) transplantovaných si připadá nervózními mezitím, než se dozví výsledek z rozboru krve. Jako za spíše nervózní se považuje 12 (10,8%) respondentů. Reliabilita výsledku na základě odpovědí by měla být v pořádku; nicméně z reakce pacientů v nemocnici by se dalo předpokládat, že nervozitou trpí vyšší procento pacientů.

Otázka číslo 9: **Zatěžuje Vás užívání léků?**

a) ano

b) ne

c) částečně- zde event. uveďte konkrétněji, co například:

Tabulka č. 13 - Pravidelná medikace (imunosupresivní léčba)

Zatěžuje vás užívání léků?		
	Absolutní četnost	Validní relativní četnost [%]
Ne	84	75,7
Částečně	18	16,2
Ano	9	8,1
Celkem	111	100,0
Neodpověděl/a	2	
Celkem	113	

Medikace je podstatnou v kontextu života po TxL. Je doživotní (v případě funkčnosti ledviny). Lidé ve sledovaném souboru mají ordinováno per os v průměru více než 5 (přesně 5,5) různých druhů léků *kromě* imunosuprese, kortikoidů a antidiabetik. To představuje v počtu druhů léků kolem 8. Přesto z odpovědí v tabulce je vidět, že užívání léků dotazované nezatěžuje. Takto odpovědělo 84 pacientů, což představuje 75,7 %. Jen 9 nemocných, což je 8,1% užívání léků zatěžuje.

Tabulka č. 14 - Pravidelná medikace (imunosupresivní léčba) - dodatek

Zatěžuje vás užívání léků? Konkrétní příklad		
	Absolutní četnost	Validní relativní četnost [%]
	96	85,0
Ani ne, jen občas něco zapomenu na cestách.	1	0,9
<i>Čas, bojím se, abych nezapomněl. Někdy беру později.</i>	1	0,9
<i>Časová přesnost brání léků. K tomu mi pomáhá mobilní telefon a jeho signalizace.</i>	1	0,9
Je to určující pro denní režim, stravování a ráno i spaní někdy mírná překyselost (pozn. Štollové: asi myslí, že ráno se musí vzbudit, aby vzal léky- imunosupresiva včas a bral je pravidelně).	1	0,9
Když mají léky vedlejší účinky hipres-natékání nohou, prednison-přibývání na váze.	1	0,9
<i>Musí se na to myslet a provádět přípravu.</i>	1	0,9
<i>Myslím žaludeční potíž.</i>	1	0,9
<i>Na léky jsem si už zvykl.</i>	1	0,9
<i>Nesmím zapomenout si léky vzít.</i>	1	0,9
<i>Občas bolí žaludek.</i>	1	0,9
Občas zapomenu léky v poledne.	1	0,9
<i>Prednison-přibývám na váze.</i>	1	0,9
<i>Přibrála jsem 26 kg.</i>	1	0,9
<i>Trochu mě zlobí, že jsem dostal za 4 měsíce potransplantační diabetes a musím si 4x denně píchat inzulin, ale už si zvykám-i okolí.</i>	1	0,9
<i>Únava, hlídání užívání.</i>	1	0,9
<i>Únava.</i>	1	0,9
Velké množství + 4x inzulin (pozn. Štollové k tomu: to myslí pacient, že si aplikuje injekci inzulinu 4x denně).	1	0,9
Celkem	113	100,0

„Tabulka č. 14- Pravidelná medikace (imunosupresivní léčba) – dodatek“ představuje v mnohých odpovědích prototypy toho, co lidé po TxL zdravotníkům sdělují (barevně odlišeno). Proto byla ponechána doslovně dle původních záznamů i v souhrnném přepisu. Nepříznivé vyznění informací o medikaci od pacientů má text zápisu v Tabulce č. 14 kurzívou. Odpovědi Tabulky č. 14 jsou v souladu s komplikacemi, které souvisí s užíváním imunosupresiv. Cílem steady state u transplantovaného pacienta by mělo být také předcházení vzniku zdravotních komplikací, spojených s užíváním imunosupresiv či jejich minimalizace (MAHROVÁ, 2011).

Otázka číslo 10: **Užíváte nějaký z těchto léků?**

- a) Apo-Cital, Seropram, CipraleX (či podobné) pravidelně denně – *nejčastěji jsou určeny na léčbu depresivních stavů*
- b) Neurol (Frontin) **pravidelně**- *tyto léky jsou určeny na léčbu úzkostných stavů*
- c) Neurol (Frontin) **nepravidelně občas**- *tyto léky jsou určeny na léčbu úzkostných stavů*
- d) Lexaurin **pravidelně**- *tyto léky jsou určeny na léčbu úzkostných stavů*
- e) Lexaurin **nepravidelně občas**- *tyto léky jsou určeny na léčbu úzkostných stavů*

Tabulka č. 15 - Medikace na léčbu deprese či úzkostné stavy

Užíváte nějaký z těchto léků?		
	Absolutní četnost	Validní relativní četnost [%]
Ne	99	88,4
Apo-Cital, Seropram, CipraleX denně	8	7,1
Neurol nepravidelně občas	3	2,7
Lexaurin nepravidelně občas	2	1,8
Celkem	112	100,0
Neodpověděl/a	1	
Celkem	113	

Ze 112 pacientů po TxL jich 99 (88,4%) nebere žádná antidepresiva ani přípravky na zmírnění pocitů úzkosti (Citalopram, Neurol, Lexaurin apod.). Transplantovaní jedinci jsou již tak dost zatíženi medikací nezbytnou z důvodů imunitní rovnováhy, aby nedocházelo k rejekcím. Z toho důvodu neupřednostňují ani sami, ani jejich lékaři další medikamenty. Výpověď zároveň svědčí o tom, že psychický status transplantovaných má tedy poměrně pevné ukotvení. Navzdory složitosti situací, v nichž se často nachází.

Otázka číslo 11: **Spíte dobře?**

- a) vždy ano
- b) většinou ano
- c) často se v noci budím

d) nemohu večer usnout

e) budím se k ránu

Tabulka č. 16 - Spánek

Spíte dobře?		
	Absolutní četnost	Validní relativní četnost [%]
Vždy ano	6	5,4
Většinou ano	65	58,0
Často se v noci budím	21	18,8
Nemohu večer usnout	9	8,0
Budím se k ránu	11	9,8
Celkem	112	100,0
Neodpověděl/a	1	
Celkem	113	

Kvalita spánku může být narušená urémií z období RRT léčenou eliminačními metodami. U populace transplantovaných je také v písemnostech uváděno, že 17 z 20 transplantovaných má zhoršenou kvalitu spánku. Na otázku: „*Spíte dobře?*“, „*ano*“ nebo „*většinou ano*“ v odpovědi vykazovalo 71 (63,4%) jedinců. Často se v noci budí 21 (18,8%) respondentů. V šetření u sledovaného souboru (112 dotazovaných) spánek vykazuje menší narušení než je možno se dočíst v literatuře.

Otázka číslo 12: **Pokud nespíte dobře:**

- a) jednoznačně mohu říci, že můj spánek je horší před kontrolou u lékaře na nefrologii
- b) je to tehdy, když mám jakýkoliv zdravotní problém
- c) je to vždy, když mám jakékoliv starosti
- d) nedá se přesně určit, čím je nespavost způsobena

Tabulka č. 17 - Kvalita spánku

Pokud nespíte dobře:		
	Absolutní četnost	Validní relativní četnost [%]
Horší před kontrolou u lékaře na nefrologii	5	5,9
Když mám jakýkoliv zdravotní problém	10	11,8
Když mám jakékoli starosti	34	40,0
Nedá se přesně určit, čím to je	36	42,4
Celkem	85	100,0
Neodpověděl/a	28	
Celkem	113	

Spánek je horší, když mají pacienti jakékoli starosti. To bylo ve 40% , což uvedlo 34 nemocných. Nejasná okolnost (odpověď: „*nedá se přesně určit, čím to je*“), kterou je kvalita spánku narušena, byla v odpovědi označena u 36 (42,4 %) pacientů. U 10 (11,8%) nemocných je uvedeno, že nespí dobře, když mají jakýkoliv zdravotní problém. Dalších 5 (5,9%) pacientů má horší spaní před kontrolou u lékaře-v nefrologické ambulanci. Na tuto otázku neodpovědělo 28 dotazovaných (otázka zůstala nezodpovězena největším počtem respondentů ze všech otázek). Může to být velmi pravděpodobně ovlivněno tím, že respondenti, kteří v předchozí otázce (otázka číslo 11 má charakter filtrační) odpověděli, že spí dobře, pak na otázku s číslem 12 asi nepovažovali nutné odpovídat.

Otázka číslo 13: Užíváte léky na spaní (Stilnox, Hypnogen, Zolpidem, Diazepam)

- a) si nikdy neberu
- b) občas ho večer před usnutím použiji
- c) musím ho užívat pravidelně, jinak bych se nevyspal/a/

Tabulka č. 18 - Medikace na spánek

Léky na spaní		
	Absolutní četnost	Validní relativní četnost [%]
Nikdy	98	90,7
Občas večer před usnutím	8	7,4
Užívám pravidelně	2	1,9
Celkem	108	100,0
Neodpověděl/a	5	
Celkem	113	

Z celého souboru 108 respondentů jen 2 lidé (1,9%) odpověděli kladně na dotaz, jestli užívají pravidelně léky na spaní. Nikdy neberou léky na spaní respondenti v 90,7%. To představuje 98 nemocných. Z tabulky je zjevné, že lidé neužívají léky na spaní, když to není nutné. Pravděpodobně jsou poučeni zdravotnickým personálem o problematičnosti této medikace a také lékaři jim tabletky nepředepisují zbytečně, protože dalších medikamentů, které musí užívat, je hodně (obvykle v průměru 7-8).

Senioři by neměli dle doporučení však mít více než 5 léků. Mezi pacienty s TxL je v posledních letech 30% jedinců ve věku nad 60 let. Z toho je patrné, jak je třeba pečlivě vážit každou další ordinaci pilulek, které pacient polyká. Ze všech 112 respondentů, kteří vyplnili dotazník, *pouze jeden* pacient nebere žádné další léky kromě imunosuprese.

Otázka číslo 14: **Byl/a/ jste před transplantací**

- a) jste byl/a/ v domácnosti
- b) pobíral/a/ jste invalidní důchod
- c) pracoval/a/ jste na částečný pracovní úvazek
- d) pracoval/a/ jste na plný pracovní úvazek
- e) jste byl/a/ důchodce, tzn. důchodce starobní

Tabulka č. 19 - Pracovní činnost- sociální integrita před transplantací

Před TxL (pracovní aktivita)		
	Absolutní četnost	Validní relativní četnost [%]
V domácnosti	2	1,8
Invalidní důchodce (D)	54	48,2
Částečný pracovní úvazek	4	3,6
Plný pracovní úvazek	15	13,4
Starobní důchodce	27	24,1
Invalidní D + částečný úvazek	3	2,7
Invalidní D + plný úvazek	5	4,5
Starobní D + částečný úvazek	1	0,9
Starobní D + plný úvazek	1	0,9
Celkem	112	100,0
Neodpověď/a	1	
Celkem	113	

Podíl invalidních důchodců je v období léčbou RRT 54 (48,2%). Na plný pracovní úvazek pracuje jen 15 (13,4%) respondentů. Do této oblasti se promítají také aspekty legislativní a ekonomické.

Otázka číslo 15: Po transplantaci

- a) jste nyní v domácnosti
- b) pobíráte nyní invalidní důchod
- c) pracujete nyní na částečný pracovní úvazek
- d) pracujete nyní na plný pracovní úvazek
- e) jste nyní důchodce, tzn. důchodce starobní

Tabulka č. 20 - Pracovní činnost- sociální integrita po transplantaci

Po Tx L (pracovní aktivita)		
	Absolutní četnost	Validní relativní četnost [%]
V domácnosti	2	1,8
Invalidní důchod	46	41,1
Částečný pracovní úvazek	6	5,4
Plný pracovní úvazek	12	10,7
Starobní důchodce	35	31,3
Invalidní D + částečný úvazek	4	3,6
Invalidní D + plný úvazek	4	3,6
Starobní D + částečný úvazek	2	1,8
Starobní D + plný úvazek	1	0,9
Celkem	112	100,0
Neodpověděl/a	1	
Celkem	113	

Po TxL je dle odpovědí ze šetření méně invalidních důchodců než při léčbě eliminačními metodami- 41,1%. To představuje 46 respondentů ze 112. Pouze 12 (10,7%) transplantovaných pracuje na plný úvazek. Počet pracujících na plný úvazek je tedy menší, než pracujících na plný úvazek před TxL. Je to méně pracujících na plný úvazek než tomu bylo při léčbě RRT před TxL. V této otázce může hrát roli přibývajících životní kvantita (stárnutí) u jednotlivých respondentů.

Otázka číslo 16: **Pro povzbuzení Vám nejvíce pomáhá**

a) víra ve smyslu náboženském (např. v Boha)

b) víra v sebe

c) rodina

d) přátelé

e) spolupacienti

f) zdravotníci

g) jiné (např. práce, kterou mám rád/a/, koníčky); napište, je-li Vám ku pomoci ještě
cokoliv dalšího:

Tabulka č. 21 - Aspekty socio-spirituální

Pro povzbuzení vám nejvíce pomáhá		
	Absolutní četnost	Validní relativní četnost [%]
1 náboženská víra	2	1,8
2 víra v sebe	4	3,6
3 rodina	39	35,1
4 přátelé	1	0,9
5 spolupacienti	1	0,9
6 zdravotníci	1	0,9
7 jiné	6	5,4
12	1	0,9
13	1	0,9
23	5	4,5
27	1	0,9
34	10	9,0
36	5	4,5
37	6	5,4
47	2	1,8
67	1	0,9
127	1	0,9
134	1	0,9
136	1	0,9
234	3	2,7
236	2	1,8
237	2	1,8
346	2	1,8
347	6	5,4
357	1	0,9
367	1	0,9
1 346	1	0,9
2 346	1	0,9
2 347	1	0,9
23 467	2	1,8
Celkem	111	100,0
Neodpověď/a	2	
Celkem	113	

Poznámka k tabulce *Aspekty socio-spirituální*.: Čísla 1 až 7 mají při prvním uvedení v tabulce napsáno, o jaký druh povzbuzení se jedná. Dále pak níže v tabulce čísla/kódy znamenají, že se jedná o kombinace odpovědí.

Pro povzbuzení dotazovaným pacientům nejvíce pomáhá jejich rodina. Tj. v 35,1% při samostatném zmínění rodiny u možnosti odpovědi, což je u 39 jedinců. V 10 případech (9 %) se dotazovaným dostává povzbuzení zároveň od rodiny a přátel. Rodina společně s dalšími povzbuzovateli, uvedenými v tabulce, pomáhá pacientům v 81% (viz. kombinované odpovědi). Zdravotníci byli povzbuzením pro pacienty u 17 jedinců (kromě jednoho případu

vždy v kombinaci s dalšími odpověďmi), což je 15,3 %. Víru v sebe jako prostředek k povzbuzení uvedli 4 lidé, což představuje 3,6%. Víru náboženskou jako pomáhající pro povzbuzení napsalo do dotazníku samostatně 1,8% respondentů; v počtu to jsou 2 lidé. Náboženská víra samostatně i v kombinaci s jinými odpověďmi byla uvedena v počtu odpovědí 8 (tzn. 7,2 %). Podíl respondentů, kterým pomáhá náboženská víra, je malý. Otázka však byla položena: „*Pro povzbuzení Vám nejvíce pomáhá...*“ Takže odpověď nelze brát jako odpověď na otázku týkající se počtu nábožensky věřících transplantovaných. Roli jistě také hraje demografická charakteristika souboru; převážná část respondentů je z Prahy a Středočeského kraje.

Tabulka č. 22 - Aspekty socio-spirituální- dodatek

Pro povzbuzení vám nejvíce pomáhá: další, cokoliv jiného		
	Absolutní četnost	Validní relativní četnost [%]
	87	77,0
Práce.	1	0,9
Bavím se tím, co nemusím dělat-koníčky.	1	0,9
Četba-ruční práce-zahrádka.	1	0,9
Dal jsem dvě možnosti a obě považuji za rovnocenné.	1	0,9
Děti a vnoučata.	1	0,9
Film, DVD, muzika.	1	0,9
Fyzická práce, sport, přítelkyně, kočka, chuť do života.	1	0,9
Háčkování.	1	0,9
Chůze-procházky, příroda- dříve: horolezectví, orientační běh. S jedním synem se stýkám, dobře-bydlím v domě, který jsem na něho převedl. S druhým synem se vůbec nestýkám- vyhrožoval mi.	1	0,9
Pes-Denýsek.	1	0,9
Poznání duchovního pozadí mé nemoci (regrese) poznávání přírodních duchovních zákonů a učení se je uplatňovat v denním životě.	1	0,9
Práce.	1	0,9
Práce se čtyřletou vnučkou, psaní, počítání, plastelína, malování výtvarné práce, povídání o životě syna-Nelyniho tatínka - o dětství, hrách, studiu, dědečkovi, čtení pohádek; pečení, vaření, hygiena, nákupy, úklid.	1	0,9
Práce, kterou mám rád.	1	0,9
Procházky a péče o psy (2), péče o vnučku.	1	0,9
Procházky se psem.	1	0,9
Ráda vařím a pečů, když se sejde rodina.	1	0,9
Rekreační sport (kolo, lyže, turistika a plavání).	1	0,9
Sport.	1	0,9
Tance, čtení, procházky, pečení.	1	0,9
To, že zcela bez problémů zvládám denní povinnosti; neunavují mě. <u>Opět</u> se věnuji sportu-v létě kolečkové brusle-3x týdně s dětmi; kolo; každý týden opět chodím plavat svůj 1km. Opět jezdíme do Alp lyžovat „A JÁ TO VŠE DÁVÁM!!!“ Můžeme relativně kamkoliv vycestovat.*	1	0,9
Včelařím.	1	0,9
Věřím doktorům.	1	0,9
Víra, služba lidem, sport, hudba, vaření...	1	0,9
Zaměstnání- práce s mládeží- vychovatel- kolegové- pes- fena německého ovčáka "Tesy".	1	0,9
Že mohu trochu sportovat, trochu se věnuji astronomii, fotografii a učím se opět cizí jazyk.	1	0,9
Celkem	113	100,0

„Tabulka č. 22 - Aspekty socio-spirituální- dodatek“ je zařazena k odpovědi na otázku *Pro povzbuzení Vám nejvíce pomáhá...* s doslovným textem odpovědi dotazovaných. Některé odpovědi jsou obvyklé, příbuzné sdělením, která slyšíme od pacientů po TxL. Mezi záznamy jsou zároveň také velmi pozitivní postoje, a je z nich patrná významně zlepšená kvalita života (barevně odlišeno tmavým písmem). Uvedené zaznačené činnosti respondentů dokládají, že motoricky a výkonnostně dotazovaní nejsou zásadně limitováni, jsou soběstační a práceschopní, fyzickou aktivitu určité intenzity a objemu tolerují. Žijí aktivním rodinným životem v sociálním kontextu. V odpovědi lidé často uváděli, že jim pomáhá práce (vyplývá to z odpovědi v Tabulce č. 22). Obliba *koničeků* je též očividná (Tabulka č. 22). Odpověď označená hvězdičkou (*) v „Tabulce č. 22 - Aspekty socio-spirituální- dodatek“ je důkazem pravdivosti zmiňovaného názoru o tom, že premorbidní aktivní životní styl se stává součástí i života po TxL a urychluje rekonvalescenci a integraci se zdravou populací.

Otázka číslo 17: Při fyzické pomoci kolem Vaší osoby či v domácnosti Vám život usnadňuje

- a) rodina
- b) přátelé
- c) sociální instituce
- d) nepotřebuji žádnou pomoc t.č.

Tabulka č. 23 - Soběstačnost

Při fyzické pomoci vám život usnadňuje		
	Absolutní četnost	Validní relativní četnost [%]
1 rodina	49	43,8
2 přátelé	1	0,9
3 sociální instituce		
4 nepotřebuji žádnou pomoc	47	42,0
12	10	8,9
13	2	1,8
14	2	1,8
124	1	0,9
Celkem	112	100,0
Neodpověděl/a	1	
Celkem	113	

Poznámka k tabulce: *Při fyzické pomoci kolem Vaší osoby či v domácnosti Vám život usnadňuje*

Čísla/kódy znamenají, že se jedná o kombinace odpovědí. Odpověď číslo 3 *sociální instituce* se nevyskytla samostatně.

Ohledně fyzické pomoci v domácnosti kolem osoby pacienta na otázku, kdo vám pomáhá, převažovaly vyrovnaně dvě odpovědi. „*Nepotřebuji žádnou pomoc*“ odpovědělo 47, tj. 42%. To, že pomoc lidem zajišťuje „*rodina*“ (samostatná odpověď), označilo 49 pacientů, což činí 43,8%. V kombinaci „*rodina a přátelé usnadňují život fyzickou pomocí*“ dotazovaní odpovídali v počtu dalších 10 (8%). V kombinaci odpovědí figuruje „*rodina*“ celkem u 64 (57,1%) pacientů. V souboru je také viditelná velká integrace s rodinou, když 3 jedinci uvedli zároveň i odpověď, že nepotřebují žádnou pomoc a při tom jim rodina či přátelé pomáhají. Usnadnění života sociální institucí uvedli ve své odpovědi 2 respondenti, a to pouze v kombinaci s rodinou, tj. 1,8%.

Otázka číslo 18: **Žijete**

- a) v manželství
- b) v partnerství
- c) sám/a/ svobodný/á/
- d) sám/a/ rozvedený/á/
- e) sám/a/ ovdovělý/á/

Tabulka č. 24 - Partnerské vztahy

Žijete:		
	Absolutní četnost	Validní relativní četnost [%]
Manželství	66	59,5
Partnerství	16	14,4
Sám svobodný	7	6,3
Sám rozvedený	11	9,9
Sám ovdovělý	11	9,9
Celkem	111	100,0
Neodpověděl/a	2	
Celkem	113	

Z odpovědí v otázce číslo 18 je patrné, že převážná část respondentů žije v manželství- 66 (59,5%). V partnerství žije 16 pacientů, tj. 14,4%. Mezi respondenty je značná část ovdovělých, což jistě souvisí s věkovým profilem pacientů. Skupina ovdovělých

představuje 9,9%, tj. 11 dotazovaných. Z literárních pramenů uvedených v teorii práce je signifikantní, že vyšší kvalitu života vykazují lidé mladší, s vyšším vzděláním, zaměstnaní a ženatí nebo vdaní.

3.7 Vyhodnocení cílů empirického šetření

Dílčí cíl číslo 1: **Zjistit, jak hodnotí respondenti svoji aktuální fyzickou kondici**

V dotazníku k tomuto cíli náleží otázky číslo: 1, 6, 14, 15, 17.

Předpoklad je, že se lidem po transplantaci ledviny po tělesné stránce daří lépe než před transplantací a i subjektivně to takto jedinci vnímají.

Tato úvaha se potvrdila u 75,9%. V teoretické části bylo pojednáno, o tom, že fyzická kondice po TxL se závratně zlepšuje; mimo jiné také tím, že transplantace nahrazuje i metabolickou a hormonální funkci tubulů (např. erythropoetin nemusí být dodáván v lékové formě). Z celého souboru v době šetření po TxL pouze 2 jedinci museli mít suplementaci erythropoetinu. U hemoglobinu byla zjišťována průměrná hodnota v mezích normálu – lidé nevykazovali známky renální anémie. Také renální kostní choroba se po TxL upravuje; i s touto pozitivní změnou obnovy metabolické a hormonální funkce ledvin souvisí lepší fyzická kondice, než byla před TxL.

Nebyla nalezena žádná souvislost mezi hladinou kreatininu, CKD-EPI (markery renální funkce) a vybranými proměnnými hodnotícími fyzický status v otázkách číslo: 1, 6, 14, 15, 17. Nebyla nalezena žádná souvislost mezi ostatními komplikacemi a proměnnými z otázek, vztahujícími se k dílčímu cíli číslo 1.

Pracovní aktivita (v 18-20%) po TxL ovlivňuje QOL v *oblasti fyzické činnosti a omezení pro fyzické problémy*. Kdo pacientovi fyzicky pomáhá, to má vliv na QOL v oblastech *tělesná bolest a celkové zdraví* (cca 12-14%) (Tabulka IX. v Příloze). Jediná souvislost byla nalezena u otázky číslo 17- přítomnost rejekce ovlivňuje, kdo usnadňuje život pacientovi – to zhruba vysvětluje 7% variability (Tabulka VIII. v Příloze). S nejvyšší pravděpodobností jde o to, že když respondenti mají více rejekcí, patrně jim pak okolí více pomáhá (než že by pomoc vůbec nepotřebovali- což je i logické). Optimismus v 6 % a zejména podpora od druhých má vliv na QOL v *oblasti energie /únava* (44 %).

Dílčí cíl č. 2: **Zjistit, jak hodnotí respondenti svoji aktuální psychickou kondici**

V dotazníku k tomuto cíli náleží otázky číslo: 2, 8, 10.

Domněnka, že psychicky se člověk po transplantaci ledviny cítí lépe než při dialýze či v pokročilé renální insuficienci, se ve výzkumném vzorku 113 dotazovaných splnila. Lidem se daří po psychické stránce po TxL lépe, i když je to zlepšení menší než zlepšení ve fyzické kondici (u 69,6%). Zlepšení fyzické má podklad v obnově renální funkce, zatímco u psychického zlepšení byla nalezena jediná souvislost, a to mezi výskytem rejekce a tím, jak se pacient cítí psychicky. QOL v *oblastech ledvinového onemocnění* (hodnoty renálních parametrů) má vliv na to, jak se pacient cítí po psychické stránce (vysvětluje 10% variability). Korelace mezi ukazateli funkce štěpu TxL a rozpoštěním psychickým se nepotvrdila. Užívání antidepresivních léků má vliv na *kognitivní funkce* QOL (10% variability). *Emoční pohoda* je ovlivněna otázkami nutnosti dialýzy před TxL.

Přítomnost rejekce ovlivňuje to, jak se pacient cítí po psychické stránce (8% variability).

QOL v *oblasti omezení pro fyzické problémy* je ovlivňována tím, jestli je pacient nervózní mezi odběry krve a výsledky (cca 9%). V *oblasti duševního zdraví* QOL hraje roli optimismus (7 %). Optimismus zlepšuje u nemocných psychickou složku života.

Dílčí cíl č. 3:

Zjistit, zda pacienti s transplantovaným orgánem mají anticipační obavy (obavy ze ztráty určitého komfortu v kvalitě života).

V Dotazníku k tomuto cíli náleží otázky číslo: 4, 7, 9.

Usuzujeme, že se může stát, že u jedinců s transplantovaným orgánem vzniknou obavy předpokládané (např. v souvislosti s pravidelnou medikací) i nepředpokládané (jakékoliv v nové situaci).

Obavy z něčeho v budoucnosti má jen 16,2% respondentů (otázka číslo 4). Obavy ale ovlivňují duševní zdraví v QOL- v šetření to bylo statisticky prokázáno. Optimistický náhled má 45% nemocných, převážný optimismus vykazovalo 53% respondentů. V teoretické části práce je dle uváděných bibliografických prací, úzkost, deprese a určitý emoční distres zmiňován jako běžný potransplantační jev, i když většina jedinců také v souhrnu vypovídá o své kvalitě života pozitivně. Celkové hodnocení obav účastníků průzkumu je v souladu s citovanými pracemi, kde např. Znojová hovoří o tzv. *nové normalitě*, kterou si nemocní vytvoří (ZNOJOVÁ, 2013). To, jak odpovídali respondenti, koresponduje s tvrzením uvedeným v článku Bužgové (BUŽGOVÁ, 2013), že v položce *potěšení ze života* transplantovaní dosahovali skóre vyšší, než je u běžné populace.

To, jestli se pacient obává něčeho do budoucna, ovlivňuje QOL v oblasti *fyzické činnosti, omezení pro duševní problémy a duševní zdraví*.

Nebyla nalezena žádná souvislost mezi hladinou kreatininu, CKD-EPI a vybranými proměnnými pro posouzení dílčího cíle č. 3.

To, jestli se pacient obává něčeho do budoucna, ovlivňuje QOL v *oblastech vlivu ledvinového onemocnění* (7 %) a *kognitivní funkce* (11 %) (Tabulka XI. v Příloze).

Jiné představy o budoucnosti po TxL mají vliv na QOL v *oblasti sexuálního fungování* (12 %). Čili oblast sexuálního fungování si respondenti představovali lépe.

Dílčí cíl č. 4: Zjistit, zda kvalita spánku u jedinců po transplantaci ledviny souvisí s doménou tělesnou, psychickou a sociální?

V dotazníku k tomuto cíli náleží otázky číslo: 11, 12, 13.

Předpokládáme, že narušení spánku může mít vliv na celkový stav člověka. Při nepohodě fyzické (např. bolest), psychické (velká starost), depresi (či jiném narušení duševního nebo somatického statusu) bývá horší kvalita spánku.

Poruchy spánku ovlivňují pracovní výkon, sociální aktivity, kvalitu života i zdraví.

Depresivní pacienti si stěžují na probouzení po půlnoci, časně ráno, jednu až dvě hodiny před standardním časem vstávání. Tento znak je jedním ze symptomových okruhů deprese (HONZÁK, 2005). Ze 112 transplantovaných pacientů však 63,4% nemocných žádné problémy se spánkem neudává. U ostatní části respondentů (36,6%) by sice příčiny zhoršené kvality spánku mohly být předmětem dodatečného podrobnějšího šetření, ale i ve zdravé populaci jedinců celosvětově každý třetí člověk napříč věkovou škálou je nespavostí ohrožen.

Mezi sCr, CKD-EPI, rejekcemi, neimunitními komplikacemi a vybranými proměnnými pro hodnocení spánku nebyla nalezena žádná souvislost. Byla nalezena souvislost mezi *doménou energie/únava* (dle dotazníku SF-36) a otázkou č. 11 (*Spíte dobře?*). Léky na spaní nepříznivě ovlivňují QOL v *oblasti sexuálního fungování* (7% vysvětlené variability). Otázky číslo 11 a 13 vykazovaly souvislost s *doménou spánku*, QOL v *oblasti spánku* byla ovlivněna u jedinců, kteří spí špatně (17%) a berou léky na spaní (7%). Jedinci, kterým je prokazována podpora (fyzická pomoc), mají ovlivněnou QOL v oblasti spánku (17%), tzn., že vykazují lepší kvalitu spánku (Tabulka X. v Příloze).

Dílčí cíl č. 5: Zjistit, zda mají aspekty socio-spirituální a dispoziční osobnostní předpoklady člověka vliv na tělesnou, psychickou a sociální integritu?

V Dotazníku k tomuto cíli náleží otázky číslo: 3, 5, 16, 18.

Předpoklad je, že prostředí a lidé v okolí člověka; stejně tak i dispoziční osobnostní předpoklady člověka mají vliv na zdraví tělesné, psychické a sociální integritu.

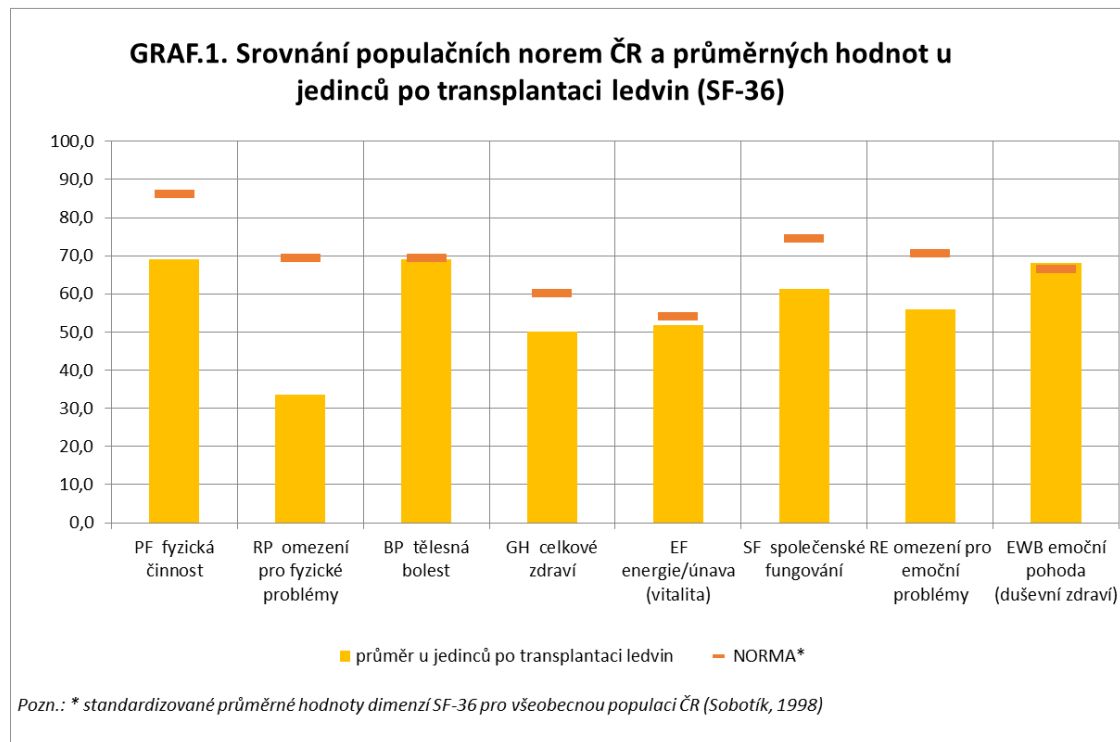
Lidé, kterým se dostává podpory druhých (rodiny, přátel atd.) mají více energie, jsou méně unaveni. Lepší kvalitu života mají zaměstnaní, zaměstnaní před TxL také zvyšuje kvalitu života. Emoční pohoda je u respondentů ovlivněna (od 9 do 16%) otázkami nutnosti dialýzy před TxL, pracovní aktivitou po TxL a tím, že nemocným někdo pomáhá- nejvíce rodina (takto uvedlo odpověď 57,1% pacientů s TxL). *Oblast QOL zaměstnání* je ovlivňována celkem logicky pracovní aktivitou před i po TxL (40-50%). Lidé, kteří vykonávají pracovní aktivitu po TxL, více zaznamenávají povzbuzení od zdravotnického personálu (20%). To, kdo fyzicky pacientovi pomáhá, má vliv na QOL v *oblastech vlivu ledvinového onemocnění* (25% variability), dále na *oblasti kognitivní funkce* (21%), spánek (17%) a *kvalitu sociální interakce spolu s břemenem ledvinového onemocnění* (14%) (Tabulka X. v Příloze). Vnímaná zátěž užívanými léky má vliv na QOL v *oblastech břímě ledvinového onemocnění a spokojenost s péčí*. Nebyla nalezena žádná souvislost mezi ukazateli renální funkce a vybranými proměnnými z odpovědí na otázky pro dílčí cíl č. 5. Na doménu QOL *celkové zdraví* působí z otázky číslo 5 převládající optimismus (10%) a to, v jaké konstelaci partnerských vztahů pacienti žijí (13%). Vyšší QOL vykazují sezdaní. Na *doménu kognitivní funkce* má vliv optimismus (8%) a na *oblast QOL sociální opora* má vliv otázka, zda se změnil kontakt s okolím po TxL - vliv je však velice nízký (4 %).

Dle použitého nástroje SF-36 se kvalita života oproti normě liší. Jedná se o sníženou kvalitu v oblasti fyzických činností, omezení pro fyzické problémy, celkové zdraví, společenské fungování. Neliší se tělesná bolest, energie/únava (vitalita).

Nástrojem KDQOL-SF je QOL snížena v oblasti *břímě ledvinového onemocnění a kvality sociální interakce*.

Průměrné hodnoty jedinců po TxL jsou téměř ve všech dimenzích dotazníku QOL SF-36 výrazně nižší než je populační norma. Srovnatelná s normou je tělesná bolest a překvapivě emoční pohoda (Graf č. 1.).

Graf č. 1. - Srovnání populačních norem ČR a průměrných hodnot u jedinců po transplantaci ledvin (SF-36)



4 DISKUSE

Termín *anticipační smutek*, zmíněný v anotaci práce, není dále v práci používán. Naladění dotazovaných pacientů se ukázalo pozitivní. Proto byl dále tento termín v bakalářské práci nahrazen vhodnějším slovem *obavy*. Výraz *anticipační obavy* výstižněji vyjadřuje zkoumané téma. Signifikantně optimistický postoj probandů vyplývá z odpovědí na otázky číslo 4, 7, 9 v nestandardizovaném dotazníku.

V oblasti *tělesná bolest* se pacienti po TxL ve výsledku nelišili od ostatní populace. Tento trend při šetření lze vysvětlit tím, že současná medicína poskytuje nemocným péči a léčení, které minimalizuje bolest a skýtá velké možnosti odstraňování bolesti. Závěr ze zkoumání kategorie nemocných s transplantovanou ledvinou a běžné populace ale není shodný s výstupem šetření, které proběhlo u jedinců ve třech moravských nemocnicích. Lidé po transplantaci bolest hodnotili hůře než běžná populace a nefrologičtí pacienti na dialýze (BUŽGOVÁ, 2013).

K dílčím cílům č. 2, 3, 5, týkajících se psychiky, obav a aspektů socio-spirituálních a osobnostních předpokladů člověka, má vztah psychologický aspekt dle osobnostní a komunikační roviny (ego-stav) RODIČ- DÍTĚ – DOSPĚLÝ. K preciznímu komplexnímu zpracování by mohlo být optimální rozšířit vyhodnocení na základě znalosti této charakteristiky osobnosti. I když je třeba podotknout, že hodnocení kvality života je jiná záležitost než hodnocení osobnosti. Ačkoliv souviset spolu může a pravděpodobně bude. Nelze také opomenout základní psychologické charakteristiky. Podstatná část temperamentu je určena genetickou výbavou (rozlišujeme čtyři základní typy psycho- emocionálního ladění: sangvinik, flegmatik, melancholik a choleric). Dle mladé teorie Clonningera (HONZÁK, 2005) jsou podchyceny tři elementární psychologické rysy- faktory: vyhýbání se nebezpečí (harm avoidance- HA), vyhledávání nového (novelty seeking- NS) a závislost na odměně (reward dependency- RD). Tyto faktory jsou u každého jedince zastoupeny v různém poměru. Proto např. lidé s převahou HA a RD se projevují úzkostněji. To může hrát roli i při formulování odpovědí v dotazníku u jedinců s TxL. Dle Honzáka se znalost osobnostních charakteristik zdravotníkům vyplatí (HONZÁK, 2005).

Výsledky nestandardizovaného dotazníku v dílčím cíle č. 3 odrážejí skutečnost, jak je to s obavami a pocity respondentů. Tzv. *ukotvení* probandů je podle individuálního prožívání pěti faktorů, které patří k psychickému vybavení pacienta (zdravotní přesvědčení, autonomie,

kontrola nad životem, vnímaná vlastní účinnost a nová normalita) (ZNOJOVÁ, 2013).

Při zvýšené aktivaci sympatiku (naladění do poplachové fáze stresu), kromě mnoha dalších příznaků, dochází i ke snížení imunity (HONZÁK, 2005). To snad může být i mikročinitelem, který se uplatňuje na vzniku četných komorbidit transplantovaných a

Zajímavou koncepcí by mohla být katamnéza v odstupech od primárního šetření a TxL s komparací analýz výsledků z více časových dat. V současné době je např. nejdéle žijící nemocnou po TxL dáma, u níž od první transplantace ledviny uplynulo již čtyřicet osm let. Delší časový horizont respondenta od TxL samozřejmě může značit odlišný vhlad na jednotlivé životní domény.

Vysoká reliabilita (95%) a validita precizně řešeného přezkoumání výzkumného vzorku z českého prostředí pravděpodobně přibližuje kvalitu života jedinců z obdobného kulturního prostředí. Ke zpřesnění výsledků by určitě přispěl náročnější metodologický postup, kdy dotazovaní by vyplňovali veškeré vyhodnocované dotazníky a byli podrobeni přezkoumání zároveň. Tj. datum realizace a vyplnění standardizovaných testovacích baterií i nestandardizovaného dotazníku by bylo shodné. Tento designe by však představoval větší náročnost pro účastníky výzkumu i obtížnější podobu práce pro zadavatele průzkumu. Proto tato věcná správnost by mohla být nakonec v rozporu s etickým hlediskem tím, že respondentům by takto řešená koncepce mohla připadat příliš náročná.

Coping, neboli zvládání a vyrovnávání se se zátěžovou situací, kterou je nemoc a transplantace, může korespondovat a zrcadlit ve všech dílčích cílech empirického šetření také nastavení životních preferencí a návyků z premorbidního údobí. Tzn., že v oblasti tělesné může pomáhat k regulaci stresu např. návyk otužování nebo jiná fyzická aktivita (souvisí s dílčím cílem č. 1). Zkušenosti z klinické praxe ukazují, že v čím lepší kondici jsou jedinci před transplantací, tím rychleji u nich postupuje integrita k přiblížení životu zdravé populace či jejímu splynutí.

Provozování uměleckých žánrů nebo modlitba (vztah k dílčímu cíli č. 5) apod. vyrovnávají zátěž psycho-společenské domény. Nevýhodnými formami *copingu* jsou: alkohol, samoléčba, sladkosti, náboženské sekty, vyhýbavé chování. Při léčbě kortikoidy může být tendence k obezitě (zvláště při nadměrné konzumaci jídel a energetických nápojů). Také vyhýbavé chování potencuje další problémy. Zdravotní sestra v transplantologii je

opakovaně a delší dobu ve společenství s pacienty, a proto bedlivá vnímavost k chování a mentálnímu rozpoložení pacientů může být velmi cenná.

Bazální znalosti z oboru psychologie člověka a komunikační techniky, které by člověk mohl získat v rámci základního a všeobecného vzdělání, by pravděpodobně usnadnily *coping* při nemoci ve všech etapách života. To by mohlo nahradit memorování pojmů obecné psychologie, které většina žáků stejně zcela vytěsňuje.

Lze zmínit současný trend v psychologické rovině komplexní péče o člověka: kognitivně – behaviorální. Čili identifikovat a změnit chybně nastavenou či narušenou představu, myšlenku, chování.

Vzhledem ke stále vysoké prevalenci (počtu léčených) nových pacientů k metodám RRT (pacient v RRT > 90 dní), kteří přichází tzv. „z ulice“, má velký význam a přínos každoroční březnová akce *Den ledvin*, kdy všichni lidé mají možnost se nechat bezplatně a bez objednání na nefrologických pracovištích vyšetřit, jestli se u nich nejedná o nález, který by svědčil pro nějakou abnormalitu v činnosti či struktuře ledvin. Selhávání ledvin v počátečním stádiu obvykle sám člověk nepozná. Chronické onemocnění ledvin nemusí pacienta bolet. Online si každý může spočítat, jaké má riziko onemocnění ledvin. (www.ledvinovakalkulacka.cz). Jakákoliv intervence podporující zlepšení vlivem samotné transplantace je pro pacienta velkým přínosem. Pacienti, při možnostech aktivně se účastnit na vlastní léčbě, vnímají kvalitu svého života jako lepší, než když jsou v léčbě pouze pasivní (WHITE, 2010).

Pokud se muž či žena po transplantaci začnou cítit v lepší kondici a konvenuje jim pohybová aktivita již z premorbidní fáze jejich života či de novo získali zaujetí pro pohybovou aktivitu; a rádi by ji zařadili do života, ale neví si sami rady s tím, co by bylo optimální, manuálem se může stát publikace s tímto tématem *Pohyb jako součást léčby dialyzovaných a transplantovaných pacientů* (SVOBODA, 2009) (titulní strana publikace je vyobrazena v Příloze A na Obrázku 7.) nebo kniha *Nefrologie vyššího věku* (MAHROVÁ, in TEPLAN, 2015, str.238-262).

Transplantologie není možná bez medikace na potlačení přirozené imunity. Vedlejší účinky imunosupresiv mohou být spouštěči nových komorbidit transplantovaných (např. i u zdravé populace vzrůstající výskyt melanomu). S délkou imunosupresivní terapie se zvyšuje riziko nádorového onemocnění. Kromě imunosupresivní terapie jsou rizikovými faktory věk, pohlaví, anamnéza tumoru, délka dialyzační terapie, přítomnost onkogenních virů (VIKLICKÝ, 2008). Zdravotní sestra svojí všímavostí a důsledností může mít značný podíl

na onkologické prevenci.

V současnosti, zejména v kontextu celosvětovém, je patrné, že s kvalitní péčí medicínskou jdou ruku v ruce aspekty finanční.

Pro transplantologii je charakteristický *multidisciplinární tým* zdravotníků; ale také ostatní instituce státní i nestátní. Integrovaný tým pracovníků zajišťující péči je dle Svobody spoluprací profesí lékaře (nefrologa i dalších lékařů – praktického lékaře, specialistů), sestry, fyzioterapeuta, nutričního terapeuta, psychologa, sociálního pracovníka. Tento tým pracuje v podmínkách daných činností vlády, zdravotní pojišťovny, odborných lékařských společností, odborných společností jiných specialistů, nadací, spolků pacientů a jim blízkých (např. Společnost dialyzovaných a transplantovaných, jejich rodinných příslušníků a přátel dialýzy – SpolDaT), neziskových organizací, poskytovatelů zdravotní péče (SVOBODA, 2009). Občanské sdružení SpolDaT již 26 let hraje velmi nápomocnou roli u nefrologických a transplantovaných nemocných v ovlivnění svého vlastního osudu aktivním přístupem; stejně tak i přihlášením se o svá práva. Pro ilustraci vývoje ve zdravotnictví a legislativě (i životního příběhu) si lze přečíst plné znění článku *Kousek historie* (JELÍNEK, 2009). V současnosti je transplantologii i pacientům samotným při procesu léčení velmi nápomocná též sdělovací technika se svými stále se zlepšujícími technologiemi. Integrita- celistvost, splynutí se společností, k níž člověk náleží, je dle dosavadních zkušeností pravděpodobně nejtěžší při velmi nápadné změně vzhledu člověka, např. po amputacích obou končetin. V těchto situacích také elektronické komunikace život pacientům o mnoho zlepšují. Na počest prvního nemocného, kterému byla v bývalém Československu v roce 1966 úspěšně transplantována ledvina, byla založena v roce 1992 Nadace Karla Pavlíka, nesoucí v době svého založení jméno tohoto nemocného. V současné době působí jako Česká transplantační nadace. Jejím hlavním posláním je zprostředkovávat nejširší veřejnosti informace o dárcovství orgánů pro transplantace a podporovat vzdělávání zdravotníků v tomto oboru.

5 NÁVRHY PRO PRAXI

Je nedostatek publikací (vzhledem k celosvětově narůstajícímu počtu pacientů s transplantovanou ledvinou), které by usnadňovaly ošetrovatelskou péči personálu o transplantovanou populaci či byly vodítkem pacientům samotným. Sumarizace získaných poznatků může přispět při další aktualizaci k obohacení a rozšíření dvou dosavadních informačních textových a obrazových brožur IKEM (Příloha E) pro pacienty po TxL. Souhrn specifík komplexní péče o transplantované jedince zároveň může usnadnit situaci týmu zdravotníků, který ošetřuje transplantované nemocné na různých úrovních zdravotnických zařízení.

Pacienti stále uvádějí, že neměli dostatek informací. Proto by **EDUKACE** mělo být více. Lze ji zlepšit díky navýšení financí i zacílením promyšlené komunikace ze strany zdravotníků. Ve své knize Komunikační pasti v medicíně Radkin Honzák popisuje okolnost, kdy při nijak zvlášť závažné zdravotní situaci odchází od průměrně dobrého lékaře průměrně inteligentní pacient s tím, že *třetinu* podstatných informací nestačil zaznamenat, zapamatovat si, protože je v situaci tísně, stresu a regrese, nebo prostě proto, že jim neporozuměl a je mu trapné se zeptat. Tato situace je logicky umocňována skutečností závažné zdravotní situace, v níž se nachází nefrologický nemocný (HONZÁK, 1999).

V kontextu společenského očekávání by optimální představa prospěšnosti získaných znalostí představovala např. pořad ve sdělovacích médiích, který by byl manuálem- průvodcem pacienta. Postupně by projekt mohl být zaměřen na různé obory medicíny. Zmiňoval by základní doporučení, praktické rady, jak cestovat na odborná pracoviště ve velkých městech, orientaci v sociální problematice, jak může pomoci nemocnému postojem či aktivitou rodina, přátelé apod. Reciprocitou by se pravděpodobně časem staly uspořené finanční prostředky za přepravu nemocných, výdaje na terapii a vyšetřovací metody, kompenzační pomůcky, Návrhem pro praxi by mohlo být i studium a práce se speciálním dotazníkem kvality života pro populaci pacientů s transplantovanou ledvinou. Specifický nástroj pro měření kvality života po transplantaci ledviny je (jak již bylo uvedeno) Kidney Transplant Questionnaire (KTQ)- v české populaci zatím užíván není. Dosud byl v evropských podmínkách ke zjišťování kvality života u nemocných s transplantovanou ledvinou využíván převážně Dotazník Kidney Disease Quality of Life Instrument (KDQOL), vytvořený pro onemocnění ledvin. Případně na základě práce s oběma dotazníky, lze ponechat v užívání i u pacientů s transplantovanou ledvinou dosud využívaný KDQOL, bude-li se ukazovat jako výhodnější pro naše podmínky.

Nejdůležitější a obvykle i uskutečnitelné (ale ne vždy ani třeba nákladné) je zlepšit kvalitu života znevýhodněným lidem mezi námi tím, že jim pomůžeme objevit jejich *vnitřní zdroje*. To jako nefrologičtí a transplantační pracovníci můžeme. Mezi tipy pro zjednodušení komunikace s nemocnými Honzák personálu doporučuje ve svém desateru ke kontextu „vyptat se na všechno, co by mohlo ztěžovat spolupráci“ mimo jiné: „buďte k pacientům poctiví a čestní“ (HONZÁK, 2009). Mnozí ze zdravotníků, pacientů i rodinných příslušníků také vyvíjejí činnost v rámci Občanských sdružení, která usnadňují život lidem s nemocí (např. SpolDaT; založena 28. 9. 1989) (JELÍNEK, 2009).

6 ZÁVĚR

Fyzickou kondici pacienti po TxL sami hodnotili jako zlepšenou v porovnání své kondice s obdobím před transplantací (75,9%), kdy byli léčeni eliminačními metodami anebo byli v pokročilém stádiu CKD (tato část nemocných představovala 7,2%). V doméně fyzické činnosti však při měření motoriky standardní testovou baterií ve srovnání s populační normou respondenti vykazovali snížení. Toto snížení fyzické aktivity koreluje s omezením ve výsledcích hodnocení dotazníku denních činností (ADL). Pětině pacientů rekreační sportování a fyzická aktivita však působí jako povzbuzení.

Po psychické stránce se jedinci po TxL cítí lépe než před TxL (69,6%). Své obavy z něčeho v budoucnosti sdělilo 16,2% respondentů. Obavy pacientů ovlivňují doménu duševního zdraví, ale celkové pozitivní naladění uvedlo 98,2% dotazovaných ze souboru.

Pacienti ve sledovaném souboru 113 jedinců vykazují menší poruchy spánku, než jsou popisované u populace nemocných s transplantovanou ledvinou.

Kvalita života pacientů po transplantaci ledviny je dle standardizovaných dotazníků ve srovnání s běžnou populací téměř ve všech doménách snížena. V doméně *emoční pohoda (duševní zdraví)* dle hodnocení testovací baterie HRQoL se měřený soubor pomocí SF-36 neliší od výsledků běžné populace. V oblasti *tělesná bolest* se nemocní po TxL také neliší od běžné populace.

Nebyla nalezena významná souvislost mezi renálními parametry (kreatinin, CKD-EPI), jinými neimunitními komplikacemi a otázkami z *domény bio-psycho-spirituální*.

Jediná souvislost byla nalezena mezi rejekcemi a tím, že pacientům někdo pomáhá (to vysvětluje 7% variability). Větší počet rejekcí celkem logicky souvisí s mírou pomoci od okolí (rodiny, přátel zejména). To znamená, že boj imunitního systému s transplantovaným orgánem (ledvinou) způsobuje snížení funkční schopnosti člověka a je limitujícím faktorem fyzické zdatnosti pacientů. Rodina podporuje 81% nemocných.

Tím, že se určitý jev sleduje, dochází ke zmapování zvolených ukazatelů a alespoň rámcově je velmi pravděpodobné jisté zlepšení. Minimálně dojde k zamyšlení nad tím, proč závěry šetření jsou takové, jaké byly zaznamenány. Z těchto důvodů lze doporučit měření kvality života u pacientů. Případná následná zacílená edukace při všech metodách RRT včetně TxL může částečně u jedinců s nižším fenotypem fyzické křehkosti (frailty) zlepšit fyzickou, psychickou a sociální integritu.

Z výstupů hodnocení u 113 jedinců s TxL je nejvíce souznějící se zdravou populací integrita fyzická. Velmi dobře se pacienti s TxL integrují po stránce psychické. V nejmenší míře jsou

integrování v rovině sociálního a společenského života. Tj. mírou začlenění do pracovního procesu a dalších aktivit a činností. Důvodem je zejména trend stárnutí a z toho plynoucí skutečnosti (zvyšující se skupina starobních důchodců atd.) a četné komorbidity, s nimiž příjemci ledvin již vstupují k operaci transplantace.

Charakteristikou transplantologie je týmová práce, neustálý veliký pokrok; čas jako pozitivní faktor, protože léčba je dnes účinnější než před rokem a za další rok bude ještě cílenější. Dalšími znaky úspěšné léčby je trpělivost klienta i personálu. A také ještě láska. Protože tam, kde je patrná (láskyplný postoj k sobě i k životu se všemi souvislostmi nebo alespoň pozitivní naladění), pacient je optimističtější v náhledu na sebe sama fyzicky, psychicky i v integraci s okolím. *„Láska je jediný způsob, jak uchopit jinou lidskou bytost v nejvnitřnějším jádru její osobnosti. Nikdo si nemůže plně uvědomit vlastní podstatu jiného člověka, dokud ho nemiluje“* (FRANKL, 1994, str. 73). Snahou týmů pečujících o transplantované, rodiny a lidí z okolí nemocného i samotného pacienta by mělo být navození optimálního steady state (ustáleného stavu) a tím splynutí se zdravou populací.

7 Seznam použité literatury a informačních zdrojů

BUŽGOVÁ, R., ŠMOTKOVÁ, Š. Porovnání kvality života pacientů na dialýze a po transplantaci ledviny. *Časopis lékařů českých*. 2013, **152**(5), 233-239. ISSN 1803-6597.

DRAGOMIRECKÁ, E. Česká verze dotazníku kvality života WHOQOL - překlad položek a konstrukce škál. *Psychiatrie: časopis pro moderní psychiatrii*. 2006, **10**(2), 68-73. ISSN 1211-7579.

DRAGOMIRECKÁ, E., BARTOŇOVÁ J. *WHOQOL-BREF, WHOQOL-100: World Health Organization Quality of Life Assessment : příručka pro uživatele české verze dotazníků kvality života Světové zdravotnické organizace*. 2006, 1. vyd. Praha: Psychiatrické centrum. ISBN 80-851-2182-4.

ERYILMAZ, MM, OZDEMIR, C., YURTMAN, F., et al. Quality of Sleep and Quality of Life in Renal Transplantation Patients. *Renal Transplantation*. 2005, **37**(5). ISSN 2072-2076.

FAŤUNOVÁ, Z. *Kvalita života*. Diplomová práce. Vedoucí práce: PhDr. Tamara Hrachovinová, CSc., Praha: Katedra psychologie FF UK, 2007.

FRANKL, V. E. *Člověk hledá smysl Úvod do logoterapie*. Praha: Psychoanalytické nakladatelství J. Kocourek, 1994. Edice: Psychoterapie, sv. 5. ISBN 80-901601-4-X.

GURKOVÁ, E. *Hodnocení kvality života: pro klinickou praxi a ošetrovatelský výzkum*. 1. vyd. Praha: Grada, 2011. Edice: Sestra. ISBN 978-80-247-3625-9.

HAŠKOVCOVÁ, H. *Spoutaný život*. Praha: Panorama, 1985, Pyramida, s. 386.

HAYS, RD, KALLICH, JD, MAPES, DL., et al. Kidney Disease Quality of Life Short Form (KDQOL-SF), Version 1.3. *A Manual for Use and Scoring*. Santa Monica, 1997.

HNILICOVÁ, H. Kvalita života a její význam pro medicínu a zdravotnictví. *Lékařské listy, příloha Zdravotnických novin*. 2003, **52** (5), 22 - 24. ISSN 0044-1996.

HONSOVÁ, E. Humorální rejekce a aktualizace Banffské klasifikace 2013. *Česko-slovenská patologie*. 2015, **51**(3), 116-119. ISSN 1210-7875.

HONSOVÁ, E. Histologická klasifikace rejekčních a nerejekčních nálezů. In: VIKLICKÝ, O., JANOUŠEK, L., BALÁŽ, P. *Transplantace ledviny v klinické praxi*. Praha: GRADA Publishing, 2008, s. 190-220. ISSN 978-80-247-2455-3.

HONZÁK, R. *Dar života*. 2014, Satelitní sympóziium společnost MEDONET PHARMA s.r.o. 26. 6. 2014.

HONZÁK, R. *Komunikační pasti v medicíně, druhé doplněné vydání*. Praha: Galén, 1997, 1999. ISBN 80-7262-032-0.

HONZÁK, R. Psychosociální důsledky porušení tělesné integrity. *Praktický lékař: časopis pro další vzdělávání lékařů*. 2005, **85**(5), 305-309. ISSN 1803-6597.

HONZÁK, R., et al. *Úzkostný pacient*. Praha: Galén, 2005, ISBN 80-7262-367-2.

JABOR, A., FRANEKOVÁ, J., KUBÍČEK, Z. *Principy interpretace laboratorních testů*. Praha: Roche, 2013, ISBN 978-80-260-5094-0.

JELÍNEK, L. Kousek historie [XX. výročí založení SpolDaT]. *Stěžeň*. 2009, **20**(1), 6-11. ISSN 1210-0153.

JENKINSON, C., et al. The UK SF-36. An Analysis and Interpretation Manual. Oxford Health Services Research Unit, Great Britain, 1996 In: VURM, V., et al. Kvalita života u chronických onemocnění ve světle novějších modelů zdraví a nemoci. *Kontakt*. 2003, 5, 19-24.

JOFRÉ, R., et al. Changes in Quality of Life After Renal Transplantation. *AmJ. Kidney Dis*. 1998, 32, 93-100.

JETMAROVÁ, E. *Kvalita života pacientů po transplantaci ledvin*. Diplomová práce. Vedoucí práce: MUDr. Soňa Štěpánková, Brno: Katedra ošetřovatelství LF MU, 2013.

JIRKA, J. Počátky transplantace ledviny. In: MATOUŠOVIC, K., RYCHLÍK, I. DUSILOVÁ SULKOVÁ, S. *Hereditas petitio české nefrologie*. Praha: TIGIS VYDAVATELSTVÍ NAKLADATELSTVÍ, 2009, s. 279-284. ISBN 978-80903750-8-6.

KDIGO Clinical Practice Guideline for the Evaluation and Management of Chronic Kidney Disease. Summary of Recommendation Statements. *Kidney International Supplements*. 2013, **3**(1), 5-14. ISSN 2157-1724.

KŘIVOHLAVÝ, J. *Mít pro co žít*. Praha: Karmelitánské nakladatelství, s.r.o. Kostelní Vydří: 2010, ISBN 978-80-7195-101-0.

LAUPACIS, A., et al. Disease-Specific Questionnaire for Patients with a Renal Transplant. *Nephron*. 1993, **64**(2), 226-231.

LAUPACIS, A., et al. A Disease-Specific Questionnaire for Assessing Quality of Life in Patients on Hemodialysis. *Nephron*. 1992, **60**(3), 302-306.

MÁČEK, M., RADVANSKÝ, J., et al. *Fyziologie a klinické aspekty pohybové aktivity*. 1. vyd. Praha: Galén, 2011, ISBN 978-80-7262-695-3.

MAHROVÁ, A. Fyzioterapie u pacientů vyššího věku u pacientů s chronickým onemocněním ledvin. In: TEPLAN, V., et al. *Nefrologie vyššího věku*. Praha: Mladá fronta, 2015, s. 238-262. ISBN 978-80-304-3521-7.

MAHROVÁ, A. Praktická část. In: SVOBODA, L. *Pohyb jako součást léčby dialyzovaných a transplantovaných pacientů*. Praha: TRITON, 2009, s. 124-270. ISBN 978-80-7387-147-5.

MAHROVÁ, A., ŠVAGROVÁ, K., et al. Fyzická a psychická kondice u jedinců po transplantaci ledviny – význam časně pohybové intervence. *Aktuality v nefrologii*. 2011, **17**(1), 30-40. ISSN 1210-955X.

MAHROVÁ, A., ŠVAGROVÁ, K., et al. Importance of physical activity in elderly renal patients. *Eur Rev. Aging Phys act*. 2010, **7**, 73-74. ISSN 1813-7253.

MATĚJČEK, Z. *Co, kdy a jak ve výchově dětí*. Praha: Portál, 1999, ISBN 80-7178-320-X.

NAŇKA, O., ELIŠKOVÁ, M. *Přehled anatomie Druhé, doplněné a přepracované vydání*, Praha: Galén Karolinum, 2009, ISBN 978-80-7262-612-0 (Galén). ISBN 978-80-246-1717-6 (Karolinum).

PAYNE, J., et al. *Kvalita života a zdraví*. 1. vyd. Praha: Triton, 2005, ISBN 80-725-4657-0.

PAINTER, P., ROSHANRAVAN, B. Spojitost fyzické aktivity a fyzické zdatnosti s výslednými klinickými ukazateli u dospělých pacientů s chronickým onemocněním ledvin. *Curr Opin Nephrol Hypertens/CZ*. 2014, **8**, 14-21.

PTÁČKOVÁ, A. Srovnání kvality života před a jeden rok po transplantaci jater. *Československá psychologie*. 2009, **3**, 339-348. ISSN 0009-062X.

REBOLLO, P., et al. Spanish validation of the "Kidney Transplant Questionnaire": a useful instrument for assessing health related quality of life in kidney transplant patients. *Health and Quality of Life Outcomes*, [online]. BioMed Central. 17 October 2003, **1**, 56 [vid. 2016-03-08]. ISSN 1399-0012. Dostupné z: <http://hqlo.biomedcentral.com/articles/10.1186/1477-7525-1-56>

RIKLI, R., JONES, J. *Senior Fitness Test*. Champaign: Human Kinetics, 2001.

SCHŮCK, O., TESAŘ, V., TEPLAN, V., et al. *Klinická nefrologie*. Praha: Medprint, 1995, ISSN 80-902036-0-4.

SLOVÁČEK L., et al. Kvalita života nemocných – jeden z důležitých parametrů komplexního hodnocení léčby. *Vojenské zdravotnické listy*. 2004, **6**(1). ISSN 372 – 7025.

SOBOTÍK, Z., Zkušenosti s použitím předběžné české verze amerického dotazníku o zdraví (SF-36). *Zdravotnictví v České republice*. 1998, **1**(1-2), 50-54.

SPIRDUSO, W. W. *Physical Dimensions of Aging*. Champaign, IL.: Human Kinetics, 1995.

- SULKOVÁ, S., OPATRŇY, K, jr. *Léčení renálního selhání metodami RRT (renal replacement therapy)* [online]. Praha: Česká lékařská společnost JEP, 2001. [vid. 2016-03-30]. Česká lékařská společnost Jana Evangelisty Purkyně: Doporučené postupy pro praktické lékaře, Projekt MZ ČR zpracovaný ČLS JEP za podpory grantu IGA MZ ČR 5390-3, Reg. č. O/025/006. Dostupné z: www.cls.cz/dokumenty2/os/r006.rtf
- SVOBODA, L., MAHROVÁ, A. *Pohyb jako součást léčby dialyzovaných a transplantovaných pacientů*. Praha: TRITON, 2009, ISBN 978-80-7387-147-5.
- SZONOWSKA, B. Optimální využití peritoneální dialýzy v současnosti. *Aktuality v nefrologii*. 2014, **20** (1), 13-18. ISSN 1210-955X.
- ŠVAGROVÁ, K., et al. *Vliv pohybové a nutriční intervence na fyzickou zdatnost a kvalitu života jedinců v prvním roce po transplantaci ledviny*. Typ závěrečné práce- disertační. Vedoucí závěrečné práce/školicel: Prof. Ing. Václav Bunc,CSc., Praha: Laboratoř sportovní motoriky FTVS UK, 2012.
- VIKLIČKÝ, O. Nové možnosti léčby BK nefropatie transplantované ledviny. 2015 *MojeMedicina.cz, Postgraduální nefrologie*. 2005, **3**(4), 63-64. ISSN 1214-178X.
- VIKLIČKÝ, O., TESAŘ, V., DUSILOVÁ SULKOVÁ S., et al. *Doporučené postupy a algoritmy v nefrologii*. Praha: GRADA Publishing, 2010, ISBN 978-80-247-3227-5.
- VIKLIČKÝ, O., et al. *Predialýza*. Praha: Maxdorf Jessenius, 2013, ISSN 978-80-247-2455-3.
- VIKLIČKÝ, O. Komentář [k článku Detekce anti-HLA protilátek pomocí metody Luminex®]. *Postgraduální nefrologie*. 2008, **6**(5), 69. ISSN 1214-178X
- VIKLIČKÝ, O., JANOUŠEK, L., BALÁŽ, P. *Transplantace ledviny v klinické praxi*. Praha: GRADA Publishing, 2008, ISSN 978-80-247-2455-3.
- VOKURKA, M., HUGO, J. *Praktický slovník medicíny*. 9., aktualiz. vyd. Praha: Maxdorf, 2008. ISBN 978-80-7345-159-2.
- WARE, E. J., et al. The MOS 36-item short form health survey (SF-36) Conceptual framework and item selection. *Medical Care* (USA). 1992, **30**(6), 473-483.
- WHITE, C., GALLAGHER, P. Effect of patient coping preference on Quality of life following renal transplantation [online] *Journal of Advanced Nursing*. 2010. Dostupné z: [www<http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/j1365-2648.2010.05410.x/pdf>](http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/j1365-2648.2010.05410.x/pdf)
- WOHLFAHRTOVÁ, M. *Predikce časného rozvoje funkce a rejekce transplantované ledviny*. Typ závěrečné práce – disertační. Vedoucí závěrečné práce/Školicel : Prof. MUDr. Ondřej Viklický, CSc., Praha: 1. LF UK, 2014.
- VURM, V., et al. Kvalita života u chronických onemocnění ve světle novějších modelů

zdraví a nemoci. *Kontakt*. 2003, **5**(1), 19-24. ISSN 1212-4117.

ZNOJOVÁ, M., ČERNÁ, M. Práce psychologa na dialýze- Rozhovor s PhDr. Marcelou Znojovou. *Stěžeň*. 2004, **15**(3), 9-14. ISSN 1210-0153.

ZNOJOVÁ, M. Příprava k náhradě funkce ledvin. In: VIKLICKÝ, O., et al. *Predialýza*. Praha: Maxdorf Jessenius, 2013, s. 163-168. ISSN 978-80-247-2455-3.

Institut klinické a experimentální medicíny. *Oddělení odběru orgánů a transplantačních databází* [online]. Praha: 2011 [vid. 2015-10-18]. Dostupné na: <<http://www.ikem.cz/www?docid=1004372>>

E-mailová korespondence s Vědeckou lékařskou knihovnou IKEM [online]. Praha: 2015 [vid. 2015-11-19]. Dostupné z: vlk.@ikem.cz

Pracovní neschopnost pro nemoc a úraz v české republice za rok 2014 [online]. Praha: Český statistický úřad, 2015 [vid. 2016-03-08]. Dostupné z: <https://www.czso.cz>

Statistická ročenka dialyzační léčby v České republice v roce 2014 [online] Praha: 2015 [vid. 2015-11-23]. Dostupné z: www.nefrol.cz

Transplantace. [online]. Praha: 2008 [vid. 2015-11-23]. Dostupné z: www.Ledviny.cz

Úmrtnostní tabulky za ČR od roku 1920 [online]. Praha: Český statistický úřad, 2015 [vid. 2016-03-16]. Dostupné z: https://www.czso.cz/csu/czso/umrtnostni_tabulky

www.ledvinovakalkulacka.cz [online]. Praha: 2014 [vid. 2015-11-23]. Dostupné z: www.Ledviny.cz

Přílohy

Seznam použitých zkratk

ACR poměr albuminu a kreatininu v moči

ADL (Activity of Daily Living) aktivity denního života- v českém provedení používáno též s názvem *Dotazník všedních činností*

AER albuminurie

APACHE (Acute Physiological and Chronic Health Evaluation) skorovací systém akutního a chronicky změněného zdravotního stavu

ATN akutní protilátkami zprostředkovaná (humorální) rejeckce/ akutní tubulární nekróza

BKN polyomavirová BK nefropatie (BK je označení podle iniciál prvního pacienta)

BMI body mass index

cCr clearance kreatininu

Cr kreatinin

CKD (Chronic Kidney Disease) chronické onemocnění ledvin; nahrazuje CHRI (chronická renální insuficience)

CKD-EPI (Chronic Kidney Disease Epidemiology Collaboration) odhad GFR podle rovnice CKD-EPI

DGF (Delayed Graft Function) opožděná funkce štěpu

DM diabetes mellitus

D důchodce (používáno v tabulkách, které jsou součástí práce)

EBM (Evidence Based Medicine) medicína založená na důkazech

ECD (Expanded Criteria Donor) dárce s rozšířenými kritérii

eGFR (Estimated Glomerular Filtration Rate) odhadnutá glomerulární filtrace

ESRD (end- stage renal disease) konečné- terminální stádium ledvinového onemocnění

FN fakultní nemocnice

G5 stádium Chronic Kidney Disease 5

GFR (Glomerular Filtratin Rate) glomerulární filtrace

HD hemodialýza

HLA (Human Leukocytes Antigens) lidské protilátky vytvořené v důsledku krevních transfuzí, těhotenství, předchozích transplantací; komplex genů, který představuje hlavní histokompatibilní systém člověka

HA (Harm Avoidance) vyhýbání se nebezpečí- faktor *trojrozměrné teorie osobnosti*

HRQoL (Health Related Quality of Life) kvalita života podmíněná zdravím

IF/TA intersticiální fibróza/ tubulární atrofie

KDIGO (Kidney Disease Improving Global Outcomes) doporučené postupy pro péči o pacienty s onemocněním ledvin

KDQOL (Kidney Disease Quality of Life) dotazník kvality života pro dospělou populaci s onemocněním ledvin

KTCH IKEM Klinika transplantační chirurgie Institut klinické a experimentální medicíny

KTQ (Kidney Transplant Questionnaire) dotazník kvality života pro dospělou populaci příjemců po transplantaci ledviny

MMF mykofenolát mofetil (imunosupresivum – Cellcept, Myfortic)

NODAT (New Onset Diabetes after Transplantation) nově diagnostikovaný diabetes mellitus po transplantaci

NS (novelty seeking) vyhledávání nového- faktor *trojrozměrné teorie osobnosti*

PD peritoneální dialýza

PRA panel reaktivních protilátek

QOL (Quality of Life) kvalita života

RD (Reward Dependency) závislost na odměně -faktor *trojrozměrné teorie osobnosti*

RRT (Renal Replacement Therapy) náhrada funkce ledvin

sCr kreatinin v séru

SF-36 (Short Form 36 Health Subject Questionnaire) obecný dotazník pro měření kvality života

SFT (Senior Fitness Test) komplexní testová baterie motoriky pro měření základní tělesné výkonnosti

SpolDaT Společnost dialyzovaných a transplantovaných, jejich rodinných příslušníků a přátel dialýzy (občanské sdružení)

SWB (Subjective Well-Being) subjektivní pocit životní pohody

TC IKEM Transplantcentrum Institut klinické a experimentální medicíny

TxL transplantace ledviny

WHOQOL (World Health Organisation Quality of Life) světově používaný dotazník kvality života ovlivněné zdravím pokrývající všechny oblasti lidského života, ale nezaměřující se na specifické problémy, které souvisí s nemocí

WHOQOL-BREF zkrácená verze dotazníku kvality života *World Health Organisation Quality of Life Assessment*

WHOQOL-OLD speciální modul otazníku *WHOQOL-BREF* pro vyšší věk

WHO (World Health Organisation) Světová zdravotnická organizace

WL (Waiting List) čekací listina

Seznam tabulek a grafů:

Tabulka č. 1 - Identifikace pohlaví	27
Tabulka č. 2 - Identifikace věku	28
Tabulka č. 3 - Fyzická kondice	32
Tabulka č. 4 - Psychická kondice	32
Tabulka č. 5 - Změna kontaktu s okolím v souvislosti s transplantací	33
Tabulka č. 6 - Změna kontaktu s okolím v souvislosti s transplantací – dodatek	34
Tabulka č. 7 - Anticipační obavy do budoucna	35
Tabulka č. 8 - Životní optimismus.....	36
Tabulka č. 9 - Léčebná metoda před transplantací – dialýza.....	37
Tabulka č. 10 - Představy	38
Tabulka č. 11 - Představy - dodatek	39
Tabulka č. 12 - Nervozita	40
Tabulka č. 13 - Pravidelná medikace (imunosupresivní léčba)	41
Tabulka č. 14 - Pravidelná medikace (imunosupresivní léčba) - dodatek.....	42
Tabulka č. 15 - Medikace na léčbu deprese či úzkostné stavy	43
Tabulka č. 16 - Spánek	44
Tabulka č. 17 - Kvalita spánku	45
Tabulka č. 18 - Medikace na spánek.....	46
Tabulka č. 19 - Pracovní činnost- sociální integrita před transplantací.....	47
Tabulka č. 20 - Pracovní činnost- sociální integrita po transplantaci	48
Tabulka č. 21 - Aspekty socio-spirituální.....	50
Tabulka č. 22 - Aspekty socio-spirituální- dodatek.....	52
Tabulka č. 23 - Soběstačnost	53
Tabulka č. 24 - Partnerské vztahy.....	54
Graf č. 1. - Srovnání populačních norem ČR a průměrných hodnot u jedinců po transplantaci ledvin (SF-36).....	59

Příloha A:

Obrázek č. 1. – Graf s počtem nových pacientů léčených RRT v jednotlivých letech 2003 - 2014 , kde je patrné, že 48% z nich jsou pacienti tzv. „z ulice“	79
Obrázek č. 2. - Umístění transplantované ledviny je heteropické, tj. na jiné místo než je původní uložení vlastních ledvin	79
Obrázek č. 3. - Joseph Murray, nositel Nobelovy ceny v oboru lékařství za techniku transplantací z roku 1990	80
Obrázek č. 4. - Transplantační aktivita v Československu a v IKEM	80
Obrázek č. 5. - Dům životních potřeb.....	81
Obrázek č. 6. - Pyramida zdraví- znázornění pojmu SWB neboli subjektivního pocitu všeobecného uspokojení, životní satisfakce při zdraví; je tedy projevem dobré kvality života.....	81
Obrázek č. 7. - Publikace: Pohyb jako součást léčby dialyzovaných a transplantovaných pacientů	82
Tabulka č. I - Tabulka Kritéria pro definici chronického onemocnění ledvin (přítomnost alespoň jednoho z faktorů > 3 měsíce (podle KDIGO 2013 Kidney Int Suppl. 2013; 3:19-62)	82
Tabulka č. II - Tabulka Referenční hodnoty clearance kreatininu v různých věkových skupinách (Hlavatá, a Dzúrik, 1985)	83
Tabulka č. III - Referenční rozmezí vybraných analytů v séru/plazmě (Li heparin) u dospělé populace.....	83
Tabulka č. IV - Stádia CKD, kategorie GFR při CKD	84
Tabulka č. V - Absolutní kontraindikace izolované transplantace ledviny	84
Tabulka č. VI - Banffská klasifikace diagnostických kategorií pro biopsie ledvinných štěpů podle dohod 8. Konference konané v roce 2005 kanadském Edmontonu.....	85
Tabulka č. VII - Přehled sérových hodnot kreatininu, urey, CKD-EPI, glykémie ve sledovaném souboru pacientů s TxL	86
Tabulka č. VIII - Výsledky statistického vyhodnocení otázky „Má rejekce a komplikace (nezávislé proměnné) vliv na vybrané proměnné (tj. odpovědi na otázky 1, 6, 14, 15, 17)?“ (dílčí cíl 1).....	86
Tabulka č. IX - Výsledky statistického vyhodnocení otázky „Mají vybrané proměnné (odpovědi na otázky 1, 6, 14, 15, 17 v nestandardizovaném dotazníku) vliv na jednotlivé domény SF-36 (závislé proměnné)?“ (Dílčí cíl č. 1).....	87

Tabulka č. X - Výsledky statistického vyhodnocení otázky „Mají vybrané proměnné (odpovědi na otázky 1, 6, 14, 15, 17 v nestandardizovaném dotazníku) vliv na jednotlivé domény KDQOL-SF (závislé proměnné)?“ (Dílčí cíl č. 1) 88

Tabulka č. XI - Výsledky statistického vyhodnocení otázky „Mají vybrané proměnné (odpovědi na otázky 4, 7, 9 v nestandardizovaném dotazníku) vliv na jednotlivé domény KDQOL-SF (závislé proměnné)?“ (Dílčí cíl č. 3) 88

Příloha B:

Dotazník nestandardizovaný vytvořený

Příloha C:

Standardizovaný dotazník I.

Standardizovaný dotazník II.

Standardizovaný dotazník III.

Příloha D:

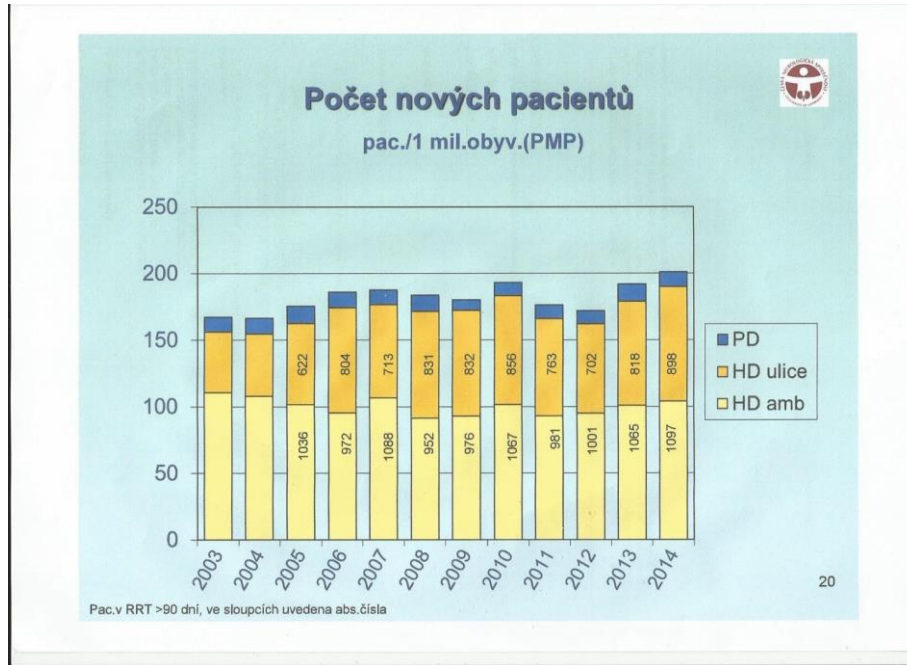
Souhlas pracoviště s žádostí o schválení dotazníkového šetření u transplantovaných pacientů a povolení sběru informací pro bakalářskou práci

Příloha E: Informační brožura pro nemocné před TxL *Život začíná po transplantaci* a manuál nemocným pro období po TxL *Život pokračuje!*

Přílohy - obrázky, tabulky k teoretické části práce, dotazníky, souhlas, prohlášení

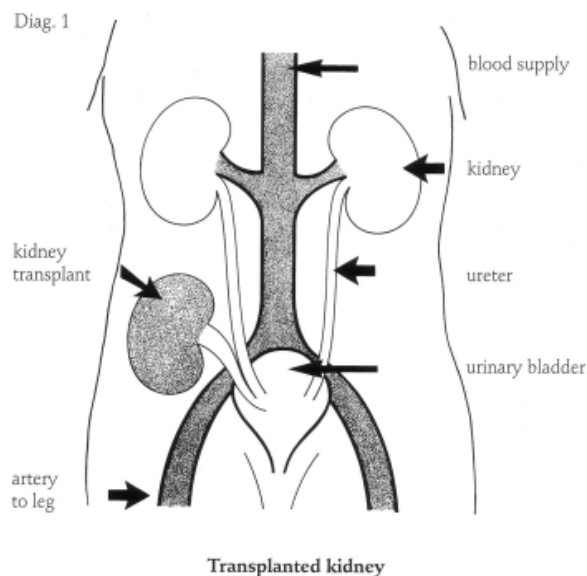
Příloha A:

Obrázek č. 1. – Graf s počtem nových pacientů léčených RRT v jednotlivých letech 2003 - 2014 , kde je patrné, že 48% z nich jsou pacienti tzv. „z ulice“



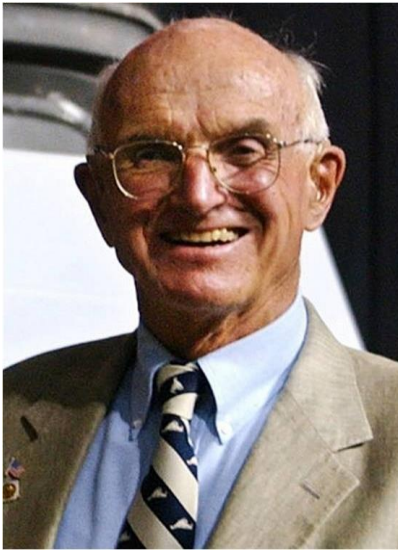
Zdroj: Statistická ročenka dialyzační léčby v České republice v roce 2014

Obrázek č. 2. - Umístění transplantované ledviny je heteropické, tj. na jiné místo než je původní uložení vlastních ledvin



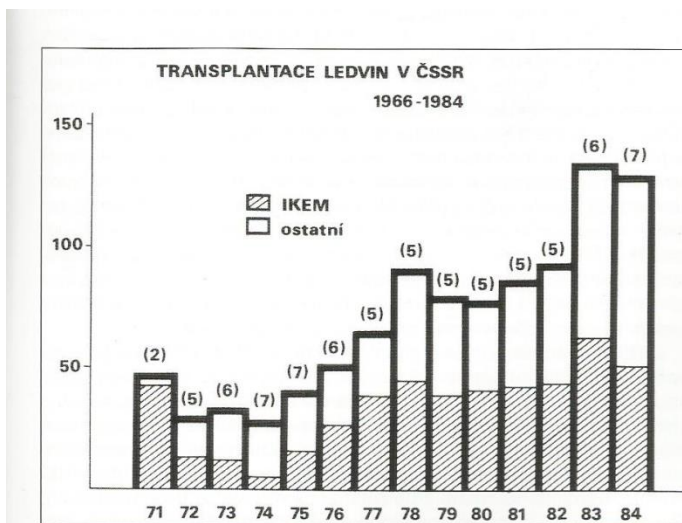
Zdroj: www.renalresource.com/booklets/kt.php, 2015

Obrázek č. 3. - Joseph Murray, nositel Nobelovy ceny v oboru lékařství za techniku transplantací z roku 1990



Zdroj: http://www.lidovky.cz/zemrel-nositel-nobelovy-ceny-za-prvni-transplantaci-ledviny-ptn-lide.aspx?c=A121127_092541_ln-zdravi_pef.

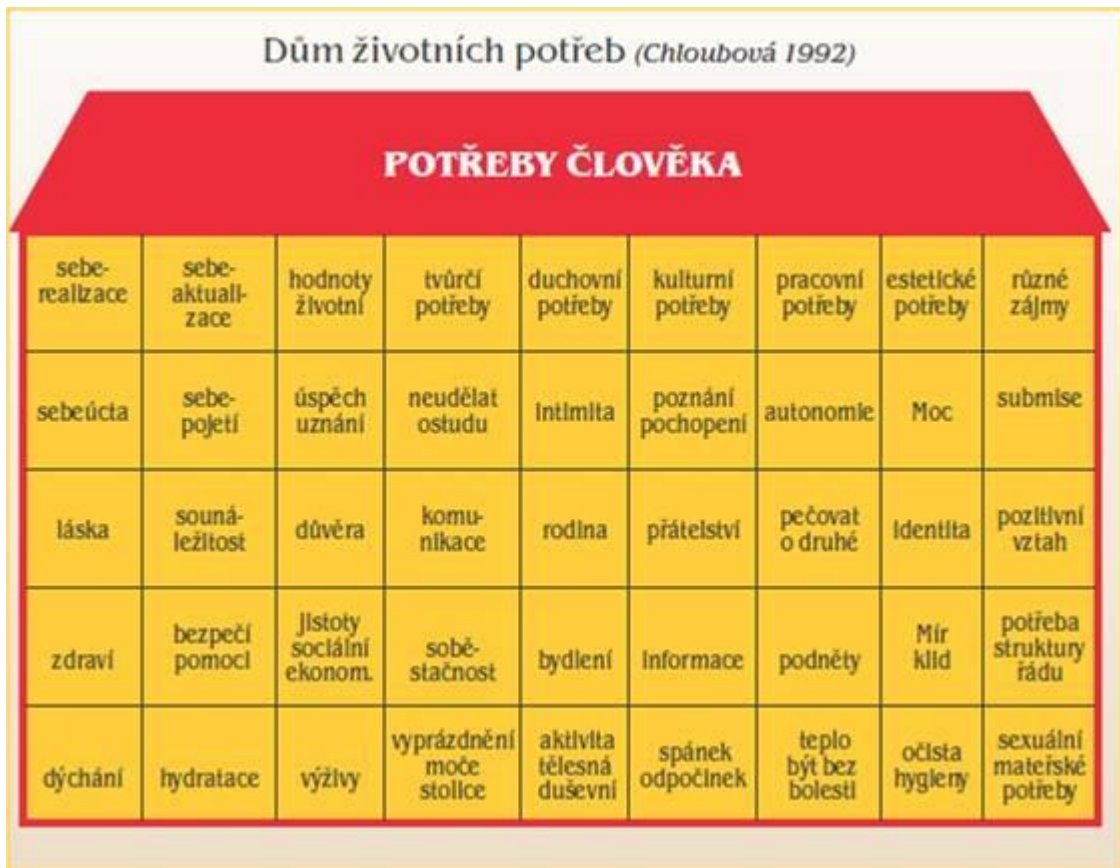
Obrázek č. 4. - Transplantační aktivita v Československu a v IKEM



Obr. 111: Transplantační aktivita v Československu a v IKEM.

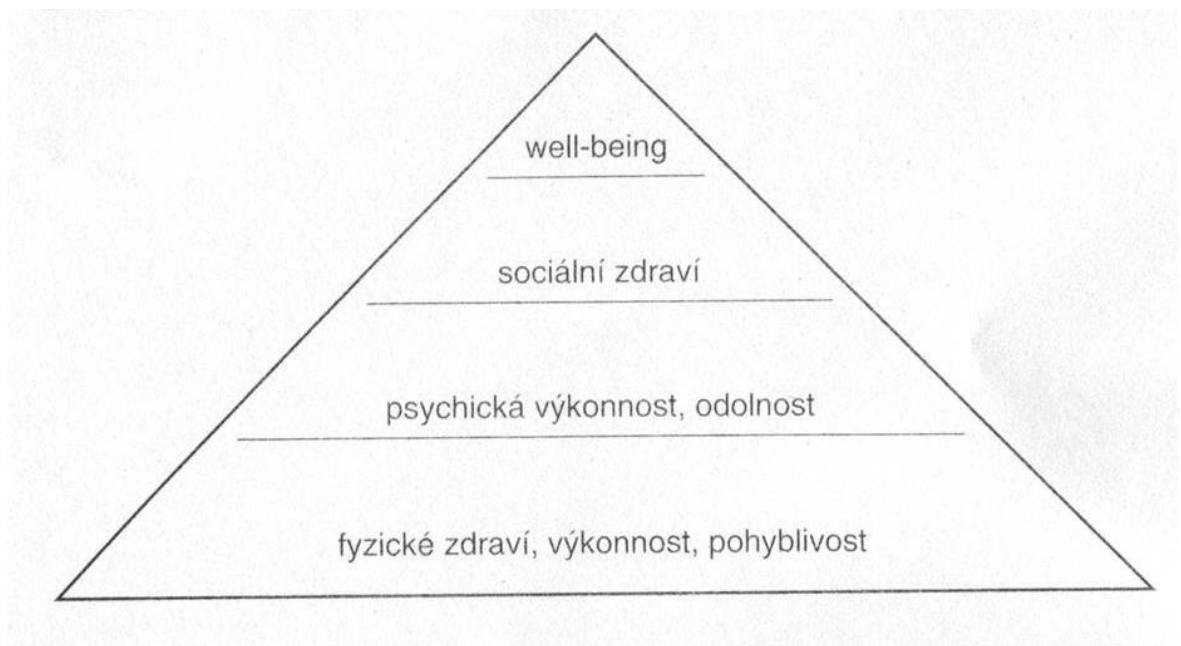
Zdroj: JIRKA IN Matoušovic, 2009, str. 279- 284

Obrázek č. 5. - Dům životních potřeb



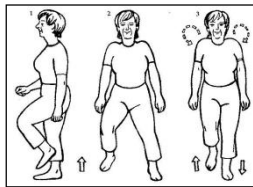
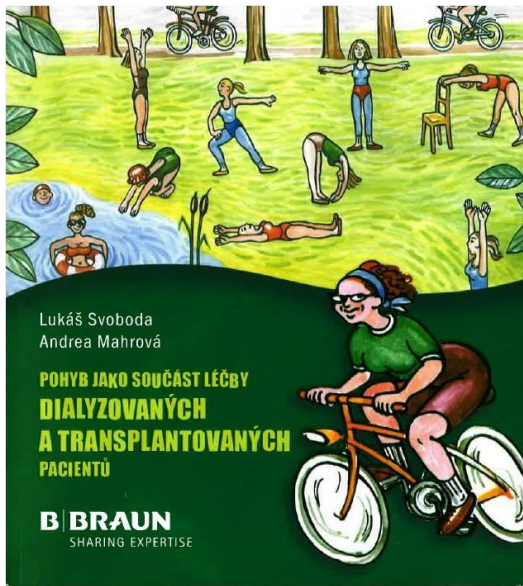
Zdroj: CHLOUBOVÁ, 1992.

Obrázek č. 6. - Pyramida zdraví- znázornění pojmu SWB neboli subjektivního pocitu všeobecného uspokojení, životní satisfakce při zdraví; je tedy projevem dobré kvality života



Zdroj: Svoboda, 2009

Obrázek č. 7. - Publikace: Pohyb jako součást léčby dialyzovaných a transplantovaných pacientů



Zdroj: SVOBODA, MAHROVÁ, 2009

Tabulka č. I - Tabulka Kritéria pro definici chronického onemocnění ledvin (přítomnost alespoň jednoho z faktorů > 3 měsíce (podle KDIGO 2013 Kidney Int Suppl. 2013; 3:19-62)

Markery poškození ledvin (jeden nebo více)	albuminurie (AER > 30mg/d, ACR > 30 mg/d (> 3 mg/mmol))
	abnormality močového sedimentu
	elektrolytové a další abnormality kvůli tubulárnímu poškození
	histologické abnormality
	strukturní abnormality podle zobrazovacích metod
	transplantace ledviny
Snížená GFR	GFR < 1 ml/s na 1,73 m ² (kategorie GFR G3a-G5)

Zdroj: VIKLICKÝ, 2013

Tabulka č. II - Tabulka Referenční hodnoty clearance kreatininu v různých věkových skupinách (Hlavatá, a Džúrik, 1985)

Věk	Clearance kreatininu (ml/s/1,73m ²)	
	Muži	Ženy
20-29	1,83	1,58
30-39	1,62	1,72
40-49	1,47	1,34
50-59	1,35	1,23
60-69	1,19	1,23
70-79	1,07	1,05
80-89	0,78	0,90
90-99	0,57	0,77

Zdroj: SCHÜCK, 1995

Tabulka č. III - Referenční rozmezí vybraných analytů v séru/plazmě (Li heparin) u dospělé populace

Analyt	Dolní mez	Horní mez	Jednotka
Kreatinin - muži	64	104	μmol/l
Kreatinin - ženy	49	90	μmol/l
Urea - muži (nad 50 let)	3,0	9,2	mmol/l
Urea - muži (do 50 let)	3,2	7,4	mmol/l
Urea - ženy (nad 50 let)	3,5	7,2	mmol/l
Urea - ženy (do 50 let)	2,5	6,7	mmol/l
Glukóza	3,6	5,59	mmol/l

Zdroj: Jabor, 2013

Tabulka č. IV - Stádia CKD, kategorie GFR při CKD

GFR category	GFR (ml/min/1,73 m ²)	Terms	V ČR užíváno »	GFR (ml/s/1,73 m ²)
G1	≥ 90	Normal or high		≥ 1,5
G2	60-89	Midly decreased*		1,5-1,0
G3a	45-59	Midly to moderately decreased		1,0-0,75
G3b	30-44	Moderately to severely decreased		0,75-0,50
G4	15-29	Severely decreased		0,5-0,25
G5	<15	Kidney silure		<0,25

Abbreviations: CKD, chronic kidney disease, GFR, glomerular filtratin rate

*Relative to young adult level. In the absence of evidence of kidney damage, neither GFR category G1 not G2 fulfill the kriteria for CKD

Zdroj: Kidney International Supplements OFFICIAL JOURNAL OF THE INTERNATIONAL SOCIETY OF NEPHROLOGY KDIGO 2012, Clinical Practice Guideline for the Evaluation and Management of Chronic Kidney Disease, 2013, VIKLICKÝ, 2013.

Tabulka č. V - Absolutní kontraindikace izolované transplantace ledviny

Nevyřešená malignita
Aktivní infekce
Terminální jaterní onemocnění
Refrakterní srdeční selhání a ischemická choroba srdeční bez možnosti revaskulalizace
Chronické respirační selhání
Těžké neřešitelné aterosklerotické postižení periferních tepen
Polymorbidita s odhadem životní prognózy < 1-3 roky
Neschopnost samostatné spolupráce nebo nemožnost zajištění adekvátního dohledu

Zdroj: VIKLICKÝ, 2013

Tabulka č. VI - Banffská klasifikace diagnostických kategorií pro biopsie ledvinných štěpů podle dohod 8. Konference konané v roce 2005 kanadském Edmontonu

kategorie	Nález	diagnostický znak	type/grade
1.	normální nález		
2.	protilátkami zprostředkovaná rejekce	diagnostickým znakem je difúzní průkaz C4d. Pokud nejsou prokázány antika, jsou nálezy hodnoceny jako suspektní, může být současně s kategorií 3-6	
2a	akutní protilátkami zprostředkovaná (humorální) rejekce	I. ATN-like	
		II. marginace zánětlivých elementů a/nebo trombózy	
		III. arteriální s v3 (transmurální nekrózou stěny)	
2b	chronická aktivní protilátkami zprostředkovaná (humorální) rejekce	diagnostickým znakem je difúzní průkaz Cd4, stejně jako v předchozí kategorii. Dále dvojkontury GBM (znak cg) a několik dalších znaků	
3.	hraniční změny	suspektní z rejekce zprostředkované T-buňkami	
4.	T-buňkami zprostředkovaná rejekce		
4a	akutní T-buňkami zprostředkovaná (celulární) rejekce	IA: případy s významnou zánětlivou celulizací intersticia postihující více než 25% tkáň spolu s tubulitidou (t2)	
		IB: zánět v intersticiu ve stejném rozsahu jako v předchozím, úseky s těžkou tubulitidou (t3)	
		IIA: případy s intimální arteritidou (v1, tj. lymfoidní elementy pod endotelem v nejméně jedné arterii), bez ohledu na přítomnost nebo nepřítomnost zánětu v intersticiu	
		IIA: případy s intimální arteritidou (v2, tj. lymfoidní elementy pod endotelem vytvářející alespoň 25% stenózu lumenu v nejméně jedné arterii), bez ohledu na přítomnost nebo nepřítomnost zánětu v intersticiu	
		III: případy s transmurální arteritidou a/nebo s fibrinoidní nekrózou stěny doprovázenou zánětlivou celulizací	
4b	chronická aktivní rejekce zprostředkovaná T-buňkami	je charakterizována „chronickou alograft arteriopatií“ (intimální fibróza s infiltrací mononukleárními zánětlivými elementy v kombinaci s fibrózou intimy a formací tzv. neointimy)	
5.	intersticiální fibróza a tubulární atrofie (IF/TA) nespecifické etiologie (bez průkazu jakékoli specifické etiologie)	I. mírná intersticiální fibróza a tubulární atrofie postihující méně než 25% kůry	
		II. střední intersticiální fibróza a tubulární atrofie postihující 26- 50 % kůry	
		III. těžká intersticiální fibróza a tubulární atrofie postihující více než 50 % kůry	
6.	Ostatní	změny, které nejsou považovány za rejekční	

Zdroj: HONSOVÁ in Viklický, str. 193-194

Tabulka č. VII - Přehled sérových hodnot kreatininu, urey, CKD-EPI, glykémie ve sledovaném souboru pacientů s TxL

	N ^{valid}	Průměr	Medián	STD*
KREATININ (μmol/l)	111	149,2	140,4	65,7
UREA (mmol/l)	111	9,4	7,9	5,1
CKD-EPI (ml/s/1,73m ²)	111	0,8	0,8	0,3
GLYKÉMIE – HLADINA GLUKÓZY (mmol/l)	111	6,6	5,9	2,3

*standardní odchylka

Tabulka č. VIII - Výsledky statistického vyhodnocení otázky „Má rejekce a komplikace (nezávislé proměnné) vliv na vybrané proměnné (tj. odpovědi na otázky 1, 6, 14, 15, 17)?“ (díleční cíl 1)

	Rejekce		Komplikace	
	Goodman Kruskal Lambda koeficient*	Signifikance	Goodman Kruskal Lambda koeficient*	Signifikance
Otázka 1- Cítíte se po tělesné stránce?	,008	,531	,001	,920
Otázka 6 - Musela být prováděna dialýza před TxL?	,005	,730	,007	,498
Otázka 14 – Jaká byla pracovní aktivita před TxL	,022	,053	,014	,141
Otázka 15 – Jaká byla pracovní aktivita po TxL	,014	,263	,003	,946
Otázka 17- Při fyzické pomoci vám život usnadňuje	,068	,000	,005	,763

*míra asociace (obdoba korelačního koeficientu - nabývá hodnot 0 až 1; čím blíže 1 tím silnější je vztah a naopak)

Tabulka č. IX - Výsledky statistického vyhodnocení otázky „Mají vybrané proměnné (odpovědi na otázky 1, 6, 14, 15, 17 v nestandardizovaném dotazníku) vliv na jednotlivé domény SF-36 (závislé proměnné)?“ (Dílčí cíl č. 1)

		PF fyzická činnost	RP omezení pro fyzické problémy	BP tělesná bolest	GH celkové zdraví	EF energie/ únava (vitalita)	SF společenské fungování	RE omezení pro emoční problémy	EWB emoční pohoda (duševní zdraví)
Otázka 1 - Cítíte se po tělesné stránce?	Eta ^{2*}	,014	,018	,004	,008	,019	,008	,002	,010
	Signifikance (ANOVA)	,858	,419	,839	,691	,403	,665	,898	,629
Otázka 6- Musela být prováděna dialýza před TxL?	Eta ^{2*}	,068	,043	,022	,010	,054	,019	,059	,093
	Signifikance (ANOVA)	,070	,208	,511	,809	,133	,576	,101	,020
Otázka 14- Pracovní aktivita před TxL	Eta ^{2*}	,145	,138	,048	,054	,083	,112	,039	,043
	Signifikance (ANOVA)	,050	,058	,758	,713	,381	,154	,855	,822
Otázka 15- Pracovní aktivita po TxL	Eta ^{2*}	,186	,194	,057	,059	,131	,071	,094	,146
	Signifikance (ANOVA)	,009	,005	,654	,653	,086	,488	,269	,048
Otázka 17- Při fyzické pomoci vám život usnadňuje	Eta ^{2*}	,085	,074	,147	,127	,080	,114	,095	,156
	Signifikance (ANOVA)	,184	,248	,013	,037	,214	,056	,119	,009

* Fisherovo Eta umocněné na druhou (koeficient determinace)

Emoční pohoda je ovlivňována (od 9 do 16 %) otázkami nutnosti dialýzy před TxL, pracovní aktivity po TxL a tím, kdo fyzicky pacientovi pomáhá.
Pracovní aktivita (v 18- 20%) po TxL ovlivňuje QOL v oblastech fyzické činnosti a omezení pro fyzické problémy.
To, kdo fyzicky pomáhá pacientovi, má vliv na QOL v oblastech tělesná bolest a celkové zdraví (cca 12-14 %).

Tabulka č. X - Výsledky statistického vyhodnocení otázky „Mají vybrané proměnné (odpovědi na otázky 1, 6, 14, 15, 17 v nestandardizovaném dotazníku) vliv na jednotlivé domény KDQOL-SF (závislé proměnné)?“ (Dílčí cíl č. 1)

		EFFECTS vlivy ledvinového onemocnění	BURDEN břímě ledvinového onemocnění	WORK zaměstnání	COGNITIV kognitivní funkce	QSOC IN kvalita sociální interakce	SEXF sexuální fungování	SLEEP spánek	SUPPORT sociální opora	ENCOUR povzbuzení od dialyzačního personálu	SATISF spokojenost s péčí
Otázka 1 - Cítíte se po tělesné stránce?	Eta ^{2*}	,005	,026	,030	,014	,009	,002	,047	,044	,014	,005
	Signifikance (ANOVA)	,821	,283	,241	,522	,653	,942	,105	,122	,559	,795
Otázka 6- Musela být prováděna dialýza před TxL?	Eta ^{2*}	,075	,025	,030	,029	,003	,038	,011	,056	,006	,043
	Signifikance (ANOVA)	,079	,467	,404	,397	,965	,506	,788	,123	,915	,270
Otázka 14- Pracovní aktivita před TxL	Eta ^{2*}	,035	,104	,491	,032	,048	,094	,061	,118	,143	,069
	Signifikance (ANOVA)	,936	,203	,000	,917	,767	,556	,635	,139	,067	,511
Otázka 15- Pracovní aktivita po TxL	Eta ^{2*}	,106	,074	,406	,129	,028	,142	,085	,112	,198	,160
	Signifikance (ANOVA)	,307	,460	,000	,091	,947	,341	,375	,170	,016	,055
Otázka 17- Při fyzické pomoci vám život usnadňuje	Eta ^{2*}	,247	,140	,080	,213	,142	,092	,172	,104	,118	,111
	Signifikance (ANOVA)	,000	,019	,233	,001	,018	,447	,005	,091	,096	,112

* Fisherovo Eta umocnění na druhou (koeficient determinace)

Když pacientovi fyzicky někdo (rodina, přátelé) pomáhá, má to vliv na QOL v oblastech vlivu ledvinového onemocnění (25 % variability), dále na oblasti kognitivní funkce (21 %), spánek (17 %) a kvalitu sociální interakce spolu s břemenem ledvinového onemocnění (14 %). Dále je oblast QOL zaměstnání ovlivňována celkem logicky pracovní aktivitou před i po TxL (40-50 %), a pracovní aktivita po TxL má vliv na oblast povzbuzení od dialyzačního personálu (20%).

Tabulka č. XI - Výsledky statistického vyhodnocení otázky „Mají vybrané proměnné (odpovědi na otázky 4, 7, 9 v nestandardizovaném dotazníku) vliv na jednotlivé domény KDQOL-SF (závislé proměnné)?“ (Dílčí cíl č. 3)

		EFFECTS vlivy ledvinového onemocnění	BURDEN břímě ledvinového onemocnění	WORK zaměstnání	COGNITIV kognitivní funkce	QSOC IN kvalita sociální interakce	SEXF sexuální fungování	SLEEP spánek	SUPPORT sociální opora	ENCOUR povzbuzení od dialyzačního personálu	SATISF spokojenost s péčí
	Eta ^{2*}	,068	,056	,024	,114	,041	,029	,034	,021	,019	,006

Otázka 4- Obáváte se něčeho do budoucna....?	Signifikance (ANOVA)	,048	,052	,311	,002	,123	,411	,185	,343	,439	,756
Otázka 7- Představa o vás před TxL období po TxL jinak...?	Eta ^{2*}	,031	,009	,042	,003	,006	,124	,007	,044	,003	,018
	Signifikance (ANOVA)	,298	,658	,167	,895	,763	,034	,752	,146	,890	,499
Otázka 9- Zatěžuje vás užívání léků?	Eta ^{2*}	,043	,099	,013	,033	,011	,004	,013	,006	,040	,080
	Signifikance (ANOVA)	,148	,005	,531	,179	,585	,898	,515	,749	,166	,024

* Fisherovo Eta umocněné na druhou (koeficient determinace)

To, jestli se pacient obává něčeho do budoucna ovlivňuje QOL v oblastech vlivu ledvinového onemocnění (7 %) a kognitivní funkce (11 %). Jiné představy o budoucnosti po TxL mají vliv na QOL v oblasti sexuálního fungování (12 %). Vnímaná zátěž užívanými léky má vliv na QOL v oblastech břímě ledvinového onemocnění a spokojenosti s péčí.

Příloha B: Dotazník nestandardizovaný vytvořený

Vážená paní, vážený pane,

pro vypracování bakalářské práce v rámci ukončení studia na 1. LF UK v Praze potřebuji provést šetření ohledně transplantovaných pacientů.

Prosím Vás o laskavé **vyplnění dotazníku**.

Označte zřetelně (zakroužkováním) **jednu odpověď**. Případně u některých otázek **více možností**, pokud to vystihuje Vaši odpověď nejpřesněji.

Pokud Vám cokoliv bude připadat nesrozumitelné, zeptejte se mě.

Zpracování údajů je anonymní.

Výsledky poslouží k lepšímu porozumění jedinců s transplantovanou ledvinou, a tím ke zvýšení úrovně poskytované péče.

Jste?

- a) muž
- b) žena

Kolik je vám let

- a) 20-29
- b) 30-39
- c) 40-49
- d) 50-59
- e) 60-69
- f) 70-79
- g) 80-89

1) Cítíte se po tělesné stránce?

- a) stejně jako před transplantací
- b) lépe než před transplantací
- c) hůře než před transplantací
- d) nedokážu přesně vyjádřit

2) Cítíte se po psychické stránce?

- a) stejně jako před transplantací
- b) lépe než před transplantací
- c) hůře než před transplantací
- d) nedokážu přesně vyjádřit

3) Změnil se Váš kontakt se svým okolím, známými po transplantaci?

- a) ano

Pokud se změnil, tak jak:.....

.....

.....

- b) ne

4) Obáváte se něčeho do budoucna v souvislosti s uskutečněnou transplantací?

- a) ano
- b) ne
- c) občas

5) Převládá u Vás spíše optimistický postoj k životu?

- a) ano
- b) ne
- c) převážně ano
- d) převážně ne

6) Musela být u Vás prováděna léčba dialýzou před transplantací?

- a) ano; jednalo se o **hemodialýzu** 3x týdně
- b) ano; jednalo se o **peritoneální dialýzu**, prováděnou se **4 výměnami denně**
- c) ano; jednalo se o **peritoneální dialýzu**, prováděnou **během noci** přístrojem *cycler*
- d) ne

7) Představoval/a/ jste si před transplantací období po transplantaci jinak než je současnost?

- a) ano
- b) ne
- c) nevím

d) jiná odpověď; prosím, můžete zde popsat jakékoliv pocity, které Vás k této odpovědi napadnou:

.....
.....
.....
.....

8) Jste nervózní v období mezi odběrem krve a tím než se dozvíte, jaké máte výsledky vyšetření (např. kreatinin- parametr pro funkci ledviny)?

- a) ano
- b) ne
- c) občas
- d) spíše ano

9) Zatěžuje Vás užívání léků?

- a) ano
- b) ne

c) částečně- zde event. uveďte konkrétněji, co například:

.....
.....
.....
.....

10) Užíváte nějaký z těchto léků?

- a) Apo-Cital, Seropram, Cipralex (či podobné) pravidelně denně – *nejčastěji jsou určeny na léčbu depresivních stavů*
- b) Neurol (Frontin) **pravidelně**- *tyto léky jsou určeny na léčbu úzkostných stavů*
- c) Neurol (Frontin) **nepravidelně občas**- *tyto léky jsou určeny na léčbu úzkostných stavů*
- d) Lexaurin **pravidelně**- *tyto léky jsou určeny na léčbu úzkostných stavů*
- e) Lexaurin **nepravidelně občas**- *tyto léky jsou určeny na léčbu úzkostných stavů*

11) Spíte dobře?

- a) vždy ano
- b) většinou ano
- c) často se v noci budím
- d) nemohu večer usnout
- e) budím se k ránu

12) Pokud nespíte dobře:

- a) jednoznačně mohu říci, že můj spánek je horší před kontrolou u lékaře na nefrologii
- b) je to tehdy, když mám jakýkoliv zdravotní problém
- c) je to vždy, když mám jakékoliv starosti
- d) nedá se přesně určit, čím je nespavost způsobena

13) Léky na spaní (Stilnox, Hypnogen, Zolpidem, Diazepam)

- a) si nikdy neberu
- b) občas ho večer před usnutím použiji
- c) musím ho užívat pravidelně, jinak bych se nevyspal/a/

14) Před transplantací

- a) jste byl/a/ v domácnosti
- b) pobíral/a/ jste invalidní důchod
- c) pracoval/a/ jste na částečný pracovní úvazek
- d) pracoval/a/ jste na plný pracovní úvazek
- e) jste byl/a/ důchodce, tzn. důchodce starobní

15) Po transplantaci

- a) jste nyní v domácnosti
- b) pobíráte nyní invalidní důchod
- c) pracujete nyní na částečný pracovní úvazek
- d) pracujete nyní na plný pracovní úvazek
- e) jste nyní důchodce, tzn. důchodce starobní

16) Pro povzbuzení Vám nejvíce pomáhá

a) víra ve smyslu náboženském (např. v Boha)

b) víra v sebe

c) rodina

d) přátelé

e) spolupacienti

f) zdravotníci

g) jiné (např. práce, kterou mám rád/a/, koníčky); napište, je-li Vám ku pomoci ještě cokoliv dalšího:.....

.....
.....
.....
.....

17) Při fyzické pomoci kolem Vaší osoby či v domácnosti Vám život usnadňuje

a) rodina

b) přátelé

c) sociální instituce

d) nepotřebuji žádnou pomoc t.č.

18) Žijete

a) v manželství

b) v partnerství

c) sám/a/ svobodný/á/

d) sám/a/ rozvedený/á/

e) sám/a/ ovdovělý/á/

Děkuji Vám za Váš čas a ochotu.

Milena Štollová, Klinika nefrologie Transplantcentra IKEM, kontakt: 2 6136 2122,
777/133693.

Příloha C: Standardizovaný dotazník I.

Kód pacienta	
--------------	--

DOTAZNÍK WHOQOL-100 (Otázky na důležitost různých oblastí života ve vztahu ke kvalitě života)

Následující otázky zjišťují, **jak důležité** jsou pro Vás různé oblasti života.

Zamyslete se prosím, nakolik tyto oblasti ovlivňují kvalitu Vašeho života. Zakroužkujte číslo, které nejvíce odpovídá Vaší situaci před nedávnou transplantací. (Zpracováno podle PCP 2003)

G 1	Jak je pro Vás důležitá kvalita Vašeho života?				
	Není důležitá 1	Trochu důležitá 2	Středně důležitá 3	Velmi důležitá 4	Maximálně důležitá 5
G 2	Jak je pro Vás důležité Vaše zdraví?				
	Není důležité 1	Trochu důležité 2	Středně důležité 3	Velmi důležité 4	Maximálně důležité 5
1. 1	Jak je pro Vás důležité nemít bolesti?				
	Není důležité 1	Trochu důležité 2	Středně důležité 3	Velmi důležité 4	Maximálně důležité 5
2. 1	Jak je pro Vás důležité mít energii?				
	Není důležité 1	Trochu důležité 2	Středně důležité 3	Velmi důležité 4	Maximálně důležité 5
3. 1	Jak je pro Vás důležitý osvěžující spánek?				

	Není důležité 1	Trochu důležité 2	Středně důležité 3	Velmi důležité 4	Maximálně důležité 5
4.1	Jak je pro Vás důležité prožívat pocit štěstí nebo radosti ze života?				
	Není důležité 1	Trochu důležité 2	Středně důležité 3	Velmi důležité 4	Maximálně důležité 5
4.2	Jak je pro Vás důležité cítit se spokojený/á?				
	Není důležité 1	Trochu důležité 2	Středně důležité 3	Velmi důležité 4	Maximálně důležité 5
4.3	Jak je pro Vás důležité mít naději?				
	Není důležité 1	Trochu důležité 2	Středně důležité 3	Velmi důležité 4	Maximálně důležité 5
5.1	Jak je pro Vás důležité být schopen/schopna se učit a pamatovat si důležité informace?				
	Není důležité 1	Trochu důležité 2	Středně důležité 3	Velmi důležité 4	Maximálně důležité 5
5.2	Jak je pro Vás důležité být schopen/schopna promýšlet každodenní problémy a dělat rozhodnutí?				
	Není důležité 1	Trochu důležité 2	Středně důležité 3	Velmi důležité 4	Maximálně důležité 5
5.3	Jak je pro Vás důležité být schopen/schopna se soustředit?				
	Není důležité 1	Trochu důležité 2	Středně důležité 3	Velmi důležité 4	Maximálně důležité 5

6.	Jak je pro Vás důležité mít o sobě dobré mínění?			
1				
Není důležité	Trochu důležité	Středně důležité	Velmi důležité	Maximálně důležité
1	2	3	4	5

7.	Jak je pro Vás důležitý Váš tělesný vzhled?			
1				
Není důležitý	Trochu důležitý	Středně důležitý	Velmi důležitý	Maximálně důležitý
1	2	3	4	5

8.	Jak je pro Vás důležité oprostít se od záporných pocitů (např. smutek, deprese, úzkost, obavy)?			
1				
Není důležité	Trochu důležité	Středně důležité	Velmi důležité	Maximálně důležité
1	2	3	4	5

9.	Jak je pro Vás důležité být schopen/schopna se pohybovat (dostat se, kam potřebujete)?			
1				
Není důležité	Trochu důležité	Středně důležité	Velmi důležité	Maximálně důležité
1	2	3	4	5

10.1	Jak je pro Vás důležité být schopen/schopna se postarat o své denní potřeby? (Např. mytí, oblékání, jídlo)			
Není důležité	Trochu důležité	Středně důležité	Velmi důležité	Maximálně důležité
1	2	3	4	5

11.1	Jak je pro Vás důležité nebýt závislý na lécích a léčení?			
Není důležité	Trochu důležité	Středně důležité	Velmi důležité	Maximálně důležité
1	2	3	4	5

12.1	Jak je pro Vás důležité být schopen/schopna pracovat?			
Není důležité	Trochu důležité	Středně důležité	Velmi důležité	Maximálně důležité
1	2	3	4	5

				5
13.1	Jak jsou pro Vás důležité vztahy s ostatními lidmi?			
Nejsou důležité 1	Trochu důležité 2	Středně důležité 3	Velmi důležité 4	Maximálně důležité 5
14.1	Jak je pro Vás důležitá podpora od ostatních?			
Není důležitá 1	Trochu důležitá 2	Středně důležitá 3	Velmi důležitá 4	Maximálně důležitá 5
15.1	Jak je pro Vás důležitý sexuální život?			
Není důležitý 1	Trochu důležitý 2	Středně důležitý 3	Velmi důležitý 4	Maximálně důležitý 5
16.1	Jak je pro Vás důležitý pocit, že jste v bezpečí (že nejste fyzicky ohrožen/a)?			
Není důležitý 1	Trochu důležitý 2	Středně důležitý 3	Velmi důležitý 4	Maximálně důležitý 5
17.1	Jak je pro Vás důležité okolí Vašeho bydliště?			
Není důležité 1	Trochu důležité 2	Středně důležité 3	Velmi důležité 4	Maximálně důležité 5
18.1	Jak je pro Vás důležitá Vaše finanční situace?			
Není důležitá 1	Trochu důležitá 2	Středně důležitá 3	Velmi důležitá 4	Maximálně důležitá 5
19.1	Jak je pro Vás důležité mít potřebnou zdravotní péči?			
Není důležité 1	Trochu důležité 2	Středně důležité 3	Velmi důležité 4	Maximálně důležité 5
19.2	Jak je pro Vás důležité mít potřebnou sociální péči?			
Není důležité 1	Trochu důležité 2	Středně důležité 3	Velmi důležité 4	Maximálně důležité 5

20.1	Jak je pro Vás důležité mít možnost získávat nové informace nebo vědomosti?			
Není důležité 1	Trochu důležité 2	Středně důležité 3	Velmi důležité 4	Maximálně důležité 5
20.2	Jak je pro Vás důležité mít možnost naučit se něco nového?			
Není důležité 1	Trochu důležité 2	Středně důležité 3	Velmi důležité 4	Maximálně důležité 5
21.1	Jak je pro Vás důležitý odpočinek a volný čas?			
Není důležitý 1	Trochu důležitý 2	Středně důležitý 3	Velmi důležitý 4	Maximálně důležitý 5
22.1	Jak je pro Vás důležité Vaše životní prostředí? (Např. znečištění, podnebí, hluk, krása místa)			
Není důležité 1	Trochu důležité 2	Středně důležité 3	Velmi důležité 4	Maximálně důležité 5
23.1	Jak je pro Váš každodenní život důležité mít dostupný dopravní prostředek?			
Není důležité 1	Trochu důležité 2	Středně důležité 3	Velmi důležité 4	Maximálně důležité 5
24.1	Jak je pro Vás důležitá Vaše víra nebo životní filosofie?			
Není důležité 1	Trochu důležité 2	Středně důležité 3	Velmi důležité 4	Maximálně důležité 5

Příloha C: Standardizovaný dotazník II.

DOTAZNÍK HRQOL SF – 36

(pro pacienty po transplantaci ledviny)

Tento dotazník hodnotí úroveň kvality života podmíněné zdravím.

V dotazníku, který se Vám dostává do rukou, se zajímáme o Váš názor na Vaše zdraví v období **cca 1 měsíc před transplantací ledviny**. Prosíme, zkuste se do tohoto období přenést zpět. Dotazník obsahuje část, která je konkrétně věnována onemocnění ledvin a období, které bylo spojeno s dialyzační léčbou. Některé otázky jsou formulovány v přítomném čase - Vy je prosím berte jako v čase minulém.

Vaše odpovědi jsou informacemi, které nám pomáhají poznat, jak jste se tehdy cítil/a a do jaké míry jste byl/a schopen(a) vykonávat každodenní činnosti.

Dotazník obsahuje řadu dotazů týkajících se Vašeho zdraví – všeobecně, fyzického, psychického a sociálních podmínek a prostředí, ve kterém žijete a které ovlivňuje Váš život.

Na otázky odpovídejte, prosím, zakroužkováním příslušného čísla. Odpovězte, prosím, na každou otázku co nejúprinněji. U některých otázek se zdá, že se opakují, ale není tomu tak.

1	Můžete říci, že celkově je Vaše zdraví: (zakroužkujte jedno číslo)				
	Výborné 1	Velmi dobré 2	dobré 3	ucházející 4	špatné 5
2	Jak celkově hodnotíte Vaše zdraví ve srovnání se situací před rokem?				
	Mnohem lepší než před rokem 1	Poněkud lepší než před rokem 2	Asi stejné jako před rokem 3	Poněkud horší než před rokem 4	Mnohem horší než před rokem 5
3	Následující otázky se týkají činností, které jste běžně prováděli v uplynulém měsíci během dne. Omezovalo Vás zdraví v těchto činnostech? Jestliže ano, do jaké míry?				
	(zakroužkujte jedno číslo na každém řádku)		Omezovalo hodně	Omezovalo trochu	Neomezovalo vůbec

3.	Náročné činnosti jako je běhání, zvedání těžkých předmětů a vytrvalostní sportování	1	2	3
B	Nenáročné činnosti jako je přemístit stůl, posunovat vysavač, hrát kuželky	1	2	3
3	(zakroužkujte jedno číslo na každém řádku)	Omezovalo hodně	Omezovalo trochu	Neomezovalo vůbec
C	Zvedat a nosit nákupy	1	2	3
D	Vyjít několik pater	1	2	3
E	Vyjít jedno patro	1	2	3
F	Sehnout se, kleknout si	1	2	3
G	Ujít víc než kilometr	1	2	3
H	Obejít několik domovních bloků	1	2	3
I	Obejít jeden blok domů	1	2	3
J	Vykoupat se a obléknout se	1	2	3
4	Měl/a jste za poslední měsíc kvůli svému fyzickému zdraví nějaké z následujících problémů při práci nebo při pravidelných každodenních činnostech?			
	(zakroužkujte jedno číslo na každém řádku)		ano	ne
3.	Věnoval/a jste se práci a dalším každodenním činnostem méně času?		1	2
B	Vykonal/a jste méně, než byste si přál?		1	2
C	Byl/a jste omezený/á v určité práci nebo v některých činnostech?		1	2
D	Vykonával/a jste práci nebo další činnosti s obtížemi? (s větším úsilím)		1	2

5	Měla/a jste za poslední měsíc kvůli psychickým problémům (např. deprese a úzkost) nějaké z následujících problémů při práci nebo při pravidelných každodenních činnostech?							
(zakroužkujte jedno číslo na každém řádku)			ano	ne				
3.	Věnoval/a jste práci a dalším každodenním činnostem méně času?	1	2					
B	Vykonal/a jste méně, než byste si přál/a?	1	2					
C	Nevykonával/a jste práci nebo další činnosti tak pečlivě jako obvykle?	1	2					
6	Do jaké míry Vám v uplynulém měsíci překáželo Vaše fyzické zdraví nebo psychické problémy v běžném společenském životě s rodinou, přáteli a sousedy? (zakroužkujte jedno číslo)							
	Vůbec ne	trochu	středně	Dost	značně			
	1	2	3	4	5			
7	Jak velkou tělesnou bolest jste měl/a v uplynulém měsíci?							
	žádnou	Velmi mírnou	mírnou	střední	Silnou	Velmi silnou		
	1	2	3	4	5	6		
8	Do jaké míry Vám překážela bolest ve Vaší běžné práci (včetně domácí práce i práce mimo domov)? (zakroužkujte jedno číslo)							
	Vůbec ne	trochu	středně	dost	Maximálně			
	1	2	3	4	5			
9	Následující otázky se týkají toho, jak jste se cítil/a a jak jste na tom byl/a během uplynulého měsíce.							
(zakroužkujte jedno číslo na každém řádku)			stále	Téměř stále	většinu	občas	málokdy	nikdy
A	Cítil/a jste se plný života?		1	2	3	4	5	6
B	Byl/a jste velmi nervózní?		1	2	3	4	5	6

C	Cítil/a jste se tak špatně, že Vás nemohlo nic vzpružit?	1	2	3	4	5	6
D	Cítil/a jste klid a pohodu?	1	2	3	4	5	6
E	Měla/ jste hodně energie?	1	2	3	4	5	6
F	Cítil/a jste se malomyslný/á a ubohý/á?	1	2	3	4	5	6
G	Cítil/a jste se vyčerpaný/á?	1	2	3	4	5	6
H	Byl/a jste šťastný/á?	1	2	3	4	5	6
I	Cítil/a jste se unavený/á?	1	2	3	4	5	6
10	Po jakou dobu Vám překáželo Vaše fyzické zdraví a psychické problémy ve Vašich společenských aktivitách (jako návštěva přátel, příbuzných apod.)? (zakroužkujte jedno číslo)						
	Stále 1	Téměř stále 2	občas 3	málokdy 4	nikdy 5		
11	Jak pravdivá nebo nepravdivá jsou ve Vašem případě následující tvrzení?						
	(zakroužkujte jedno číslo na každém řádku)	Určitě platí	Většino u platí	nevím	Většino u neplatí	Určitě neplatí	
3.	Zdá se mi, že onemocním o něco snadněji než ostatní lidé	1	2	3	4	5	
B	Jsem stejně zdravý/á jako ostatní, které znám	1	2	3	4	5	
C	Čekám, že se moje zdraví zhorší	1	2	3	4	5	
D	Moje zdraví je vynikající	1	2	3	4	5	
12	Jak pravdivá nebo nepravdivá jsou ve Vašem případě následující tvrzení?						
	(zakroužkujte jedno číslo na každém řádku)	Určitě platí	Většino u platí	nevím	Většino u neplatí	Určitě neplatí	

3.	Onemocnění ledvin velmi zasahuje do mého života	1	2	3	4	5	
B	Onemocnění ledvin zabírá příliš velkou část mého času	1	2	3	4	5	
C	Když se zabývám svým onemocněním ledvin, mám pocit marnosti	1	2	3	4	5	
D	Cítím se být zátěží pro svou rodinu	1	2	3	4	5	
1 3	Následující otázky se týkají toho, jak jste se cítil/a a jak jste na tom byl/a v uplynulém měsíci. Na každou otázku vyberte, prosím, odpověď, která se nejvíc blíží Vaším pocitům. Kolik času ...						
	(zakroužkujte jedno číslo na každém řádku)	Vůbec žádný čas	Trochu času	Nějaký čas	Značnou část času	Většinu času	Všechen čas
3.	...jste se stranil/a lidí kolem sebe?	1	2	3	4	5	6
B	...jste reagoval/a zpomaleně?	1	2	3	4	5	6
C	...jste reagoval/a podrážděně na svoje okolí?	1	2	3	4	5	6
D	...jste měl/a potíže se soustředit nebo přemýšlet?	1	2	3	4	5	6
E	...jste vycházel/a dobře s ostatními?	1	2	3	4	5	6
F	...jste byl/a zmatený/á (popletený/á)?	1	2	3	4	5	6

Otázka 14 je z dotazníku záměrně vyřazena – týkala se pouze pacientů na dialýze.

Jak působí onemocnění ledvin na Váš každodenní život

1 5 Dialyzační režim některé nemocné obtěžuje v jejich každodenním životě více, zatímco jiné nemocné méně. Nakolik obtěžoval Vás v následujících oblastech?						
(zakroužkujte jedno číslo na každém řádku)		Vůbec	Trochu	Středně	Velmi	Maximálně
3.	Omezení tekutin?	1	2	3	4	5
B	Dietní omezení?	1	2	3	4	5
C	Práce v bytě a kolem domu?	1	2	3	4	5
D	Cestování?	1	2	3	4	5
(zakroužkujte jedno číslo na každém řádku)		Vůbec	Trochu	Středně	Velmi	Maximálně
E	Závislost na lékářích a ostatních zdravotnících?	1	2	3	4	5
F	Stress nebo trápení způsobené onemocněním ledvin?	1	2	3	4	5
G	Sexuální život?	1	2	3	4	5
H	Celkový vzhled?	1	2	3	4	5
Následující tři otázky jsou osobní a vztahují se k Vašemu sexuálnímu životu. Vaše odpovědi jsou důležité pro porozumění tomu, jak dialyzační režim ovlivňuje lidský život.						
(zakroužkujte jedno číslo)				ano	ne	
3.	Měla/a jste v předcházejících 14 dnech sexuální styk?			1	2 Pokračujte otázkou č.17	
Jak velký problém pro Vás v minulých týdnech představovalo následující						
(zakroužkujte jedno číslo na každém řádku)		Žádný problém	malý	Střední	značný	Velký problém

3.	Mít potěšení ze sexu?	1	2	3	4	5					
B	Sexuálně se vzrušit?	1	2	3	4	5					
1 7	Následující otázka se týká Vašeho spánku. Spánek se hodnotí na stupnici od 0 (což znamená velmi špatný spánek) do 10 (což znamená velmi dobrý spánek). Jestliže si myslíte, že kvalita Vašeho spánku je někde uprostřed, zakroužkujte číslo 5. Jestliže je o něco horší než 5, zakroužkujte 4 atd.										
	Jak hodnotíte celkově svůj spánek? (zakroužkujte jedno číslo)										
	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
	Velmi špatný					Velmi dobrý					
1 8	Jak často jste se během uplynulého měsíce ...										
	(zakroužkujte jedno číslo na každém řádku)	nikdy	málokdy	občas	většinou	Téměř stále	stále				
A	Probudil/a během noci a nemohl/a znovu usnout?	1	2	3	4	5	6				
B	Spal/a tolik, kolik jste potřeboval/a?	1	2	3	4	5	6				
C	Měl/a obtíže zůstat bdělý/á během dne?	1	2	3	4	5	6				
1 9	Pokud jde o Vaši rodinu a přátele, jak jste spokojený/á ...										
	(zakroužkujte jedno číslo na každém řádku)	Velmi nespokojený/á	Spíše nespokojený/á	Spíše spokojený/á	Velmi spokojený/á						

3.	S časem, který můžete trávit s rodinou a přáteli?	1	2	3	4						
B	S podporou, kterou dostáváte od rodiny a přátel?	1	2	3	4						
2 0	Docházel/a jste v uplynulém měsíci do zaměstnání?										
	(zakroužkujte jedno číslo)	ano		ne							
		1		2							
2 1	Bránilo Vám Vaše zdraví vykonávat práci v zaměstnání?										
	(zakroužkujte jedno číslo)	ano		ne							
		1		2							
2 2	Jak celkově hodnotíte Vaše zdraví?										
	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
	Nejhorší možné			Něco mezi			Nejlepší možné				
2 3	Zamyslete se nad péčí, která Vám byla v posledním měsíci poskytována v souvislosti s dialýzou.										
	Na kolik Vás uspokojovala vlídnost a zájem, který o Vás personál projevoval?										
	(zakroužkujte jedno číslo)										
	Velmi špatný	Ucházející	Slušný	Dobrý	Velmi dobrý	Vynikající	Nejlepší možný				
	1	2	3	4	5	6	7				
2 4	Jak pravdivá nebo nepravdivá jsou ve Vašem případě následující tvrzení?										
	(zakroužkujte jedno číslo na každém řádku)	Určitě platí	Většinou u platí	nevím	Většinou u neplatí	Určitě neplatí					

3.	Personál dialyzačního centra mi dodával odvalu k co největší možné samostatnosti.	1	2	3	4	5
B	Personál dialyzačního centra mi byl oporou při vyrovnávání se s dialyzačním režimem.	1	2	3	4	5

Děkujeme za Vaši ochotu a čas, které jste věnoval/a vyplnění tohoto dotazníku.

Příloha C: Standardizovaný dotazník III.

DOTAZNÍK VŠEDNÍCH ČINNOSTÍ

(Barthelův test a test instrumentálních činností)

Kód pacienta	
---------------------	--

Označte křížkem pouze jednu odpověď, která nejvíce odpovídá Vaší současné situaci.

01	Najíst a napít se zvládám	<input type="radio"/> Samostatně	<input type="radio"/> Pouze s pomocí	<input type="radio"/> Nezvládám ani s pomocí
02	Oblékat se dokáži	<input type="radio"/> Samostatně	<input type="radio"/> Pouze s pomocí	<input type="radio"/> Nedokáži ani s pomocí
03	Koupat (sprchování, vana) se dokáži	<input type="radio"/> Samostatně nebo s pomocí		<input type="radio"/> Nedokáži ani s pomocí
04	Osobní hygienu (čištění zubů, mytí obličeje a další) provádím	<input type="radio"/> Samostatně nebo s pomocí		<input type="radio"/> Nedokážu ani s pomocí
05	Moč	<input type="radio"/> Plně udržím	<input type="radio"/> Občas neudržím	<input type="radio"/> Trvale neudržím
06	Stolici	<input type="radio"/> Plně udržím	<input type="radio"/> Občas neudržím	<input type="radio"/> Trvale neudržím
07	Toaletu dokáži použít	<input type="radio"/> Samostatně	<input type="radio"/> Pouze s pomocí	<input type="radio"/> Nedokáži použít ani s pomocí
08	Přesunou se z lůžka na židli dokáži			

	<input type="radio"/> Samostatně (i sedím)	<input type="radio"/> S malou pomocí	<input type="radio"/> S pomocí a sedím sám	<input type="radio"/> Nedokáži
09	Po rovině ujdu			
	<input type="radio"/> Samostatně nad 50 m	<input type="radio"/> S pomocí 50 m	<input type="radio"/> Na vozíku 50 m	<input type="radio"/> Neujdu ani 50 m
10	Po schodech chodím			
	<input type="radio"/> Samostatně	<input type="radio"/> Pouze s pomocí	<input type="radio"/> Nedokáži jít ani s pomocí	
11	Transport	<input type="radio"/> Samostatně cestuji dopravním prostředkem <input type="radio"/> Cestuji v doprovodu jiné osoby <input type="radio"/> Cestuji ve speciálně upraveném dopravním prostředku nebo necestuji vůbec		
12	Nakupování	<input type="radio"/> Samostatně si nakupuji <input type="radio"/> Nakupuji s doprovodem nebo s radou jiné osoby <input type="radio"/> Nenakupuji, nakupuje mi jiná osoba		
13	Vaření	<input type="radio"/> Uvařím si samostatně celé jídlo <input type="radio"/> Celé jídlo si neuvařím, ale předem uvařené jídlo si ohřeji <input type="radio"/> Jídlo mi vaří i ohřívá jiná osoba		
14	Domácí práce	<input type="radio"/> Udržuji svojí domácnost samostatně, s výjimkou těžkých prací <input type="radio"/> Vykonám lehčí domácí práce, ale neudržím přiměřený pořádek <input type="radio"/> Potřebuji pomoc při většině domácích prací nebo nedělám žádné domácí práce		
15	Práce kolem domu	<input type="radio"/> Dělán samostatně a pravidelně <input type="radio"/> Dělán pod dohledem jiné osoby <input type="radio"/> Vyžaduji pomoc jiné osoby nebo práce nezvládám vůbec		

Příloha D:

Souhlas pracoviště s žádostí o schválení dotazníkového šetření u transplantovaných pacientů a povolení sběru informací pro bakalářskou práci

P.T.:
Vážená paní
Bc. Vladěna Homolková
vrchní sestra Kliniky nefrologie
Transplantcentra IKEM

P.T.:
Vážená paní
PhDr. Martina Šochmanová, MBA
náměstkyně pro ošetrovatelskou péči a
kvalitu- hlavní sestra
IKEM

Věc: Žádost a informace ohledně Dotazníku transplantovaným pacientům k vyplnění v rámci přípravy pro bakalářskou práci na 1. LF UK v Praze

V Praze 24.11.2014

Vážená vrchní sestro, vážená paní náměstkyně,

prosím laskavě o umožnění zpracování dat pacientů s transplantovanou ledvinou Kliniky nefrologie pro psaní závěrečné bakalářské práce v oboru Všeobecná sestra na 1. LF UK v Praze.

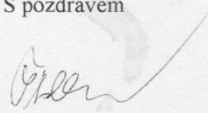
Součástí šetření je předložení dotazníku k vyplnění jedincům s transplantovaným štěpem ledviny. Jedná se o 21 stručných otázek, které zde přikládám jako přílohu k mé žádosti společně s kopií schválené anotace práce.

Osloveni budou vybráni sledovaní spolupracující nemocní, kteří jsou v naší péči a dostaví se cca v prosinci až únoru na ambulantní kontrolu (cca 50 respondentů).

Zároveň prosím tímto o písemné vyjádření k tomu, je-li třeba mnou vytvořený dotazník předkládat *Etické komisi Institutu klinické a experimentální medicíny a Thomayerovy nemocnice* či nikoliv (příští jednací termín je 10.12.2014).

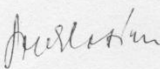
Předem Vám děkuji za umožnění výzkumu v problematice transplantovaných. Výsledky postoupím pracovišti k dispozici.

S pozdravem


Milena Štollová,
zdravotní sestra na úseku KNHD, kontaktní l. tel. 2122, 2187,
Klinika nefrologie Transplantcentra IKEM.


PhDr. Martina Šochmanová, MBA

INSTITUT
KLINICKÉ A EXPERIMENTÁLNÍ MEDICÍNY
Úsek ošetrovatelské péče a kvality
náměstkyně ředitele – hlavní sestra
140 21 Praha 4-Krč, Vídeňská 1958/9

8. 12. 2014 
Bc. Vladěna Homolková
vrchní sestra

Příloha E: Informační brožura pro nemocné před TxL *Život začíná po transplantaci* a manuál nemocným pro období po TxL *Život pokračuje!*



Univerzita Karlova v Praze, 1. lékařská fakulta

Kateřinská 32, Praha 2

**Prohlášení zájemce o nahlédnutí do závěrečné práce absolventa studijního programu
uskutečňovaného na 1. lékařské fakultě Univerzity Karlovy v Praze.**

Jsem si vědom/a, že závěrečná práce je autorským dílem a že informace získané nahlédnutím do zpřístupněné závěrečné práce nemohou být použity k výdělečným účelům, ani nemohou být vydávány za studijní, vědeckou nebo jinou tvůrčí činnost jiné osoby než autora.

Byl/a jsem seznámen/a se skutečností, že si mohu pořizovat výpisy, opisy nebo kopie závěrečné práce, jsem však povinen/a s nimi nakládat jako s autorským dílem a zachovávat pravidla uvedená v předchozím odstavci.

Příjmení, jméno (hůlkovým písmem)	číslo dokladu totožnosti vypůjčitele (např. OP, cestovní pas)	Signatura závěrečné práce	Datum	Podpis