

**Jihočeská univerzita v Českých Budějovicích**  
**Zdravotně sociální fakulta**

**Kvalita života u pacientů s chronickým onemocněním ledvin**

Diplomová práce

**prof. MUDr. Jan Janda, CSc.**

**2009**

**Bc. Gabriela Sobkovčiková**

**Prohlášení:**

Prohlašuji, že jsem diplomovou práci na téma „Kvalita života u pacientů s chronickým onemocněním ledvin“ vypracovala samostatně pouze s použitím pramenů a literatury uvedených v seznamu citované literatury.

Prohlašuji, že v souladu s § 47b zákona č. 111/1998 Sb. v platném znění souhlasím se zveřejněním své diplomové práce, a to v nezkrácené podobě v úpravě vzniklé vypuštěním vyznačených částí archivovaných Zdravotně sociální fakultou elektronickou cestou ve veřejně přístupné části databáze STAG provozované Jihočeskou univerzitou v Českých Budějovicích na jejich internetových stránkách.

V Českých Budějovicích.....

.....

Bc.Gabriela Sobkovčiková

**Poděkování:**

Děkuji prof. MUDr. Janu Jandovi, CSc. za odborné vedení, cenné rady a připomínky při zpracování této diplomové práce a všem pacientům, kteří se mnou spolupracovali, za ochotu, vstřícnost a otevřenost.

## **Abstrakt**

### **Kvalita života u pacientů s chronickým onemocněním ledvin.**

Termín kvalita života se užívá v dnešní době velmi často, ale její vymezení nebývá zatím jednoznačné. Pod pojmem kvalita si můžeme představovat cokoli. Pojetí kvality je dáno kulturním a sociálním prostředím. Je tedy vždy ovlivněno naším hodnotovým systémem a stupněm znalostí. Kvalita života u pacienta vyjadřuje míru, do jaké nemoc a její léčba ovlivňují pacientovu schopnost a možnost žít takový život, který by mu skýtal uspokojení. Zhodnocením kvality života je najít optimální řešení pacientových obtíží.

Cílem této práce bylo zjistit, která oblast (sociální, psychická, fyzická) je pro pacienta chronickým onemocněním ledvin vnímána jako nejdůležitější a zda můžeme v této oblasti pacientovi pomoci zlepšit jeho kvalitu života. Pro dosažení cíle bylo použito kvalitativní formy výzkumu. Sběr dat probíhal technikou polostrukturovaného rozhovoru s použitím doplňujících (tzv. sondážních) otázek. Na základě výsledků rozhovorů byly vytvořeny kazuistiky. Tyto kazuistiky tvoří výzkumný základ, ze kterého vycházejí kategorizované tabulky a grafy (přístup rámcové analýzy), ve kterých byly sumarizovány nejdůležitější výsledky výzkumu. Výzkumný soubor byl vybrán účelově technikou sněhové koule a je tvořen z 10 respondentů s chronickým onemocněním ledvin, kteří jsou nefrologickými pacienty už od dětství.

Výzkum prokázal, že respondenti vnímají jako nejdůležitější rodinu a zdraví, ale jejich pojetí se u každého liší. Výsledky výzkumu lze použít v sociálním poradenství, přímé práci s pacienty.

## **Abstract**

### **Quality of Life of Patients with Chronic Kidney Disease.**

The term quality of life is nowadays used very frequently, but its definition is so far still not clear. We can imagine anything under the term quality of life. Concept of quality is given by cultural and social environment. It is therefore always influenced by our value system and level of knowledge. Quality of life of a patient expresses an extent, to which the disease and its treatment influence patient's ability and possibility to live such life, which would produce satisfaction for him. Assessment of quality of life is to find an ideal solution of patient's problems

Aim of this study was to determine, which area (social, psychological, physical) is for the patient with chronic kidney disease considered most important and whether we can help the patient to improve his quality of life in this area. A qualitative form of research was used for achieving the aim of this paper. Collection of data has been performed by the method of semi-structured interview in 10 patients using additional (so-called probe) questions. Case reports of individual patients have been performed on the basis of interview results. These case reports form a base for workup of categorized tables and graphs (frame analysis approach), in which most important research results have been summarised. Research set has been chosen as target-oriented by the snowball technique and is formed by 10 respondents with chronic kidney disease, who are patients with chronic kidney disease since their childhood.

The research has proven that respondents perceive as most important issues the family and health, but their conception differs for each of them. Research results can be used in social contacts and consultation and education working directly with patients and improving their compliance.

## OBSAH

Úvod .....	9
<b>1. Současný stav .....</b>	<b>10</b>
<b>1.1 Anatomie a fyziologie ledvin .....</b>	<b>10</b>
1.1.1 Funkční anatomie ledvin .....	10
1.1.2 Řízení činnosti ledvin .....	11
<b>1.2 Nemoci ledvin .....</b>	<b>12</b>
1.2.1 Glomerulopatie .....	12
<i>1.2.1.1 Nefrotický syndrom .....</i>	<i>12</i>
<i>1.2.1.2 Primární glomerulopatie .....</i>	<i>13</i>
<i>1.2.1.3 Sekundární glomerulopatie .....</i>	<i>14</i>
1.2.2 Tumory .....	15
1.2.3 Vrozené a dědičné poruchy a nemoci .....	16
1.2.4 Selhání ledvin .....	17
<i>1.2.4.1 Akutní selhání ledvin .....</i>	<i>17</i>
<i>1.2.4.2 Chronické selhání ledvin .....</i>	<i>18</i>
<b>1.3 Léčba nefrologických pacientů .....</b>	<b>19</b>
1.3.1 Konzervativní léčba .....	19
1.3.2 Hemodialýza .....	19
1.3.3 Peritoneální dialýza .....	21
1.3.4 Transplantace .....	22
<b>1.4 Kvalita života .....</b>	<b>23</b>
1.4.1 Vymezení pojmu kvalita .....	23
1.4.2 Hodnocení kvality života .....	24
1.4.3 Zdraví jako pojem .....	25
1.4.4 Definice zdraví .....	26
1.4.5 Nemoc jako pojem .....	27
1.4.6 Zhoršení kvality života jako důsledek nemoci .....	28
<b>1.5 Psychologie nemocného člověka .....</b>	<b>29</b>

1.5.1 Somatická nemoc jako psychologický problém .....	29
1.5.2 Somatické symptomy a jejich subjektivní význam .....	30
1.5.2.1 <i>Emoční prožívání nemoci</i> .....	31
1.5.2.2 <i>Rozumové hodnocení nemoci</i> .....	31
1.5.3 Potřeby člověka .....	32
1.5.3.1 <i>Hierarchie potřeb podle A. H. Maslowa</i> .....	32
1.5.4 Změna základních psychických potřeb a hodnot .....	34
<b>1.6 Sociální význam nemoci</b> .....	<b>35</b>
1.6.1 Role nemocného .....	36
1.6.2 Rodina nemocného .....	37
1.6.3 Postoje společnosti k nemocným .....	39
1.6.4 Bariéry ve společnosti .....	39
1.6.5 Seberealizace .....	40
1.6.6 Sociální rehabilitace .....	41
1.6.7 Sociální práce .....	41
<b>1.7 Sociální zabezpečení</b> .....	<b>42</b>
1.7.1 Sociální pojištění .....	43
1.7.2 Státní sociální podpora .....	44
1.7.3 Systém státní sociální pomoci .....	45
1.7.4 Zdravotně sociální služby .....	45
1.7.4.1 <i>Zdravotní pojištění</i> .....	45
1.7.4.2 <i>Sociální služby</i> .....	46
<b>1.8 Organizace a sdružení pacientů</b> .....	<b>47</b>
1.8.1 Mezinárodní organizace .....	47
1.8.1.1 <i>Světová zdravotnická organizace (SZO)</i> .....	47
1.8.1.2 <i>Mezinárodní organizace postižených lidí</i> .....	48
1.8.1.3 <i>Rehabilitation International</i> .....	48
1.8.1.4 <i>Evropské fórum zdravotně postižených</i> .....	49

1.8.2 Národní organizace .....	49
1.8.2.1 <i>DaT</i> .....	49
1.8.2.2 <i>Česká rada humanitárních organizací</i> .....	50
1.8.2.3 <i>Národní rada zdravotně postižených ČR</i> .....	50
<b>2. Cíl práce a výzkumné otázky</b> .....	52
2.1 Cíl práce .....	52
2.2 Výzkumné otázky .....	52
<b>3. Metodika</b> .....	53
3.1 Metodika práce .....	53
3.2 Charakteristika výzkumného souboru .....	53
<b>4. Výsledky</b> .....	54
4.1 Kazuistiky respondentů .....	54
4.2 Základní grafy .....	77
4.3 Kategorizace dat v tabulkách a grafech .....	80
<b>5. Diskuze</b> .....	93
<b>6. Závěr</b> .....	100
<b>7. Seznam použité literatury</b> .....	102
<b>8. Klíčová slova</b> .....	108
<b>Přílohy</b> .....	



## Úvod

Pro jednotlivce je zdraví základní biologickou potřebou, nezbytnou pro úspěšné plnění společenských rolí a osobní pohodu. Mělo by proto patřit mezi prioritní individuální hodnoty. Zdraví jako hodnota představuje na jedné straně hodnotu osobní jako nezbytný předpoklad pro dobrou kvalitu života, plnění sociálních rolí a seberealizaci, na straně druhé představuje hodnotu společensky významnou pro hospodářský rozvoj, ovlivnění sociálních výdajů a ovlivnění společenské atmosféry.

Termín kvalita života se užívá v dnešní době velmi často, ale její vymezení nebývá zatím jednoznačné. Pod pojmem kvalita si můžeme představovat cokoli. Pojetí kvality je dáno kulturním a sociálním prostředím. Je tedy vždy ovlivněno naším hodnotovým systémem a stupněm znalostí. Kvalita života u pacienta vyjadřuje míru, do jaké nemoc a její léčba ovlivňují pacientovu schopnost a možnost žít takový život, který by mu skýtal uspokojení. Kvalita života má 2 základní charakteristiky. První je mnohorozměrnost, která se týká vždy více různých oblastí najednou a druhá je subjektivnost. To znamená, že 2 různí pacienti budou vnímat tutéž nemoc rozdílně. Zhodnocením kvality života je najít optimální řešení pacientových obtíží.

Toto téma diplomové práce jsem si vybrala, protože pracuji jako dialyzační sestra a denně se setkávám s chronicky nemocnými lidmi. Zajímá mě, co si myslí a jak hodnotí svůj život, eventuálně jak by se jim dalo v určité oblasti pomoci. Chtěla bych se tomuto problému i nadále věnovat a získané poznatky aplikovat v praxi.

Tato práce je zaměřená na subjektivní hodnocení potřeb pacientů samými pacienty. V první části je stručně popsána anatomie ledvin, jejich funkce, nemoci a jejich možná léčba. Dále jsme se pokusili vysvětlit základní pojmy spojené s kvalitou života a stručně zmapovat potřeby nemocného člověka z psychologického a sociálního hlediska.

Druhá část je zaměřena na kvalitativní výzkum, který se zabývá subjektivním vnímáním potřeb pacientů s onemocněním ledvin, kteří jsou nemocní už od dětství.

## 1. Současný stav

### 1.1 Ledviny

#### 1.1.1 Funkční anatomie ledvin

Udržování stálosti vnitřního prostředí (homeostázy) je nesmírně důležité pro normální funkci organismu. Jedním z orgánů, které se na homeostáze podílejí, jsou orgány vylučování – ledviny. Ledviny jsou párový orgán, uložený v zadní části těla po stranách páteře, hned pod žebry. Každá ledvina je přibližně 10-15 cm dlouhá a má tvar fazole. Denně přefiltrují 1700 l krve a vyloučí kolem 1,5 litru koncentrované tekutiny s odpadními látkami. Ledviny jsou orgánem nezbytným pro život, ale jen jedna ledvina stačí na všechny funkce (56). Ledviny mají několik důležitých funkcí. Vylučují z těla zplodiny metabolismu, léky a látky využitelné, ale v dané chvíli příliš koncentrované (ionty). Dále udržují stálý objem a složení extracelulární tekutiny, produkují hormony a regulují krevní tlak. Pro zajištění všech funkcí je velmi nutné vydatné prokrvení ledvin. Makroskopicky je ledvina členěna na kůru a dřeň. V kůře jsou uloženy glomeruly a proximální a distální tubulus. Do dřeně se zanořuje Henleova klička a prochází jí i sběrací kanálek, který odvádí vytvořenou moč do ledvinné pánvičky. Funkční jednotkou ledviny je *nefron*. Ledviny mají dva miliony nefronů a každý z nich je sám o sobě schopný vytvářet moč. Nefron se skládá z glomerulu, Bowmanova pouzdra, proximálního tubulu, Henleovy kličky, distálního tubulu a sběracího kanálku. Sběrací kanálek je histologicky část vývodných cest močových, ale funkčně patří k nefronu. *Glomerulus* je tvořen klubíčkem kapilár. Krev do glomerulu přivádí přívodná arteriola (*vas afferens*), která je širší než odvodná céva (*vas efferens*). Tak je anatomicky zabezpečeno, aby byl v glomerulu vyšší tlak než v ostatních arteriích. Tento vyšší tlak umožňuje filtraci krve v glomerulu. Krev v ledvinách prochází dvěma kapilárními řečišti, řazenými za sebou, vytváří tzv. portální oběh v ledvinách. Glomerulus je obalen Bowmanovým pouzdrem, tvořeným podocyty – buňkami, které jsou spolu těsně spojeny výrůstky a tvoří ultrafiltr. Mezi dvěma listy Bowmanova pouzdra se filtruje plazma a odtéká do volně navazujícího proximálního tubulu. Odehrává se v něm

největší část zpětného vstřebávání. Proximální tubulus přechází v Henleovu kličku, která se dělí na tenké sestupné a tenké vzestupné raménko a končí tlustým vzestupným raménkem, které plynule přechází do distálního tubulu. Distální tubulus pokračuje směrem k povrchu ledviny a přechází ve sběrací kanálek, který se znovu zanořuje do dřeně. Každá ledvina je zásobena renální arterií, která je hlavní větví odstupující z břišní aorty. Před vstupem do ledvin se renální arterie dělí na dvě až tři větve, které zásobují horní, střední a dolní část ledvin a dále se dělí na menší větve, až vznikají aferentní arterioly. Z každé aferentní arterioly se větví uvnitř Bowmanova pouzdra kapilární kličky a z těchto kliček se tvoří sekundární (eferentní) arterioly, které vystupují z glomerulů (55).

### **1.1.2 Řízení činnosti ledvin**

Průtok krve ledvinami je stabilní v rozmezí od 80 do 180 mm Hg aortálního tlaku. Stabilita je zajištěna přímo vazomotorickou reakcí vas afferens a vas efferens a také působením sympatiku (autoregulace). Pokles pod dolní hranici nebo překročením horního limitu vedou k nestabilitě průtoku a autoregulace selhává. Na průtok krve ledvinami má vliv také juxtaglomerulární aparát systémem renin-angiotenzin. Způsobuje vazodilataci vas afferens a vazokonstrikci vas efferens, což vede ke zvýšení filtračního tlaku. Dále se může uplatnit systém kalikrein-kinin (způsobuje vazodilataci) a prostaglandiny. Tubulární procesy řídí hormony, které zasahují do vstřebávání a vylučování iontů a vody (48). Antidiuretický hormon působí na distální tubulus a sběrací kanálek. Podnětem pro jeho vyplavení z neurohypofýzy je vzestup osmolality kravní plazmy, který signalizuje nedostatek extracelulární tekutiny v organismu. Po navázání na receptory se velice rychle zvýší zpětná resorpce vody, a tím se sníží množství vylučované moči. Aldosteron (hormon z kůry nadledvinek) reguluje objem extracelulární tekutiny prostřednictvím zpětné resorpce sodíkových iontů a vylučování draselných iontů (9).

## 1.2 Nemoci ledvin

### 1.2.1 Glomerulopatie

Nemoci glomerulů (glomerulopatie) představují největší část chorob v nefrologii a tvoří jednu z hlavních příčin, které vedou k chronickému selhání ledvin. Na poškození glomerulů se mohou podílet různé faktory. Jejich spektrum je velmi široké od vaskulárních chorob přes metabolická onemocnění a hereditární vázané choroby až k imunitně podmíněným onemocněním. Klinicky se zpravidla dělí glomerulopatie na primární s izolovaným postižením ledvina a na sekundární, kde postižení glomerulů je jen jedním z projevů onemocnění postihující i jiné orgány. Glomerulopatie (glomerulonefritidy) lze také dělit podle časového vývoje onemocnění. *Akutní glomerulonefritida* je charakterizována náhlým začátkem, často s rozvojem renální insuficience během několika dnů, obvykle s postupnou úpravou renální funkce během několika týdnů. *Rychle progredující (subakutní) glomerulonefritidy* vedou obvykle, pokud se neléčí, během několika týdnů k progredující ztrátě funkce ledvin. Terapií lze často renální funkci obnovit nebo alespoň stabilizovat (55). *Chronické glomerulonefritidy* ohrožují nemocné zejména velmi pomalou, ale soustavnou a často terapeuticky obtížně ovlivnitelnou progresí do chronického selhání ledvin. Základem pro klasifikaci glomerulopatií stále zůstává nález v renální biopsii. Změny mohou postihnout jen některé glomeruly (fokální změny) a některé kapilární kličky (segmentální změny) nebo mohou být postiženy všechny glomeruly (difúzní změny) a všechny kapilární kličky v glomerulu (globální změny) (8).

#### 1.2.1.1 Nefrotický syndrom

Nefrotický syndrom je charakterizován komplexem poruch následujících po závažném a prolongovaném zvýšení propustnosti glomerulární membrány, jakož i porušené tubulární resorpci pro bílkovinu. Hlavními rysy jsou proteinurie, následná hypoalbumemie, generalizované otoky a hyperlipidemie. Nefrotický syndrom se může objevit v každém věku. U dětí je nejčastější ve věku 1,5 – 4 roky. V mladším věku je predilekce v postižení chlapců, která však s postupujícím věkem mizí. Nefrotický

syndrom může vzniknout primárně v rámci glomerulárního onemocnění nebo sekundárně ve spojení s řadou chorob jako, jsou například diabetes mellitus, nádorová onemocnění, kolagenózy a vaskulitidy, infekce, i jako následek užívání některých léků a drog. Při déle trvajícím nefrotickém syndromu může vzniknout řada klinických syndromů: nutriční deficiencie, zvýšená lámavost nehtů a vlasů, alopecie, retardovaný vzrůst, demineralizace kostí, glykosurie, syndromy spojené s neplecí kálie, myopatie, snížená hladina kálie, tetanie a hypometabolismus (54). Poruchy v koagulaci spolu se sníženou fibrinolytickou aktivitou a epizodickou hypovolémií jsou příčinou zvýšeného rizika trombóz včetně závažné trombózy renální žíly. Může se projevit symptomatologie peritonitidy, časté jsou oportunní infekce. Vysoká incidence infekcí je vyvolána nízkou hladinou imunoglobulinů (IgA). Hypertenze spolu s kardiálními a cerebrovaskulárními komplikacemi jsou mnohem častější u diabetiků a pacientů, kteří trpí systémovou kolagenózou. Léčba nefrotického syndromu je nasměrována především k ovlivnění základního patologického procesu a je závislá na patologickém procesu zjištěném při renální biopsii (67). Pacienty je třeba poučit, aby se vyhnuli deprivacnímu syndromu vyvolanému častým parenterálním příjmem nebo psychologickými aspekty (kosmetické důsledky nemoci a její léčby způsobené kortikoidy) (26).

#### ***1.2.1.2 Primární glomerulopatie***

*Akutní glomerulonefritida* je onemocněním charakterizováno difúzními zánětlivými změnami v glomerulech, hematurií, mírnou proteinurií a v řadě případů také hypertenzí a otoky. Nejčastější příčinou onemocnění je streptokoková infekce. Při této chorobě vyvolají antigeny beta-hemolytického streptokoka protilátkovou odpověď s tvorbou komplexů antigen-protilátka, které se deponují v glomerulární kapilární stěně. Typická pro tuto formu glomerulonefritidy je latence 1-2 týdny po proběhlé infekci. Dalším infekčním agens, které může způsobit imunologické poškození, jsou stafylokoky, pneumokoky, viry (hepatitis, EB viry, herpetické viry, coxsacki) a paraziti (toxoplazmóza, malarie). U většiny nemocných, kteří prodělali akutní glomerulonefritidu, nedochází k výraznější poruše renálních funkcí. *Rychle progredující (subakutní) glomerulonefritida* je onemocněním charakterizováno fokální a segmentální

nekrózou a proliferací epiteliálních buněk (srpků) ve většině glomerulů a progredujícím renálním selháním s proteinurií a hematurií. U většiny neléčených pacientů se vyvine během několika týdnů až měsíců terminální selhání ledvin. Cílem léčby v akutní fázi je co nejrychleji zastavit imunopatologický proces, který vede k tvorbě srpků, potlačit akutní zánět v glomerulech a omezit jizvení glomerulů (65). *Chronické glomerulonefritidy* tvoří skupinu závažných onemocnění různé etiologie, pro kterou je charakteristická patologicko-anatomická difúzní skleróza glomerulů, proteinurie, hematurie a hypertenze s postupným zánikem renálních funkcí. Onemocnění se může vyvíjet řadu let asymptomaticky, a proto není u mnohých pacientů diagnostikováno včas. Příčina není jednotná. Každá závažnější glomerulopatie může probíhat v důsledku individuální imunitní odpovědi organismu chronicky a vést ve svých důsledcích k chronické renální insuficienci nebo selhání (13).

#### **1.2.1.3 Sekundární glomerulopatie**

U sekundárních glomerulopatií představuje postižení ledvinných glomerulů jeden z projevu systémového, cévního, metabolického nebo i geneticky podmíněného onemocnění postihujícího současně i jiné orgány. *Diabetická nefropatie* je jednou z nejzávažnějších mikroangiopatických komplikací cukrovky. Diabetik může být postižen i dalšími nemocemi ledvin, zejména infekcí močových cest a ledvin, neurogenním měchýřem, častějším výskytem membranózní nefropatie, zvýšeným rizikem vývoje stenózy renálních tepen a zvýšenou citlivostí k nefrotoxické kontrastních látek a antibiotik. Delší přežívání diabetiků léčených inzulínem umožnilo u geneticky predisponovaných diabetiků rozvoj chronických komplikací, včetně diabetické nefropatie. Jde o stav, pro který je charakteristická hyperfunkce a hypertrofie glomerulů, následná mikroalbuminurie a nakonec progresivní pokles funkce ledvin do konečného stádia nemoci (8). Základním principem prevence diabetické nefropatie je udržování normální glykémie, normálního krevního tlaku a dodržování diabetické diety s omezením proteinů (13). *Systémový lupus erytematodes* je chronické zánětlivé onemocnění s tvorbou řady autoprotílátka a postižením mnoha vnitřních orgánů. Průběh a klinický obraz jsou variabilní a onemocnění je potencionálně fatální. Nejčastějšími

celkovými projevy jsou horečky, artralgie, motýlovitý exantém v obličeji a postižení nervového systému. Závažné, klinicky manifestní postižení ledvin se vyskytuje u 35-75 % pacientů. Prognóza závisí na rozsahu postižení životně důležitých orgánů. *Systémové vaskulitidy (s postižení ledvin)* jsou charakterizovány chronickými zánětlivými projevy a nekrózami postihujícími cévy různé velikosti (např. Wegenerova granulomatóza, Henochova-Schönleinova purpura, polyarteritis nodosa a mikroskopická polyarteritida). Vaskulitidou může být postižena céva jakékoli velikosti a lokalizace, to znamená v každém orgánu, který má krevní zásobení. To předznamenává, že onemocnění má téměř neomezené spektrum klinických projevů. V průběhu systémových vaskulitid jsou velmi často postiženy ledviny. V ledvinách je velké množství cév různé velikosti a glomerulus je v podstatě síť kapilár v hilu s arterioly. V současnosti jsou známy tři hlavní imunitní mechanismy podílející se na kaskádě změn, které vedou k poškození cév. Poškození se projevuje zánětem, nekrózou a někdy nasedající trombózou (55).

### **1.2.2 Tumory**

Tumory ledvin tvoří kolem 3 % všech nádorů v dospělosti. V dětském období se vyskytuje především nefroblastom (Wilmsův tumor). Tento nádor patří do skupiny embryonálních nádorů a vzniká ze zbytků metanefritického blastému. Jde o nejčastější nádor uropoetického traktu u dětí. Většina nádorů (70%) je diagnostikována do tří let věku dítěte (16). Základem léčby je nefrektomie a následná chemoterapie a radioterapie. Dnes se daří vyléčit většinu dětí. Více než 90 % tumorů ledvin jsou nádory parenchymové, především adenokarcinom (65). Nádory z přechodného epitelu pánvičky a močovodu tvoří 6-8 % nádorů ledvin. Renální karcinom je nejčastějším nádorem ledvin v dospělosti. Příčina vzniku karcinomu ledvin není jednoznačně známá. Z rizikových faktorů se uvádí kouření, obezita a výživa. Renální karcinom (dříve nazýván Grawitzův tumor, hypernefrom) vzniká z vyzrálých tubulárních struktur. S rozvojem moderních zobrazovacích metod je mnoho onemocnění zachyceno náhodně a v časném stádiu. V léčbě lokalizovaného nádoru má chirurgie zcela zásadní roli. Zlatým standardem zůstává radikální nefrektomie. Přístup se nicméně v důsledku stále častějšího záchytu menších nádorů mění. Nádory do 4 cm se stále více řeší zachovnými

operacemi. Chirurgická léčba se doplňuje podle závažnosti a stádia tumoru o chemoterapii, radioterapii, imunoterapii a hormonální léčbu (56).

### 1.2.3 Vrozené a dědičné poruchy a nemoci

Vrozené vývojové vady ledvin se vyskytují asi u 5-10 % živě narozených dětí. Jsou různé závažnosti, prakticky vždy však predisponují ke vzniku infekce a konkrementů v močovém ústrojí. Vrozené vývojové vady ledvin se projevují odchylkami v množství ledvinné tkáně, uložení, tvaru ledvin a diferenciaci ledvinné tkáně (dysplázie, hypoplazie, ageneze, renální ektomie, podkovovitá ledvina). *Cystická onemocnění ledvin* jsou charakterizována dysplastickou malformací a přítomností cyst, jejichž velikost kolísá v průměru od 1-10 cm. Některé cysty jsou vrozené jiné vznikají později (55). Onemocnění, která spadají do této skupiny jsou: polycystická choroba ledvin dominantní a recesivní typ, renální dysplázie, kortikální cysty, dřevňová houbovitá ledvina a dřevňová cystická choroba. Nejčastějším dědičným onemocněním ledvin je *polycystická choroba ledvin autosomálně dominantního typu* (39). Onemocnění se vyznačuje vznikem mnohočetných ledvinných cyst, často společně s abnormalitami jater, cév mozku a kardiovaskulárního systému. Podkladem onemocnění jsou především patologické změny stavebních součástí bazální membrány renálních tubulů vedoucí v průběhu vývoje k cystické dilataci. Polycystóza je způsobena mutací genu pro strukturální glykoprotein polycystin. Nemoc může být zcela asymptomatická, ale asi u poloviny nemocných se projevuje bolestmi beder a břicha. Akutní bolest může být způsobena krvácením do cysty, její infekcí nebo obstrukcí močových cest. Chronická bolest je vyvolána tlakem cysticky zvětšených ledvin na okolní orgány. Do stádia chronického selhání ledvin dospěje v dospělosti asi polovina nemocných s polycystózou. (9).



## 1.2.4 Selhání ledvin

### 1.2.4.1 Akutní selhání ledvin

Akutní selhání ledvin je náhlý, často reverzibilní pokles exkrece-metabolické funkce ledvin, který je ve své těžší formě spojen s výrazným poklesem diurézy (oligurie, anurie). Akutní selhání je většinou definováno takovou formou selhání funkce ledvin, že existence laboratorních a klinických poruch je dále neslučitelná s přežitím nemocných a nastává tedy nutnost dialyzační léčby. Ve spíše výjimečných případech méně těžké formy akutního selhání ledvin přežijí nemocní i bez nutnosti dialyzační léčby (51). Na vzniku onemocnění se podílejí čtyři hlavní mechanismy: pokles průtoku krve kortikální vrstvou ledviny, změna permeability glomerulární membrány, tabulární reflux filtrátu a tabulární obstrukce. Podle současných názorů nepůsobí jen jeden z uvedených činitelů, ale jejich souhra v různých kombinacích. K zajištění správné funkce ledvin je nezbytná dostatečná perfuze ledvinné tkáně okysličenou krví, která je podmínkou pro zachování glomerulárních a tubulárních funkcí. Další podmínkou je anatomická a funkční integrita renálního parenchymu a volná pasáž vývodnými močovými cestami (33). I když je zřejmé, že akutní selhání ledvin je způsobeno renálním poškozením, z hlediska základní příčiny lze užít zjednodušené dělení příčin akutního selhání ledvin: prerenální (funkční), renální (primární), postrenální (urologické). Akutní selhání ledvin z prerenálních příčin může být definováno jako náhlé výrazné snížení funkce ledvin v důsledku renální hypoperfuze. Ta vyvolává řadu kompenzačních mechanismů s cílem zachovat homeostázu vnitřního prostředí. Tyto kompenzační mechanismy mohou způsobit vazokonstrikci vas afferens i efferens, a tím i redukci průtoku plazmy glomerulem a snížení kapilárního tlaku (51). Příčinou akutního selhání ledvin z prerenálního důvodu je těžká hypovolemie (rozsáhlé krvácení, uzávěr ledvinných tepen sklerotickým plátem, velký průjem, rozsáhlé popáleniny aj.). Akutní selhání ledvin z primárně renálních příčin vzniká v důsledku přímého poškození parenchymu ledvin. Nejčastěji jde o ischemické nebo toxické poškození, které vede k nekróze tabulárních buněk. Další příčinou je renální vaskulitida, rychle progredující glomerulonefritida nebo akutní intersticiální nefritida. Postrenální typ akutního selhání

ledvin se vyskytuje pouze u 5 % nemocných postižených akutním selháním ledvin. Protože nepostižená ledvina má dostatečnou kapacitu na vyloučení dusíkatých katabolitů, je podmínkou postrenálního selhání oboustranná obstrukce močových cest nebo jediná funkční ledvina. I krátkodobá obstrukce trvající pouze několik hodin může vést k akutnímu, potenciálně však plně reverzibilnímu selhání ledvin.(56)

#### **1.2.4.2 Chronické selhání ledvin**

Snížení glomerulární filtrace přibližně do 75 % fyziologické hodnoty nevede ke změnám ve složení vnitřního prostředí nebo jen ke změnám krátkodobým při vysokých nárocích na organismus. K vzestupu koncentrace sérového kreatininu dochází až při poklesu glomerulární filtrace zhruba na 25 %. Toto stádium poklesu glomerulární filtrace bez vzestupu koncentrace sérového kreatininu se nazývá snížená funkce ledvin (8). *Chronickou renální insuficiencí* rozumíme stadium chronických renálních onemocnění, kdy funkce ledvin klesne na takovou úroveň, že dochází k výrazným změnám ve složení extracelulární tekutiny. Současně se projevují metabolické změny v metabolicko-endokrinní funkci ledvin. Tyto změny jsou vystupňovány při zátěži organismu (trauma, operace, infekce aj.). *Chronické selhání ledvin* je stav, kdy funkce ledvin je snížena tak, že ledviny nejsou schopny udržet normální složení vnitřního prostředí ani za bazálních podmínek, speciálních dietních a medikamentózních opatření a vyrovnané metabolické situace organismu (55). Zánik nefronů podmíněný základním patologickým procesem je spojen s adaptivními změnami v reziduálních nefronech, které z krátkodobého hlediska umožňují přechodnou stabilizaci vnitřního prostředí organismu, z dlouhodobějšího hlediska však adaptivní změny vedou k dalšímu organickému poškození glomerulů a tubulů až k jejich konečné nekróze. U nemocných v pokročilejších stádiích renálních onemocnění se narušuje rovnováha vnitřního prostředí, vzniká metabolická acidóza. Tato metabolická odchylka je podmíněná snížením glomerulární filtrace a změnami tubulárních funkcí reziduálních nefronů. Snížení glomerulární filtrace podmiňuje snížené vylučování fosfátů a sulfátů. Porucha tubulárních funkcí se projevuje především poruchou syntézy amoniaku a někdy poruchou tvorby bikarbonátu v tubulárních buňkách (67).

## **1.3 Léčba nefrologických pacientů**

### **1.3.1 Konzervativní léčba**

Konzervativním léčením se rozumí úprava nebo příznivé ovlivňování metabolických odchylek při chronickém renálním selhání cestou dietní a medikamentózní (29). Úprava příjmu proteinů a energie je určována podle stupně snížení renálních funkcí a metabolického stavu nemocného. Principem diet je redukce celkového příjmu bílkovin podle úrovně renální funkce, s eventuelním doplněním ketoanalogy, kalcium a dostatečným energetickým příjmem. Podle velikostí diurézy, krevního tlaku, bilance sodíku a tekutin a hladiny kalia je nutné dále zvážit povolený příjem tekutin, sodíku a drasíku. Medikamentózně se dále upravuje porucha kalciofosfátového metabolismu, anémie, acidobazická rovnováha a arteriální hypertenze. Dříve než se nemocní dostanou do pokročilého stádia chronického selhání ledvin, je třeba je připravit k zařazení do dialyzačně transplantačního programu (51).

### **1.3.2 Hemodialýza**

Mimotělní metody náhrady funkce ledvin částečně nahrazují exkreační činnost ledvin. Přestože není nahrazena metabolická funkce ledvin, zachraňují tyto metody život (52). U chronického selhání ledvin prodlužují život při jeho rozumné kvalitě někdy až o desítky let. S jejich pomocí jsou vhodní pacienti připraveni k transplantaci ledviny. U akutního selhání ledvin mimotělní metody náhrady funkce ledvin umožňují návrat k plnému zdraví (29). Podle fyzikálně-chemických principů, kterými mimotělní metody náhrady funkce ledvin očišťují krev, se dělí na hemodialýzu, hemodiafiltraci a hemofiltraci. Jednotlivé procedury obvykle trvají několik hodin a jsou opakovány s různou frekvencí v průběhu týdne (intermitentní metody). Pro některé případy akutního ledvinového selhání byly metody modifikovány na kontinuální použití (kontinuální metody). Hemodialýza nahrazuje funkce ledvin tím, že krev očišťuje od některých škodlivých látek (33). Využívá k tomu polopropustnou membránu, jejíž póry propouštějí látky do určité molekulové hmotnosti a nepropouštějí krevní elementy.

Látky přes membránu procházejí především na principu difúze a filtrace (konvekce). Při ultrafiltraci dochází k průchodu rozpouštědla (vody) a v něm rozpuštěných látek membránou v souvislosti s tlakovými rozdíly mezi oběma stranami membrány (51). Mímotělní oběh hemodialýzy tvoří dialyzátor a systém hadic, které přivádějí z cévního přístupu krev do dialyzátoru a očištěnou krev zase vracejí nemocnému. Jinými hadicemi je do dialyzátoru přiváděn a pak odváděn do odpadu dialyzační roztok. V současné době jsou téměř výhradně používány kapilární dialyzátory, které obsahují tisíce kapilár o průřezu cca 200 mikrometrů. K připojení nemocného na přístroj (umělou ledvinu) je potřeba kvalitní cévní přístup, který zajistí opakovaně dostatečný přítok krve do dialyzátoru. (200-300 ml/min). Jako dočasný cévní přístup na omezený počet výkonů u nemocných s akutním selháním ledvin nebo u nemocných v pravidelném dialyzačním programu před založením trvalého cévního přístupu lze použít dvojcestný katétr uložený ve v. jugularis, méně často ve v. subclavia nebo v. femoralis (17). Kanylace velkých žil se může komplikovat krvácením, trombózou, stenózou a infekcí s následnou sepsí. Těmto komplikacím je nutné předcházet správnou technikou zavádění a správným používáním a ošetřováním katétru. Trvalý cévní přístup se zhotovuje pro nemocné v pravidelném dialyzačním programu, u kterých se předpokládá opakovaná dialyzační léčba 2-3 x týdně po dobu mnoha měsíců a let. Klasickým cévním přístupem je arteriovenózní podkožní pištěl (fistule) mezi a. radialis a v. cephalica (29). Fistule se vlivem změněných hemodialyzačních poměrů rozšíří, vyklene a je přístupná k punkci. U pacientů s nevhodným žilním systémem se užívají různé složitější varianty trvalých cévních přístupů (např. žilní štěpy nebo umělé cévní protézy, které se implantují na paži či předloktí) nebo permanentní centrální žilní katétr (permcath). Komplikace cévních přístupů (hematom, trombóza, aneurysma, infekce) často souvisejí se špatnou punkční technikou. Vyžadují zpravidla kontrolu cévním chirurgem a někdy i chirurgickou revizi. Stenózy cévního přístupu lze také řešit angioplastikou (17). Hemodialýza je mímotělní očišťování krve, při kterém přichází krev do styku s cizím materiálem s rizikem srážení v dialyzátoru i krevních setech. Při hemodialýze je proto nutná antikoagulační léčba, nejčastěji je podáván kontinuálně nebo intermitentně heparin. U nemocných s krvácivými projevy je možné zvolit tzv. bezheparinovou hemodialýzu. Pacienti

v chronickém dialyzačním programu jsou zpravidla dialyzování 2-3 x týdně v rozsahu 4-5 hodin. Cílem dialýzy je zejména snížit hladinu dusíkatých katabolitů, draslíku a fosfátů v krvi, upravit poruchu acidobazické rovnováhy a odstranit tekutinu nashromážděnou v mezidialyzačním období. Současně bývají pacientům podávány léky upravující jeho hypertenzi, anémii, poruchu kalciumfosfátového metabolismu aj. (51).

### **1.3.3 Peritoneální dialýza**

Principem peritoneální dialýzy je výměna látek mezi krví a peritoneálním dialyzačním roztokem, instalovaným do peritoneální dutiny. Tato výměna látek se uskutečňuje přes peritoneum, jako tělu vlastní biologickou dialyzační membránou. To vytváří bariéru mezi krevním oběhem a roztokem vpraveným do peritoneální dutiny. Skládá se ze tří vrstev. Na povrchu do břišní dutiny je plochá výstelka tvořená mezoteliálními buňkami. Pod ní je vymezená tkáň – intersticiium, které odděluje mezoteliální vrstvu od stěny kapilár. Endotel a bazální membrána představují třetí vrstvu peritonea. Tyto tři vrstvy jsou funkčně komplexně propojeny (48). K funkcím patří přestup molekul přes peritoneum, aktivní tvorba látek, role v obranyschopnosti uvnitř břišní dutiny a schopnost regenerace peritonea. Endotel peritoneálních kapilár a bazální membrána cévní stěny jsou hlavními limitujícími faktory transportu, intersticiium a mezotel jsou podstatně propustnější. V současnosti se všeobecně přijímá tzv. třípórová teorie peritoneálního transportu. Nejmenší póry tzv. akvaporiny, lokalizované v endotelu, propouštějí jen vodu. O něco větší póry se nacházejí mezi buňkami a ty propouštějí vodu a malé molekuly. Největší molekuly jsou nejméně četné a ty propouštějí molekuly o větší hmotnosti. Akvaporiny se podílejí na odstraňování vody z více než 50 %, zatímco největšími póry prochází méně než 1 % ultrafiltrátu (4). Krevní zásobení viscerálního peritonea pochází z mezenterických tepen, venózní krev se vrací do portálního oběhu. Látky aplikované intraperitoneálně – glukóza, inzulin, antibiotika jsou po vstřebání transportovány nejprve do jater, kde mohou být metabolizovány nebo degradovány. Krevní průtok peritoneálním kapilárním řečištěm je udržován v konstantním rozmezí 70 až 100 ml za minutu. Transport vody a látek přes peritoneum při peritoneální dialýze může být oboustranný a děje se difúzí a konvekcí.

Difúzí se odstraňují malé a střední molekuly – ionty, urea, kreatinin a další. Látky procházejí polopropustnou membránou, kterou představuje peritoneum, po koncentračním spádu. Rychlost difúze elektroneutrálních částic při peritoneální dialýze závisí na koncentračním gradientu, velikosti molekuly a rezistenci peritoneální membrány.

Konvekce je obecně vyvolána osmotickými či hydrostatickými silami. Tímto mechanismem se odstraňuje zejména voda – ultrafiltrace (33). Peritoneální dialyzační roztok který musí vždy obsahovat osmoticky aktivní látku. Obvykle se do peritoneálního dialyzačního roztoku přidává glukóza v určité koncentraci. Při použití vyšších koncentrací glukózy v roztoku je za jinak stejných podmínek i vyšší množství ultrafiltrátu (4).

#### **1.3.4 Transplantace**

Transplantace ledvin má již dlouhou historii. První úspěšná transplantace ledvin byly provedena v roce 1954 v USA. U nás to bylo v roce 1966. V posledních desetiletích se transplantace stala již rutinní metodou náhrady funkce ledvin. V České republice nyní žijí a jsou transplantovány téměř tři tisíce pacientů s transplantovanou ledvinou (6). Při selhání ledvin se nabízejí dva základní způsoby jejich náhrady. Jsou to dialýza a transplantace ledvin. Tyto dvě varianty tvoří dohromady integrovaný systém, který u nás existuje už od roku 1975 (33). Pacient zařazený do dlouhodobého dialyzačního programu je zapsán na čekací listinu, pokud nemá kontraindikaci k transplantaci, a v případě výskytu orgánu splňujícího kritéria kompatibility je vybrán k transplantaci. Po ukončení funkce transplantované ledviny se vrací do dialyzačního programu a případně zpět na čekací listinu. V našich podmínkách je celý transplantační program založen převážně na odběru orgánu od zemřelých dárců ledvin. Teprve v posledních několika letech se zvyšuje počet transplantací ze živých dárců, přesto jejich podíl na celkovém počtu transplantací ledvin nepřesahuje 10 % (62). Odběr orgánů zemřelým je omezen na osoby, u nichž byla stanovena smrt mozku při zachovaném krevním oběhu. Podmínky odběru orgánů ze živých i zemřelých dárců jsou stanoveny zákonem č. 285/2002 Sb. Pro odběr orgánů zemřelým osobám vychází tento zákon z principu tzv.

předpokládaného souhlasu. Odběr orgánu tak z hlediska legislativy nelze provést pouze u těch zemřelých osob, které za svého života prokazatelně vyjádřily svůj nesouhlas s odběrem orgánů (77). Nejčastějšími žijícími dárci jsou z geneticky příbuzných osob sourozenci a rodiče, z geneticky nepříbuzných manželé. Dárcovství osob, které nejsou k příjemci blízké, se u nás začalo uskutečňovat teprve v posledních letech a je spíše výjimečné (52).

Transplantace ledviny je nejvýhodnější a v současné době již rutinní možností terapie chronického selhání ledvin. Česká republika se dlouhodobě řadí v počtu provedených výkonů na přední místo v Evropě. K transplantaci ledviny je indikován každý nemocný s chronickým selháním ledvin bez ohledu na věk, který nemá žádnou kontraindikaci léčby. Za kontraindikaci lze označit všechny stavy, které ohrožují příjemce na životě v průběhu vlastní operace, v pooperačním období zvyšují riziko morbidit nebo letality ve srovnání s chronickou dialýzou. Kontraindikací může být i špatná spolupráce nemocného nebo vysoké riziko rekurence onemocnění ledvin ve štěpu (62).

## **1.4 Kvalita života**

### **1.4.1 Vymezení pojmu kvalita**

Kvalita života prodělává svůj boom zejména v posledních letech. Na různých pracovištích ve světě se tomuto tématu věnují celé výzkumné týmy, které se pokoušejí uchopit toto zajímavé téma z různých úhlů (14). Kvalita života u pacienta vyjadřuje míru, do jaké nemoc a její léčba ovlivňují pacientovu schopnost a možnost žít takový život, který by mu skýtal uspokojení. Kvalita života má dvě základní charakteristiky. První je mnohorozměrnost – týká se vždy více oblastí (např. tělesné obtíže, funkční zdatnost, oblast psychická, oblast sociální a oblast duchovní). Druhá je subjektivnost. To znamená, že dva různí pacienti budou vnímat tutéž nemoc rozdílně. Zhodnocením kvality života je najít optimální řešení pacientových obtíží (60).

### 1.4.2 Hodnocení kvality života

Kvalita života je v posledních letech velmi rozšířeným pojmem. Stává se argumentem politiků, kteří mají v úmyslu zlepšit kvalitu života svými zásahy do společnosti, je také cílem terapeutické intervence v rámci léčebné a ucelené rehabilitace u osob se zdravotním postižením (63). Kvalita života může být hodnocena z objektivního hlediska, tzn. že, zahrnuje určité podmínky ekonomické, bytové, informační, zdravotní. Neméně důležité je však hledisko subjektivní, tzn. jak jedinec dané životní podmínky vnímá. Existují ještě další pojmy příbuzné se subjektivní kvalitou života, a to především životní spokojenost (life satisfaction). V angličtině je poměrně častý také pojem well-being, což je do češtiny někdy překládáno nepřliš vystižnými pojmy blaho nebo pohoda. Kvalita života je pojem, kterým se kromě zdravotníků zabývají dále sociologové, psychologové, filozofové aj. (27).

V roce 1994 uveřejnila Světová zdravotnická organizace definici kvality života, která říká, že kvalita života je to, jak jedinec vnímá své postavení ve světě v kontextu kultury a hodnotových systémů, v kterých žije a ve vztahu k jeho cílům, očekáváním, životnímu stylu a zájmům (60). Ve výzkumné a klinické praxi se používají čtyři různé metodiky sledování kvality života: spontánní oznamování, aktivní dotazování, psychometrické testy a nepřímá měřítka. *Spontánním oznamováním* je výpověď pacienta, která je často nepřesná. *Aktivní dotazování* se provádí ústní formou (rozhovorem) nebo písemnou formou (dotazníky). Jde o poměrně citlivou metodu, ale kvantifikace a komparabilita změn kvality života je nepřesná. *Psychometrické testy* umožňují sledovat i jemnější změny kvality života. Patří sem různé vizuální, numerické a verbální škály. *Nepřímá měřítka* se používají u osob s omezenou schopností vyjadřování, např. u těžce mentálně postižených (43). U nás byl do praxe zaveden francouzský dotazník SQUALA (Subjective QUALity of Life Analysis). Tento dotazník posuzuje 17 oblastí (např. zdraví, soběstačnost, rodinu, přátelské vztahy, sexualitu, děti, víru, svobodu) a to dvojím způsobem. První způsob hodnotí důležitost každé oblasti pro respondenta a druhý spokojenost v dané oblasti. Pokaždé je hodnocení kvantifikováno v pěti stupních a celkový výsledek se hodnotí jako součin obou údajů. Existuje i řada dalších dotazníků určených pro hodnocení kvality života (5). Dále byly



navrženy dotazníky specificky zaměřené pro některý typ postižení (např. pro osoby s roztroušenou sklerózou). Je logické, že těžší stupeň zdravotního postižení obecně snižuje kvalitu života. Negativně jí ovlivňuje bolest, únava a další nepříjemné tělesné pocity, stejně jako omezení životních příležitostí, kladných zážitků a závislost na pomoci cizích osob. Na druhé straně může být postižení výzvou k mobilizaci všech sil, a tím může sám pacient kvalitu života zvýšit. Společnost vytváří v rámci ucelené rehabilitace určité specifické podmínky pro osoby zdravotně postižené, a tím se také jejich kvalita života zlepšuje. Hlavně velmi důležitý je přístup k vlastnímu onemocnění. Na subjektivně vnímané kvalitě života se významně podílejí i filozofické a náboženské přístupy člověka a vědomí vlastní hodnoty a perspektivy (63).

### **1.4.3 Zdraví jako pojem**

Dnes se setkáváme s velmi pestrým pojetím zdraví. Některá pojetí jsou až příliš zužována na fyzický stav člověka, jiná chápou zdraví jen jako zboží. Další chápou zdraví jako tajemnou sílu, kterou člověk dostává při zrození a s níž musí v životě hospodařit (49). Teorie zdraví můžeme rozdělit do čtyř skupin: *teorie, které považují za ideální stav člověka, jemuž je dobře, teorie, které chápou zdraví jako normální dobré fungování, teorie, které se dívají na zdraví jako na zboží a teorie, které chápou zdraví jako určitý druh síly.*(28)

Pro jednotlivce je zdraví základní biologickou potřebou, nezbytnou pro úspěšné plnění společenských rolí a osobní pohodu. Mělo by proto patřit mezi prioritní individuální hodnoty. Zdraví také představuje hodnotu socioekonomickou. Společnost, její existence a další rozvoj, je závislá na dobrém zdravotním stavu populace. Nemoci a ostatní poruchy zdraví a jejich následky působí značné ekonomické ztráty a mají dalekosáhlé společenské důsledky (11).

Zdraví jako hodnota představuje na jedné straně hodnotu osobní jako nezbytný předpoklad pro dobrou kvalitu života, plnění sociálních rolí a seberealizaci, na straně druhé představuje hodnotu společenskou významnou pro hospodářský rozvoj, ovlivnění sociálních výdajů a ovlivnění společenské atmosféry. Mezi hlavní kritéria společenské a ekonomické závažnosti poruch zdraví patří častost výskytu, věk nemocných, trvání

poruchy zdraví, charakter následků poruch zdraví a ovlivnitelnost vzniku a průběhu nemoci. Tato kritéria je třeba posuzovat komplexně. Podle toho se pak může hodnotit závažnost jednotlivých poruch zdraví pro společnost a určovat společenské priority v opatřeních proti jednotlivým onemocněním (10). Ke každému onemocnění je však nutné přistupovat i z individuálního hlediska. Nejdůležitější funkcí o zdraví je totiž funkce humanitní. Právo na kvalitní ochranu zdraví a zdravotní péči podle konkrétních zdravotních potřeb má mít každý člověk: dítě, dospělý v produktivním věku, práceschopný i zdravotně postižený, starý člověk, zdravý i nemocný (72).

#### **1.4.4 Definice zdraví**

Definování zdraví je velmi složitý a multidimenzionální problém. Velmi rozšířené pojetí zdraví člověka vychází z definice, která je od roku 1948 obsažena v ústavě Světové zdravotnické organizace. Podle této definice je zdraví stav úplné tělesné, duševní a sociální pohody a ne pouze nepřítomnost nemoci nebo vady (72). Tato definice pokládá lidské zdraví za relativně složitý systém, v němž subsystémy fyzický, tělesný a sociální tvoří společný, se svým okolím existenčně spjatý dynamický celek. Slabou stránkou pojetí zdraví, vycházející z této definice, je skutečnost, že obsah definice se opírá především o subjektivní pocity člověka. Přes určité výhrady je třeba na této definici a z ní odvozených teoriích zdraví člověka kladně hodnotit skutečnost, že zdraví je zde vymezováno třemi navzájem rovnocennými složkami (tělesná, duševní a sociální). Tato definice zdraví navzájem spojuje zmíněné oblasti v propojený, strukturovaný a dynamický systém. S pomocí těchto tří rovin se pojem zdraví člověka s konečnou platností vymanil z tradičního biologizujícího pojetí, které se v medicíně v minulosti hluboce zakořenilo. Zároveň tato vícerozměrnost vymezení zdraví člověka umožňuje učinit závěr, že jde o jev, který se nevztahuje na samostatně existujícího člověka, ale na člověka neoddělitelně spjatého se sociálním prostředím (68). Zdraví není kategorií výlučně medicínskou, ale široce humánní. Zdraví lidí je podmíněno tím, do jaké míry dokážou k ochraně, udržení a rozvoji svého zdraví přispět jednotliví občané a jakou oporu najdou u všech ostatních i v celé společnosti. Zdraví člověka nelze chápat jinak než jako dynamickou skutečnost. Zdraví tedy nelze chápat jako něco definitivního,

v čem lze nalézt změřitelný konec, ale jako proces, v němž je možný maximální rozvoj daných možností organismu. Jako životní proces se zdraví mění okamžik od okamžiku spolu s proměnami systému organizmus-prostředí (69).

#### **1.4.5 Nemoc jako pojem**

Nemoc lze posuzovat z objektivního hlediska, kterým je např. lékařské hodnocení jejich příznaků a projevů, určení příslušné diagnózy. Významné je i subjektivní prožívání a hodnocení choroby nemocným, protože na něm závisí míra jeho utrpení a celkového reagování. Postoj k vlastní nemoci je individuálně variabilní, různí lidé často prožívají stejnou chorobu odlišným způsobem (26).

V posledních desetiletích je přijímán názor, že nemoc stejně jako zdraví má mnohofaktorový, bio-psycho-sociální základ. Nejen jednotlivé faktory životního prostředí (biologického nebo sociálního), ale především jejich vzájemná interakce s lidským organismem a způsobem života člověka zapříčiňují nemoci nebo přispívají k jejich rozvoji. V dnešní době ubývá etiologicky jednoznačných onemocnění, u kterých stojí v popředí fyzikální, chemické nebo biologické faktory, a převažují v počtu a významu stále více nemoci, u kterých pravděpodobně hrají podstatnou roli psychické a sociální faktory (14). Postupně se přesouvá těžiště zájmu od hledání rizikových faktorů a od prevence konkrétních onemocnění ke studiu společných znaků zdravých lidí dožívajících se vysokého věku, tedy k hledání faktorů nebo podmínek, které udržují a pomáhají udržet zdraví. Zabránění onemocnění i budování pozitivního zdraví se vzájemně doplňují a nelze je oddělit. V současnosti si nemůžeme klást za cíl jen zbavit člověka nemocí a usilovat o to, aby dosáhl stav fyzické, psychické a sociální pohody, ale stále více musíme mít na zřeteli potřebu optimálního rozvíjení a využívání všech jeho pozitivních biologických, psychických a sociálních vlastností a schopností (11). S rozvojem civilizace se dostala do popředí problematika jejich negativních důsledků. Každý stupeň společenského vývoje přinášel specifické zdravotní problémy a má je i současná civilizace. Dosud zdaleka nevíme, do jaké míry se dnešní ohrožení globálních ekosystémů odráží v celkovém výskytu nemocí a zdravotním stavu obyvatelstva. U některých forem narušení životního prostředí jsou už zdravotní rizika dobře prokázána.

Ochrana životního prostředí je proto významnou součástí preventivní medicíny (32). Poznání negativních důsledků civilizačního procesu je nezbytné pro realizaci potřebných opatření. Mezi hlavní negativní důsledky současné úrovně společenského rozvoje a materiální kultury patří: znečišťování ovzduší, nebezpečné změny klimatu, nadměrný hluk, zneužívání alkoholu a psychotropních návykových látek, nedostatek pohybu, kouření, nadměrný příjem potravy, rychlé životní tempo, stres apod. (10). Tyto faktory se uplatňují na vzniku např. ischemické choroby srdeční, hypertenzi, některých zhoubných novotvarů, alergií, cukrovky, obezity, psychických onemocnění aj. Jsou to většinou choroby s dlouhodobým průběhem a závažnými následky. Na jejich vzniku se kromě těchto faktorů uplatňuje i psychika člověka. Z tohoto důvodu se dnes věnuje větší pozornost také studiu jejich postojů, názorů, návyků, chování, jednání lidí, životosprávě (11).

#### **1.4.6 Zhoršení kvality života jako důsledek nemoci**

Každé onemocnění má symptomy, které mohou být subjektivně nepříjemné a omezující. Kvalita života je vyjádřitelná mírou subjektivní spokojenosti, její objektivní charakteristika nemá až takový smysl, protože lidé prožívají svá onemocnění a s nimi spojené potíže rozdílně (43). Vždy je třeba si uvědomit, do jaké míry nemoc ztěžuje jejich život, ve kterých oblastech je limituje a znevýhodňuje. Míra soběstačnosti a nezávislosti na pomoci jiného člověka je velmi významným aspektem. Důležitá je především samostatnost v sebeobsluze a v intimní hygieně. Pacienti vždycky považují za zásadní mezník schopnost dojít si na záchod a umýt se. Míra generalizovaného omezení možností, zvýšená unavitelnost a vyčerpání jsou nespecifickými projevy mnoha různých somatických onemocnění (53). Ztráta možností pracovat nebo konat určité zájmové aktivity a získat tak alespoň částečně uspokojivou náplň a smysl všedního dne. S tím souvisí i schopnost udržet sociální kontakty. Míra schopnosti sociálního kontaktu, zahrnující zachování komunikačních schopností a dalších kompetencí, které umožňují udržet vztahy s jinými lidmi a sdílet s nimi různé aktivity. Úroveň zachovaného celkového pocitu pohody, jež závisí na tělesném i duševním stavu nemocného, narušovaného bolestmi, vyčerpáním i komplexní nemohoucností (44).

## 1.5 Psychologie nemocného člověka

### 1.5.1 Somatická nemoc jako psychologický problém

Somatická choroba působí také na psychiku nemocného. Nemoc lze obecně chápat jako narušení určitých funkcí organismu, které nepříznivě ovlivňuje kvalitu života nemocného jedince. Chronické onemocnění či postižení představuje trvalé znevýhodnění (26). Může sice dojít ke zlepšení, resp. úpravě stavu, ale chronicky nemocného nelze nikdy zcela vyléčit, musí onemocnění přijmout jako součást své identity a musí se s ním naučit žít. Jakékoli závažné onemocnění je velkou životní zátěží, která nějakým způsobem ovlivní i psychiku nemocného. Může změnit nejenom aktuální prožívání a reagování, ale i některé vlastnosti jeho osobnosti. Naopak, mnohé tělesné potíže mohou být v závislosti na špatném psychickém stavu nemocného udržovány či zhoršovány, zatímco dobrý psychický stav může přispět k jejich zlepšení, nebo dokonce vymizení (20). Mezi tělesnou a psychickou složkou existuje reciproční stav. Každé onemocnění lze posuzovat ze tří hledisek. *Somatický aspekt* vymezují příznaky onemocnění. Tělesné potíže, které jsou pro určitou chorobu typické, představují specifický problém a konkrétní omezení. Aktuální potíže, ale i představa závažnosti a prognózy této nemoci vyvolávají určité psychické reakce. *Psychický aspekt* tvoří souhrn emočních prožitků vyvolaných změnami souvisejícími s chorobou, jejich rozumové hodnocení a z toho vyplývající chování nemocného. Psychická reakce na nemoc není dána jen specifičností tohoto onemocnění, ale i osobnostními vlastnostmi nemocného člověka, jeho vývojovou úrovní, zkušenostmi, schopností chápat význam choroby pro svůj další život, jeho emoční vyrovnaností i zafixovanými způsoby zvládání potíží. *Sociální aspekt* onemocnění je dán společenským hodnocením nemoci a z něho vyplývajícími postoji a chováním laické veřejnosti. Postoj k nemocnému člověku rovněž závisí na typu choroby, na osobnosti nemocného, jeho věku, premorbidním sociálním postavení apod., ale i na dané společnosti, její vzdělanostní a kulturní úrovni. (61)

### 1.5.2 Somatické symptomy a jejich subjektivní význam

Nemoc je tím méně subjektivně přijatelná, čím více zhoršuje kvalitu života nemocného, jeho osobní komfort a omezuje soběstačnost.. Může jít např. o dušnost, slabost, křeče, bolesti, nepohyblivost. Každé onemocnění má specifické symptomy, které mohou být subjektivně nepříjemné a omezující. Z tohoto hlediska mohou mít různé choroby poněkud odlišný význam (52). Pokud naše tělo funguje normálně, nevnímáme je jako specifický objekt, ale jako samozřejmou součást vlastní osobnosti. Když dojde k selhání některé orgánové funkce, stává se tělo objektem, jímž je třeba se zabývat. Somatická nemoc je poruchou funkcí těla. V důsledku této skutečnosti se mění vnímání, prožívání i vztah k vlastnímu tělu, může se stát obtížným, odmítaným apod. Každé somatické onemocnění ovlivňuje i psychiku: aktuální prožívání, uvažování a z toho vyplývající chování nemocného. Významným aspektem je vědomí choroby, představa o míře ztrát, které jsou jejím důsledkem, i ohrožení vlastní budoucnosti a života, tak jak je nemocný ochoten a schopen si ji připustit (30). Nemoc je egocentruje a izoluje, stává se dominantním osobním tématem, které činí všechno ostatní méně významným. Pod vlivem choroby samé, i v důsledku jejího, převážně negativního sociálního významu se mění sebepojetí nemocného. Zhoršuje se jeho sebehodnocení a snižuje se sebeúcta. Postoj k vlastní chorobě může v různé míře vést ke změně identity nemocného člověka, k jejímu rozkladu či pocitu ztráty její podstatné části. Projevuje se i v tom, jak přijímá roli nemocného, to znamená, zda se s ní identifikuje, či nikoli, a následkem toho různým způsobem jedná. Postoj k vlastní nemoci závisí na mnoha subjektivních a objektivních faktorech. Zahrnuje *emoční prožívání, rozumové hodnocení a chování*. Onemocnění je zátěží, kterou člověk musí zvládnout. Z tohoto hlediska lze diferencovat rozumové zpracování a citové vyrovnání s problémem, který představuje nemoc. Citové vyrovnání znamená přijetí reálné situace, rozumové zpracování představuje její porozumění. Nemocný se musí vyrovnat se ztrátami, které nemoc přináší, naučit se zvládat aktuální nepříjemnosti a přijmout určité omezení perspektivy. Kromě vědomých strategií zvládnání se objevují i různé obranné reakce, které nejsou plně uvědomované, ale mají stejný význam: pomoci člověku, aby si udržel

přijatelnou psychickou rovnováhu. Způsoby zvládnání mohou být různé a mohou mít rozdílnou efektivitu.(61)

#### ***1.5.2.1 Emoční prožívání nemoci.***

Každá choroba vyvolává určitou citovou odezvu. Změna prožívání má zčásti fyziologický základ (např. spojení pocitů bolesti a emočních reakcí), ale je i sekundární reakcí na veškeré problémy, které nemoc přináší (kumulace nepříjemných zážitků, prožitek ztráty zdraví i představa dalšího ohrožení). Změna emočního ladění může být jedním z prvních signálů počínající choroby, tj. narušené rovnováhy organismu (25). V dalším období se na této úrovni projeví celkové zhoršení kvality života nemocného. Čím více nemoc naruší život pacienta, čím více se dotkne osobně významných hodnot, tím větší ztrátu představuje a o to výraznější bude i reakce. Pokud je choroba závažná a dlouhodobá, mohou být změny emoční reaktivity i celkového ladění zásadnější. Vážné onemocnění je tak těžkým zásahem do funkce organismu, že mnohé vztahy, např. působení emocí na tělesný stav, běžným způsobem nefungují. Somatické změny jsou za těchto okolností tak velké, že je nelze významným způsobem ovlivňovat psychosomatickou cestou. Obecně může nemoc vyvolávat různé emoční reakce: strach a úzkost, smutek a truchlení, depresi, pocit bezmoci a beznaděje, apatii a rezignaci, hněv a vztek.(61)

#### ***1.5.2.2 Rozumové hodnocení nemoci***

Každý nemocný o své chorobě uvažuje a snaží se nějak si vysvětlit význam jednotlivých chorobných příznaků. Počáteční uvědomění nemoci může zesílit potřebu porozumět jí, to se projevuje sháněním všech dostupných informací, jejich hodnocením a uvažováním o možnostech řešení své situace. Mnohdy jsou tyto úvahy nesprávné, protože laik nemá všechny potřebné znalosti (61). To se projeví jak ve vztahu k hodnocení příčiny, tak v názoru na průběh, resp. léčbu. Obrannou reakcí, která se obvykle objevuje na počátku onemocnění, je tendence k popírání či bagatelizaci choroby. Nemoc představuje komplexní stresovou situaci. Za těchto okolností bývá

rozumové hodnocení ovlivňováno emocemi, a proto je větší riziko, že bude nesprávné nebo zkreslené. Nemocný člověk se snadno stává nekritickým, má tendenci k magickému uvažování, které nebere v úvahu rozumové argumenty, a interpretuje situaci tak, jak mu vyhovuje (20).

### **1.5.3 Potřeby člověka**

Motivy jsou všechny síly, které přímo či nepřímo uvádějí naše chování do pohybu, proto bývají někdy nazývány dynamickými rysy nebo tendencemi. Všechny motivy jsou vědomé. Potřeby, zájmy, hodnoty, postoje, vztahy a tendence všeho druhu se v psychologii nazývají motivy (pohnutky), protože jsou příčinami jednání. Nejdůležitějším druhem motivů jsou potřeby (44). Potřebou nazýváme pociťovaný, respektive prožívaný nedostatek nebo nadbytek něčeho. Potřeba je provázená vnitřním duševním napětím, které nás vede k určitému chování, jehož cílem je uspokojení potřeby. Neuspokojení potřeby nazýváme frustrací nebo deprivací (30). Dlouhodobá frustrace potřeb má téměř vždy nepříznivé důsledky pro duševní rovnováhu a u dětí i pro jejich duševní vývoj. Nejběžnější je dělení potřeb na materiální a kulturní, na potřeby biologické a sociálně psychologické, respektive na potřeby vyšší a nižší. Americký psycholog Abraham Herold Maslow sestavil potřeby do pyramidy od břicha k hlavě. Tato hierarchie potřeb je dnes jednou z nejznámějších a nejpoužívanějších (64).

#### ***1.5.3.1 Hierarchie potřeb podle A. H. Maslowa***

Podle Maslowa má každý jedinec individuální systém motivů, který je hierarchicky uspořádán, protože některé z motivů jsou silnější než jiné. Lidé jsou motivováni hierarchickým systémem základních potřeb. Hierarchie potřeb obsahuje potřeby filozofické, bezpečí, lásky, uznání a seberealizace. Člověk je integrovaný a organizovaný celek, tzn. každá potřeba je vždy výrazem celého jedince. Lidské potřeby jsou organizovány v hierarchickém systému podle své naléhavosti, člověk nikdy netouží po tom zdobit svou domácnost nebo být dobře oblečen, pokud se cítí být ohrožován nějakou katastrofou nebo má-li prázdný žaludek. Hierarchické uspořádání potřeb vede k tomu, že neuspokojené nižší potřeby převládnu a zvítězí v konfliktu nad



neuspokojenými vyššími potřebami. Potřeba seberealizace, postavená nejvýše, vyžaduje uspokojení všech dalších potřeb. Teprve je-li nižší potřeba uspokojena, může dominovat potřeba vyšší a determinovat chování jedince (59).

### ***Fyziologické potřeby***

Objevují se při porušení homeostázy, a vyjadřují tak potřeby organismu, slouží k přežití. Člověk dělá většinou všechno proto, aby uspokojil fyziologické potřeby, dříve než se stanou aktuálními – jídlo, spánek, pohyb. V situaci, kdy jsou fyziologické potřeby aktuální, stávají se dominantními a ovlivní celkové chování a jednání člověka (52).

### ***Potřeba jistoty a bezpečí***

Je potřebou vyvarovat se ohrožení a nebezpečí. Vyjadřuje touhu po důvěře, spolehlivosti, stabilitě, osvobození od strachu a úzkosti, potřebu ochránce, ekonomického zajištění apod. Objevuje se vždy v situaci ztráty životní jistoty (59).

### ***Potřeba lásky a sounáležitosti***

Někdy také nazývaná potřeba afiliace, je potřeba milovat a být milován, potřeba náklonnosti, sounáležitosti, potřeba být sociálně integrován. Vystupuje v situacích osamocení a opuštění(44).

### ***Potřeba uznání, ocenění, sebeúcty***

Jedná se o dvě spojené potřeby. První je potřeba sebeúcty a sebehodnocení a vyjadřuje přání výkonu, kompetence, důvěry v okolním světě a nezávislost na mínění druhých. Druhá vyjadřuje touhu po respektu druhých lidí, statutu nebo prestiže uvnitř sociální skupiny, vystupuje v situacích ztráty respektu, kompetence, důvěry a projevuje se snahou získat ztracené hodnoty (27).

### ***Potřeba seberealizace***

Vystupuje jako tendence realizovat své schopnosti a záměry. Člověk chce být tím, kým podle svého mínění může být. Jedinec musí sám u sebe nacházet uspokojení z práce a být přesvědčen, že danou činnost dělá dobře. K těmto vyšším potřebám řadí Maslow tzv. metapotřeby, které vyjasňují různé specifické tendence seberealizující se osoby. Patří sem potřeby poznání a porozumění, jednoty, rovnováhy a harmonie,

individuality, hravosti, autonomie, smysluplnosti aj. Vyjadřují spíše možnost než skutečnost potřeby transcendece, překročení každodenní zkušenosti, potřebu vyššího duchovního života (53).

#### **1.5.4 Změna základních psychických potřeb a hodnot**

Pod vlivem onemocnění se mění základní psychické potřeby a hodnoty, které s nimi souvisejí. Může se změnit jejich hierarchie, preferovaný způsob uspokojování, převažují aktuální motivace. Obvykle se stává hlavní potřebou zdraví (60). *Potřeba stimulace a nových zkušeností* se v závislosti na různých potížích a celkové vyčerpanosti zpravidla snižuje. Nemocný člověk nemívá příliš velkou potřebu nových podnětů, protože nemá dost energie, aby na něho nepůsobily nepříjemně. Únava a vyčerpání vede k preferenci stereotypu, protože je méně náročný, nevyžaduje tolik energie (61). Nemocný jedinec má *potřebu se ve své situaci orientovat*, znát svůj zdravotní stav, vědět, co jej čeká a proč je to nutné. Pokud by neznal alespoň rámcově charakter svého onemocnění, narůstal by pocit nejistoty a ohrožení, zvyšovalo by to riziko konfliktu. Orientace v situaci, porozumění nezbytnosti určitých nepříjemností zmenší riziko konfliktů a adaptačních problémů. Utrpení lze snadněji překonat, pokud nemocný chápe jeho smysl a pokud věří, že mu nepříjemné výkony mohou nějak pomoci (70). *Potřeba citové jistoty a bezpečí* se pod vlivem nemoci zvyšuje. Závažné onemocnění je značnou zátěží, která vede ke zvýšenému úsilí získat podporu. Nemocný zažívá více nepříjemností a méně uspokojení. Nejistota a úzkost narůstají při odloučení od rodiny. Z toho vyplývá větší potřeba citové podpory, která by mohla tyto problémy kompenzovat, dochází ke zvýšené fixaci na blízké lidi (15). *Potřeba sociálního kontaktu* může být obtížněji uspokojována, nemocný bývá více izolován, setkává se s omezenou skupinou lidí. Jeho sociální svět se může zúžit na nejbližší členy rodiny, zdravotnický personál a spolupacienty (59). Někdy může být v souvislosti s celkovým vyčerpáním, bolestmi a dalšími potížemi tato potřeba snížena. Nemocný ztrácí zájem o sociální kontakt, který by jej ve zvýšené míře vyčerpával a neposkytl mu větší uspokojení. V komunikaci se zdravými lidmi navíc mohou chybět společná témata: jejich potřeby, aktuální prožitky i problémy jsou jiné. Pod vlivem nemoci se mění i *potřeba*

*seberealizace*. Její uspokojení je obtížnější a vzhledem k proměně osobně významných hodnot mnohdy ztrácí význam (61). Nemocný se vzdává původních ambicí, protože ví, že jsou nedostupné, nebo proto, že ztratily svou dřívější hodnotu. V současné situaci jsou pro něho důležitější jiné věci, a seberealizace mívá tudíž jiné zaměření. Člověk přijímá roli nemocného, jehož samostatnost je nějakým způsobem redukována, ale už nemá mnohé povinnosti a nemusí prokazovat žádné kompetence. *Potřeba otevřené budoucnosti*, tj. pozitivní prognózy, bývá závažným onemocněním vždycky více či méně frustrována. Těžce nemocný člověk je omezen i v této oblasti, protože jeho choroba není nikdy zcela vyléčitelná. Vlastní budoucnost se mu může jevit nepříznivá, a nemocný je nucen pod tlakem okolností slevovat ze svých původních představ. Určitou zátěž při zvládnání tohoto úkolu může představovat nedostatečná informovanost, nejistota a úzkost. V závislosti na tom se objevují různé obranné reakce, které mohou mít charakter úsilí o dožití určitého mezníku (např. svatba dcery, Vánoce, narození vnuka), úniku do jiné, uspokojivější oblasti (fantazie, vzpomínky) nebo k identifikaci s někým, kdo nemá život tak zablokovaný (např. vlastní děti) (20).

## **1.6 Sociální význam nemoci**

Nemoc má i svůj sociální význam vyjádřený rolí a postavením nemocného. Sociální opora a dobré sociální vztahy významně přispívají ke zdraví. Sociální opora dodává lidem emocionální a praktické prostředky, které potřebují. Sounáležitost se sociální sítí, tvořenou komunikací a vzájemnými závazky způsobuje. Že lidé cítí, že o ně má někdo zájem, máje rád, váží si jich a uznává jejich hodnotu. Toto vše má mimořádný projektivní účinek na jejich zdraví. Podpurné vztahy mohou rovněž podněcovat zdravější způsoby chování (63). Opora působí jak v rovině individuální, tak sociální. Sociální izolace a vyloučení je spojeno se zvýšenou mírou předčasných úmrtí a nižší pravděpodobností přežití. Lidé, kterým se dostává méně sociální a emocionální podpory od ostatních, s větší pravděpodobností prožívají méně duševní pohody, více depresí, větší riziko komplikací v těhotenství a vyšší úroveň invalidizace v důsledku chronických nemocí. Špatná kvalita vztahů k blízkým lidem může dále zhoršovat duševní i tělesné zdraví (70).

### 1.6.1 Role nemocného

Závažné onemocnění mění sociální pozici pacienta i jeho role. Současně se svou chorobou automaticky získává novou, kvalitativně horší roli nemocného. Ta je vymezena několika základními znaky. Nemocný nebývá považován za viníka svého nežádoucího stavu a nepředpokládá se ani, že by si dokázal sám pomoci. Nemocný má jistá privilegia, tj. je zproštěn určitých povinností, ale zároveň nemá stejná práva jako zdraví lidé. Od nemocného se očekává, že se bude chtít uzdravit a bude spolupracovat při léčbě. Pokud to nedělá, svá privilegia ztrácí. Společnost jej přestává tolerovat, protože nerespektuje pravidla, která mu určila (12). Nemocný naopak bývá o mnohé role ochuzen, např. není schopen udržet svou profesní roli, která mu pomohla přinášet značné uspokojení a prestiž. Mění se i jeho pozice v rodině, kde se stává závislým objektem péče ostatních. Není sice nucen a často ani schopen plnit běžné povinnosti, ale na druhé straně už není akceptován jako rovnocenný zdravým členům rodiny. Záleží samozřejmě i na tom, jakou roli měl v rodině před onemocněním a jak velký rozdíl je mezi původním a nynějším postavením (3). Pro nemocného je důležité chování nejbližších lidí, způsob, jakým budou na tuto změnu reagovat. I oni jsou nejvíce ovlivněni viditelnými projevy, to znamená změnou zevnějšku nebo úbytkem kompetencí, především těch, které nějak ovlivňují soběstačnost nemocného. Psychosociální vlivy mohou ovlivnit nejen osobní komfort nemocného, ale i průběh jeho onemocnění. Jednou z variant zvládnutí zátěže v situaci těžké choroby je strategie zaměřená na hledání sociální podpory. Nemocný hledá někoho, kdo by jej pochopil a kdo by s ním problémy sdílel. Přiměřená psychosociální opora může zlepšit kvalitu života těžce nemocného (61).

Určitým problémem je, že tento člověk potřebuje větší emoční oporu, ale zároveň bývá ve vztahu ke svému okolí přecitlivělý, podrážděný a vztahovačný. Vyžaduje více a sám poskytuje méně, protože přijatelnější a přiměřenější chování není v jeho silách. Nemocný se někdy nadměrně soustředí na své problémy, má jiné zájmy a odlišný pohled na svět než zdraví. Rodina je pro nemocného člověka jedinou sociální skupinou, která mu umožňuje dostupnou a zvládnutelnou sociální integraci, může mu poskytnout potřebné emoční zázemí a podporu. Nakonec bývá jediným prostředím, v němž

nemocnému zůstávají individuálně specifické role, kde není anonymizován. Rodina je v případě těžkého onemocnění jedinou alternativou sociální izolace. Občas jí mohou být i přátelé. Přesto nemocní trpí pocity osamělosti a izolovanosti. Jejich utrpení s nimi nemůže sdílet nikdo jiný, život zdravých má jiný obsah i perspektivu, přestože žijí v jedné domácnosti. Postupně může dojít i v rámci rodiny k odcizení, jehož příčinu nemocný ani zdraví lidé mnohdy plně nechápou (64).

### **1.6.2 Rodina nemocného**

Rodina je sociální skupinou, ve které se promítají všechny zápasy, prohry i vítězství spojená s péčí o zdraví, jeho podporou i záchranou. Rodina je základní společenská jednotka, která prodělala v historickém vývoji velké změny (20). V moderní rodině je zřejmý a nápadný trvalý pokles počtu dětí a zároveň průběžný růst rozvodovosti a počtu následných, často i opakovaných sňatků. Moderní sociologické pojetí chápe rodinu jako společenskou instituci, jejíž základ tvoří tzv. nukleární rodina, čímž je chápána bezprostřední skupina otce, matky a dětí žijících pospolu. Úloha rodiny v účasti na péči o nemocného člena rodiny se velmi změnila. V dřívější době bylo zvykem v rodině pečovat o ty jedince, kteří z různých důvodů ztratili schopnost se o sebe postarat ve zdraví i v nemoci. Během historického vývoje se rodina jako centrum péče o své nemocné členy dostala do pozadí. Zodpovědnost v péči o nemocné se přenesla ve větší míře na zdravotnická zařízení. Rodina a nemocnice si jakoby v tomto směru vyměnily své role (61). Zkušenosti z řady vyspělých zemí však ukazují, že úlohu v péči o své nemocné a postižené členy nemůže nahradit žádná zdravotnická instituce, naopak význam rodiny je nezastupitelný. Mohutný rozvoj výroby uplatňovaný v 19. století jako přímý důsledek průmyslové revoluce, provázený také rychlými sociálními změnami, si pochopitelně vynutil, aby některé z funkcí, které tradičně plnila rodina, byly převzaty společností. Ochota rodinných příslušníků pečovat o nemocné se nesnižuje i přes měnící se sociální strukturu rodiny, ale nové podmínky mění charakter a možnosti rodin v poskytování péče. V našich podmínkách měla a stále má rodinná péče relativně malou podporu péče, její ekonomická hodnota byla a je podceněna a pečující členové nebyli a

ještě nejsou morálně doceněni. Tento stav je nadále neudržitelný, je nutné zrovnoprávnit rodinu jako partnera státní a soukromé péče (71).

Jakákoli závažnější nemoc není jen záležitostí jedince, ale ovlivní život celé rodiny. Je to zátěž, která mění situaci a mnohé aspekty, na nichž závisí další rozvoj vztahů v této skupině. Pod vlivem změn daných chorobou se nemění jenom postavení nemocného, ale i obsah rolí ostatních členů rodiny a jejich celkový životní styl, někdy i jejich hodnoty a normy. Závažná nemoc blízkého člověka znamená ohrožení určité hodnoty, kterou vztah k tomuto jedinci představuje. Vyrovnaní s takovým stresem vyžaduje čas a probíhá v podobných fázích jako reakce na vlastní nemoc (64). Základní problém, kterým je nemoc, stimuluje úsilí na jeho zvládnutí. Banální nepříjemnosti ztrácejí za těchto okolností svůj význam. Taková zátěž je vždycky testem rodinné soudržnosti – buď posílí, nebo vede k jejímu rozpadu. Péče o nemocného je aktivována emocionálně i rozumově, citovým vztahem i vědomím povinnosti. Poznání, že někdo blízký je těžce nemocný, vyvolává negativní emoce, navozuje deprese, pocity bezmocnosti a někdy i pocity viny. Stejně jako nemocný reagují rodinní příslušníci úzkostí a strachem z budoucnosti. Cítí se dezorientovaní, nevědí, co by měli dělat, jak by měli žít. Za těchto okolností mohou reagovat různě, mohou být nadměrně aktivní, ale i rezignovaní. Jejich chování je projevem potřeby něco účelného udělat, přestože efektivita jejich úsilí je často velmi malá. Nemoc blízkého člověka vždycky představuje značnou zátěž. Vědomí jeho utrpení, resp. ohrožení, ale i změna chování nemocného vyvolávají různé reakce. Není tedy snadné chovat se požadovaným způsobem (26). Kontakt s těžce nemocným je náročný i pro zdravé lidi. Jeho choroba jim připomíná vlastní zranitelnost, funguje jako symbolické ohrožení vlastní existence. Nemocný se někdy může chovat nepříjemným a zatěžujícím způsobem, ale od zdravého člověka se očekává větší a dlouhodobější tolerance. Zátěží je i vynucená změna životního stylu rodiny. Zdravý člověk se požadavkům dané situace nějak přizpůsobí, omezí své osobní uspokojení a plány, resp. v tuto dobu ani žádné nemá. Žije ve vazbě na přítomnost, potřebami nemocného. Může jít o každodenní návštěvy v nemocnici, omezení mnoha aktivit, kontaktů s jinými lidmi apod. Péče o nemocného je značně vyčerpávající – fyzicky i psychicky, a zároveň může být méně uspokojující. Její efekt nemusí být

takový, aby odpovídal vynaloženému úsilí. Celkové vypětí, pocit marnosti veškerého úsilí, ale i pocit negativní změny citového vztahu s nemocným zvyšují negativní bilanci. Může dojít ke vzniku syndromu vyhoření. V souvislosti s touto zátěží se mění i sebehodnocení zdravého partnera (resp. rodiče, dospělého dítěte apod.), který může mít pocit viny, že nezvládl svou roli, že neudělal všechno, co bylo možné, a nyní už nemá šanci, aby to napravil. I on si idealizuje předchozí život a obviňuje se, že si ho nedokázal dostatečně vážít. Závažná nemoc blízkého člověka se může stát mezníkem, jenž odděluje idealizovaný minulý život od současnosti a budoucnosti, která je hodnocena negativně (61).

### **1.6.3 Postoje společnosti k nemocným**

Nemoc je třeba posuzovat nejenom jako biologickou odchylku, ale i jako určitý druh sociální deviace. Kromě medicínského kritéria bývá kategorie nemoci spoluurčována i sociálně. Když někdo závažněji onemocní, změní se jeho postavení i identita. Tato změna může mít v závislosti na sociokulturním kontextu různý rozsah (20). Somatická nemoc je jednou z mála odchylek sociální identity, jež svému nositeli zaručuje i určitá privilegia, např. ohledy, sympatii, trpělivost a ochotu tolerovat některé nedostatky. Tento postoj je dán skutečností, že každý člověk si uvědomuje svou zranitelnost, vysokou pravděpodobnost takového ohrožení, potvrzovanou četností výskytu nemocných lidí v populaci. S různými nemocemi se všichni opakovaně setkáváme a máme o nich obvykle dostatek, i když často ne zcela přesných informací. Nemoc je samozřejmou součástí života, zejména starších lidí. Snad právě proto si společnost uchovala tendenci pomáhat a brát ohled na nemocné jako svou normu pozitivně hodnoceného chování (27).

### **1.6.4 Bariéry ve společnosti**

Bariéry v našem okolí jsou fyzické a psychické. Fyzickými překážkami jsou reálná omezení v prostředí, kde žijeme a každodenně se pohybujeme. Komplikují nebo zcela znemožňují pohyb osob s postižením v určitém prostředí. Psychické překážky jsou jak v mysli zdravých lidí, tak v psychice zdravotně znevýhodněných. Zdravý člověk se

někdy střetnutí se zdravotně znevýhodněnými vyhýbá (45). Důvody mohou být různé. Často neví, jak s postiženou osobou komunikovat, jak jí pomoci. Někteří zdraví mají pocit viny, že oni jsou zdraví a ten druhý je více či méně bezmocný. Jindy jen neznají komplikace a rozsah omezení, které je s určitým zdravotním znevýhodněním spojeno (12). Člověk s postižením se cítí vyřazen ze společnosti právě do té míry, jak se k němu chová či jak s ním zachází jeho okolí. Přítomnost fyzických bariér jeho situaci zhoršuje. Navíc je závažným psychickým problémem pro zdravotně znevýhodněného samo vyrovnání se se změněnými možnostmi a perspektivami. To platí zejména tehdy, kdy úraz nebo nemoc nepředvídavě změnila styl života. Takoví lidé si mnohem intenzivněji uvědomují fyzické bariéry ve svém okolí než ti, kdo se už narodili se zdravotním znevýhodněním a od dětství jsou zvyklí na denní střety s překážkami. Schopnost adaptace na postižení souvisí také s věkem. Starší lidé jsou již méně přizpůsobiví a navíc tělesné postižení přináší větší nároky na fyzickou kondici při běžných denních úkonech.(36)

### **1.6.5 Seberealizace**

Seberealizací rozumíme rozvíjení a soustavné využívání nadání a schopností člověka, tedy uplatnění přirozených i utvářených dispozic jedince k určité činnosti, k určité práci či sociální aktivitě (3). Seberealizace a s ní související uplatnění na trhu práce je u lidí se zdravotním znevýhodněním daleko obtížnější, protože předpokladem její úspěšnosti je správné zhodnocení i rozvinutí těch schopností a dovedností hendikepovaného člověka, které nezanikly kvůli defektu, nemoci či úrazu (38). Vedle rodin, škol, upravených či chráněných pracovišť, ústavů sociální péče a dalších zařízení se problém seberealizace týká především tlaku společnosti na vztah zaměstnavatelů k zaměstnávání spoluobčanů se zdravotním postižením. Ti, kteří se rozhodnou nabídnout pracovní uplatnění zdravotně znevýhodněným, a budou tedy investovat do stavebních úprav, nákupu pomůcek, strojů i přístrojového vybavení, jsou podporováni státem a náklady na zřízení i provoz společensky žádoucích pracovních míst jsou zčásti hrazeny ze státních či obecných prostředků.(36)



### **1.6.6 Sociální rehabilitace**

Člověk je společenská bytost. Je v rámci lidské společnosti humanizován a socializován. To také platí o člověku se zdravotním znevýhodněním. Velmi tedy záleží na jeho společenském postavení, na roli, kterou zaujímá, a na tom, jak je ve společnosti přijímán (20). Sociální rehabilitace se zaměřuje na podporu fungování člověka v běžných životních situacích, tzn. zabezpečení ekonomických a hmotných podmínek pro samostatný život, poskytování asistenčních služeb v domácnosti, pomoc s výchovou dětí, zajištění úprav bytu nebo automobilu, výcvik pro pohyb v přirozeném prostředí. Sociální terapie probíhá formou socioterapie, případové studie aj. Sociální důsledky zdravotního postižení jsou kompenzovány formou peněžních příspěvků a sociálních služeb. Ekonomické a další materiální podmínky pro samostatný život jsou zabezpečovány formou přiznání invalidního důchodu částečného nebo plného a dalších finančních příspěvků podle zákona o státní sociální podpoře (75). Nejvýznamnějším prostředkem sociální rehabilitace jsou sociální služby (poskytování technických pomůcek, služby osobní asistence, doprava, pečovatelská služba, realitní služba, poradenství). Ve vztahu k občanům se zdravotním znevýhodněním jsou působištěm sociálních pracovníků úřady, zařízení sociální péče, zdravotní péče a různá nestátní zařízení (36).

### **1.6.7 Sociální práce**

Sociální práce, která si klade za cíl odstraňovat příčiny a důsledky sociálního znevýhodnění, se soustřeďuje zejména na společenské bariéry, které vedou k omezování určité společenské menšiny (21). V posledních letech dochází v České republice ke kvalitativnímu obratu v přístupu ke zdravotně znevýhodněným. Prosazuje se úsilí o skutečnou integraci do majoritní populace, nejen v materiální sféře, ale i v jejich zapojení do běžného života. V komplexní péči o tyto klienty má často zásadní význam léčebná rehabilitace, která je poskytována ve speciálních zařízeních. Pobyt v nich klientům poskytuje odborné služby, ale jen minimum kontaktů přesahující zařízení.

Okruh sociální interakce klientů by měl být co nejširší. V dnešní době se klientům nabízí takové činnosti a programy, které rozšiřují sociální a interakční možnosti i mimo zařízení (18). V socializačním procesu se u zdravotně znevýhodněných projevuje řada problémů. Jedním z nich je osamělost. Vždy se jedná o subjektivní zkušenost, která neznamena objektívni sociální izolaci. Mnozí lidé dokážou být sami. Aniž by se cítili osamělí. V teoretických studiích existují tři přístupy, které se osamělostí zabývají. Tyto strategie se snaží podpořit změny aktuálních sociálních postojů, změny sociálních potřeb a přání jedince a přehodnocení významu sociálních kontaktů. Z psychologického a sociálního hlediska zůstává u nás problém osamělosti, hlavně u zdravotně znevýhodněných lidí, opomíjen (34).

### **1.7 Sociální zabezpečení**

Mezi důležité determinanty zdraví patří socioekonomické faktory. Nerovnost v sociálním postavení se odráží i na nerovnosti ve zdravotním stavu. Zabezpečení základních životních potřeb u sociálně nebo ekonomicky znevýhodněných vrstev obyvatelstva, u osob s velmi nízkými příjmy a v některých obtížných životních situacích je prakticky nemožné bez přiměřené pomoci společnosti (46). V životě se člověk může dostat i do nezáviděných situací, kdy není schopen nebo si nemůže vydělávat na živobytí, ani na zajištění existenčního minima. Mezi takové situace nebo období lidského života patří dětství a příprava na povolání, dále nemoc, vada nebo úraz způsobující pracovní neschopnost buď dočasnou, nebo dlouhodobou (invaliditu), stáří, nezaměstnanost, ztráta živitele aj. (50). Proto se již v minulosti vyvíjely různé formy podpory a pomoci těmto skupinám obyvatelstva. Historicky nejčastější to byla pomoc rodiny a různých dobročinných (charitativních) organizací, především církevních. Později k tomu přistupovaly další formy širší veřejné, společenské pomoci. Nakonec vnikly první systémy sociálního zabezpečení obyvatelstva v nemoci, v invaliditě a ve stáří s menší nebo větší účastí státu. Obsah a rozsah sociálního zabezpečení se měnily v historickém vývoji. Zahnovaly stále větší okruhy potřebného obyvatelstva a stále rozmanitější a početnější dávky a služby (24). To přispívalo ke zvyšování kvality života a odráželo se na rozvoji zdravotního potenciálu a zlepšování zdravotního stavu

obyvatelstva. Základním zdrojem příjmů pro poskytování peněžitých a věcných dávek sociálního zabezpečení se stalo sociální pojištění (72). V Listině základních práv a svobod, která je součástí Ústavy ČR, se říká, že občané mají právo na přiměřené hmotné zabezpečení ve stáří a při nezpůsobilosti k práci a každý, kdo je v hmotné nouzi, má právo na takovou pomoc, která je nezbytná pro zajištění základních životních podmínek (73). Naše sociální zabezpečení zahrnuje tři základní pilíře: sociální pojištění (nemocenské pojištění, důchodové pojištění, hmotné zabezpečení v nezaměstnanosti), státní sociální podporu a státní sociální pomoc. Dávky sociálního pojištění jsou hrazeny z pojistného, dávky státní sociální podpory ze státního rozpočtu a dávky a služby státní sociální pomoci (péče) z různých zdrojů (stát, obce, nadace, organizace, soukromé osoby aj.). Právní úpravu organizace a provádění, sociálního zabezpečení obsahuje zákon č. 582/1991 Sb., o organizaci a provádění sociálního zabezpečení (80).

Sociální zabezpečení provádějí orgány sociálního zabezpečení, kterými jsou ministerstvo práce a sociálních věcí, Česká správa sociálního zabezpečení, ministerstvo obrany (pokud jde o vojáky z povolání), ministerstvo vnitra (pokud jde o příslušníky Policie ČR, Hasičského záchranného sboru ČR a příslušníků ostatních ozbrojených bezpečnostních sborů a bezpečnostních služeb) a ministerstvo spravedlnosti (pokud jde o příslušníky Vězeňské služby ČR) (57).

### **1.7.1 Sociální pojištění**

Sociální pojištění zahrnuje pojistné na důchodovém zabezpečení, příspěvek na státní politiku zaměstnanosti a nemocenské pojištění. Toto pojištění je určeno k úhradě výdajů státního rozpočtu v souvislosti s dávkami důchodového pojištění (starobní důchody, plný invalidní a částečný invalidní důchod, vdovský, vdovecký a sirotčí důchod), s podporou v nezaměstnanosti, kterou dostávají uchazeči o zaměstnání a dalšími výdaji, které souvisejí se zabezpečováním práva na práci, na správné výdaje České správy sociálního zabezpečení a úřadů práce a s dávkami nemocenského pojištění. Všichni zaměstnanci jsou povinně účastni všech třech složek sociálního pojištění, ale sami si platí jen důchodové pojištění, ostatní za ně platí zaměstnavatel. Osoby samostatně výdělečně činné (OSVČ) mohou být dobrovolně účastny nemocenského pojištění,

ostatní dvě složky jsou povinné. Všichni ostatní (např. nepracující důchodci, děti apod.) a příležitostní autoři nemusí pojištění platit, pokud úhrn příjmů od téhož plátce nepřesáhne v kalendářním měsíci 7 000 Kč (78).

Česká správa sociálního zabezpečení (ČSSZ) je největší finančně správní institucí státní správy ČR. Spravuje věci téměř 8 milionů pojištěnců, z toho je více než 2,5 milionu důchodců. Vyplácí přes tři miliony důchodů a také nemocenské dávky. Do státního rozpočtu přispívá Česká správa sociálního zabezpečení víc než 35 %. Jde o peníze, které pravidelně vybírá na pojistném na sociální zabezpečení a příspěvky na státní politiku zaměstnanosti. Kromě důchodového a nemocenského pojištění má ČSSZ na starosti i lékařskou posudkovou službu. Plní také úkoly vyplývající z mezistátních úmluv o sociálním zabezpečení a podle koordinačních nařízení Evropské unie je styčným orgánem vůči zahraničním institucím pro peněžité dávky v nemoci a mateřství, důchody a peněžité dávky v případě pracovních úrazů a nemocí z povolání (2).

### **1.7.2 Státní sociální podpora**

Systém státní sociální podpory je upraven zákonem č. 117/1995 Sb., o státní sociální podpoře. Podle tohoto zákona se poskytují následující dávky: přídavek na dítě, rodičovský příspěvek, sociální příplatek, příspěvek na bydlení, dávky péstounské péče, porodné, pohřebné (19). Žádosti o poskytování dávek státní sociální podpory vyřizují kontaktní místa příslušných úřadů práce podle místa trvalého pobytu osoby, která má na dávku nárok, tj. oprávněné osoby. Pro žadatele bydlící na území hlavního města Prahy platí, že nově příslušná pracoviště Úřadu práce hlavního města Prahy zůstávají na stejných místech, kde byla kontaktní místa úřadů městských částí v roce 2008 (75).

Nárok na dávky má pouze fyzická osoba a s ní společně posuzované osoby, které jsou hlášeny k trvalému pobytu na území České republiky, a občané Evropské unie, krytí Nařízením Rady (EEC) 1408/71 a 1612/68. U cizince se za trvalý pobyt na území České republiky považuje pobyt po uplynutí 365 dní ode dne hlášení k pobytu. Do doby 365 dnů pobytu na území České republiky se nezapočítává doba, kdy je osoba žadatelem o udělení azylu ubytovaným v pobytovém středisku ministerstva vnitra (58).

### **1.7.3 Systém státní sociální pomoci**

Sociální pomoc je určena k zabezpečení základních životních potřeb osob v situaci absolutního nedostatku hmotných prostředků a v těch sociálních situacích, kdy osoby nejsou schopny samy ani s pomocí vlastní rodiny zabezpečovat svoje základní životní potřeby. Systém sociální potřeby řeší situace, kdy jsou ohrožena práva občana, kdy se občan nachází v hmotné nouzi, kdy je občan v sociální nouzi a není schopen zabezpečit svoje potřeby vlastními silami a kdy mu tyto situace hrozí. Základními nástroji sociální pomoci jsou poradenství, prevence sociálně-patologických jevů, sociálně-právní ochrana, dávky sociální pomoci a sociální služby (78).

### **1.7.4 Zdravotně sociální služby**

Aby byl člověk nezávislý, musí převzít kontrolu nad svým životem. Ve světě lidí bez znevýhodnění to obvykle znamená, že se jednotlivci starají o své běžné záležitosti. Nikdo však nemá skutečnou a ničím nepodmíněnou kontrolu nad svým životem. Nezávislost pro zdravotně znevýhodněného člověka garantují takové zdroje, jako jsou zdravotní a sociální služby, které mu umožní přístup ke stejným sociálním, politickým, ekonomickým a kulturním příležitostem jako většinové populaci.(36)

#### **1.7.4.1 Zdravotní pojištění**

Zdravotní pojištění je určené k úhradě nákladů zdravotní péče a je povinné pro všechny občany ČR. Plně jsou hrazeny nezbytné lékařské úkony, léky a zdravotnický materiál. Na některé léky a zákroky pacient připlácí, některé hradí zcela. Zdravotní pojištění nezakládá nárok na výplatu nemocenské v případě nemoci. Nemocenské pojištění je součástí sociálního pojištění, kterou musí povinně platit zaměstnanci a osoby samostatně výdělečně činné (OSVČ). Stát jej platí za děti, studenty, registrované nezaměstnané a důchodce. Zdravotní pojištění se platí zdravotním pojišťovnám, které platí zdravotní péči svým pojištěncům. Každá pojišťovna nabízí doplňkový program nad rámec základní lékařské péče plně hrazené ze zákona. Mezi bonusy patří bezplatné plavání, příspěvek na ozdravné pobyty, hormonální antikoncepce a další (78).

#### **1.7.4.2 Sociální služby**

Sociální služby lze podle cíle a zaměření rozdělit do tří základních skupin: sociální poradenství, služby sociální péče a služby sociální prevence. Zákon o sociálních službách rozlišuje tři formy, ve kterých mohou být sociální služby poskytovány, a to služby pobytové, ambulantní nebo terénní. Obsah každého druhu sociální služby uvedeného v zákoně je vymezen souborem základních činností. Přehled všech základních činností při poskytování sociálních služeb je uveden v § 35 zákona č. 108/2006 Sb. (74). Jednotlivé základní činnosti se člení na úkony, jejichž rozsah a zaměření je uvedeno v prováděcí vyhlášce k zákonu. Základní činnosti mohou být u určitých druhů sociálních služeb stejné, avšak rozsah a zaměření jednotlivých úkonů uvedených v prováděcí vyhlášce u každého druhu sociální služby specificky charakterizuje daný druh sociální služby. *Sociální poradenství* má specifické postavení v celém systému sociálních služeb (22). Bezplatné poskytování základního sociálního poradenství je stěžejní zásadou zákona, která je vyjádřena v § 2 zákona č. 108/2006 Sb. Každá osoba má nárok na bezplatné poskytnutí základního sociálního poradenství o možnostech řešení nepříznivé sociální situace nebo jejího předcházení. *Služby sociální péče* zahrnují takové druhy sociálních služeb, které napomáhají osobám zajistit jejich fyzickou a psychickou soběstačnost. Poskytují se jak v domácím prostředí osob, tak v zařízeních sociálních služeb (74). Cílem služeb sociální péče je umožnit osobám v co nejširší možné míře zapojit se do běžného života nebo jim zajistit důstojné prostředí a zacházení v případech, kdy to jejich nepříznivá situace vyžaduje. Služby sociální prevence tvoří takové druhy sociálních služeb, jejichž cílem je napomáhat osobám ohroženým sociálním vyloučením překonat jejich nepříznivou sociální situaci a chránit tak společnost před vznikem a působením nežádoucích sociálních jevů. *Služby sociální prevence* se zaměřují na osoby, jejichž nepříznivá sociální situace je způsobená krizovou sociální situací, životními návyky a způsobem života vedoucím ke konfliktu se společností, sociálně znevýhodňujícím prostředím a ohrožením práv a zájmů způsobeným trestnou činností jiné osoby (23).

## 1.8 Organizace a sdružení pacientů

### 1.8.1 Mezinárodní organizace

#### 1.8.1.1 Světová zdravotnická organizace (SZO)

V roce 1945 na Konferenci OSN o mezinárodní organizaci její účastníci jednohlasně schválili návrh Brazílie a Číny na vytvoření nezávislé mezinárodní zdravotnické organizace v rámci OSN. O rok později v roce 1946 v New Yorku podepsalo 61 států z celého světa včetně Československa (které vystupuje po rozdělení státu v r. 1993 jako samostatný členský stát). Zakládací smlouvu Světové zdravotnické organizace. Zakládací smlouva nabyła platnosti 7. dubna 1948, když 26 z 61 států, které jí podepsaly, ratifikovaly svůj podpis a uložili oficiální ratifikační listiny u generálního tajemníka OSN. Toto datum je uznáváno jako datum vzniku Světové zdravotnické organizace (angl. World Health Organization, WHO). Od té doby se tento den na celém světě oslavuje jako Světový den zdraví. Od svého vzniku v roce 1948 podporuje Světová zdravotnická organizace mezinárodní technickou spolupráci v oblasti zdravotnictví, realizuje programy na potírání a úplné odstranění některých nemocí a usiluje o celkové zlepšení kvality lidského života. Cílem činnosti organizace je dosažení co nejlepšího zdraví pro všechny. Hlavní strategické záměry WHO jsou: omezování úmrtnosti, nemocnosti a postižení zejména u chudých a sociálně slabých skupin populace; podpora zdravé životosprávy a omezení zdravotních rizik vyplývajících z ekologických, ekonomických a sociálních podmínek; rozvoj spravedlivějších a efektivnějších zdravotnických systémů, které budou odpovídat legitimním potřebám lidí a budou pro ně finančně únosné a rozvoj odpovídajících zdravotnických strategií a institucionálního zázemí a začleňování zdravotnických aspektů do sociálních, ekonomických, ekologických a rozvojových strategií. Řídícím orgánem WHO je Světové zdravotnické shromáždění (WHA) složené ze 193 členských států, které se schází jednou za rok (66).

### ***1.8.1.2 Mezinárodní organizace postižených lidí***

Hlavním cílem Mezinárodní organizace postižených lidí (Disabled Peoples' International, DPI) je plné zapojení všech zdravotně postižených osob do života společnosti, včetně osob žijících v rozvojových zemích, které tvoří velkou většinu z 500 milionů zdravotně postižených osob ve světě. DPI si je vědoma toho, že chudoba vede ke zdravotnímu postižení a navíc znemožňuje naplnění potřeb a aspirací zdravotně postižených osob. Snahou DPI je docílit větší účasti zdravotně postižených osob v procesu vlastního společenského a ekonomického rozvoje i jejich zapojení do aktivit společnosti v jednotlivých zemích. Tento záměr uskutečňuje prostřednictvím svépomocných rozvojových programů a projektů ve všech částech světa. V současné době má DPI členy v přibližně 120 zemích, více než polovina z nich je v rozvojových zemích. Na národní úrovni se mohou stát členy národních shromáždění všechny organizace, které jsou řízené zdravotně postiženými osobami. DPI zajišťuje rovnoprávné zastoupení svých členů prostřednictvím regionální struktury, která také usnadňuje vedení a strategický rozvoj na místní úrovni. Hlas zdravotně postižených osob je tak slyšet všude a má již významný vliv nejen při řešení otázek týkajících se zdravotního postižení, ale i problematiky spravedlnosti, lidských práv, otázek míru a celosvětového rozvoje (42).

### ***1.8.1.3 Rehabilitation International***

Rehabilitation International (RI) je federací národních a mezinárodních organizací a agentur, které pracují v oblasti prevence zdravotního postižení, rehabilitace osob se zdravotním postižením a vyrovnání příležitostí pro osoby se zdravotním postižením a jejich rodiny. V současné době je RI tvořena 200 organizacemi z 90 zemí ze všech regionů světa. Udržuje na oficiální úrovni styky s Hospodářskou a sociální radou OSN (ECOSOC), Světovou zdravotnickou organizací (WHO), Mezinárodní organizací práce (ILO), UNESCO, UNICEF, Organizací amerických států, Evropskou unií (EU), Radou Evropy a Hospodářskou a sociální radou pro Asii a Pacifik (UNESCAP). RI byla založena v roce 1922. Tato organizace je otevřeným fórem pro výměnu zkušeností a informací o výzkumu a praxi, dále je zastáncem politiky a legislativy, která uznává



práva osob se zdravotním postižením a jejich rodin a poradním orgánem, který podporuje plné zapojení osob se zdravotním postižením v oblasti vzdělání a zaměstnání i účast na společenském a kulturním životě celé společnosti (47).

#### ***1.8.1.4 Evropské fórum zdravotně postižených***

Evropské fórum zdravotně postižených (European disability forum, EDF) bylo založeno organizacemi zdravotně postižených osob na základě poznání, že je třeba vytvořit v rámci Evropské unie (EU) opravdu reprezentativní poradní orgán se širokým mandátem a aktivním přístupem k problematice zdravotního postižení. EDF je registrováno podle belgického práva jako mezinárodní nezisková organizace. Její stanovy byly podepsány 6. května 1996 a 1. ledna 1997 začala pracovat. Cílem EDF je v souladu s principy zákazu diskriminace zajistit dodržování lidských práv zdravotně postižených osob ve všech institucích, mezinárodních organizacích a agenturách Evropské unie. Jedním z hlavních úkolů organizace je vytvoření takového politického prostředí, ve kterém by bylo zdravotní postižení vnímáno v přímé souvislosti s rovnými příležitostmi, to znamená opustit představy o zdravotně postižených osobách jako pasivních příjemcích péče a přijmout model nezávislého způsobu života, rozšíření a posílení jejich pravomocí a rovnoprávnosti (41).

### **1.8.2 Národní organizace**

#### ***1.8.2.1 DaT***

Společnost dialyzovaných a transplantovaných, rodinných příslušníků a přátel (DaT) vznikla již v roce 1989, aby hájila zájmy občanů postižených chronickým selháním ledvin, a to jak lidí zařazených do pravidelné dialyzační léčby, tak lidí s transplantovanou ledvinou. V poslední době se ke společnosti připojili i lidé s transplantovanými játry. Společnost organizuje pravidelné rekondiční pobyty, poskytuje

sociální poradenství (základní i odborné), vydává časopis Stěžeň, provozuje vlastní rekondičně rehabilitační středisko Penzion Pastviny v Orlických horách a pomáhá při organizování sportovních her transplantovaných a dialýzovaných v ČR. Společnost je členem České rady humanitárních organizací, Sboru zástupců organizací zdravotně postižených a Národní rady pro zdravotně postižené (51).

#### ***1.8.2.2 Česká rada humanitárních organizací***

Česká rada humanitárních organizací vznikla v roce 1990 pod původním názvem Československá rada pro humanitární spolupráci jako společenství, jehož cílem bylo zmírnit lidské utrpení realizací nejrůznějších humanitárních projektů v duchu humanitních ideálů, na jejichž základě vznikla Československá republika. V průběhu dalších patnácti let se postupně přetvořila v koalici nestátních poskytovatelů sociálních a zdravotně sociálních služeb sociálně znevýhodněným skupinám občanů. Členské organizace Rady dnes zajišťují celou škálu činností, bez nichž si lze současnost pacientů již jen těžko představit. Jde například o podpůrné programy pro seniory, zdravotně postižené, drogově závislé, bezdomovce, ale také o ochranu opuštěných a týraných dětí i pomoc lidem v nouzi v nejširším slova smyslu. K důležitým úkolům Rady patří prosazování odpovídajících podmínek pro práci poskytovatelů sociálních služeb v České republice. Rada se trvale vyjadřuje k těm oblastem vládní politiky, které mají pro praktické uplatnění přirozené občanské solidarity rozhodující význam. Její odborné zázemí tvoří Institut rozvoje veřejných služeb. Rada je členem Unie zaměstnavatelských svazů ČR. Její členské organizace zaměstnávají více než 8000 pracovníků v sociálních službách. Ve všech 14 krajích působí krajské rady humanitárních organizací jako regionální orgány rady. Jejich hlavním posláním je spolupráce s orgány a úřady krajů při poskytování sociálních služeb. Zástupce rady je rovněž členem Evropského hospodářského a sociálního výboru EU. To radě umožňuje aktivně se podílet na formování evropské sociální politiky (42).

### ***1.8.2.3 Národní rada zdravotně postižených ČR***

Národní rada zdravotně postižených (NRZP ČR) vznikla na ustavujícím shromáždění zástupců organizací zdravotně postižených dne 27. 6. 2000. Důvodem vzniku byla snaha o nalezení co nejefektivnějšího způsobu spolupráce organizací zdravotně postižených v rámci ČR. Organizace je dnes uznávaným iniciativním a koordinačním orgánem pro obhajobu, prosazování a naplňování práv a zájmů zdravotně postižených. Vzhledem k tomu, že spolupracuje s orgány státní správy a samosprávy v ČR a mezinárodními organizacemi a institucemi, je nyní největším a nejreprezentativnějším zástupcem organizací osob se zdravotním postižením v ČR. Z tohoto důvodu je NRZP ČR hlavním poradním orgánem vládního výboru pro zdravotně postižené občany a zastupuje občany se zdravotním postižením v dalších významných organizacích, jako je např. Svaz měst a obcí ČR. Je rovněž členem mezinárodních organizací Disabled Peoples' International, Rehabilitation International a European Disability Forum. NRZP ČR má celostátní působnost s organizačními jednotkami s krajskou působností. Pro řešení společných otázek života osob se zdravotním postižením jsou ustaveny odborné komise sociální, legislativní, pro zaměstnávání, pro životní prostředí, pro problematiku zdravotně postižených dětí. K 1. 5. 2008 měla NRZP ČR celkem 104 kolektivních členů, ve kterých bylo sdruženo přes 250 tis. fyzických osob (42).

## **2. Cíl práce a výzkumné otázky**

### ***2.1 Cíl práce***

Cílem je zjistit, která oblast (sociální, psychická, fyzická) je pro pacienta s chronickým onemocněním ledvin vnímána jako nejdůležitější a zda můžeme v této oblasti pacientovi pomoci zlepšit jeho kvalitu života.

### ***2.2 Výzkumné otázky***

1. Jak respondenti vnímají pojem kvalita života?
2. Jak respondenti vnímají vlastní zdraví?
3. Mají pacienti dostatek informací týkajících se jejich zdraví?

### **3. Metodika**

#### ***3.1 Metodika práce***

Pro dosažení cíle jsme použili kvalitativní formu výzkumu. Sběr dat probíhal technikou polostrukturovaného rozhovoru s použitím doplňujících (tzv. sondážních) otázek. Rozhovor obsahoval celkem 31 otázek a byl anonymní.

V úvodu rozhovoru jsem se představila a respondenty seznámila s tématem a účelem mé práce a ubezpečila je o anonymním zpracování všech informací, které mi budou poskytnuty. Zpočátku jsem použila otázky identifikační a následně otázky zjišťovací, které byly rozděleny do pěti okruhů – demografické údaje, biologická oblast, psychická oblast, sociální oblast a duchovní oblast.

Na základě výsledků rozhovorů jsem vytvořila kazuistiky. Tyto kazuistiky tvoří výzkumný základ, ze kterého vycházejí kategorizované tabulky a grafy (přístup rámcové analýzy), ve kterých byly sumarizovány nejdůležitější výsledky výzkumu. Výzkum probíhal v únoru a březnu 2009.

#### ***3.2 Charakteristika výzkumného souboru***

Výzkumný soubor byl vybrán účelově technikou sněhové koule (snowing ball) a je tvořen z 10 respondentů s chronickým onemocněním ledvin, kteří jsou nefrologickými pacienty už od dětství a prakticky se léčí dodnes. Jsou to pacienti, kteří se léčili nebo stále léčí v pražských odborných zdravotnických zařízeních. Hlavním kritériem výběru byla ochota pacientů spolupracovat na výzkumu.

## 4. Výsledky

### 4.1. Kazuistiky respondentů

#### *Kazuistika č. 1*

Respondentkou č. 1 je žena ve věku 59 let. Narodila se v úplné rodině jako čtvrté dítě starším manželům, mezi jejími sourozenci a jí je věkový rozdíl větší než 10 let. Respondentka prožila dětství a mládí v Liberci a po svatbě se s manželem odstěhovala do Prahy, kde manžel získal práci a byt. Žena se vyučila prodavačkou potravin, ale podle jejích slov jí tato profese nebavila, a proto ji dělala jen několik měsíců. Našla si práci jako kuchařka v mateřské škole, kde pracovala dlouhá léta, dokud byla zdravotně schopná. Nyní je v invalidním důchodu. Je vdaná a má jednoho syna.

Od 12 let je sledována nefrologem. Po několika respiračních infektech došlo u ní ke zhoršení funkce ledvin. V první fázi byla léčena medikamentózně s dietními a režimovými opatřeními, postupně stačila jen režimová opatření a pravidelná půlroční dispenzarizace v nefrologické ambulanci. V průběhu několika let se u ní rozvinula primární glomerulopatie (glomerulonefritida). Chronické glomerulonefritidy tvoří skupinu závažných onemocnění různé etiologie, pro kterou je charakteristická patologicko-anatomická difúzní skleróza glomerulů, proteinurie, hematurie a hypertenze s postupným zánikem renálních funkcí. Onemocnění se může vyvíjet řadu let asymptomaticky, a proto není u mnohých pacientů diagnostikováno včas. Do prvního těhotenství neměla téměř žádné potíže. Po samovolném potratu jí byla diagnostikována snížená funkce ledvin a další těhotenství jí nebylo doporučeno. Přes všechna rizika respondentka opět otěhotněla, dítě chtěla a donosila. Bohužel funkce ledvin se po porodu zhoršila, žena docházela do nefrologické poradny, kde byla připravována na blížící se hemodialyzační léčbu. Na hemodialýzu začala chodit v 45 letech, byla zařazena do čekací listiny na transplantaci a po necelých dvou letech jí byla transplantována ledvina v Institutu klinické a experimentální medicíny (IKEM). Přes drobné počáteční potíže se ledvina po několika dnech ujala a začala naplno fungovat. Po 10 letech došlo u ní k selhání transplantované ledviny a pacientka opět nastoupila do

pravidelného dialyzačního programu v soukromém dialyzačním středisku v Praze. Nyní dochází na dialýzu 3x týdně na 4 hodiny. Je opět zařazena na čekací listinu na transplantaci ledvin. Uvědomuje si, že dialýza jí udržuje v relativně dobrém zdravotním stavu, ale fyzicky se cítí občas velmi vyčerpaná. Nemoc jí přináší určitá omezení, která bez větších problémů zvládá. Musí se fyzicky šetřit, dodržovat dietu, dodržovat pravidelný denní režim, užívá hodně prášků, po kterých jí někdy bolí žaludek. Největší problém je přísné omezení příjmů tekutin. Novou ledvinu by bez problému přijala, nepřemýšlí nad tím, co se muselo stát dárce. Pokud se jedná o příbuzenskou transplantaci, tak jsou její pocity rozporuplné. Asi by ledvinu přijala, kdyby ji měla možnost dostat, ale nikoho by nepřemlouvala k dárcovství. Naše zdravotnictví pacientka hodnotí jako velmi dobré, na stupnici 1-5 dává známku 2, protože je stále co zlepšovat.

V průběhu onemocnění si prošla různými psychickými stavy. Od prvotního popírání nemoci, přes agresi vůči rodině až k určitému vyrovnání se s nemocí. Tyto stavy trvaly někdy měsíce až roky a někdy se opakovaly. Příčinou negativního psychického stavu byla nemoc, což vedlo až k manželské krizi a téměř k rozchodu s manželem. Ale nakonec se jí s manželem podařilo vše zvládnout bez odborné pomoci, krizi překonat a zůstat spolu. Dnes je ráda, že ho má a je jí psychickou oporou. Po návratu do dialyzačního léčení musela začít brát psychofarmaka, která jí pomohla zvládnout depresi a úzkost vyplývající ze zhoršeného zdravotního stavu. Léky užívá dodnes, v noci špatně spí. Pomoc psychologa ani psychiatra nevyhledala, ale uvažovala o ní. Do budoucna by se odborné psychologické pomoci nebránila, nyní jí zatím nevyhledává.

V oblasti životních hodnot řadí na první místo zdraví, na druhé místo rodinu a na třetí místo koníčky. Zdraví je podle respondenty stav bez zdravotních omezení, když je člověku dobře, je v pohodě a bez potíží. Za rodinu považuje především syna a manžela. Přála by si, aby se synovi v životě dařilo, aby byl úspěšný a přála by se dožít se vnoučat. Za koníčky považuje zahrádku, chatu, drobné práce okolo ní, procházky se psem, který je rodinným miláčkem, a čtení. Velkým přáním do budoucna je zdraví, aby vydrželo alespoň tak, jak je nyní, a protože je čekatelkou na transplantaci ledviny, doufá, že se štěstí usměje a brzy tuto transplantaci podstoupí. Od transplantace si slibuje

hlavně nezávislost na přístrojích a určitou volnost, kterou postrádá. Kdyby byla zdravá, asi by více cestovala a věnovala se rekreačně nějakému sportu. Myslí si, že život by se asi podstatně nelišil. Deficit zdraví je podle respondenty vnímán jako určitá životní křivda. Na druhé straně mohla mít děti, má fungující rodinu a snaží se užívat si života ze dne na den a radovat se z maličkostí. Počítá s tím, že nemoc se může kdykoli zhoršit, a podle toho se zařídila. Respondenta se cítí nejvíce omezována v rovině fyzické, musí dodržovat dietu, režim, nemá volnost kvůli pravidelné závislosti na dialýze. Rodiče se brzy po narození rozvedli, děti zůstaly s matkou. Všichni sourozenci si vždy pomáhali, dodnes se stýkají. S manželem se vztahy urovnaly, syn je před několika lety opustil a odstěhoval se do vlastního bytu. „Prázdné hnízdo“ brala ze začátku bolestně, dnes je už s tímto stavem srovnaná a je ráda, že syn stojí na vlastních nohou. Když se zamyslí nad tím co jí nemoc vzala, je to určitá psychická pohoda, a dala jí jiný životní nadhled. Kvalita života pro ni znamená psychická vyrovnanost a spokojenost v životě. Respondentka má plný invalidní důchod, z dalších sociálních příspěvků využívá jen příspěvek na benzín. O jiné příspěvky se nezajímá, finančně je zajištěna manželem, který pracuje. Nerada chodí na úřady, pokud jednala přímo s sociálními pracovníky, nemůže si na ně jako na lidi stěžovat, ale vadí jí velká administrativa, která žádosti provází.

Všechny informace o onemocnění získává od zdravotníků, sama si žádné aktivně nevyhledává. Neví, že existuje společnost, která sdružuje dialyzované a transplantované pacienty, předpokládá, že nějaké společnosti sdružující zdravotně znevýhodněné existují, ale žádné informace o nich nemá. Pokud by dostala nabídku na nějakou akci, pořádanou těmito společnostmi, asi by jí přijala.

Věřící není, žádné náboženství nevyznává, i když její maminka byla katoličkou. Nikdy k této oblasti netíhla, ani když onemocněla, ale přiznává, že věří v určitý „vyšší princip“, který jí pomáhá překonávat těžké chvíle v životě.

### ***Kazuistika č. 2***

Respondentkou č. 2 je žena ve věku 53 let. Vyrůstala v úplné rodině, má o 2 roky staršího bratra. Narodila se v malém městečku 30 km od Prahy, kde žije dodnes. Je



vdaná, má 2 dcery. Vyučila se kuchařkou, pracovala 1 rok ve školní jídelně, ale práce jí nebavila. Potom otěhotněla, po mateřské se už do jídelny nevrátila. Našla si práci v rádiu a večerně dostudovala ekonomickou školu, pak pracovala jako účetní. Nyní je v invalidním důchodu. Je vdaná a má 2 dcery.

Respondentce byla diagnostikována polycystóza ledvin. Onemocnění se vyznačuje vznikem mnohočetných ledvinných cyst, často společně s abnormalitami jater, cév mozku a kardiovaskulárního systému. Podkladem onemocnění jsou především patologické změny stavebních součástí bazální membrány renálních tubulů vedoucí v průběhu vývoje k cystické dilataci. Polycystóza je způsobena mutací genů pro strukturální glykoprotein polycystin. Polycystózu měla její babička, matka a obě tety (matčiny sestry), má jí ona, její bratr a nyní i jedna její dcera. V důsledku rodinné genetické zátěže byla žena sledována nefrologem od 14 let. Ze začátku jí nemoc nezpůsobovala žádné potíže, vyrůstala jako každé jiné zdravé dítě. Ráda sportovala, nijak se neomezovala. Docházela jen na pravidelné kontroly. V 18 letech se respondentka vdala a brzy otěhotněla. Porodila zdravé dítě. V těhotenství neměla větší potíže, pouze se objevila hypertenze, kterou lékaři medikamentózně zkompenzovali. Nemoc se začala časem rozvíjet, docházelo k postupnému selhávání ledvin. V 35-ti letech se žena rozhodla ještě pro druhé těhotenství, které proběhlo jako rizikové (ledviny už začínaly selhávat), ale bez větších potíží jej zvládla a porodila zdravé dítě. Postupně byla respondentka připravována na hemodialyzační léčbu v nefrologické ambulanci. Byla jí cévním chirurgem založena fistule na levé ruce a pro konečné selhání ledvin žena nastoupila v 38 letech do pravidelného dialyzačního programu v soukromém dialyzačním středisku v Praze. Docházela 2x týdně na 4 hodiny. Zároveň byla zařazena (po všech vyžadovaných vyšetřeních) do čekací listiny na transplantaci ledvin. K transplantaci došlo v r. 1996 v Institutu klinické a experimentální medicíny (IKEM), proběhla úspěšně a ledvina se ihned ujala. Následoval měsíční pobyt v nemocnici, imunosupresivní léčba a rehabilitace. Pacientka se cítila velmi dobře a po 5 měsících se vrátila opět do práce, kde vydržela několik dalších let. Bohužel po 10 letech došlo v důsledku prodělané chřipky k úplnému selhání ledviny a následně respondentka znovu začala chodit na hemodialýzu. Dochází už 2 roky 3x týdně na 5

hodin. Nemoc jí omezuje hlavně ve volnočasových aktivitách. Má spoustu koníčků, které z časových důvodů nestíhá pro závislost na dialyzačním léčení. Fyzicky se občas cítí unavená, dodržovat dietu jí příliš nevadí, ale bojuje s příjmem tekutin. Musí se hlídat a omezovat, což jí vadí. Nyní je žena opět zařazená na čekací listinu na transplantaci ledvin. S přijetím ledviny od neznámého dárce nemá žádný problém. Příbuzenská transplantace není možná, protože nikdo z blízkých není vhodný dárce. Pokud by byla možná, tuto ledvinu by přijala, ale určitě by nikoho nepřemlouvala. Zdravotní péči, které se jí dostalo, hodnotí jako nadstandardní, na stupnici 1-5 by dala známku 1.

V oblasti životních hodnot řadí na první místo zdraví, na druhé místo rodinu a na třetí místo koníčky. Zdraví pro ní znamená nemít žádná omezení a necítit bolest. Rodinu pro ní znamenají především dcery a manžel, pak příbuzní. Jsou velká rodina a často se stýkají. Jejím velkým koníčkem je divadlo. Nejen navštěvování divadelních představení, ale především respondentka hraje ochotnické divadlo, které jí psychicky velmi nabíjí, ale zároveň fyzicky vyčerpává. Dalšími koníčky jsou pro ní chata za Prahou a drobné práce spojené s ní, vycházky do lesa, pejsek.

Důsledky nemoci si začala postupně uvědomovat, až když její matka a postupně i její tety nastoupily do pravidelného dialyzačního léčení a jejich stav se postupně pomalu zhoršoval. Uvědomila si, že ji čeká stejný osud. Postupně si prošla různými psychickými stavy od začátečního odmítání až ke konečnému přijetí nemoci a vyrovnání se s ní. Toto období trvalo několik let, a i když je energická, veselá a pozitivně přemýšlející, občas se cítila na dně a psychicky vyčerpaná. Psychofarmaka neužívá, o návštěvě psychologa dříve uvažovala, ale nevyhledala ho. Velkou oporou jí byl manžel, a proto si myslí, že všechno překonali. Do budoucna by si přála hlavně zdraví, byla by ráda, kdyby se co nejdříve podařila nová transplantace. Kdyby byla zdravá, pravděpodobně by se její život o moc nelišil, je velmi vitální, asi by více cestovala, než může dnes. Přes její onemocnění dokázala vycestovat do zahraničí a využít možnosti tzn. prázdninových dialýz (pacientovi je zprostředkován pobyt v zahraničí na jiném dialyzačním středisku, který české zdravotní pojišťovny z větší části proplácejí, pacient se z menší části spolupodílí). Respondentka se snaží užívat

každého dne, na onemocnění jí vadí, že je závislá na pravidelném dialyzačním léčení. Onemocnění dalo respondente určitou životní sílu překonávat těžkosti a radovat se z maličkostí. Kvalitou života je pro ní samostatnost, věnovat se všemu, co jí baví.

Nejvíce jí nemoc omezuje z fyzické stránky, bývá fyzicky unavená, musí dodržovat dietu a hlídat si příjem tekutin. Přátel má málo, což přisuzuje nedostatku času, nejvíce se stýká s rodinou a velkou podporou jsou pro ni lidé, kteří s ní hrají divadlo. V žádné jiné společnosti není angažována, i když o některých organizacích sdružujících zdravotně znevýhodněné slyšela a ráda se o nich něco nového dozví. Spolu s manželem překonali různá období, manžel jí byl vždy psychickou oporou, ale přiznává, že to nebylo vždy jednoduché. S bratrem sdílí stejný osud, nejvíce ji mrzelo, když stejná nemoc byla diagnostikována její dceři. S dcerou o nemoci často mluvila, snaží se jí vést k optimismu a učit se radovat z každého dne, najít si nějaký smysl života, aby byla připravená až nemoc naplno propukne. Respondentka pracovala, dokud jí to zdravotní stav umožnil, ale po selhání ledviny a nástupu na dialýzu požádala o plný invalidní důchod, který nyní již třetím rokem pobírá. Přesto se snaží občas vypomáhat brigádně na svém původním pracovišti. Ze sociálních příspěvků využívá příspěvek na benzín, o jiné se nezajímá, díky manželovi finančně docela vycházejí. Pokud má zkušenosti se sociálními pracovníky jako s lidmi, nemůže si na ně stěžovat, ale vadí jí přílišná administrativa.

Praktikující věřící není, i když její maminka byla katoličkou. Nikdy o církvi neuvažovala, ani když onemocněla, ale přiznává, že v určitý „vyšší princip“ něco jako boha věří.

### ***Kazuistika č. 3***

Respondentem č. 3 je muž ve věku 25 let. Vyrůstal a bydlí s matkou a starším bratrem. Narodil se a bydlí v Praze. Je svobodný. Vyučil se jako prodavač potravin, ale tuto profesi nedělal dlouho. Nyní pracuje jako skladník. Je svobodný, bezdětný.

Respondent je nemocný od svých 8 let, kdy mu byl diagnostikován nefrotický syndrom. Onemocnění je charakterizováno komplexem poruch následujících po závažném a prolongovaném zvýšení propustnosti glomerulární membrány a porušené

tubulární resorpci pro bílkovinu. Hlavními rysy jsou proteinurie, následná hypoalbuminémie, generalizované otoky a hyperlipidémie. V dětství byl několikrát hospitalizován na dětské klinice, docházelo u něj k postupnému selhávání ledvin, které trvalo několik let. Muž docházel nejdříve k dětskému nefrologovi, od 18 let přešel do nefrologické ambulance pro dospělé pacienty. Byl léčen konzervativně (úprava režimu, dieta, léky). Před konečným stadiem selhání ledvin mu byla zhotovena cévním chirurgem AV fistule na pravé ruce. Nyní dochází druhým rokem 3x týdně na 4 hodiny na hemodialýzu do soukromého dialyzačního střediska v Praze. Protože respondent vyhověl všem testům, je zapsán na čekací listinu na transplantaci ledvin. Od dětství nesmí sportovat, musí se fyzicky šetřit, nesměl jezdit na tábory nebo školu v přírodě. Užívá mnoho léků, musí dodržovat dietu a hlídat si příjem tekutin, což už se za léta nemoci naučil, ale obtěžuje ho to. Příbuzenská transplantace není možná, protože se nenašel vhodný dárce. Ledvinu od příbuzného by přijal, ale nikoho by nepřemlouval. S nepříbuzenskou transplantací nemá problém, doufá, že se pro něj brzy ledvina najde. Zdravotní péči hodnotí jako standardní, není nic, co by mu vyloženě vadilo. Je přesvědčen, že stát má povinnost se o něj postarat. Na stupnici 1-5 dává známku 3.

V oblasti životních hodnot řadí na první místo zdraví, na druhé místo rodinu a na třetí místo práci. Za zdraví považuje stav, kdy mu je dobře, nemusí užívat žádné léky, nic ho nebolí a není na nikom a ničem závislý. Za svou nejbližší rodinu považuje matku a bratra, s ostatními příbuznými se nestýká. Práce je pro něj velmi důležitá, je pro něj zdrojem financí pro určitou životní nezávislost. Od dětství si prošel různými psychickými stavy, dnes může říct, že je vyrovnaný, i když nepopírá, že občas má slabé chvíle a honí se mu hlavou různé myšlenky. Užíval psychofarmaka, dnes už nemusí, na psychologa se nikdy neobrátil, ale už ho tato myšlenka napadla. Nicméně zatím o těchto službách neuvažuje. Mezi jeho největší koníčky patří internet a televize, kde sleduje hlavně zprávy z politiky a ekonomie, dívá se na seriály, rád čte. Do budoucna by si přál podstoupit úspěšnou transplantaci ledvin a mít práci, aby mohl zajistit svou nemocnou matku a pokryl své potřeby. Kdyby byl zdravý, chtěl by se věnovat obchodování, určitě by studoval, což si dříve přál, dnes už to nepovažuje za podstatné. Co mu nemoc určitě vzala, je bezstarostné dětství, bez různých omezení, příkazů a

zákazů, určitou psychickou pohodu. A dala mu určité poznání o smrtelnosti člověka, že si musí užívat to, co má dnes a moc nemyslet na budoucnost. Kvalita života pro něj znamená dělat, co ho baví, udržet si vlastní samostatnost.

Přátel má málo, občas si se známými vyjde na pivo. Partnerku si cíleně nehledá, protože ví, že nemůže mít děti. V nejtěžších chvílích mu vždy pomohla matka, které se snaží vrátit její péči, když je teď dlouhodobě nemocná. S bratrem si rozumí, otci nemůže zapomenout, že je opustil, když jako dítě onemocněl. Respondent nyní pobírá plný invalidní důchod a k tomu si přivydělává jako skladník. O žádné dávky se sociálky nikdy nežádal, ani to nemá v úmyslu, je hrdý na to, že dokáže finančně zabezpečit sebe a matku. O společnostech sdružujících zdravotně znevýhodněné už slyšel, ale není jejich členem, zatím o těchto aktivitách neuvažoval. Myslí si, že je ve svém volném čase dostatečně zaměstnán svými aktivitami. Kdyby mu někdo nabídl pozvání do této společnosti, asi by neodmítnul.

Není věřící, nikdy nebyl a nechce být. Tvrdí, že je materialista, nevěří v nic, na co si nemůže sáhnout. Spoléhá se jen na svou rodinu a na sebe.

#### ***Kasuistika č. 4***

Respondentkou č. 4 je žena ve věku 45 let. Vyrůstala v rozvedené rodině s matkou a mladší sestrou. Narodila se v obci 20 km od Prahy, kde žije dodnes. Dosáhla základního vzdělání. Prošla si různými profesemi, živila se jako prodavačka, servírka, úřednice. Nyní je v invalidním důchodu. Je rozvedená, má jednu dceru.

Onemocnění začalo v 8 letech. Po prodělané běžné infekci byla sledována pro proteinurii, v 10 letech prodělala plastiku močového měchýře. Jako dítě často pobývala v nemocnici, kde jí největší oporou byla matka. Musela se fyzicky šetřit, nemohla jezdit na tábory nebo na školu v přírodě. To jí však nebránilo v tom, když nebyla pod přímým dozorem dospělých, aby pobývala denně venku se svými vrstevníky a hrála s nimi různé hry, běhala s klukama po lese apod. Snažila se vyrovnat kamarádům, aby ji nevyčleňovali z dětské společnosti. Dnes se snaží přiměřeně pohybovat, moc nesedět doma a něco stále dělat. Postupně se zdravotní stav zhoršoval, byla prokázána fokálně-segmentální glomeruloskleróza. Od r. 2000 terminální selhání ledvin a pacientka je

zařazena do pravidelného hemodialyzačního programu. Respondentka užívá mnoho léků, má dietu, je závislá na pravidelné dialyzační léčbě. Na dialýzu dochází 3x týdně na 4,5 hodiny. Ale největší omezení, se kterým stále bojuje, je omezený příjem tekutin. Musí se stále hlídat, přesto přírůstky váhy mezi dialýzami jsou někdy velké. Druhým velkým omezujícím faktorem je čas, kterého má nedostatek. Pacientka je zařazena na čekací listinu na transplantaci ledvin. Neúspěšnou transplantaci ledviny prodělala před 5 lety, kdy dostala ledvinu od své sestry. Ledvina se bohužel nepřijala a ženu čekala opět léčba na dialýze. Po těchto zkušenostech by už nikdy nepřistoupila k příbuzenecké transplantaci. Druhou transplantaci (nepříbuzeneckou) podstoupila před 2 lety, ledvina se opět nepřijala a pacientka se opět musela vrátit do dialyzační léčby. Po stabilizování svého zdravotního stavu po stránce fyzické i psychické, které trvalo několik měsíců, je dnes opět zařazena na čekací listinu a transplantaci ledviny rozhodně chce. Zdravotní péči hodnotí na vysoké úrovni, ať už se jedná o léčku dialyzační, tak léčbu spojenou s transplantacemi. Na stupnici 1-5 dává známku 1.

V oblasti životních hodnot řadí na první místo zdraví, na druhé místo rodinu a na třetí místo práci. Za zdraví považuje stav, kdy nemá žádné bolesti a je v pohodě. Za svou rodinu považuje především svou dceru a sestru s její rodinou. Matka už nežije. Práce je pro ni důležitá, protože je především zdrojem financí pro ni a pro dceru, která studuje. Dále pracuje, protože má pocit určitého začlenění do společnosti, práce jí přináší uspokojení a dobrý pocit, že je „plnohodnotný člověk“. Odbornou psychologickou pomoc nikdy nevyhledala, ale psychofarmaka užívá dlouho, jinak by všechny problémy, které nastaly v souvislosti s onemocněním, rozhodně nepřekonala. Nyní se psychicky necítí dobře, tento stav přičítá doznívajícímu rozvodu s manželem a do budoucna uvažuje, že by odbornou pomoc vyhledala. Na koníčky dnes nemá moc času, protože je vytížená prací a únavou doprovázející její onemocnění, často spí. Dříve hodně četla, občas sleduje seriály v televizi. Do budoucna by si přála, aby především dcera úspěšně odmaturovala, a pak aby se jí konečně podařila úspěšná transplantace. Kdyby byla respondentka zdravá, pracovala by jako účetní nebo někde v administrativě. V 16 letech začala večerně studovat ekonomickou školu, kterou těsně před maturitou opustila, protože otěhotněla a začala mít zdravotní problémy. Dodnes lituje, že to vzdala

a později se k tomu nevrátila. Dnes už studovat odmítá. Co jí nemoc rozhodně vzala, je zdraví, možnost žít jako normální člověk, bez závislosti na jakémkoli přístroji, a určitou volnost. Získala negativní zkušenost vyplývající z bolesti, kterou je léčba onemocnění provázena. Tzn. podstupovat různé vyšetření, drobné operační zákroky, samotné napichování AV fistule (má za sebou přes 1000 vpichů). Na druhé straně získala sílu překonávat těžké životní obtíže. Za kvalitu života považuje spokojenost v životě a psychickou vyrovnanost. Přátel má málo, ale je ráda, že je má. Může si s nimi popovídat prakticky o všem, postěžovat si, když jí něco trápí a dát kafičko nebo skleničku, když nechce být sama. Díky její nemoci se rodina semkla, dodnes drží pospolu v různých životních situacích. Setra jí darovala ledvinu, čehož si velmi váží, o to hůře nese, že se transplantace nepovedla, a setra tak přišla o zdravý orgán. Manžel ji ze začátku podporoval, ale nakonec manželství ztroskotalo a značnou úlohu v tom hrála i její nemoc, i když připouští, že to nebyl jediný důvod rozvodu. Respondentka pobírá plný invalidní důchod, z dalších dávek pobírala příplatek na benzín. O další příplatky se nezajímala, vadí ji přílišná administrativa. Zkušenosti se sociálními pracovníky jsou převážně pozitivní, nemůže si na ně jako na lidi stěžovat. O společnostech sdružující zdravotně znevýhodněné má dostatečné informace, dokonce byla pozvána na setkání do Společnosti dialyzovaných a transplantovaných, zatím tuto možnost nevyužila pro časovou zaneprázdněnost. Do budoucna se setkávání s lidmi ve společnosti nebrání.

Praktikující věřící není, nevyznává žádné náboženství, ale věří v něco „vyššího“ nad námi. Těžké životní situace jí pomohli překonávat nejbližší lidi kolem ní.

### ***Kazuistika č. 5***

Respondentem č. 5 je muž ve věku 36 let. Vyrůstal v úplné rodině, má mladšího bratra. Narodil se a dosud žije v menším městečku v jižních Čechách. Vyučil se na středním odborném učilišti obor včelař-ovocnář. Tuto profesi nikdy nedělal. Prošel si různými profesemi, dlouho jezdil jako řidič nákladních aut, často vozil materiál do zahraničí. Je svobodný, bezdětný.

Respondent je nemocný od svých 16 let, kdy mu byl diagnostikován nefrotický syndrom. Onemocnění je charakterizováno komplexem poruch následujících po

závažném a prolongovaném zvýšení propustnosti glomerulární membrány a porušené tubulární resorpci pro bílkovinu. Hlavními rysy jsou proteinurie, následná hypoalbumémie, generalizované otoky a hyperlipidémie. Onemocnění začalo náhle, když ve škole při vyučování zkolaboval. Byl odvezen do nemocnice, následovala hospitalizace a po propuštění ambulantní léčba a následná dispenzarizace v nefrologické ambulanci. Po 2 letech došlo ke konečnému selhání ledvin a muž musel nastoupit do pravidelného dialyzačního léčení na hemodialyzační středisko v jihočeské okresní nemocnici a zároveň byl zařazen do čekací listiny na transplantaci ledvin. Docházel na hemodialýzu 3x týdně na 4 hodiny. V r. 1993 podstoupil úspěšnou transplantaci ledviny v Institutu klinické a experimentální medicíny (IKEM) v Praze. Ledvina se bez větších potíží přijala, následovala imunosupresivní léčba a rehabilitace. Před transplantací se musel fyzicky šetřit, dodržovat dietu, hlídat příjmy tekutin a užívat spoustu léků. Po transplantaci jej nejvíce obtěžuje užívat pravidelně svou povinnou medikaci.

Po transplantaci začal sportovat, věnoval se závodní cyklistice pro zdravotně postižené a hrál tenis na národní a mezinárodní úrovni. Při Nemocnici Na Homolce vznikl v roce 1995 Sportovní klub dialyzovaných a transplantovaných pacientů s celostátní působností. Organizuje letní a zimní Hry transplantovaných a dialyzovaných, zahraniční rekreace a pod jeho křídly se připravují i sportovci na mezinárodní a evropské hry transplantovaných. Respondent se stal členem klubu a několik let sportoval a závodil za tento klub, zúčastnil se i mezinárodních sportovních her, kde reprezentoval ČR v cyklistice.

Pokud se jedná o darování orgánů, nemá s tím žádný morální ani jiný problém. Příbuzenskou transplantaci by asi odmítl, ale nebyl do této role postaven. Zdravotní péči, se kterou se setkal, hodnotí, jako velmi dobrou, ať už se jedná o péči před transplantací nebo po transplantaci. Na stupnici 1-5 dává za zdravotní péči, které se mu dostalo 1.

V oblasti životních hodnot řadí na první místo zdraví, na druhé místo peníze a na třetí místo rodinu. Za zdraví považuje stav, kdy mu je dobře, nic ho nebolí a cítí se v pohodě. Peníze jsou pro něj důležité, protože mu umožňují nezávislost na ostatních a umožňují mu uspokojovat osobní potřeby. Za svou nejbližší rodinu považuje rodiče a



bratra. Psychologickou pomoc využil, když docházel na dialyzační léčbu, nyní jí nepotřebuje, ani o ní neuvažuje. Psychicky se cítí vyrovnaně, i když přiznává občasnou depresivní náladu. Mezi hlavní koníčky patřila cyklistika a tenis, přiznává, že už na sport nemá čas, pak je to sledování televize a pes, který je rodinným miláčkem. Velkým přáním do budoucna je hlavně zdraví, pak by byl rád, kdyby se mu podařilo získat zpět řidičský průkaz, o který přišel při dopravním přestupku. Řidičský průkaz mu umožňuje pracovat jako řidič a tím si vydělat dostatečné finance pro osobní potřebu. Kdyby byl zdravý, asi by se jeho život moc nelišil od dnešního. Tato nemoc mu vzala část bezstarostného dospívání, určitou pohodu a dala mu poznat jiný pohled na svět, uvědomit si vlastní smrtelnost a že je třeba žít ze dne na den, nemyslet moc do budoucna. Za kvalitu života považuje být samostatný, nemít žádná omezení a dělat, co mě baví. Přátel má málo, ale rád si zajde sednout do hospůdky na kafe, protože alkohol nepije. Momentálně partnerku nemá a cíleně nehledá. Rodiče jeho onemocnění zvládli bez větších problémů, nemá pocit, že by jej nějak protěžovali proti bratrovi. Respondent je v plném invalidním důchodu, z dalších příspěvků ještě pobíral příspěvek na benzín. O další dávky se nezajímá, je to pro něj příliš papírování. Pokud se jedná o spolupráci se sociálními pracovníky, neměl s nimi větší potíže, říká, že záleží, na jakého člověka narazíte. Kromě společnosti pro dialyzované a transplantované sportovce má povědomí o dalších organizacích, ale není nyní členem žádné a to z časových a finančních důvodů a ani o tom neuvažuje.

Věřící člověk není, žádné náboženství neuznává, je materialista. Snaží se žít ze dne na den a moc nepřemýšlet o budoucnosti. Životní potíže se vždy snažil zvládnout sám a s pomocí rodiny.

### ***Kazuistika č. 6***

Respondentkou č. 6 je žena ve věku 35 let. Vyrůstala v rozvedené rodině s matkou a mladším bratrem, otec je opustil v jejích třech letech. Narodila se v Praze, nyní žije v malém městě ve Středočeském kraji a do Prahy denně dojíždí autem do práce. Vystudovala střední školu a nyní pracuje jako laborantka, je v částečném invalidním důchodu. Je rozvedená, má 2 děti.

Respondentka onemocněla ve třech letech běžnou angínou. Po komplikovaném průběhu onemocnění se objevila glomerulonefritida a následně zhoršená funkce ledvin. Pacientka byla dlouhodobě sledována na dětské klinice v Thomayerově nemocnici, několikrát hospitalizována, často pobývala doma pro různé dětské nemoci. Nemoc jí omezovala fyzicky, nesměla jezdit na dětské tábory nebo školu v přírodě. Ve 14 letech došlo ke zhoršení celkového stavu. Léčba pokračovala konzervativně, docházela na pravidelné kontroly. Pacientka si byla vědoma svého stavu a věděla, že jí do budoucna čeká dialýza. Přesto se rozhodla pro těhotenství, které proběhlo bez větších komplikací, ale po porodu následovalo opět celkové zhoršení stavu. Léčba pokračovala stále konzervativně, další těhotenství jí už nebylo doporučeno. Po 2 letech se jí podařilo neplánovaně otěhotnět, rozhodla se dítě donosit. Oceňuje všechny ošetřující lékaře, kteří jí pomohli její zdravotní stav zvládnout. Dítě se narodilo předčasně, ale zdravé. Dnes má 2 zdravé dcery. Dva roky po porodu její ledviny definitivně selhaly, a protože si sama vyhledala informace přes různá komunikační média, nakonec se rozhodla pro peritoneální dialýzu. Zpětně toto rozhodnutí hodnotí velmi kladně, může pracovat na plný úvazek, věnovat se rodině a myslí si, že má více času. Přes drobné problémy je s touto léčbou spokojena, nyní je zařazena do čekací listiny na transplantaci ledvin. Příbuzenská transplantace není možná pro špatné rodinné zázemí, kdyby tato možnost byla, měla by problém ledvinu přijmout. Naopak s nepříbuzenskou transplantací nemá žádný morální problém. Zdravotní péči hodnotí jako nadstandardní, většina zdravotníků byla k ní velmi vstřícná, ale někdy jí chybělo více odborných informací a kontakty na odborníky od praktických lékařů. Zdravotní péči, které si jí dostalo, hodnotí na stupnici 1-5 známkou 1.

V oblasti životních hodnot řadí na první místo rodinu, kterou tvoří její dcery a přítel, na druhé místo řadí zdraví, za které považuje stav, kdy jí je dobře, nic jí nebolí a může pracovat, a na třetí místo řadí práci jako zdroj finanční nezávislosti, aby byla schopna zajistit všechny potřeby pro své děti. V průběhu let, kdy je nemocná, si prošla různými psychickými stavy, dlouho se potýkala s depresivními náladami. A protože věděla, že to sama nezvládne, vyhledala psychiatrickou a psychologickou pomoc. Dodnes užívá psychofarmaka, její stav je stabilizovaný. Dnes se psychicky cítí vyrovnaná. Koníčky

nemá, veškerý čas jí zabírá práce a starost o děti a domácnost. Jejím velkým přáním do budoucna je získat ledvinu, aby se po transplantaci ujala a žít „normálně“. Dále by si přála, aby se jejím dětem dařilo a aby byly zdravé. Pokud má hodnotit, co jí nemoc nejvíc vzala, je to dobrý psychický stav, a dala jí jiný pohled na svět. Má přísnější měřítko na lidi a na jejich problémy, myslí si, že mnoho lidí se příliš zabývá maličkostmi a nevidí to, co mají, a mnohdy si toho vůbec neváží. Kdyby byla zdravá, tak si myslí, že by asi dělala jinou profesi, ale ne moc vzdálenou od zdravotnictví, více by cestovala. Chtěla by mít víc dětí, což jí nemoc už neumožňuje. Za kvalitu života považuje dělat, co jí baví, být psychicky vyrovnaná a spokojená v životě.

Pokud má hodnotit, v které rovině jí nemoc nejvíce omezuje, je to rovina sociální. Nemá čas na přátele, má jich málo, ale je vděčná za ty, co má, jak říká: jsou prověřeni časem a může za nimi kdykoli s čímkoli přijít. Její otec rodinu opustil před léty a dále se o ně nezajímal. S matkou a bratrem se nestýká, nemají spolu dobré vztahy. Je to následek nemoci a její nekompromisní povahy a tak se snaží věnovat nejvíce dětem. Respondentka pobírá částečný invalidní důchod, má ZTP průkaz a využívá příspěvek na benzín. S většinou úředníků, s kterými se setkala, neměla větší problémy, nejvíc jí vadí příliš papírování a dlouhá doba vyřizování. O společnostech zdravotně postižených má povědomí, ale jen proto, že se o tyto informace zajímala. Schází jí větší informovanost širší veřejnosti. Občas se účastní akce pořádanou společností dialýzovaných a transplantovaných, ale jejím členem není.

Praktikující věřící není, ale občas zajde do kostela, věří v určitou „vyšší moc“. Pomáhá jí to překonávat životní problémy. Její hlavní životní hnací silou jsou její dcery.

### ***Kazuistika č. 7***

Respondentem č. 7 je muž ve věku 31 let. Narodil se a stále žije v Praze. Vyrůstal sám s matkou. Otec je opustil v jeho třech letech a založil si novou rodinu, takže po otci má dva sourozence. Respondent vystudoval střední školu, nyní dálkově studuje vysokou školu. Pracuje jako prodavač v rodinné prodejně s lahůdkami a na částečný úvazek jako sociální pracovník s dětmi z dětských domovů. Má plný invalidní důchod, je ženatý, bezdětný.

Respondent onemocněl v 15 letech, objevily se dušnost, otoky nohou, bolesti kloubů, únava a laboratorně velmi vysoké hodnoty kreatininu a kyseliny močové. Následovaly hospitalizace a pobyty doma. Rodinnou anamnézou a genetickými vyšetřeními byla zjištěna dědičná choroba ledvin. Tímto onemocněním trpěl otec a strýc respondenta i jejich matka a nyní jsou postiženi všechny děti otce respondenta. Babička zemřela mladá, otec a strýc byli léčeni na hemodialyzačním středisku pražské nemocnice. Oba již nežijí. Respondent a jeho bratr docházejí na hemodialyzační léčbu, sestra je v nefrologické predialyzační péči. Respondent je dlouholetým pacientem vinohradské nemocnice. Léčil se konzervativně, ale celkový stav pomalu šel do konečného selhání ledvin. Od 19 let je léčen na hemodialyzačním středisku, jako jeden z mála v ČR byl léčen domácí hemodialýzou. Pacient musel rekonstruovat byt a přizpůsobit ho požadovaným parametrům. Za pomocí zdravotníků a techniků z nemocnice a s přispěním zdravotní pojišťovny byl u něj doma instalován dialyzační přístroj s potřebným zázemím a začal proces zaučování, který trval několik týdnů. Vše pacient skvěle zvládl a protože byl zařazen na transplantační čekací listinu, ani si tuto léčbu moc „neužil“. Po půl roce domácí léčby byl úspěšně transplantován v Institutu klinické a experimentální medicíny (IKEM). Transplantaci provázely četné problémy, špatná funkce štěpu, infekce atd. Ale štěstí se usmálo a po roce začala ledvina naplno fungovat. K definitivnímu selhání štěpu došlo po pěti letech. Nyní je pacient opět léčen v dialyzačním programu, dochází 3x týdně na 4 hodiny do soukromého dialyzačního střediska v Praze. Hlavní omezení vidí respondent v čase, který mu léčba onemocnění zabírá. Pacient je nyní opět zařazen na čekací listinu na transplantaci ledvin, žádný morální problém spojený s transplantacemi nemá. Souhlasil by s příbuzeneckou transplantací, i se zkříženou transplantací (jeden manželský pár druhému), ale bohužel, manželka ani ostatní členové rodiny ze zdravotních důvodů nemůžou být dárci. Zdravotní péči, která se mu v životě dostala, vyhodnotil na stupnici 1-5 jako výbornou, podle něj měl štěstí na zdravotníky i ostatní lidi pohybující se v oblasti zdravotnictví.

V oblasti životních hodnot řadí na první místo práci, která mu dává určitý smysl života a pocit, že je plnohodnotným členem společnosti. Na druhé místo řadí rodinu, kterou mu nyní v největší míře zastupuje manželka, a na třetí místo řadí zdraví. To pro

něj znamená pocit pohody, stav bez bolesti a moci si užívat života. Během trvání nemoci si prošel různými psychickými stavy, od negativismu, depresivní nálady až po vyrovnání. Psychologickou pomoc využil několikrát, dodnes užívá psychofarmaka. Současný psychický stav hodnotí jako vyrovnaný. Mezi koníčky řadí především práci. Studuje vysokou školu s psycho-sociálním zaměřením a pracuje jako sociální pracovník s dětmi z dětských domovů, které tyto domovy opouštějí po dosažení dospělosti. Pomáhá jim najít bydlení, zaměstnání, dělá sociálně-právní poradenství, doprovází na úřady a jedná z úřady. Pracuje pod salesiánským hnutím, které spadá do římskokatolické církve. Hlavním přáním do budoucna je mít svou rodinu a úspěšně podstoupit novou transplantaci ledviny. Kdyby byl zdravý, asi by se věnoval podobné činnosti jako dnes. Pokud má hodnotit, co mu nemoc vzala, byl by to především čas, který mu chybí na své aktivity, a pokud má říct, co mu nemoc dala, byl by to jiný pohled na svět a jiný žebříček hodnot, než mají zdraví lidé. Dále mu pomohla ujasnit si, co je pro něj v životě důležité a co není, a pomohla mu nasměrovat se na sociální problematiku, které se aktivně věnuje.

Pokud bude hodnotit tři základní roviny – biologickou, psychickou a sociální, nejvíce jej nemoc omezuje v sociální rovině, protože se nemůže věnovat práci, rodině a přátelům tak, jak by si představoval. Za kvalitu života považuje být plnohodnotným členem společnosti.

Volného času moc nemá, má mnoho aktivit, které musí vždy skloubit s pravidelným dialyzačním programem. Dalo by se říct, že to co dělá, je jeho koníčkem. Má mnoho známých, studuje a pracuje. Protože vyrůstal sám s matkou, s onemocněním se museli časem vyrovnat oba, ale zvládli to. Na lidi na úřadech si nemůže stěžovat, i když připouští, že občas se někde nějaký ten protiva najde. Ve většině případů mu vyšli vstříc. Sociální pracovníky má možnost porovnávat jako klient i jako kolega. Vadí mu přílišná administrativa. Respondent je v plném invalidním důchodu, pobírá příspěvek na benzín. O další dávky se nezajímá, chtěl by se uživit sám. Informace týkající se onemocnění získává od zdravotníků, hodně informací si vyhledal sám (internet, televize, noviny). Má široké znalosti o společnostech sdružujících zdravotně znevýhodněné osoby, sám je členem společnosti transplantovaných a dialyzovaných,

určitou dobu působil i ve vedení společnosti, ale pro časovou vytíženost se musel aktivní práce ve společnosti vzdát.

Respondent je praktikující věřící, je římskokatolického vyznání. K víře dospěl sám v pubertě, onemocnění nemělo ze začátku na jeho víru vliv, časem se pro něj stala víra životní oporou, nyní mu pomáhá překonávat životní obtíže a pomáhá mu zůstat vyrovnaný.

### ***Kazuistika č. 8***

Respondentkou č. 8 je žena ve věku 49 let. Žila od dětství s otcem, matka se k nim moc nehlásila, má bratra a sestru. Rodiče se časem rozvedli. Narodila se v Praze, kde žije dodnes. Vystudovala střední ekonomickou školu, pracovala jako účetní. Nyní je v plném invalidním důchodu. Je vdaná, bezdětná.

Respondentka prodělala v 6 letech infekci močových cest a byla dlouhodobě hospitalizovaná na dětském oddělení nemocnice na Bulovce. Zdravotní stav se zhoršoval, v 10 letech prodělala dvě plastické operace pro refluxovou nefropatii. Byla sledována nefrologem pro chronické selhávání ledvin a od 16 let byla zařazena do pravidelného dialyzačního léčení. V 18 letech podstoupila transplantaci kadaverózního štěpu ledviny v Institutu klinické a experimentální medicíny (IKEM), bohužel se štěp neujal a respondentka opět pokračovala v hemodialyzační léčbě. Od 26 let se u ní rozvíjí renální osteopatie (v důsledku dlouhodobého selhání ledvin). Podle jejích slov se na ní štěstí opět usmálo a v 39 letech podstoupila druhou transplantaci ledviny v IKEM. Po počátečních komplikacích se štěp ujal a pacientka žila s novou ledvinou přes 6 let. Rok před selháním štěpu se u pacientky objevila rakovina dělohy, následovala radioterapie a chemoterapie a po celkové stabilizaci daného stavu došlo k postupnému zhoršování funkce ledviny. V 46 letech se respondentka vrátila do pravidelného dialyzačního léčení na hemodialyzační středisko nefrologické kliniky v Praze. Nyní dochází 3x týdně na 4 hodiny na dialýzu. Od dětství byla často nemocná, opakovaně hospitalizovaná. Hlavní omezení bylo ve sportovních aktivitách, dodržování přísné diety a určitá izolace od vrstevníků. Respondentka užívá mnoho léků, je omezena v příjmu tekutin na den, ale už si zvykla, nedělá jí to větší potíže dodržovat. Nyní je

v důsledku renální osteopatie jen částečně mobilní a má zhoršenou jemnou motoriku, což jí vadí nejvíce. Respondentka podstoupila dvě nepříbuzenské transplantace, neměla žádný osobní problém s přijetím ledviny. Příbuzenskou transplantaci by neodmítla, ale nenutila by nikoho z okolí, musel by jí to někdo sám nabídnout. Zdravotní péči hodnotí jako výbornou, na stupnici 1-5 je to za 1, podle ní je sama toho důkazem, že má kolem sebe velmi schopné odborníky.

V oblasti životních hodnot řadí na první místo zdraví, na druhé místo rodinu a přátele a na třetí místo peníze. Zdraví pro ní znamená hlavně život bez bolesti a dobrá pohyblivost (nezávislost na druhých). Moci si dojít všude bez problému, nebát se, že zakopne, zapnout si všechny knoflíky na košili a kalhotách. Za rodinu považuje především svého manžela, občas se vídá se sourozenci. Má pár přátel, které ráda navštěvuje, ale vzhledem ke zhoršené pohyblivosti je to už jen sporadicky. Peníze považuje za důležité jen proto, aby mohla důstojně žít. Zaplatit nájem, věci osobní potřeby, běžné nákupy. Odbornou pomoc psychologa vyhledala už několikrát za dobu, kdy se léčí. Psycholog jí pomohl překonat určité těžké životní období. Dnes se cítí rezignovaně, někdy má depresivní náladu ze svého zdravotního stavu. Užívala s přestávkami psychofarmaka, dnes potřebuje hlavně léky proti bolesti. Mezi její koníčky patří kultura, ráda navštěvovala divadlo, kino, chodívala s manželem a přáteli do společnosti. Dnes je už příliš unavená a imobilní na to, aby se někam dostala. Nyní je její hlavní koníček televize a čtení. Do budoucna by si především přála zdraví, tzn. netrpět bolestmi a být trochu více vitálnější. Kdyby byla zdravá asi by více cestovala, ale její život by se zřejmě o moc nelišil. Pokud má říci něco, co jí nemoc vzala, jsou to vlastní děti, které mít kvůli nemoci nemohla. A pokud se má zamyslet, co jí nemoc dala, je to určitý životní nadhled a sílu bojovat s těžkými životními úděly, nevzdávat se. Kvalita života pro ní znamená být samostatná, nezávislá na ostatních, netrpět fyzicky.

Volného času nyní moc nemá, protože se cítí velmi unavená, často spí. Hodně času jí zabere péče o sebe samu, domácnost a manžela, kterou popravdě řečeno nestíhá, proto má domluvenou návštěvu paní z pečovatelské služby 2x týdně a ta jí pomáhá. Respondentka se 2x vdávala. S bývalým manželem udržovala přátelské vztahy až do jeho smrti. Současný manžel je ve starobním důchodu, snaží se být její oporou. Když

jako dítě onemocněla, staral se o ni převážně otec, matka se i se sourozenci odstěhovala. Rodiče spolu nežili a rozvedli se, když byli děti v pubertě. Myslí si, že důvodem rozchodu rodičů nebyla její nemoc, ale dlouhodobé neshody mezi rodiči. Respondentka je v plném invalidním důchodu přes 10 let. Využívá dávku na benzín, má přiznanou ZTP. Nyní jí byl přiznán příspěvek na péči. Už půl roku využívá služby pečovatelské služby. Dochází k ní 2x týdně paní, která obstarává úklid, praní, žehlení, drobné nákupy, má sjednán dovoz obědů ve všední dny pro sebe a manžela. Zkušenosti se sociálními pracovníky má za ta léta různé, bývalo to horší, ale většina kompetentních lidí se jí snažilo vyhovět nebo pomoci. Myslí si, že s příspěvkem je hodně administrativního řízení, občas musela požádat o pomoc přátel nebo žádosti vyřizoval manžel. Dlouho trvá schválení příspěvků. Respondentka je dlouhodobou členkou společnosti dialyzovaných a transplantovaných. Dříve se aktivně účastnila většiny akcí, jezdila s nimi na výlety, dovolené. Dnes už se žádných akcí neúčastní, nemá na to energii. Pokud by se její stav zlepšil, ráda se zase mezi ostatní podívá, zatím o tom neuvažuje.

Nevyznává žádné konkrétní náboženství, ale věří v určitou „vyšší moc“. Vyrůstala v ateistické rodině, nebyla k víře vedena a později ji ani nevyhledávala. Těžké životní obtíže jí pomohli překonávat hlavně lidé kolem ní, manželé oba dva, přátelé a známí.

### ***Kazuistika č. 9***

Respondentem č. 9 je muž ve věku 28 let. Vyrůstal v úplné rodině do svých 10 let, kdy mu zemřel otec. Matka žije nyní sama, sourozence nemá. Narodil se a stále žije v Praze. Vystudoval střední školu elektrotechnickou, nyní studuje třetím rokem na vysoké škole dopravní. Pro různé zdravotní komplikace pracuje jen brigádně (administrativní práce, práce na PC). Je v plném invalidním důchodu, ženatý, bezdětný.

V 8 letech u něj došlo k rozvoji chronického renálního selhání na podkladě hemolyticko-uremického syndromu. Byl hospitalizován na dětské nefrologii v motolské nemocnici s následnou hemodialyzační léčbou. V 9 letech prodělal transplantaci ledviny v Institutu klinické a experimentální medicíny (IKEM). Nová ledvina se přes drobné potíže brzy přijala a fungovala 17 let. Od 26 let je opět v pravidelném hemodialyzačním



lčení pražské nefrologické kliniky. Po stabilizování celkového zdravotního stavu (prodělal zápal plic, kanylovou sepsi apod.) a povinných vyšetřeních je znovu zařazen do čekací listiny transplantace ledvin. Druhou transplantaci podstoupil před půl rokem, ale pro ischémii štěpu bezprostředně po operaci se opět vrátil do pravidelného dialyzačního programu. Nyní je opět zařazen na čekací listinu. S přijetím cizího orgánu nemá žádný problém, příbuzenskou ani zkříženou transplantaci by nepodstoupil, nechtěl by nést odpovědnost za osud někoho blízkého. Jeho onemocnění jej omezuje hlavně časově. Respondent dochází 3x týdně na 4 hodiny na hemodialýzu, má mnoho zájmů, které je nucen selektovat podle důležitosti. Zdravotní péči, která se mu celkově dostala, hodnotí na stupnici 1-5 jako výbornou, více si nemůže přát.

V oblasti životních hodnot řadí na první místo rodinu, na druhé místo zdraví a na třetí místo životní pohodu. Za rodinu považuje v první řadě svou manželku a matku, pak do rodiny zahrnuje široké příbuzenstvo. Jak tvrdí, má velkou rodinu, kterou má rád, navštěvují se podle časových možností. Zdraví pro něj znamená život bez omezení, když je v pohodě a nemá žádné problémy, které by si uvědomoval. Životní pohoda je podle něj určitá vyrovnanost v duši, smíření a nadhled. Psychicky se cítí vyrovnaně, neuvědomuje si, že za celé roky, kdy je nemocný, že by nesl něco ve svém životě těžce. Smýšlí velmi pozitivně, snaží se brát vše s určitým nadhledem. Podle jeho slov zjistil, že se dá uspokojivě žít s tímto onemocněním bez větších omezení, a tak tento fakt přijal a moc už o tom nepřemýšlel. Jeho velkým koníčkem jsou vlaky a jejich technologie, dále rád a hodně čte a věnuje se aktivně turistice a cestování. Každoročně nachodí až stovky kilometrů. Několikrát zavítal krátce do zahraničí (je omezen dialyzační léčbou). Kromě toho rád sportuje, podle aktuálního zdravotního stavu hraje fotbal a chodí plavat. Velkým přáním do budoucna je udržet si určitou životní pohodu, zdraví a vyrovnanost. Respondent je čekatelem na transplantaci ledviny, i když to vyjde nebo ne, chtěl by si udržet životní nadhled a optimismus. Do budoucna by si určitě přál mít vlastní děti. Kdyby byl zdravý, pravděpodobně by se věnoval stejnému technickému oboru, ale měl by více možností uplatnění. Nemůže například jezdit vlakem, což bylo jeho životní přání. Když se zamyslí nad tím, co mu nemoc vzala, je to především čas. Nemůže se věnovat všem svým aktivitám, rád by víc navštěvoval příbuzné a známé a více cestoval

bez různých omezení. Nechce si však stěžovat, připouští, že jsou lidé na tom podstatně hůř, a je rád, že může dělat vše, co dělá. Pokud by se měl zamyslet nad tím, co mu nemoc dala, je to určitý životní nadhled, nebazírovat na maličkostech a radovat se ze všedního dne. Kvalitou života je pro něj být v pohodě, tzn. být vyrovnaný a spokojený. Respondent má velké množství kamarádů, kteří mu pomohli a nadále pomáhají v osobním, pracovním i studijním směru. Velkou oporou pro něj byla maminka, nyní manželka. Když onemocněl, byla to velká rána především pro rodiče, on sám si to tolik nepřipouštěl. Z větší části to je jeho velmi pozitivní povahou. Po postupném zlepšování zdravotního stavu se rodiče uklidnili a do určité míry s onemocněním vyrovnali. Respondent je v plném invalidním důchodu, žádné jiné dávky nepobírá, ani nemá o ně zájem. Chtěl by být samostatný, soběstačný, doufá, že by do budoucna pracoval v oboru, který studuje. Se sociálními pracovníky a úředníky, se kterými se kdy setkal, neměl žádné problémy, pokud něco potřeboval, vyšli mu vstříc. Respondent má dostatek informací o onemocnění i o společnostech sdružujících zdravotně znevýhodněné osoby. Informace získal od zdravotníků a sám se o tuto problematiku zajímá (internet, televize, noviny). Sám se některých akcí účastnil, ale členem žádné společnosti není. Do budoucna o tom zatím neuvažuje, protože je velmi časově vytížen. Nejvíce se cítí omezován v rovině sociální. Nemůže udržovat sociální vazby (široká rodina, přátelé, práce) tak, jak by chtěl.

Není věřící, ani o tom nikdy neuvažoval, ale uznává určitou pokoru k něčemu „nad námi“. Oporu vždy hledal u rodiny a přátel.

### ***Kazuistika č. 10***

Respondentkou č. 10 je žena ve věku 58 let. Narodila se v úplné rodině, má o 2 roky mladší sestru. Vyrůstala a nyní žije v Praze. Po maturitě na střední škole vystudovala ekonomii na vysoké škole. Léta pracovala v bankovníctví, prošla si řadu manažerských pozic, dodnes pracuje a přednáší na vysoké škole. Je rozvedená, má 2 syny.

Od dětství je sledována nefrologem pro polycystózu ledvin. Onemocnění se vyznačuje vznikem mnohočetných ledvinných cyst, často společně s abnormalitami jater, cév mozku a kardiovaskulárního systému. Polycystóza je způsobena mutací genů

pro strukturální glykoprotein polycystin. Polycystózu měla její babička, matka a strýc (bratr matky), má ji respondentka i její sestra. Ze začátku jí nemoc nezpůsobovala žádné potíže, vyrůstala jako každé jiné zdravé dítě. Ráda sportovala, nijak se neomezovala. Docházela jen na pravidelné kontroly. Dopad onemocnění si začala uvědomovat nejdříve psychicky, když nemoc naplno propukla u jejího strýce, který zemřel v 50 letech, a pak když se začal zhoršovat stav její matky. Matka respondenty byla zařazena do dialyzačního programu, a tak se respondentka seznamovala s možnostmi a důsledky léčky této choroby. Protože byla mladá, neuvědomovala si plně dopad choroby pro život. Po studiu na vysoké škole se respondentka vdala a narodili se jí dva synové. Její zdravotní stav se začal postupně zhoršovat po druhém porodu. Docházela do nefrologické poradny, a když došlo ke konečnému selhání ledvin, na základě informací získaných z vlastního zájmu a pak od zdravotníků se rozhodla pro peritoneální dialýzu. Zpětně hodnotí toto rozhodnutí jako vynikající. Respondentka mohla přes den pracovat, výměna dialyzačního roztoku probíhala v noci. Pacientka se cítila volnější než na hemodialýze, mohla si organizovat život podle vlastní potřeby. Po všech požadovaných vyšetřeních byla respondentka zařazena na čekací listinu na transplantaci ledviny a před dvěma lety byla úspěšně transplantována v Institutu klinické a experimentální medicíny (IKEM). Ledvina se bez větších potíží přijala. Dnes respondentka žije život naplno bez větších omezení, vrátila se do práce, věnuje se svým koníčkům. S transplantací orgánů od neznámého dárce nemá žádný problém, příbuzenskou transplantaci odmítá, protože by nechtěla nést zodpovědnost za osud někoho jiného. Zdravotní péči, která se jí dostala v průběhu dlouholeté léčby, hodnotí na stupnici 1-5 na výbornou, dostalo se jí odborné a dostatečné péče.

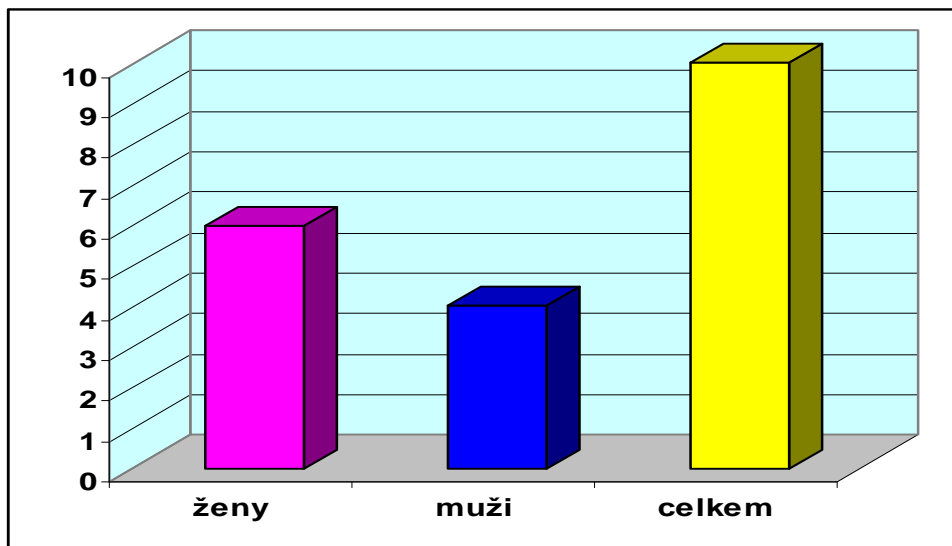
V oblasti životních hodnot řadí na první místo práci, na druhé místo rodinu a na třetí zdraví. Práce je pro ni naplnění smysluplnosti života, je užitečná a je svém oboru odborníkem. Rodinou jsou pro ní především její dva synové, přála by si, aby se jim v životě dařilo. Zdraví pro ní představuje samostatnost, moci nadále pracovat a nezávislost na okolí. Postupně si prošla různými psychickými stavy od začátečního odmítání až ke konečnému přijetí nemoci a vyrovnání se s ní. Toto období trvalo několik let, a i když je energická, důsledná k léčbě a některé věci si nepřipouští, mívala

depresivní nálady. Dnes se cítí vyrovnaná a klidná. Psychologickou pomoc zatím nevyhledala, dnes ji nepotřebuje, ale do budoucna jí rozhodně neodmítá. Jejím největším koníčkem je práce, přednáší na vysoké škole, radí odborníkům. Dále ráda cestuje a nyní se začala aktivně věnovat golfu. Největším přáním je zůstat soběstačná do budoucna, tzn. aby jí vydrželo stávající zdraví a energie. Kdyby byla zdravá, asi by se věnovala stejnému oboru, ale asi by více cestovala. Když se zamyslí nad tím co jí nemoc vzala, byla by to určitá psychická rovnováha, a určitě jí dala jiný životní náhled, než vidí u zdravých lidí kolem sebe. Netrápit se maličkostmi, užívat si toho, co mám k dispozici. Kvalita života pro ni znamená být samostatná, soběstačná a dělat co ji baví. Svůj volný čas dělí mezi práci a přátele, kterých má dost. Svě syny vidí jen sporadicky, protože oba žijí a pracují v zahraničí, často si volají. Je čerstvě rozvedená, s manželem nebyla dobrá dohoda, proto na to nevzpomíná ráda, ale nestěžuje si. Je ráda, že to má za sebou a je to vyřešeno, nového partnera zatím nechce. Má dostatek přátel a známých, kteří jí kompenzují společnost. Díky této chorobě její rodina z matčiny strany udržovala užší vazby, často se stýkali, pomáhali si. Její manžel moc velkou oporou nebyl, bylo lepší spoléhat se sama na sebe. Zkušenosti s dávkami nemá velké, je v částečném invalidním důchodu. O jiné dávky se nezajímá, protože je finančně zajištěná. Pokud má nějaké zkušenosti se sociálními úřady a úředníky, nejsou negativní. O společnostech sdružujících zdravotně znevýhodněné osoby má dostatečné informace, je členkou společnosti dialyzovaných a transplantovaných, pokud jí to čas dovolí, účastní se ráda jejích akcí.

Není věřící, nevyznává žádné náboženství, ale má respekt a úctu k těmto lidem, uznává něco jako „vyšší princip“, když jí bylo úzko, tak se na tento princip odvolávala. Oporu se snažila najít hlavně v sobě a lidech v okolí.

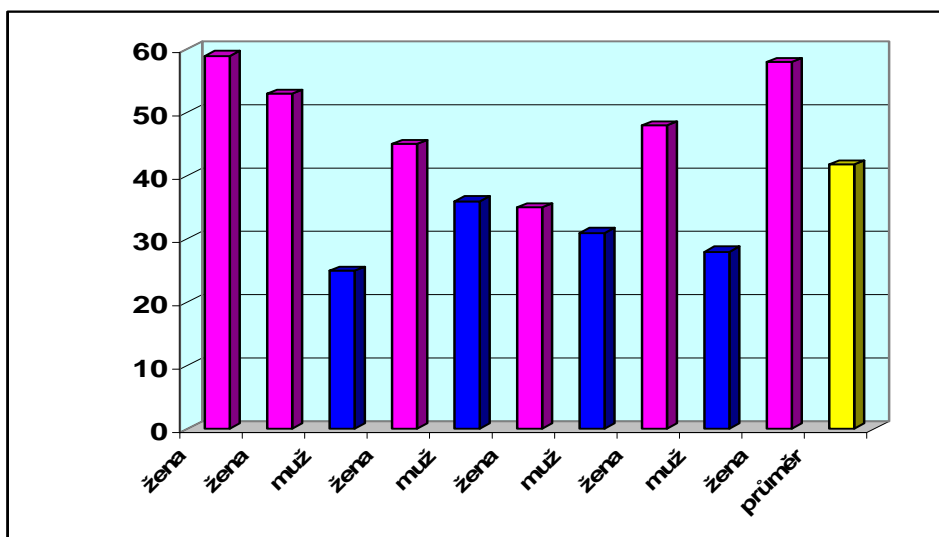
## 4.2 Základní grafy

Graf 1 Rozdělení respondentů



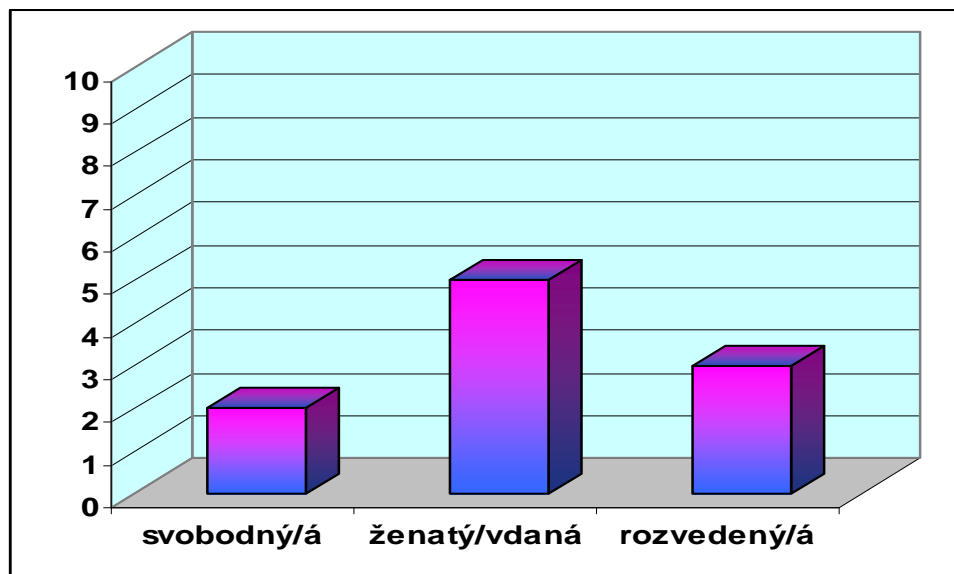
Výzkumu se zúčastnilo 10 (100%) respondentů, z toho bylo 6 žen a 4 muži.

Graf 2 Věkové rozložení respondentů



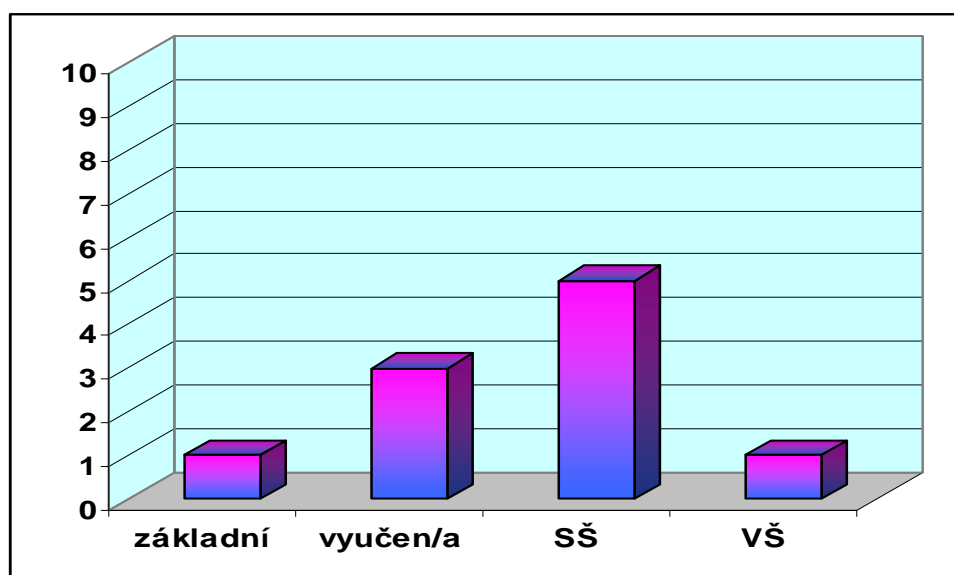
Průměrný věk respondentů je 41,8 let. Věk žen je 59, 53, 45, 35, 48 a 58. Věk mužů je 25, 36, 31 a 28.

**Graf 3 Rodinný stav respondentů**



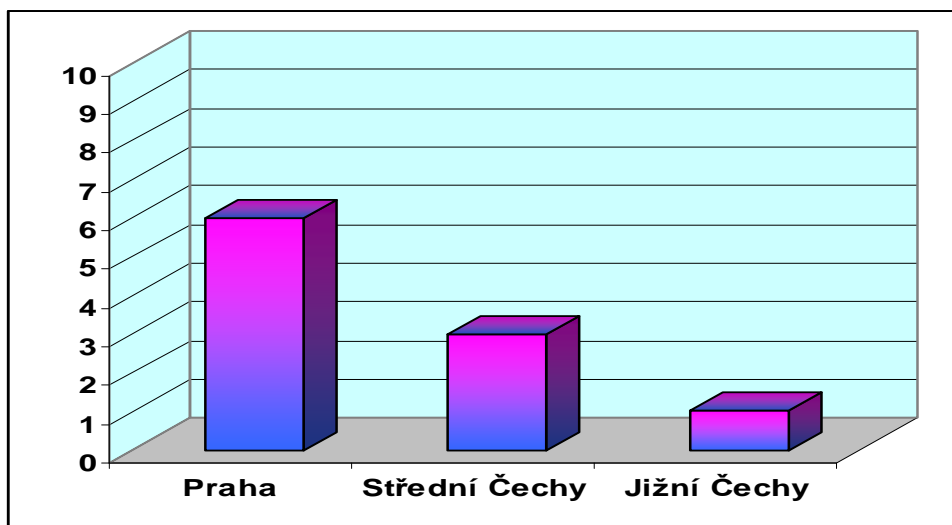
Z celkového počtu respondentů jsou 2 svobodní, 5 ženatých/vdaných a 3 rozvedení.

**Graf 4 Nejvyšší dosažené vzdělání**



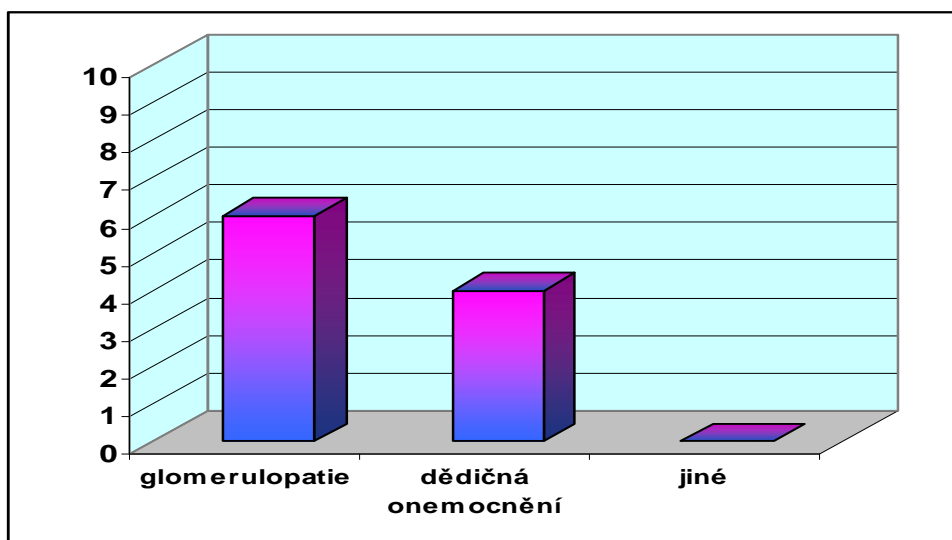
Základního vzdělání dosáhl 1 respondent, vyučení jsou 3 respondenti, středního vzdělání s maturitou dosáhlo 5 respondentů, 1 respondent vystudoval vysokou školu.

**Graf 5 Bydliště**



V Praze bydlí 6 respondentů, ve Středních Čechách bydlí 3 respondenti a 1 respondent bydlí v Jižních Čechách.

**Graf 6 Typ onemocnění**



Z celkového počtu respondentů má 6 respondentů určitý druh glomerulopatie (nemoci glomerulů) a 4 respondenti mají určitý typ dědičného onemocnění ledvin. Jiné onemocnění ledvin se u výzkumného vzorku nevyskytuje.

### **4.3 Kategorizace dat v tabulkách a grafech**

#### **Seznam kategorizačních skupin**

1. Zdravotní omezení způsobená nemocí (tabulka 1)
2. Názor na transplantaci orgánů (tabulka 2)
3. Hodnocení zdravotní péče (graf 7)
4. Žebříček hodnot (tabulka 3)
5. Žebříček hodnot – hodnota na prvním místě (tabulka 4)
6. Žebříček hodnot – hodnota na druhém místě (tabulka 5)
7. Žebříček hodnot – hodnota na třetím místě (tabulka 6)
8. Prodělaná léčba (tabulka 7)
9. Pojetí zdraví (tabulka 8)
10. Odborná psychologická/psychiatrická pomoc (tabulka 9)
11. Psychický stav dnes (graf 8)
12. Pojetí kvality života (tabulka 10)
13. Koníčky respondentů (tabulka 11)
14. Přání do budoucna (tabulka 12)
15. Život ovlivněný nemocí (tabulka 13)
16. Co nemoc vzala (tabulka 14)
17. Co nemoc dala (tabulka 15)
18. Využití sociálního zabezpečení (tabulka 16)
19. Společnosti sdružující zdravotně znevýhodněné (tabulka 17)
20. Víra (tabulka 18)
21. Děti (tabulka 19)
22. Informovanost respondentů (graf 9)



**Tabulka 1 Zdravotní omezení způsobená nemocí**

RESPONDENT	R1	R2	R3	R4	R5	R6	R7	R8	R9	R10	CELKEM
Dieta	1		1								2
Pitný režim	1	1	1	1							4
Medikace	1		1		1						3
Čas		1		1			1		1		4
Fyzické omez.						1		1			2
Bez omezení										1	1
<b>Celkový výskyt</b>	<b>3</b>	<b>2</b>	<b>3</b>	<b>2</b>	<b>1</b>	<b>1</b>	<b>1</b>	<b>1</b>	<b>1</b>	<b>1</b>	<b>16</b>

Tato tabulka prezentuje v kategorizované formě odpovědi respondentů na otázku: jaké zdravotní omezení nemoc přináší? Nejčastější kategorie odpovědí jsou pitný režim a čas, každá celkem 4x. Následuje kategorie medikace, celkem zastoupená 3x. Dalšími kategoriemi jsou dieta a fyzické omezení, každá zastoupená 2x. Nejméně zastoupená kategorie je bez omezení, celkem 1x. Celkový výskyt kategorizovaných odpovědí respondentů je 16.

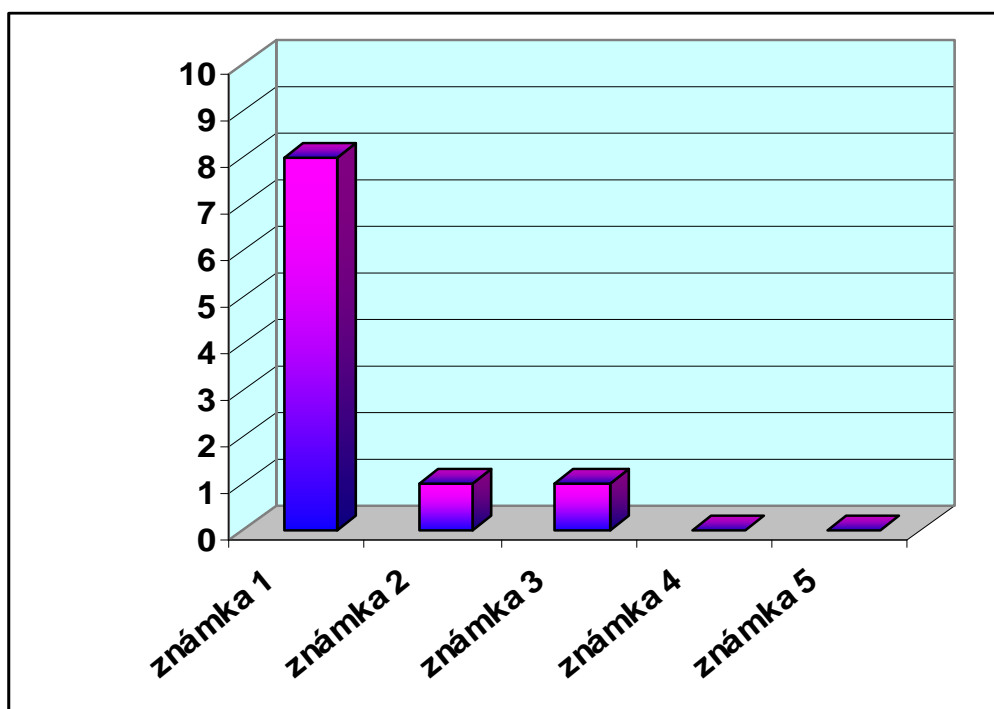
**Tabulka 2 Názor na transplantaci orgánů**

RESPONDENT	R1	R2	R3	R4	R5	R6	R7	R8	R9	R10	CELKEM
Transplantace nepříbuzenecká- ano	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	10
Transplantace příbuzenecká -ano							1				1
Transplantace příbuzenecká-asi ano			1								1
Transplantace příbuzenecká-možná	1	1						1			3
Transplantace příbuzenecká -asi ne					1	1			1		3
Transplantace příbuzenecká- ne				1						1	2
<b>Celkový výskyt</b>	<b>2</b>	<b>2</b>	<b>2</b>	<b>2</b>	<b>2</b>	<b>2</b>	<b>2</b>	<b>2</b>	<b>2</b>	<b>2</b>	<b>20</b>

Tato tabulka prezentuje v kategorizované formě odpovědi respondentů na otázku: jaký názor máte na transplantaci orgánů? Nejčastější kategorie odpovědí je nepříbuzenecká transplantace ano, celkem 10x, následují kategorie transplantace příbuzenecká - možná a transplantace příbuzenecká – asi ne, každá zastoupená 3x. Další zastoupenou kategorií je transplantace příbuzenecká – ne, celkem 2x. Nejméně zastoupenou kategorií je

transplantace příbuzenecká –ano a transplantace příbuzenecká –asi ano, každá celkem 1x. Celkový výskyt kategorizovaných odpovědí respondentů je 20.

**Graf 7** Hodnocení zdravotní péče



Na tomto grafu je prezentováno hodnocení zdravotní péče respondenty. Známkou 1 udělilo celkem 8 respondentů, známku 2 udělil 1 respondent a známku 3 udělil také jeden respondent. Jiné hodnocení nebylo uděleno.

**Tabulka 3 Žebříček hodnot**

RESPONDENT	R1	R2	R3	R4	R5	R6	R7	R8	R9	R10	CELKEM
Zdraví	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	10
Rodina	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	10
Peníze					1			1			2
Práce			1	1		1	1			1	5
Koníčky	1	1									2
Pohoda									1		1
<b>Celkový výskyt</b>	<b>3</b>	<b>3</b>	<b>3</b>	<b>3</b>	<b>3</b>	<b>3</b>	<b>3</b>	<b>3</b>	<b>3</b>	<b>3</b>	<b>30</b>

Tato tabulka prezentuje v kategorizované formě odpovědi respondentů na otázku: sestavte svůj žebříček hodnot. Nejčastější kategorie odpovědí jsou zdraví a rodina, každá celkem 10x. Následuje kategorie práce, uvedená celkem 5x a dále kategorie peníze a koníčky, každá uvedena celkem 2x. Nejméně zastoupenou kategorií odpovědí byla pohoda, celkem 1x. Celkový výskyt kategorizovaných odpovědí respondentů je 30.

**Tabulka 4 Žebříček hodnot – hodnota na prvním místě**

RESPONDENT	R1	R2	R3	R4	R5	R6	R7	R8	R9	R10	CELKEM
Zdraví	1	1	1	1	1			1			6
Rodina						1			1		2
Peníze											0
Práce							1			1	2
Koníčky											0
Pohoda											0
<b>Celkový výskyt</b>	<b>1</b>	<b>1</b>	<b>1</b>	<b>1</b>	<b>1</b>	<b>1</b>	<b>1</b>	<b>1</b>	<b>1</b>	<b>1</b>	<b>10</b>

Tato tabulka prezentuje v kategorizované formě odpovědi respondentů na otázku: sestavte svůj žebříček hodnot. Tabulka je zaměřena pouze na hodnotu na prvním místě u každého respondenta. Nejčastější kategorií odpovědí je zdraví, celkem 6x. Kategorie rodina a práce byly uvedeny každá celkem 2x. Kategorie peníze, koníčky a pohoda nebyly zastoupeny vůbec. Celkový výskyt kategorizovaných odpovědí respondentů je 10.

**Tabulka 5 Žebříček hodnot – hodnota na druhém místě**

RESPONDENT	R1	R2	R3	R4	R5	R6	R7	R8	R9	R10	CELKEM
Zdraví						1			1		2
Rodina	1	1	1	1			1	1		1	7
Peníze											0
Práce					1						1
Koníčky											0
Pohoda											0
<b>Celkový výskyt</b>	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	10

Tato tabulka prezentuje v kategorizované formě odpovědi respondentů na otázku: sestavte svůj žebříček hodnot. Tabulka je zaměřena pouze na hodnotu na druhém místě u každého respondenta. Nejčastější kategorií odpovědí je rodina, celkem 7x. Následuje kategorie zdraví, uvedena 2x a další je kategorie práce, uvedena 1x. Kategorie peníze, koníčky a pohoda nebyly zastoupeny vůbec. Celkový výskyt kategorizovaných odpovědí respondentů je 10.

**Tabulka 6 Žebříček hodnot – hodnota na třetím místě**

RESPONDENT	R1	R2	R3	R4	R5	R6	R7	R8	R9	R10	CELKEM
Zdraví							1			1	2
Rodina					1						1
Peníze								1			1
Práce			1	1		1					3
Koníčky	1	1									2
Pohoda									1		1
<b>Celkový výskyt</b>	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	10

Tato tabulka prezentuje v kategorizované formě odpovědi respondentů na otázku: sestavte svůj žebříček hodnot. Tabulka je zaměřena pouze na hodnotu na třetím místě u každého respondenta. Nejčastější kategorií odpovědí je práce, celkem 3x. Následuje kategorie zdraví a koníčky, každá uvedena celkem 2x. Kategorie rodina, peníze a pohoda jsou zastoupeny nejméně, každá celkem 1x. Celkový výskyt kategorizovaných odpovědí respondentů je 10.

**Tabulka 7 Prodělaná léčba**

RESPONDENT	R1	R2	R3	R4	R5	R6	R7	R8	R9	R10	CELKEM
<b>Transplantace</b>	1	1		1	1		1	1	1	1	8
<b>Transplantace-opak.</b>				1				1	1		3
<b>Hemodialýza</b>	1	1	1	1	1		1	1	1		8
<b>Peritoneální dialýza</b>						1				1	2
<b>Celkový výskyt</b>	2	2	1	3	2	1	2	3	3	2	21

Tato tabulka prezentuje v kategorizované formě odpovědi respondentů na otázku: jaký byl průběh léčby? Nejčastější kategorie odpovědí jsou transplantace a hemodialýza, každá kategorie je uvedena celkem 8x. Následuje kategorie opakovaná transplantace, uvedená celkem 3x. Nejméně zastoupenou kategorií je peritoneální dialýza, celkem 2x. Celkový výskyt kategorizovaných odpovědí respondentů je 21.

**Tabulka 8 Pojetí zdraví**

RESPONDENT	R1	R2	R3	R4	R5	R6	R7	R8	R9	R10	CELKEM
<b>Bez potíží</b>	1								1		2
<b>Být v pohodě</b>	1		1	1	1	1	1		1		7
<b>Bez omezení</b>	1	1							1		3
<b>Stav bez bolesti</b>		1	1	1	1	1	1	1			7
<b>Nezávislost</b>			1				1	1		1	4
<b>Moci pracovat</b>						1				1	2
<b>Celkový výskyt</b>	3	2	3	2	2	3	3	2	3	2	25

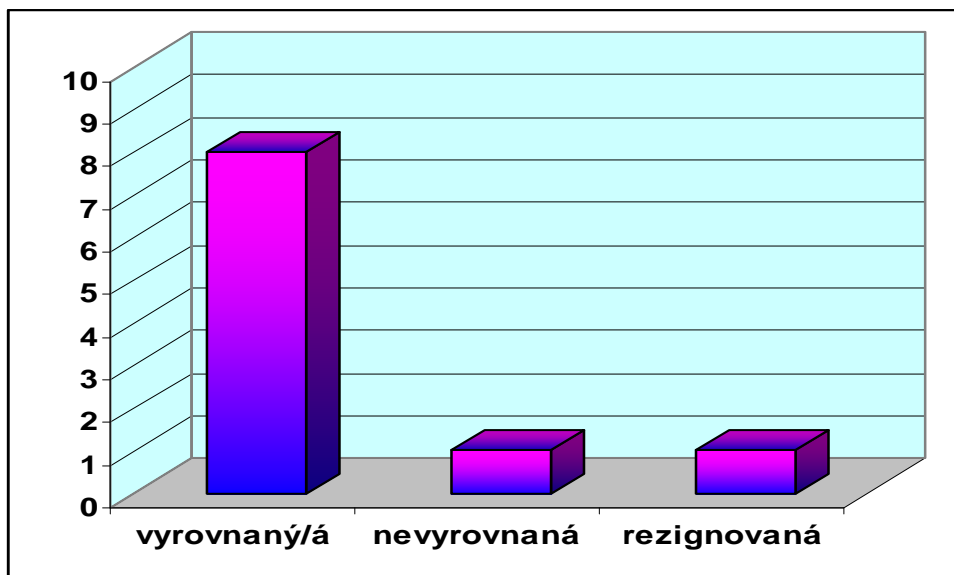
Tato tabulka prezentuje v kategorizované formě odpovědi respondentů na otázku: co pro Vás znamená zdraví? Nejčastější kategorie odpovědí jsou: být v pohodě a stav bez bolesti, každá zastoupená celkem 7x. Následuje kategorie nezávislost, zastoupená celkem 4x. Další kategorie je bez omezení, zastoupená celkem 3x. Nejméně zastoupenou kategorií jsou kategorie bez potíží a moci pracovat, každá zastoupená celkem 2x. Celkový výskyt kategorizovaných odpovědí respondentů je 25.

**Tabulka 9 Odborná psychologická/psychiatrická pomoc**

RESPONDENT	R1	R2	R3	R4	R5	R6	R7	R8	R9	R10	CELKEM
Psychofarmaka	1		1	1		1	1	1			6
Odborná pomoc -ano					1	1	1	1			4
Odborná pomoc -ne	1	1	1	1					1	1	6
Uvažuje o tom	1	1	1	1		1	1	1		1	8
Neuvažuje o tom					1				1		2
<b>Celkový výskyt</b>	<b>3</b>	<b>2</b>	<b>3</b>	<b>3</b>	<b>2</b>	<b>3</b>	<b>3</b>	<b>3</b>	<b>2</b>	<b>2</b>	<b>26</b>

Tato tabulka prezentuje v kategorizované formě odpovědi respondentů na otázku: potřeboval/a jste někdy pomoc psychologa nebo psychiatra? Nejčastější kategorií odpovědí je uvažuje o tom, celkem 8x, následuje kategorie psychofarmaka, 6 respondentů uvedlo, že užívá a 4 respondenti uvedli, že využili odbornou psychologickou nebo psychiatrickou pomoc. Nejméně zastoupenou kategorií je kategorie neuvažuje o tom, celkem 2x. Celkový výskyt kategorizovaných odpovědí respondentů je 26.

**Graf 8 Psychický stav dnes**



Na tomto grafu je prezentováno hodnocení vlastního psychického stavu respondenty. Kategorii vyrovnaný/á zvolilo 8 respondentů, kategorii nevyrovnaná zvolila 1 respondentka, kategorii rezigovaná zvolila 1 respondentka.

**Tabulka 10 Pojetí kvality života**

RESPONDENT	R1	R2	R3	R4	R5	R6	R7	R8	R9	R10	CELKEM
<b>Samostatnost</b>		1	1		1			1		1	5
<b>Dělat, co mě baví</b>		1	1		1	1				1	5
<b>Vyrovnanost</b>	1			1		1			1		4
<b>Spokojenost</b>	1			1		1			1		4
<b>Bez omezení</b>					1		1	1			3
<b>Společensky uznáván</b>							1				1
<b>Celkový výskyt</b>	2	2	2	2	3	3	2	2	2	2	22

Tato tabulka prezentuje v kategorizované formě odpovědi respondentů na otázku: co je pro Vás kvalita života? Nejčastější kategorií odpovědí jsou kategorie samostatnost a dělat, co mě baví, každá celkem 5x. Následuje kategorie vyrovnanost a spokojenost, každá zastoupená celkem 4x. Další kategorií je bez omezení, zastoupená celkem 3x. Nejméně zastoupenou odpovědí je být společensky uznáván, celkem 1x. Celkový výskyt kategorizovaných odpovědí respondentů je 22.

**Tabulka 11 Koničky respondentů**

RESPONDENT	R1	R2	R3	R4	R5	R6	R7	R8	R9	R10	CELKEM
<b>Chata</b>	1	1									2
<b>Zahrádka</b>	1	1									2
<b>Pes</b>	1	1			1						3
<b>Čtení</b>			1	1					1		3
<b>Média</b>			1	1	1				1		4
<b>Sport</b>					1				1	1	3
<b>Práce</b>						1	1			1	3
<b>Kultura</b>								1			1
<b>Cestování</b>									1	1	2
<b>Celkový výskyt</b>	3	3	2	2	3	1	1	1	4	3	23

Tato tabulka prezentuje v kategorizované formě odpovědi respondentů na otázku: jaké máte koníčky? Nejčastější kategorie odpovědí jsou média, celkem zastoupená 4x. Následují kategorie pes, čtení, sport a práce, každá zastoupená celkem 3x. Další kategorie jsou chata, zahrádka, cestování, každá zastoupená celkem 2x. Nejméně

zastoupenou kategorií odpovědí je kultura, celkem zastoupená 1x. Celkový výskyt kategorizovaných odpovědí respondentů je 23.

**Tabulka 12 Přání do budoucna**

RESPONDENT	R1	R2	R3	R4	R5	R6	R7	R8	R9	R10	CELKEM
Zdraví	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	10
Nová transplantace	1	1	1	1		1	1		1		7
Peníze			1		1						2
Úspěch dětí				1		1					2
Mít dítě							1		1		2
Soběstačnost										1	1
<b>Celkový výskyt</b>	<b>2</b>	<b>2</b>	<b>3</b>	<b>3</b>	<b>2</b>	<b>3</b>	<b>3</b>	<b>1</b>	<b>3</b>	<b>2</b>	<b>24</b>

Tato tabulka prezentuje v kategorizované formě odpovědi respondentů na otázku: jaké máte přání do budoucna? Nejčastější kategorie odpovědí je zdraví, celkem zastoupená 10x. Následuje kategorie nová transplantace, zastoupená celkem 7x. Dalšími kategoriemi jsou peníze, úspěch dětí a mít dítě, každá zastoupená celkem 2x. Nejméně zastoupenou kategorií je soběstačnost, celkem 1x. Celkový výskyt kategorizovaných odpovědí respondentů je 24.

**Tabulka 13 Život ovlivněný nemocí**

RESPONDENT	R1	R2	R3	R4	R5	R6	R7	R8	R9	R10	CELKEM
Podobný	1	1			1		1	1	1		6
Stejný										1	1
Jiný			1	1		1					3
Cestování	1	1				1				1	4
Studium			1	1							2
<b>Celkový výskyt</b>	<b>2</b>	<b>2</b>	<b>2</b>	<b>2</b>	<b>1</b>	<b>2</b>	<b>1</b>	<b>1</b>	<b>1</b>	<b>2</b>	<b>16</b>

Tato tabulka prezentuje v kategorizované formě odpovědi respondentů na otázku: co by jste dělal/a nebo čemu se věnoval/a, kdybyste byl/a zdravá? Nejčastější kategorie odpovědí je podobný život, celkem zastoupená 6x. Následuje kategorie cestování, zastoupená celkem 4x. dalšími kategoriemi jsou jiný život, celkem 3x a studium,



celkem 2. Nejméně zastoupenou kategorií je stejný život, celkem 1x. Celkový výskyt kategorizovaných odpovědí respondentů je 16.

**Tabulka 14 Co nemoc vzala**

RESPONDENT	R1	R2	R3	R4	R5	R6	R7	R8	R9	R10	CELKEM
Psychická pohoda	1	1	1		1	1				1	6
Volnost				1							1
Čas							1		1		2
Mít děti								1			1
<b>Celkový výskyt</b>	<b>1</b>	<b>1</b>	<b>1</b>	<b>1</b>	<b>1</b>	<b>1</b>	<b>1</b>	<b>1</b>	<b>1</b>	<b>1</b>	<b>10</b>

Tato tabulka prezentuje v kategorizované formě odpovědi respondentů na otázku: je něco, co Vám nemoc vzala? Nejčastější zastoupenou kategorií je psychická pohoda, celkem 6x. Další kategorií je čas, zastoupená celkem 2x. Nejméně zastoupenou kategorií je volnost a mít děti, každá z kategorií je zastoupená celkem 1x. Celkový výskyt kategorizovaných odpovědí respondentů je 10.

**Tabulka 15 Co nemoc dala**

RESPONDENT	R1	R2	R3	R4	R5	R6	R7	R8	R9	R10	CELKEM
Jiný pohled na svět	1					1	1	1	1	1	6
Životní síla		1		1				1			3
Žít dneškem			1		1				1		3
<b>Celkový výskyt</b>	<b>1</b>	<b>1</b>	<b>1</b>	<b>1</b>	<b>1</b>	<b>1</b>	<b>1</b>	<b>2</b>	<b>2</b>	<b>1</b>	<b>12</b>

Tato tabulka prezentuje v kategorizované formě odpovědi respondentů na otázku: je něco, co Vám nemoc dala? Nejčastější zastoupenou kategorií je jiný pohled na svět, celkem 6x. Další dvě vyskytující se kategorie životní síla a žít dneškem jsou zastoupeny stejně, každá celkem 3x. Celkový výskyt kategorizovaných odpovědí respondentů je 12.

**Tabulka 16 Využití sociálního zabezpečení**

<b>RESPONDENT</b>	<b>R1</b>	<b>R2</b>	<b>R3</b>	<b>R4</b>	<b>R5</b>	<b>R6</b>	<b>R7</b>	<b>R8</b>	<b>R9</b>	<b>R10</b>	<b>CELKEM</b>
<b>Plný inval. důchod</b>	1	1	1	1	1		1	1	1		8
<b>Částečný invalidní důchod</b>						1				1	2
<b>Příspěvek na benzín</b>	1	1		1	1	1	1	1			7
<b>Příspěvek na péči</b>								1			1
<b>Celkový výskyt</b>	2	2	1	2	2	2	2	3	1	1	18

Tato tabulka prezentuje v kategorizované formě odpovědi respondentů na otázku: jaké máte zkušenosti s dávkami ze sociálního zabezpečení? Nejčastější zastoupenou kategorií je plný invalidní důchod, celkem 8x. Následuje kategorie příspěvek na benzín, celkem zastoupena 7x. Další kategorie je částečný invalidní důchod, celkem zastoupena 2x. Nejméně zastoupenou kategorií je příspěvek na péči, celkem 1x. Celkový výskyt kategorizovaných odpovědí respondentů je 12.

**Tabulka 17 Společnosti sdružující zdravotně znevýhodněné**

<b>RESPONDENT</b>	<b>R1</b>	<b>R2</b>	<b>R3</b>	<b>R4</b>	<b>R5</b>	<b>R6</b>	<b>R7</b>	<b>R8</b>	<b>R9</b>	<b>R10</b>	<b>CELKEM</b>
<b>Znám</b>			1	1	1	1	1	1	1	1	8
<b>Neznám</b>	1	1									2
<b>Jsem členem</b>					1		1	1		1	4
<b>Nejsem členem</b>	1	1	1	1		1			1		6
<b>Účastním se akcí</b>							1		1	1	3
<b>Nemám zájem</b>			1	1							2
<b>Celkový výskyt</b>	2	2	3	3	2	2	3	2	3	3	25

Tato tabulka prezentuje v kategorizované formě odpovědi respondentů na otázku: jste členem nějaké společnosti sdružující zdravotně znevýhodněné osoby? Nejčastější kategorií odpovědí je znám, celkem zastoupená 8x. Další kategorií je nejsem členem, zastoupená celkem 6x. Následují kategorie jsem členem, zastoupená celkem 4x a účastním se akcí, zastoupená celkem 3x, Nejméně zastoupenou kategorií odpovědí je nemám zájem, zastoupená celkem 2x. Celkový výskyt kategorizovaných odpovědí respondentů je 25.

**Tabulka 18 Víra**

RESPONDENT	R1	R2	R3	R4	R5	R6	R7	R8	R9	R10	CELKEM
Ateista			1		1						2
Nevyznává	1	1		1		1		1	1	1	7
Vyznává							1				1
„vyšší moc“	1	1		1		1		1	1	1	7
<b>Celkový výskyt</b>	<b>2</b>	<b>2</b>	<b>1</b>	<b>2</b>	<b>1</b>	<b>2</b>	<b>1</b>	<b>2</b>	<b>2</b>	<b>2</b>	<b>17</b>

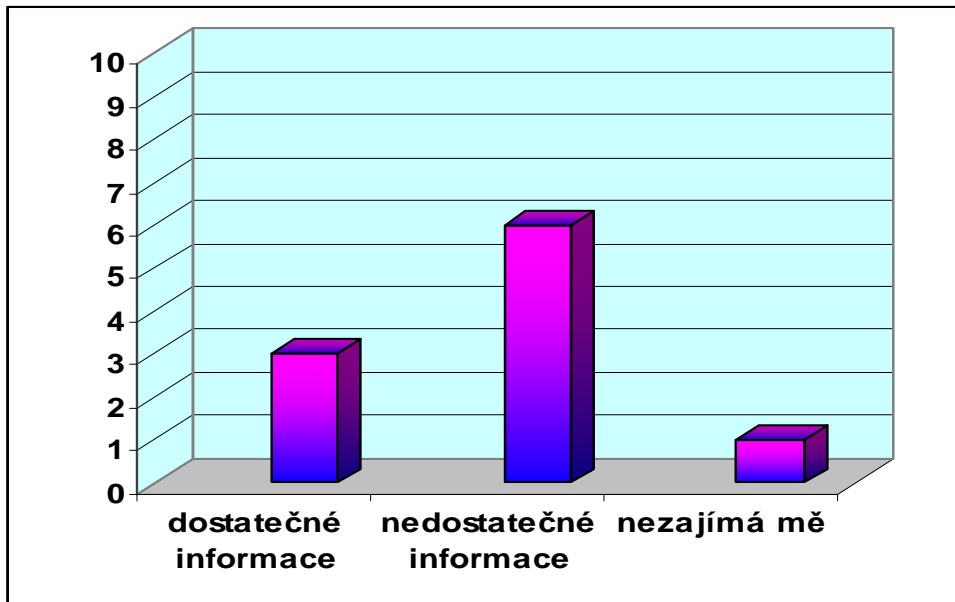
Tato tabulka prezentuje v kategorizované formě odpovědi respondentů na otázku: jste věřící? Nejčastější kategorií odpovědí respondentů je nevyznává a „vyšší moc“, celkem každá zastoupená 7x. Další kategorií je ateista, celkem zastoupená 2x. Nejméně zastoupenou kategorií odpovědí je vyznává, celkem 1x. Celkový výskyt kategorizovaných odpovědí respondentů je 17.

**Tabulka 19 Děti**

RESPONDENT	R1	R2	R3	R4	R5	R6	R7	R8	R9	R10	CELKEM
Mám	1	1		1		1				1	5
Nemám			1		1		1	1	1		5
Chci					1		1		1		3
Nechci			1								1
<b>Celkový výskyt</b>	<b>1</b>	<b>1</b>	<b>2</b>	<b>1</b>	<b>2</b>	<b>1</b>	<b>2</b>	<b>1</b>	<b>2</b>	<b>1</b>	<b>14</b>

Tato tabulka prezentuje v kategorizované formě odpovědi respondentů na otázku: máte děti? Nejčastějšími kategoriemi odpovědí respondentů jsou mám a nemám, každá zastoupená celkem 5x. Následuje kategorie chci, zastoupená celkem 3x. Nejméně zastoupenou kategorií odpovědí je nechci, celkem 1x. Celkový výskyt kategorizovaných odpovědí respondentů je 14.

**Graf 9 Informovanost respondentů**



Na tomto grafu jsou prezentovány kategorizované odpovědi na informovanost respondentů. Kategorii dostatečné informace zvolili 3 respondenti, kategorii nedostatečné informace zvolilo 6 respondentů, kategorii nezajímá mě zvolil 1 respondent.

## 5. Diskuze

V této práci jsme se snažili zjistit, která oblast ze tří základních (sociální, psychická, fyzická) je pro pacienta s chronickým onemocněním ledvin vnímána jako nejdůležitější a zda můžeme v této oblasti pacientovi pomoci zlepšit jeho kvalitu života. Výsledky našeho výzkumu vycházejí z provedených polostrukturovaných rozhovorů (příloha 1). Nejzajímavější sumarizované výsledky jsou obsaženy v kategorizovaných skupinách v kapitole Výsledky. Otázky byly sestaveny do polostrukturovaného rozhovoru určeného pacientům s chronickým onemocněním ledvin, kteří se léčí se svým onemocněním již od dětství. Rozhovor byl rozdělen do pěti oblastí.

Z výzkumného vzorku uvedlo nejvíce respondentů, a to celkem 6, že jim byla diagnostikována glomerulopatie (graf 6). Toto zjištění jen potvrzuje, že nemoci glomerulů (glomerulopatie) představují největší část chorob v nefrologii a tvoří jednu z hlavních příčin, které vedou k chronickému selhání ledvin (56). Druhou skupinou zastoupenou ve výzkumu byli respondenti s dědičným onemocněním ledvin, nejčastěji se jedná o polycystickou chorobu ledvin autozomálně dominantní typ. Jiná onemocnění ledvin nebyla zastoupena.

Náhrada funkce ledvin zahrnuje tři typy léčby: hemodialýzu, peritoneální dialýzu a transplantaci. Pacient se selháním ledvin musí být některou z těchto variant léčen doživotně. První úspěšná hemodialýza na světě byla provedena v roce 1945 v Holandsku u pacientky s akutním selháním ledvin. V Československu byla první hemodialýza provedena v roce 1955 ve Všeobecné fakultní nemocnici (dříve Fakultní nemocnice) na II. Interní klinice a o roku 1963 byl ustanoven dialyzační program (6). Z našich respondentů je nyní 8 léčeno hemodialýzou a 2 peritoneální dialýzou. Z celkového počtu jich 8 prodělalo transplantaci ledviny, z toho 3 respondenti podstoupili transplantaci opakovaně a 2 ni čekají (tabulka 7). Ze všech našich dotazovaných jen jedna pacientka má nyní funkční transplantovanou ledvinu, ostatní jsou závislí na dialyzační léčbě. Podle statistiky České nefrologické společnosti je v současné době v České republice 92 dialyzačních středisek, na kterých bylo léčeno v roce 2007 5190 pacientů, z nich 402 peritoneální dialýzou (1).

Respondenti byli dotazováni na to, jaké zdravotní omezení jim nemoc přináší (tabulka 1). Nejčastější kategorie odpovědí jsou pitný režim a čas, každá celkem 4x. Následuje kategorie medikace (nutnost pravidelného užívání léků), celkem zastoupená 3x. Podle velikostí diurézy, krevního tlaku, bilance sodíku, tekutin a hladiny kalia je nutné upravit příjem tekutin, sodíku a draslíku. Medikamentózně se dále upravuje porucha kalciofosfátového metabolismu, anémie, acidobazická rovnováha a arteriální hypertenze. Dalšími kategoriemi jsou dieta a fyzické omezení, každá zastoupená 2x. Nejméně zastoupená kategorie je bez omezení, celkem 1x. Odpovědi respondentů potvrzují, že největším omezením pro většinu pacientů s chronickým selháním ledvin v dialyzační léčbě je omezení příjmu tekutin, který závisí na velikosti diurézy (29).

U pacientů oligoanurických je doporučený příjem 500 – 700 ml tekutin na den. Další omezení se týká příjmu fosforu a draslíku v potravě, tzn. omezit se v příjmu ovoce, mléčných výrobků a pokrmů z nich připravených. Druhou stejně četnou odpovědí byl čas. Pacienti v chronickém dialyzačním programu jsou zpravidla dialyzováni 2-3x týdně v rozsahu 4-5 hodin, což vyžaduje korekci pracovních a osobních aktivit a toleranci rodiny a nejbližších lidí v okolí pacienta (51).

Pokud to umožňuje stav pacienta a okolnosti, je optimální léčbou selhání ledvin jejich transplantace. Základní podmínkou každé transplantace ledvin je vyhledání dárce (zemřelý, příbuzný, emotivní) (62). Zajímalo nás, jaký názor mají na různé typy transplantací sami pacienti. Nejčastější kategorie odpovědí je nepříbuzenská transplantace ano, celkem 10x. Všichni respondenti se shodli, že transplantace je léčba, o kterou mají zájem a o kterou stojí nejvíce. Přijmout ledvinu od zemřelého dárce jim nepřináší žádné osobní ani etické problémy. Následují kategorie transplantace příbuzenská - možná a transplantace příbuzenská – asi ne, každá zastoupená 3x. Pokud by měli naši respondenti přijmout ledvinu od příbuzného, tak se jejich názory rozcházejí. Většina dotazovaných se shodla, že to pro ně už problém je, protože by nechtěla být zodpovědná za osud někoho blízkého. Další zastoupenou kategorií je transplantace příbuzenská – ne, celkem 2x. Jedna z respondentek příbuzenskou transplantaci odmítá zásadně, protože tuto zkušenost už má. Pacientka dostala ledvinu od své sestry a krátce po operaci došlo k rejekci (odmítnutí) ledviny. Druhý respondent,

který nechce transplantaci od příbuzných, odmítá z vlastního přesvědčení. Nejméně zastoupenou kategorií je transplantace příbuzenská –ano a transplantace příbuzenská – asi ano, každá celkem 1x (tabulka 2). Jen jeden z respondentů by přijal ledvinu od příbuzných bez problému. Jak sám uvádí, dokonce by byl ochoten podstoupit zkříženou transplantaci (mezi manželskými páry), ale ta zatím není uskutečnitelná pro nevyhovující zdravotní stav manželky. První úspěšná transplantace byla provedena v roce 1954 v USA. U nás byla provedena 1. transplantace v roce 1961 v Hradci Králové a v roce 1966 byl zahájen transplantační program v Praze (IKEM). Autorka Dusilová-Sulková uvádí, že v současné době je přežívání transplantované ledviny z žijících dárců v prvním roce po transplantaci až 98 %, u kadaverózních dárců je to 95 %. Při transplantaci ze žijícího dárce je průměrně ledvina funkční 20 let a při transplantaci z kadaverózního dárce 8 – 12 let. Trendem ve vyspělých zemích, zejména v USA, je narůstající počet ledvin z žijících dárců. I u nás se tento program daří rozvíjet a je pravděpodobné, že tento trend bude pokračovat (7).

Pod vlivem onemocnění se mění základní psychické potřeby a hodnoty, které s nimi souvisejí. Může se změnit jejich hierarchie, preferovaný způsob uspokojování, převažují aktuální motivace. Obvykle se stává hlavní potřebou zdraví (61). K následujícímu okruhu otázek jsme si stanovili tyto výzkumné otázky: Jak respondenti vnímají pojem kvalita života? Jak respondenti vnímají vlastní zdraví?

Při sestavování žebříčku hodnot měl každý z respondentů uvést své tři nejdůležitější životní hodnoty od nejvyšší po nejnižší. Nejčastější kategorie odpovědí jsou zdraví a rodina, každá uvedena celkem 10x. Třetí zastoupenou kategorií je práce, která je zmiňovaná celkem 5x a následují kategorie koníčky a peníze, každá zastoupená 2x. Nejméně zastoupenou kategorií odpovědí byla pohoda, celkem zastoupená 1x (tabulka 3). Pro respondenty jsou nejdůležitější hodnoty zdraví, rodina a práce. Toto zjištění se plně shoduje s výzkumem prováděným MUDr. Janem Paynem a jeho týmem. Podle jejich zjištění jsou pro kvalitu života nejdůležitější hodnoty rodina, zdraví a práce (43). Pokud se zaměříme pouze na hodnotu na prvním místě, nejčastější odpovědí je zdraví, tato kategorie je zastoupená celkem 6x a následují kategorie rodina a práce, každá zastoupená celkem 2x. Kategorie peníze, koníčky a pohoda nebyly zastoupeny vůbec

(tabulka 4). Toto zjištění potvrzuje, že pro jednotlivce je zdraví základní biologickou potřebou, nezbytnou pro úspěšné plnění společenských rolí a osobní pohodu (69). Velmi rozšířené pojetí zdraví člověka vychází z definice, která je od roku 1948 obsažena v ústavě Světové zdravotnické organizace, která uvádí, že zdraví je stav úplné tělesné, duševní a sociální pohody a ne pouze nepřítomnost nemoci nebo vady (73).

Když jsme se zaměřili na pojetí zdraví u každého respondenta, dostali jsme různé odpovědi. Nejčastější kategorie odpovědí jsou: být v pohodě a stav bez bolesti, každá zastoupená celkem 7x. Následuje kategorie nezávislost, zastoupená celkem 4x. Další kategorie je bez omezení, zastoupená celkem 3x. Nejméně zastoupenou kategorií jsou kategorie bez potíží a moci pracovat, každá zastoupená celkem 2x (tabulka 8). Při zaměření na životní hodnotu uvedenou respondenty na druhém místě jsme zjistili, že nejčastější kategorií odpovědí je rodina, uvedená celkem 7x. Následují kategorie zdraví, uvedena 2x a práce uvedena 1x. Kategorie peníze, koníčky a pohoda nebyly zastoupeny vůbec (tabulka 5). Podle autorky Vágnerové je rodina sociální skupinou, ve které se promítají všechny zápasy, prohry i vítězství spojená s péčí o zdraví, jeho podporou i záchranou. Rodina je základní společenská jednotka, která prodělala v historickém vývoji velké změny, ale stále zůstává v důležitosti životních hodnot pacientů na předním místě (61). Při zaměření na životní hodnotu uvedenou respondenty na třetím místě je nejčastější kategorií odpovědí práce, celkem uvedena 3x. Následují kategorie zdraví a koníčky, každá byla uvedena celkem 2x. Kategorie rodina, peníze a pohoda jsou zastoupeny nejméně, každá celkem 1x (tabulka 6). Autor Matoušek uvádí, že práce je cílevědomá činnost člověka vytvářející užitné hodnoty k uspokojování vlastních potřeb pracujícího, případně potřeb jeho blízkých (35). S prací souvisí seberealizace respektive uplatnění na trhu práce. Ta je u lidí se zdravotním znevýhodněním daleko obtížnější, protože předpokladem její úspěšnosti je správné zhodnocení i rozvinutí těch schopností a dovedností hendikepovaného člověka, které nezaklikly kvůli defektu, nemoci či úrazu. (40).

Chronické onemocnění či postižení představuje trvalé znevýhodnění. Může sice dojít ke zlepšení, resp. úpravě stavu, ale chronicky nemocného nelze nikdy zcela vyléčit, musí onemocnění přijmout jako součást své identity a musí se s ním naučit žít. Jakékoli



závažné onemocnění je velkou životní zátěží, která nějakým způsobem ovlivní i psychiku nemocného (26). Toto tvrzení nám prakticky potvrdili všichni respondenti. Na otázku, zda jste potřeboval/a někdy pomoc psychologa nebo psychiatra, se nám dostalo tohoto zjištění. Nejčastější kategorií odpovědí je uvažuje o tom, celkem 8x, následuje kategorie psychofarmaka, 6 respondentů uvedlo, že užívá a 4 respondenti uvedli, že využili odbornou psychologickou nebo psychiatrickou pomoc. Nejméně zastoupenou kategorií je kategorie neuvažuje o tom, celkem 2x (tabulka 9). Při hodnocení aktuálního psychického stavu zvolilo kategorii vyrovnaný/á 8 respondentů, kategorii nevyrovnaná zvolila 1 respondentka, kategorii rezignovaná zvolila 1 respondentka (graf 8).

Kvalita života u pacienta vyjadřuje míru, do jaké nemoc a její léčba ovlivňují pacientovu schopnost a možnost žít takový život, který by mu přinášel uspokojení (60). Podle našich respondentů je kvalita života rozdělena do následujících kategorií. Nejčastější kategorií odpovědí jsou kategorie samostatnost a dělat, co mě baví, každá celkem 5x. Následuje kategorie vyrovnanost a spokojenost, každá zastoupená celkem 4x. Další kategorií je bez omezení, zastoupená celkem 3x. Nejméně zastoupenou odpovědí je být společensky uznáván, celkem 1x (tabulka 10). Podle vnímání kvality se formuje i přání respondentů v budoucnosti. Nejčastější kategorie odpovědí je zdraví, celkem zastoupená 10x. Následuje kategorie nová transplantace, zastoupená celkem 7x. Dalšími kategoriemi jsou peníze, úspěch dětí a mít dítě, každá zastoupená celkem 2x. Nejméně zastoupenou kategorií je soběstačnost, celkem 1x (tabulka 12). Pojem zdraví a kvalita života v subjektivním vnímání každého respondenta spolu úzce souvisí, i když každý z respondentů vnímá obsah těchto pojmů trochu odlišně. Výzkumné otázky tedy byly zodpovězeny. Na základě těchto výsledků stanovujeme hypotézu pro další výzkum: kvalita života pacientů s chronickým onemocněním ledvin je přímo závislá na vnímání svého zdraví.

Naši respondenti dále odpovídali na otázku: Je něco, co Vám nemoc vzala? Nejčastější zastoupenou kategorií je psychická pohoda, celkem 6x. Další kategorií je čas, zastoupená celkem 2x. Nejméně zastoupenou kategorií je volnost a mít děti, každá z kategorií je zastoupená celkem 1x (tabulka 15). Dalo se předpokládat, že psychika bude v tomto případě hrát dominantní roli. Podle autorky Vágnerové somatická

choroba působí na psychiku nemocného a nemoc lze obecně chápat jako narušení určitých funkcí organismu, které nepříznivě ovlivňuje kvalitu života nemocného jedince. Každé somatické onemocnění ovlivňuje psychiku v aktuálním prožívání, uvažování a z toho vyplývajícím chování nemocného (60). V tabulce 16 prezentujeme v kategorizované formě odpovědi respondentů na otázku: je něco, co Vám nemoc dala? Nejčastější zastoupenou kategorií je jiný pohled na svět, celkem 6x. Další dvě vyskytující se kategorie životní síla a žít dneškem jsou zastoupeny stejně, každá celkem 3x. Nelze než souhlasit s jejím dalším tvrzením, že významným aspektem v pojetí choroby je představa o míře ztrát, které jsou jejím důsledkem, i ohrožení vlastní budoucnosti a života, tak jak je nemocný ochoten a schopen si je připustit.

K následujícímu okruhu otázek jsme si stanovili tuto výzkumnou otázku: Mají pacienti dostatek informací týkajících se jejich zdraví?

Dále jsme se respondentů ptali: Jaké máte zkušenosti s dávkami ze sociálního zabezpečení? Nejčastější zastoupenou kategorií je plný invalidní důchod, celkem 8x. Následuje kategorie příspěvek na benzín, celkem zastoupena 7x. Další kategorie je částečný invalidní důchod, celkem zastoupena 2x. Nejméně zastoupenou kategorií je příspěvek na péči, celkem 1x. Jedna respondentka splňuje požadavek na poskytování příspěvku na péči podle zákona 108/2006 Sb.o sociálních službách (74).

Tabulka 17 prezentuje v kategorizované formě odpovědi respondentů na otázku: Jste členem nějaké společnosti sdružující zdravotně znevýhodněné osoby? Nejčastější kategorií odpovědí je znám, celkem zastoupená 8x. Další kategorií je nejsem členem, zastoupená celkem 6x. Následují kategorie jsem členem, zastoupená celkem 4x a účastním se akcí, zastoupená celkem 3x, Nejméně zastoupenou kategorií odpovědí je nemám zájem, zastoupená celkem 2x. Z tohoto tvrzení vyplývá, že respondenti převážně mají informace o společnostech zdravotně znevýhodněných osob, část z nich jsou i jejími členy. Podle autora Novosada v současné době působí v České republice řada sdružení zdravotně znevýhodněných. Ta obvykle sdružují občany s určitým typem hendikepu. Navíc existuje řada nadací či sdružení zaměřených na pomoc lidem zdravotně znevýhodněným. Tyto organizace pracují jednak na místní úrovni, jednak se

společně sdružují k efektivnímu prosazování svých potřeb v oblasti legislativy, sociální a zdravotní péče, školství, zaměstnávání a podobně (40).

Respondenti byli dotazováni, zda mají dostatek informací. Kategorii dostatečné informace zvolili 3 respondenti, kategorii nedostatečné informace zvolilo 6 respondentů, kategorii nezajímá mě zvolil 1 respondent. Z tohoto zjištění vyplývá, že respondenti nemají dostatek informací celkově, ale v z předchozích otázek vyplývá, že mají dost informací dílčích. Výzkumná otázka byla zodpovězena, ale vzhledem k zjištěnému rozporu navrhuje tuto hypotézu pro další výzkum: Pacienti s chronickým onemocněním ledvin mají nedostatek informací o svém zdraví získaných od zdravotníků a sociálních pracovníků.

Nakonec jsme se ptali na víru. Tabulka 18 prezentuje v kategorizované formě odpovědi respondentů na otázku: jste věřící? Nejčastější kategorií odpovědí respondentů je nevyznává a „vyšší moc“, celkem každá zastoupená 7x. Další kategorií je ateista, celkem zastoupená 2x. Nejméně zastoupenou kategorií odpovědí je vyznává, celkem 1x. Z tohoto zjištění vyplývá, že i když většina respondentů nevyznávají žádné konkrétní náboženství nebo filozofii, v nejtěžších chvílích jim jsou oporou kromě rodiny a nejbližších i neurčitá víra v něco „vyššího“. Autor Křivohlavý uvádí, že v přehledu faktorů, které mají kladný vliv na náš celkový zdravotní stav, není možno přehlédnout ten, o jehož pozitivním působení se dočítáme už v literárních pramenech starých několik tisíc let. Jde o důvěru a víru, tato slova pochází etymologicky ze stejného kořene. Jsou si blízko i dnešním významem a ukazuje se, že mají také podobně kladný vliv na zdravotní stav člověka (27).

## 6. Závěr

V naší diplomové práci jsme se zabývali problematikou kvality života u pacientů s chronickým onemocněním ledvin. Trendem současné doby je zabývat se člověkem jako celkem. Člověk je v holistickém (celostním) pojetí bytostí bio-psycho-sociální a jeho organismus je integrovaná a organizovaná jednota. Porucha jedné části celku vede k poruše jiné části nebo dokonce celého systému. Proto pokud se snažíme zabývat kvalitou života pacientů, musíme se zabývat všemi údaji, které se týkají fyzického, psychického a sociálního stavu pacienta.

Cílem naší práce bylo zjistit, která oblast (sociální, psychická, fyzická) je pro pacienta s chronickým onemocněním ledvin vnímána jako nejdůležitější a zda můžeme v této oblasti pacientovi pomoci zlepšit jeho kvalitu života. Na začátku našeho výzkumu jsme si pro splnění našeho cíle stanovili tři výzkumné otázky. Výzkumná otázka č. 1: Jak respondenti vnímají pojem kvalita života? Výzkumná otázka č. 2: Jak respondenti vnímají vlastní zdraví? Výzkumná otázka č. 3: Mají pacienti dostatek informací týkajících se jejich zdraví? Všechny naše otázky byly zodpovězeny a na základě výsledku našeho výzkumu jsme došli k následujícím závěrům:

1. Kvalita života pacientů s chronickým onemocněním ledvin je přímo závislá na vnímání vlastního zdraví.
2. Pacienti s chronickým onemocněním ledvin mají nedostatek informací o svém zdraví získaných od zdravotníků a sociálních pracovníků.

Z výsledku výzkumu vyplývá, že oblastí, kterou pacienti vnímají jako nejdůležitější je oblast jednoznačně sociální. Většina respondentů se shodla, že nejvyššími životními hodnotami jsou pro ně vlastní zdraví, rodina a práce. Dále se respondenti shodli, že by přivítali více informací, které se týkají jejich zdraví. Přestože naši respondenti jsou chronickými pacienty již dlouhá léta, stále považují informace, které se týkají zdravotního stavu, psychického stavu a sociální oblasti za nedostačující. Zdravotníci a sociální pracovníci mohou všem pacientům pomoci přinejmenším podáváním dostatečných informací a podporou v aktivním přístupu k získávání těchto informací. Mohou předat kontakty na společnosti sdružující zdravotně znevýhodněné společnosti, na akce pořádané pro osoby zdravotně znevýhodněné, výlety a zájezdy, přednášky pro

tyto osoby, domluvit setkání s odborníky, sociálními pracovníky i se samotnými pacienty.

Tato práce poskytuje subjektivní pohled pacientů na kvalitu života a vnímání vlastního zdraví. Chtěli jsme jen připomenout, že každý pacient je osobnost a ne jen statistické číslo. Informace zjištěné výzkumem by měli sloužit jako zpětná vazba pro zdravotníky a sociální pracovníky, a dále jako podklad pro přípravu různých odborných přednášek, seminářů, informačních letáků, v sociálním poradenství a ve výuce.

## 7 . Seznam použitých zdrojů

1. ČESKÁ NEFROLOGICKÁ SPOLEČNOST. *Ročenka 2007*. [online]. 2008 [cit.2009-04-02]. Dostupné z: <[http://www.nefrol.cz/resources/upload/data/137\\_Rocenka2007.pdf](http://www.nefrol.cz/resources/upload/data/137_Rocenka2007.pdf)>
2. ČSSZ. *Česká správa sociálního zabezpečení*. [online]. 2007 [cit.2009-03-01]. Dostupné z: <<http://www.cssz.cz/cz/o-cssz/>>
3. BÁRTLOVÁ, S. *Sociologie medicíny a zdravotnictví*. 5. přepr. vydání. Brno: NCO NZO, 2003. 181 s. ISBN 80-7013-391-0
4. BEDNÁŘOVÁ, V., DUSILOVÁ-SULKOVÁ, S. *Peritoneální dialýza*. 2. rozšíř. vydání. Praha: Maxdorf, 2007. 334 s. ISBN 978-80-7345-005-2
5. DRAGOMIRECKÁ, E. a kol. *SQUALA. Subjective Quality of Life Analysis*. 1. vydání. Praha: Psychiatrické centrum, 2006. 68 s. ISBN 80-85121-47-6
6. DUSILOVÁ-SULKOVÁ, S. *Historie transplantací ledviny*. [online]. 2007 [cit.2009-04-02]. Dostupné z: <[http://www.kst.cz/web/?page\\_id=2503](http://www.kst.cz/web/?page_id=2503)>
7. DUSILOVÁ -SULKOVÁ, S. *Perspektivy*. [online]. 2007 [cit.2009-04-02]. Dostupné z: <[http://www.kst.cz/web/?page\\_id=2510](http://www.kst.cz/web/?page_id=2510)>
8. EDTNA/ERCA. *Chronické onemocnění ledvin (CKD). Úvod do klinické praxe*. 1. vydání. Praha: RRD, 2007. 185 s. ISBN 978-84-611-8259-6
9. FLINTER, F., MAHER, E. R., SAGGAR-MALIK, N. *The genetics of renal disease* 1st. ed. Oxford : Oxford University Press , 2003. 568 s. ISBN 0-19-263146-2
10. GLADKIJ, I. *Management ve zdravotnictví*. 1. vydání. Brno: Computer Press, 2003. 380 s. ISBN 80-7226-996-8
11. GLADKIJ, I. *Úvod do zdravotní politiky, ekonomiky a sociologie zdravotnictví*. 1. vydání. Olomouc : UP, 2000. 156 s. ISBN 80-244-0176-2
12. HADJ MOUSOVÁ, Z. *Kapitoly ze sociální psychologie*. 1. vydání. Liberec: Technická univerzita, 2002. 75 s. ISBN 80-7083-562-1
13. HASSLACHER, CH., BÖHM, S. *Diabetes and the kidney : diabetic nephropathy*. Chichester : Wiley , 2004. 132 s. ISBN 0-470-02158-6

14. HOGENOVÁ, A. *Kvalita života a tělesnost*. Praha: Karolinum, 2002. 304 s.  
ISBN 80-246-0457-4
15. CHVÁTALOVÁ, H. *Jak se žije dětem s postižením: problematika pěti typů zdravotního postižení*. 2. vydání. Praha: Portál, 2001. 184 s. ISBN 80-7367-013-5
16. JANDA, J. *Dětská nefrologie*. 1. vydání. Praha: Galén, 2006. 261 s.  
ISBN 80-7262-378-8
17. JANOUSĚK, L., BALÁŽ, P. *Hemodialyzační arteriovenózní přístupy*. 1. vydání. Praha : Grada , 2008. 153 s. ISBN 978-80-247-2547-5
18. JANOUSKOVÁ, K. a kol. *Metodické a koordinační dovednosti v sociálních službách*. 1. vydání. Ostrava: Ostravská univerzita, 2007. 352 s.  
ISBN 978-80-7368-229-3
19. KEPKOVÁ, M. *Státní sociální podpora – vznik a vývoj systému*. Praha: Socioklub, 1997. 264 s. ISBN 80-902260-5-1
20. KOHOUTEK, R. *Patopsychologie a psychologie pro pedagogy*. Brno:PF MU, 2007. 260 s. ISBN 978-80-210-4434-0
21. KOLEKTIV AUTORŮ. *Kapitoly ze sociální práce*. 1. vydání. Ostrava : Repronis, 2004. 102 s. ISBN 80-7042-682-9
22. KOZLOVÁ, L. *Sociální služby*. 1. vydání. Praha: Triton, 2005. 80 s.  
ISBN 80-7254-662-7
23. KRÁLOVÁ, J., RÁŽOVÁ, E. *Sociální služby a příspěvek na péči 2007*. 1. vydání. Olomouc: Anag, 2007. 352 s. ISBN 978-80-7263-405-7
24. KREBS, V., PRŮŠA, L. *Státní sociální podpora*. 1. vydání. Praha: Grada Publishing, 2002. 136 s. ISBN 80-247-0065-4
25. KŘIVOHLAVÝ, J. *Jak zvládat depresi*. 2. rozšíř. vydání. Praha: Grada Publishing, 2003. 176 s. ISBN 80-247-0575-3
26. KŘIVOHLAVÝ, J. *Psychologie nemoci*. 1. vydání. Praha: Grada Publishing, 2002. 200 s. ISBN 80-247-0179-0
27. KŘIVOHLAVÝ, J. . *Psychologie smysluplnosti existence. Otázky na vrcholu života*. 1. vydání. Praha: Grada Publishing, 2006. 204 s. ISBN 80-247-1370-5

28. KŘIVOHLAVÝ, J. *Psychologie zdraví*. 2. vydání. Praha : Portál, 2003. 279 s. ISBN 80-7178-774-4
29. LACHMANOVÁ, J. *Vše o hemodialýze pro sestry*. 1. vydání. Praha: Galén, 2008. 130 s. ISBN 978-80-7262-552-9
30. LANGMEIER, J., BALCER, K., ŠPITZ, J. *Dětská psychoterapie*. 2. roz. a přepr. vydání. Praha: Portál, 2000. 432 s. ISBN 80-7178-381-1
31. LEVICKÁ, J. *Základy sociálnej práce*. Trnava : TŠ Váry, 2004. 172 s. ISBN 80-969852-3-0
32. LEVICKÁ, J., MRÁZOVÁ, A. *Vybrané kapitoly zo sociálno-zdravotnej problematiky*. Trnava: Mosty, 2003. 128 s. ISBN 80-89074-71-5
33. MAJOR, M., SVOBODA, L. *Náhradní funkce ledvin – hemodialýza, peritoneální dialýza, transplantace*. 1. vydání. Praha: Triton, 2000. 40 s. ISBN 80-7254-127-7
34. MATOUŠEK, O. a kol. *Metody a řízení sociální práce*. 1. vydání. Praha: Portál, 2003. 384 s. ISBN 80-7178-548-2
35. MATOUŠEK, O. *Slovník sociální práce*. 1. vydání. Praha: Portál, 2003. 288 s. ISBN 80-7178-549-0
36. MATOUŠEK, O. *Sociální práce v praxi : specifika různých cílových skupin a práce s nimi*. 1. vydání. Praha: Portál, 2005. 352 s. ISBN 80-7367-002- X
37. MATOUŠEK, O. *Sociální služby*. 1. vydání. Praha: Portál, 2007. 185 s. ISBN 978-80-7367-310-9
38. MATOUŠEK, O. a kol. *Základy sociální práce*. 1. vydání. Praha: Portál, 2001. 312 s. ISBN 80-7178-473-7
39. MERTA, M., REITEROVÁ, J. *Dědičná onemocnění ledvin*. 1. vydání. Praha: Triton, 2004. 272 s. ISBN 80-7254-505-1
40. NOVOSAD, L. *Základy speciálního poradenství: struktura a formy poradenské pomoci lidem se zdravotním nebo sociálním znevýhodněním*. 2. vydání. Praha: Portál, 2006. 159 s. ISBN 80-7367-174-3
41. NRZP. *Evropské fórum zdravotně postižených*. [online]. [cit.2009-03-01]. Dostupné z: <<http://www.nrzp.cz/european-disability-forum-evropske-forum-zdravotne-postizenych/>>



42. NRZP. *Národní rada zdravotně postižených ČR*. [online]. [cit.2009-03-01].  
Dostupné z: <<http://www.nrzp.cz/narodni-rada-zdravotne-postizenych-cr/>>
43. PAYNE, J. a kol. *Kvalita života a zdraví*. Praha: Triton, 2005. 630 s. ISBN 80-7254-657-0
44. PEŠATOVÁ, Ilona, ŠVINGALOVÁ, Dana. *Úvod do speciálně pedagogické a sociální problematiky*. 1. vydání. Liberec: Technická univerzita, 2005. 125 s.  
ISBN 80-7083-985-6
45. POKORNÝ, V., TELCOVÁ, J., TOMKO, A. *Prevence sociálně patologických jevů. Manuál praxe*. 2. vydání. Brno: Ústav psychologického poradenství a diagnostiky, 2001. 112 s. ISBN 80-86568-03-2
46. PRŮŠA, L. *Ekonomie sociálních služeb*. 1. vydání. Praha: ASPI Publishing, 2003. 152 s. ISBN 80-86395-69-3
47. REHABILITATION INTERNATIONAL. *Rehabilitation International*. [online]. [cit.2009-03-01]. Dostupné z: <<http://www.riglobal.org/about/index.html>>
48. ROKYTA, R. a kol. *Fyziologie*. 1. vydání. Praha: ISV nakladatelství, 2000. ISBN 80-85866-45-5
49. SEEDHOUSE, David. *Health: The Foundations of Achievement*. New York: John Wiley and Sons, 1995. 242 s. ISBN 0-471-95325-3
50. SHAVEL, M., ČISECKÝ, F. *Sociální prevence I*. 1. vydání. Trnava: TŠ, 2005. 122 s. ISBN 80-968952-5-7
51. SULKOVÁ, S. *Hemodialýza*. 1. vydání. Praha : Maxdorf , 2000. 693 s.  
ISBN 80-85912-22-8
52. SVOBODA, L., MAHROVÁ, A. *Pohyb jako součást léčby dialyzovaných a transplantovaných pacientů*. 1. vydání. Praha: Triton, 2009. 272 s.  
ISBN 978-80-7387-147-5
53. ŠPATENKOVÁ, N. a kol. *Krizová intervence pro praxi*. 1. vydání. Praha: Grada Publishing, 2004. 200 s. ISBN 80-247-0586-9
54. TEPLAN, V. a kol. *Metabolismus a ledviny*. Praha: Grada Publishing, 2000. 416 s.  
ISBN 80-7169-731-1

55. TEPLAN, V. *Nefrologie – minimum pro praxi*. 1. vydání. Praha: Triton, 2001. 420 s. ISBN 80-7254-167-6
56. TESAŘ, V. a kol. *Nefrologie*. Praha: Karolinum, 2003 . 130 s. ISBN 80-7262-209-9
57. TOMEŠ, I. a kol. *Sociální správa*. 1. vydání. Praha: Portál, 2002. 304 s. ISBN 80-7178-560-1
58. TOMEŠ, I. *Sociální politika. Teorie a mezinárodní zkušenost*. 2. vydání. Praha: Socioklub, 2001. 240 s. ISBN 80-86484-00-9
59. TRACHTOVÁ, E. a kol. *Potřeby nemocného v ošetrovatelském procesu*. 2. vydání. Brno: NCO NZO, 2003. 186 s. ISBN 80-7013-324-4
60. VAĎUROVÁ, H., MŮHLPACHR, P. *Kvalita života : teoretická a metodologická východiska*. 1. vydání. Brno: Masarykova univerzita, 2005 . 143 s. ISBN 80-210-3754-7
61. VÁGNEROVÁ, M. *Psychopatologie pro pomáhající profese*. 3. vydání. Praha: Portál, 2004. 872 s. ISBN 80-7178-802-3
62. VIKLICKÝ, O., JANOUŠEK, L., BALÁŽ, P. a kol. *Transplantace ledviny v klinické praxi*. 1. vydání. Praha: Grada Publishing, 2008. 384 s. ISBN 978-80-247-2455-3
63. VOTAVA, J. a kol. *Ucelená rehabilitace osob se zdravotním postižením*. Praha: Karolinum, 2005. 208 s. ISBN 80-246-0708-5
64. VÝROST, J., SLAMĚNÍK, I. a kol. *I. Aplikovaná sociální psychologie II*. 1. vydání. Praha: Grada Publishing, 2001. 260 s. ISBN 80-247-0042-5
65. WEBB, N. J. A., POSTLETHWAITE, R. J. *Clinical paediatric nephrology*. 3rd ed Oxford : Oxford University Press , 2003. 520 s. ISBN 0-19-263287-6
66. WHO. *World Health Organization*. [online]. 2008 [cit.2009-03-01]. Dostupné z: < <http://www.euro.who.int/worldhealthday/Home> >
67. WILCOX, C. S., TISCHER, C. C. *Handbook of nephrology and hypertension*. 5th ed. Philadelphia : Lippincott Williams & Wilkins , 2004. 354 s. ISBN 0-7817-5076-8

68. WILKINSON, R., MARMOT, M. *Sociální determinanty zdraví. Fakta a souvislosti*. Kostelec nad Černými lesy: Institut zdravotní politiky a ekonomiky, 2005. 52 s. ISBN 80-86625-46-X
69. WILKINSON, R., MARMOT, M. *The Solid Facts: Social Determinants of Health*. Copenhagen: WHO Regional Office for Europe, 2003. 56 s. ISBN 92-890-1371-0
70. ZACHAROVÁ, E., HERMANOVÁ, M., ŠRÁMKOVÁ, J. *Zdravotnická psychologie – Teorie a praktická cvičení*. 1. vydání. Praha: Grada Publishing, 2007. 232 s. ISBN 978-80-247-2068-5
71. ZAVÁZALOVÁ, H. a kol. *Sociální lékařství a veřejné zdravotnictví*. 2. vydání. Praha: Karolinum, 2004. 155 s. ISBN 80-246-0467-1
72. ZÁKON č. 1/1993 Sb., *Ústava ČR*. [online]. 2009 [cit.2009-03-04]. Dostupné z: <<http://www.sbcr.cz/cgi-bin/khm.cgi?typ=1&page=khc:SB93001A>>
73. ZÁKON č. 2/1993Sb., *Listina základních práv a svobod*. [online]. 2009 [cit.2009-03-04]. Dostupné z: <<http://www.sbcr.cz/cgi-bin/khm.cgi?typ=1&page=khc:SB93002A>>
74. ZÁKON 108/2006 Sb., *o sociálních službách* [online]. 2009 [cit.2009-03-02] Dostupné z: <[http://portal.gov.cz/wps/portal/\\_s.155/701?number1=108%2F2006&number2=&name=&text=>](http://portal.gov.cz/wps/portal/_s.155/701?number1=108%2F2006&number2=&name=&text=>)>
75. ZÁKON č. 117/1995 Sb., *o státní sociální podpoře* [online].2009 [cit.2009-03-02] Dostupné z: <<http://www.sbcr.cz/cgi-bin/khm.cgi?typ=1&page=khc:SB95117A>>
76. ZÁKON č. 155/1995 Sb., *o důchodovém pojištění*. [online]. 2009 [cit.2009-03-01] Dostupné z: <<http://www.sbcr.cz/cgi-bin/khm.cgi?typ=1&page=khc:SB95155A>>
77. ZÁKON č. 285/2002 Sb. *o darování, odběrech a transplantacích tkání a orgánů a o změně některých zákonů* [online]. 2009 [cit.2009-03-01]. Dostupné z: <<http://www.sbcr.cz/cgi-bin/khm.cgi?typ=1&page=khc:SB95117A>>
78. ZÁKON č. 582/1991 Sb., *o organizaci a provádění sociálního zabezpečení*. [online]. 2009 [cit.2009-03-01]. Dostupné z: <[http://portal.gov.cz/wps/portal/\\_s.155/701?l=582/1991](http://portal.gov.cz/wps/portal/_s.155/701?l=582/1991)>

## **8. Klíčová slova**

- Nemoci ledvin
- Léčba onemocnění ledvin
- Kvalita života
- Zdraví
- Psychologie nemocného člověka
- Sociologie nemoci
- Sociální zabezpečení

## **9. Přílohy**

Příloha 1 Polosrtukturovaný rozhovor

## **POLOSTRUKTUROVANÝ ROZHOVOR**

**Dobrý den,**

**Jmenuji se Gabriela Sobkovčková, jsem studentkou Zdravotně sociální fakulty Jihočeské univerzity v Českých Budějovicích. Budu Vám pokládat otázky, které se týkají Vašeho života a Vašeho onemocnění. Tyto otázky slouží jako podklad pro mou diplomovou práci s názvem Kvalita života u pacientů s chronickým onemocněním ledvin. Údaje získané z tohoto rozhovoru jsou anonymní a slouží jen pro výzkumné účely.**

### **A) Demografické údaje**

1. Kdy a kde jste se narodil/a ?
2. Váš rodinný stav ?
3. Jaké jste měla nebo máte zaměstnání ?
4. Jakého vzdělání jste dosáhl/a ?
5. Kde bydlíte ?

### **B) Fyzická oblast**

1. Jakou nemoc máte?
2. Kdy onemocnění začalo?
3. Jaký byl průběh léčby?
4. Jaké zdravotní omezení nemoc přináší?
5. Jaký názor máte na transplantaci orgánů (příbuzenská a nepříbuzenská)?
6. Jak hodnotíte zdravotní péči, se kterou jste se setkal/a?  
(použijte stupnici známkování od 1 do 5 jako ve škole)
7. Co pro Vás znamená pojem zdraví?

### **C) Psychická oblast**

1. Sestavte svůj žebříček hodnot (3 hodnoty podle důležitosti).
2. Potřeboval/a jste někdy psychologa, psychiatra? (pokud ano pomohl vám?)
3. Psychický stav dnes?
4. Jaké máte koníčky?
5. Vaše přání do budoucna?
6. Co byste dělal/a nebo čemu se věnoval/a, kdybyste byl/a zdravý/á?
7. Je něco co Vám nemoc vzala eventuálně dala?
8. Co pro Vás znamená kvalita života?

### **D) Sociální oblast**

1. Co je pro Vás kvalita života?
2. Jak trávíte volný čas?
3. Máte přátele, partnera/partnerku?
4. Jaký dopad měla vaše nemoc v rodině? (rodiče, partner, sourozenci)
5. Jaké máte zkušenosti s dávkami ze sociálního zabezpečení?
6. Máte zkušenosti se sociálními pracovníky a úřady?
7. Znáte nějaké společnosti sdružující zdravotně znevýhodněné osoby, jste jejím členem?
8. V jaké oblasti (fyzická, psychická, duševní) Vás nemoc omezuje nejvíce a proč?
9. Jak jste získal informace týkající se onemocnění?

### **E) Duchovní oblast**

1. Jste věřící?
2. Co nebo kdo Vám pomáhá překonávat životní potíže?