

JIHOČESKÁ UNIVERZITA V ČESKÝCH BUDĚJOVICÍCH

ZDRAVOTNĚ SOCIÁLNÍ FAKULTA

POZICE SOCIÁLNÍHO PRACOVNÍKA V DIALYZAČNÍM TÝMU

Diplomová práce

Jméno vedoucího práce
Mgr. Hana Francová

Jméno autora
Bc. Martina Kudějová

2010

ABSTRAKT

Dialyzované osoby jsou velmi specifickou skupinou nemocných se specifickými sociálními potřebami. Nutnost pravidelné dialýzy, stejně jako průvodní příznaky a obtíže nemocných, citelně zasahují do života nemocných. Mění se jejich sociální vnímání, společenské a pracovní postavení. Provázející únava často nedovoluje nemocným zajišťovat si své vlastní potřeby a znemožňuje kontakt s úřady. Musí se smířit s chronickou nemocí, vyrovnat se s komplikacemi a obtížemi, které s sebou náročná léčba přináší. Pravidelné, několikahodinové dialýzy ovlivňují život takového člověka a jeho blízkých ve všech sférách života.

Pro stanovení dosažených cílů byl prováděn výzkum metodou dotazování, technikou polořízeného rozhovoru, tedy kvalitativní výzkum. Výzkum byl prováděn ve dvou odlišně zaměřených hemodialyzačních střediscích, v Hemodialyzačním středisku Nemocnice Písek a.s. a v Hemodialyzačním středisku firmy B. Braun Avitum s.r.o., středisko Ústí nad Orlicí. Byly stanoveny dva výzkumné soubory, oba byly tvořeny patnácti klienty a šesti zdravotnickými pracovníky. Pomocí dotazů a odpovědí vybraných nemocných a zdravotníků jsem měla možnost získat různé názorové postoje, a tím hlouběji prozkoumat, jaké sociální důsledky s sebou přináší život v závislosti na dialýze. Na základě těchto poznatků byly stanoveny tři hlavní cíle. První si kladl za úkol zmapovat sociální důsledky dialyzovaných osob, druhým cílem bylo zjistit, jak nahlíží na přítomnost sociálního pracovníka jakožto člena multidisciplinárního týmu zdravotnický personál a posledním cílem, bylo zjistit, jak vnímají zapojení sociálního pracovníka do multidisciplinárního týmu dialyzovaní jedinci.

Autorka se domnívá, že jednotlivé cíle diplomové práce byly splněny, v jejich rámci byly prostudovány a prozkoumány související faktory života dialyzovaných. Práce je výzkumnou sondou v sociální problematice života dialyzovaných. Výsledky a závěry mohou posloužit jako podklad pro vytvoření nové pracovní pozice týmu Nemocnice Písek a.s., a tím k rozšíření spektra poskytovaných služeb klientům.

Práce by mohla přispět ke zvýšení povědomí o této problematice. Současně by mohla posloužit jako podklad pro vytvoření nové pracovní pozice na pracovištích, která jsou handicapována nepřítomností sociálního pracovníka.

ABSTRACT

Dialysed persons are a very specific group of patients with specific social needs. The need for periodic dialysis as well as the accompanying symptoms and the patients' disorders affect the patients' lives to a great extent. Social perception and the professional and social status of patients get changed. Fatigue accompanying the disease often makes it impossible for the patients to ensure their own needs and to get into contact with authorities. Patients have to come to terms with the chronic disease, to cope with complications and difficulties the intensive treatment brings about. Regular, several-hour-lasting dialysis affects the life both of the patient and his loved ones in all spheres of life.

To determine objectives of the thesis the research was conducted by using the interview method, the technique of a semi-structured interview, i.e. the qualitative research. The research survey was carried out in two differently oriented haemodialysis centers, in the Haemodialysis Center in the hospital in Písek and in the Haemodialysis Center of the company B. Braun Avitum Ltd., the centre in Ustí nad Orlicí. Two research samples were established, both of which composed of fifteen patients and six health workers. Through questions and answers obtained from selected patients and medical staff members I got different opinion and attitude items, and thereby I could further explore social consequences the life with dependence on dialysis brings about. Based on these findings three main objectives were stated. The first one was to make a survey of social consequences for dialysed patients, the second objective was to determine how the presence of a social worker as a member of a multidisciplinary team is seen by medical personnel, and the final objective was to determine how the dialysed patients themselves perceive the involvement of a social worker in a multidisciplinary team.

The author of the thesis believes that individual goals were met, factors related to life of dialysed patients were studied and investigated under the objectives. The thesis is a research study on social issues related to the life of dialysed patients. The results and findings can serve as a basis for creating a new job position in the team in the hospital in Písek, Inc. and thus to extend the range of services provided to patients.

The thesis could help to raise awareness on this issue. It could also serve as a basis for creating new jobs in hospital departments, where the absence of a social worker means a handicap for patients.

Prohlášení

Prohlašuji, že jsem diplomovou práci na téma „Pozice sociálního pracovníka v dialyzačním týmu“, 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 jejích internetových stránkách.

V Českých Budějovicích 24.5.2010

podpis studenta

Poděkování

Touto cestou děkuji vedoucí práce Mgr. Haně Francové za metodické vedení, konzultace a cenné rady, bez nichž by diplomová práce v této podobě nevznikla. Děkuji také všem klientům a zdravotníkům obou hemodialyzačních středisek za jejich ochotu a pomoc při sběru informací.

OBSAH

Úvod	9
1. SOUČASNÝ STAV	11
1.1. Nemoci ledvin	12
1.2. Selhání ledvin	13
1.3. Náhrada funkce ledvin	14
1.3.1. Hemodialýza	15
1.3.2. Peritoneální dialýza	16
1.3.3. Hemofiltrace	18
1.3.4. Transplantace ledvin	18
1.4. Cévní přístupy pro hemodialýzu	19
1.4.1. A-V shunt	20
1.4.2. Graft	20
1.4.3. Katetr pro krátkodobé použití	21
1.4.4. Permanentní katétr	21
1.5. Průběh dialýzy	22
1.6. Akutní komplikace při hemodialýze	22
1.7. Dietní doporučení pro hemodialyzované	24
1.8. Pitný režim u dialyzovaných nemocných	25
1.9. Psychologické a sociální aspekty dialyzační léčby	28
1.9.1. Život s chronickým selháním ledvin	29
1.9.2. Stres na dialýze	30
1.9.3. Deprese	31
1.9.4. Sexuální dysfunkce	31
1.9.5. Kvalita života dialyzovaných	32
1.9.6. Sociální rehabilitace	34
1.10. Role sociálního pracovníka	35
1.11. Týmová práce	37

2. CÍL PRÁCE	39
3. METODIKA	40
3.1. Charakteristika výzkumných souborů	41
3.2. Rozhovory	42
4. VÝSLEDKY	44
4.1. Rozhovor se zdravotníky	44
4.2. Rozhovor s klienty	51
5. DISKUZE	93
6. ZÁVĚR	109
7. KLÍČOVÁ SLOVA	111
8. SEZNAM POUŽITÝCH ZDROJŮ	112
9. PŘÍLOHY	118

ÚVOD

„Dialyzovaní lidé jsou normální lidé žijící v abnormální situaci“.

Gerard Boekhoff

Dialyzované osoby jsou velmi specifickou skupinou nemocných se specifickými sociálními potřebami. Nutnost pravidelné dialýzy, stejně jako průvodní příznaky a obtíže nemocných citelně zasahují do jejich života. Mění se jejich sociální vnímání, společenské a pracovní postavení. Provázející únava často nedovoluje nemocným zajišťovat své vlastní potřeby, často znatelně omezuje či zcela znemožňuje kontakt s okolní společností. Nemocní se tak dostávají do sociální izolace, jejich život se stává závislým na dialyzačním přístroji, na pomoci rodiny a nejbližšího okolí. Zcela se snižuje jejich schopnost uplatnit se na trhu práce. Musí se smířit s trvalou a zhoršující se nemocí, vyrovnat se s komplikacemi a obtížemi, které náročná léčba s sebou přináší. Pravidelné, několikahodinové dialýzy ovlivňují život takového člověka a jeho blízkých ve všech sférách života.

Práce na umělé ledvině patří i v době 21. století mezi mimořádné způsoby léčby. Dialyzační technologie se nachází na pomezí dokonalosti, celosvětově dochází k jejímu velkému rozvoji. Lze přímo monitorovat účinnost léčby, současně zajistit zpomalení progredujících změn a minimalizovat dopady, které přes veškeré snahy lékařů a zdravotnického personálu, přicházejí. Požadavky na odbornost a kvalitu personálu jsou na dialyzačních střediscích velmi vysoké. Odborná znalost, technická zdatnost, psychická vyrovnanost, příjemné vystupování a komunikativnost, tvoří jen část z požadavků kladených na personál dialyzačního střediska.

Zdravotní personál je po boku nemocných po celou dobu dialýzy a často se stává jejich druhou nejbližší osobou. Pro dialyzovaného člověka jsou zdravotníci pracující v dialyzačních centrech těmi, ke kterým si díky pravidelným hemodialýzám nemocní vytvoří sociálně pevný vztah. Zdravotníci se tak stávají spojovacím článkem mezi nemocným a majoritní společností. Do popředí zájmu celého dialyzačního týmu se

dostává snaha postarat se o nemocné tak, aby se cítili co nejlépe, aby jejich chronické onemocnění mělo co nejmenší dopady na běžný život. Cílem léčby je nejen stabilizovaný zdravotní stav, psychická spokojenost a vyrovnanost, ale i pomoc při řešení sociálních dopadů, které s sebou chronické ledvinné onemocnění přináší. Pokud se naučíme chápat, co pacienti se selháním ledvin cítí a prožívají, budeme moci poskytovat kvalitní péči odpovídající jejich sociálním potřebám a podílet se na minimalizaci dopadů, především těch sociálních. Práce sociálního pracovníka v dialyzačním týmu může přispět nejen k lepšímu pochopení potřeb lidí dialyzovaných, ale také vzájemně ovlivnit spolupráci mezi klienty a zdravotnickými pracovníky a tím velkou měrou přispět k zefektivnění léčby.

Tam, kde tento článek multidisciplinárního týmu chybí, kde sociální pracovník není součástí odborného týmu, zastupují jej sami zdravotníci. Jsou však zdravotníci těmi pravými? Zdravotníci, kteří k tomu nemají potřebné erudice? Nechybějí v dialyzačních centrech sociální pracovníci? Má být sociální pracovník jen fungujícím kontaktem, a nebo profesionálem, který pomůže obnovit vymizelé, či porušené sociální vazby a pomůže navázat nové? O možnosti rozšíření svého týmu o pozici sociálního pracovníka jsem hovořila se zástupci všech hemodialyzačních středisek v Jihočeském kraji (České Budějovice, Český Krumlov, Jindřichův Hradec, Písek, Strakonice a Tábor). Přes jeho potřebnost a nutnost, která byla zástupci těchto středisek jednoznačně zmiňována, sociální pracovník není součástí ani jednoho z výše uvedených týmů.

V diplomové práci byl kladen důraz na fakt, že sociální situace dialyzovaných je zanedbávaná a že úroveň informovanosti o systému sociální pomoci je poměrně nízká. V odborné literatuře, v médiích a na internetu se setkáváme se spoustou informací o chorobách ledvin, jejich průbězích a komplikacích, ale co zcela chybí, co především postrádám, je jakýsi ucelený přehled možností z oblasti sociální pomoci lidem takto postiženým. Mým přáním je, aby byla lépe pochopena problematika dialyzovaných, jejich složitá životní situace, kterou s sebou tato choroba přináší.

1. SOUČASNÝ STAV

Onemocnění ledvin je název pro jakoukoliv nemoc ledvin, ať už se projevuje sníženou funkcí ledvin, bílkovinou nebo krví v moči, změnou množství nebo složení moče, zánětem ledvin, dalšími příznaky nebo různou kombinací některých těchto příznaků. (Smržová 2006)

Chronické onemocnění ledvin je významný, globální a veřejný zdravotní problém: více než 500 milionů lidí trpí určitou formou poškození ledvin. Jen část těchto pacientů se dostane do péče nefrologa, další nemocné ošetřují internisté, kardiologové, diabetologové, urologové či praktičtí lékaři. Znalosti o nemocech ledvin jsou přitom v laické populaci nedostatečné. Náklady na léčbu selhání ledvin se zvyšují: celosvětově více než 1,5 milionu lidí přežívá díky transplantaci nebo dialyzační léčbě. Prognózy předpokládají, že v následujících deseti letech se tento počet zdvojnásobí (Česká nefrologická společnost 2009).

Podle údajů statistické ročenky dialyzační léčby v České republice bylo k 31.12. 2008 registrováno 5633 dialyzačně léčených pacientů, 541 pacientů léčených peritoneální dialýzou a 334 pacientů bylo úspěšně odtransplantováno. V České republice v roce 2008 fungovalo 92 dialyzačních středisek (89 středisek pro dospělé, 3 dětská dialyzační střediska). Odbornou nefrologickou péči poskytovalo celkem 229 lékařů a 1129 sester. Počet pacientů na 1 lékaře byl 35, průměrný počet výkonů na 1 sestru byl 682. V dialyzační populaci převládají pacienti starší, podíl nemocných nad 60 let činil v dialyzačních střediscích České republiky 68 % (Statistická ročenka dialyzační léčby v ČR 2008).

Jednou z hlavních charakteristik demografického vývoje dialyzačního léčení je stoupající věk pacientů. Zatímco v počátcích chronického dialyzačního programu byli staří nemocní zařazováni ojediněle, nyní je téměř polovina pacientů, vstupujících do dialyzačního programu, ve věku nad 65 let. Celkově lze říci, že dialyzovaná populace stárne a přibývá polymorbidních pacientů. To samozřejmě ovlivňuje dlouhodobé výsledky. V současné době mohou mladší pacienti při zahájení hemodialyzační léčby

očekávat, že dokud nebude k dispozici transplantát, dialýza jim zajistí dlouhodobé řešení renálního selhání (Sulková, Lachmanová in Sulková 2000).

1.1 Nemoci ledvin

Nedostatečně pracující ledviny mohou způsobovat řadu rozdílných příznaků, ovlivňujících různé části organismu. Tak např. pro akutní pyelonefritidu (zánět ledvinné dřene a pánvičky) svědčí tmavší barva moči, žaludeční potíže a teploty. Závažná forma glomerulonefritidy způsobuje retenci čili zadržování tekutin, ústící až ve zvýšení krevního tlaku, omezené močení a otoky kotníků v důsledku edému. Žaludeční potíže a bolest, pohybující se z horní oblasti břicha do dolní, mohou ohlašovat přítomnost ledvinných kamenů. Ty mohou způsobit i vylučování tmavší či kalnější moči, nebo moči s příměsí krve. Nejzávažnější poruchou je však ledvinná nedostatečnost, která ve své chronické podobě působí široké spektrum příznaků, od křečí a vysokého krevního tlaku, až k nadměrné žízni a zvýšenému močení během noci. Ovlivněno může být i vidění. Žádný z příznaků nelze ignorovat (Hořejší 1991, str. 181).

Onemocnění ledvin můžeme třídit dle různých kritérií. Například je dělíme na onemocnění:

- vrozená, tj. taková onemocnění, s nimiž se člověk narodí,
- dědičná, tj. nemoc vzniká na základě chybné genetické informace
- získaná

Podle souvislostí se mohou nemoci ledvin dělit na:

- primární, tj. onemocnění, která se týkají jen ledvin
- sekundární, kdy onemocnění ledvin je jen jedním z projevů jiného, většinou komplexního onemocnění, např. diabetická nefropatie je postižení ledvin u diabetiků, nebo lupoidní nefritida je součástí komplexního onemocnění pojivové tkáně

Často hranice mezi oběma skupinami není zcela jednoznačná. Je-li snížena filtrační funkce ledvin asi na polovinu, začnou se pozvolna v těle zvyšovat koncentrace

odpadních látek. Hodnoty močoviny a kreatininu v krvi začnou stoupat nad normální hodnoty. Přesto, za běžných okolností, je organismus schopen ostatních funkcí. Hovoříme o ledvinné nedostatečnosti = insuficienci. Dojde-li k tak velkému postižení funkce ledvin, že je nutno ji nahradit, hovoříme o selhání ledvin. Dle rychlosti vývoje selhání ledvin hovoříme o akutním nebo chronickém selhání ledvin (Kantor 2001).

1.2 Selhání ledvin

Je definováno jako neschopnost ledvin odstraňovat z organismu katabolity (odpadové produkty) dusíkového metabolismu (urey, kreatininu), kyselé katabolity, vodu a elektrolyty a udržovat stálé vnitřní prostředí (Šafránková 2006).

Selhání ledvin je charakterizováno změnou dvou parametrů ledvinných funkcí, a to *glomerulární filtrací* a *tubulární resorpcí*. Glomerulární filtrace je snižená, neboť v důsledku poruchy dochází k úbytku filtrační plochy ledvin s následným zadržením odpadních látek. Snižuje se tubulární resorpce v důsledku poruchy vstřebávání vody a elektrolytů. V důsledku tohoto selhání dochází již za několik hodin ke zvýšenému uvolňování aminokyselin z kosterních svalů, tedy ke katabolickým dějům, se současnou poruchou využití aminokyselin – nastane tzv. metabolický blok. Tím dochází k retenci dusíkatých látek a kyselých zplodin metabolismu (močoviny, kreatininu) a vzniká klinický syndrom uremie (nauzea, zvracení, průjemy, poruchy dýchání aj.) až uremické kóma. Při poškození ledvin dochází současně k ovlivnění krevního tlaku (systému renin – angiotenzin) a poruše tvorby červených krvinek z nedostatečné tvorby erythropoetinu (Šafránková 2006).

Podle vzniku dělíme selhání ledvin na akutní (vznikající bez předchozího déle trvajícího onemocnění) a chronické (vznikající na podkladě déle trvajícího onemocnění, které postupně vede k zániku ledvinného parenchymu) (Schuck 1994).

- ***Akutní selhání ledvin***

Akutní selhání ledvin je charakterizováno náhlým poklesem ledvinných funkcí, kdy během několika dní, výjimečně týdnů, poklesne glomerulární filtrace pod

0,16 ml/sec/1,73m²

Klinický obraz je pestrý a velmi záleží na vyvolávající příčině. Pacient může být zcela bez subjektivních potíží, všimne si jen, že „málo močí“, anebo naopak mohou být přítomny četné uremické příznaky – různý stupeň poruchy vědomí, hemoragická diatéza (podkožní hematomy, epistaxe, aj.), uremická perikarditida aj. Stádium zotavení trvá týdny, ale i měsíce, postupně dochází k normalizaci glomerulární filtrace i koncentrační schopnosti ledvin (Schuck 1994).

- ***Chronické selhání ledvin***

Chronické ledvinové selhání je konečným stádiem nejrůznějších chorob, které vedly ke zničení ledvinového parenchymu. Nejčastějšími příčinami je chronická glomerulonefritida, intersticiální nefritida, polycystická degenerace ledvin, nefroskleróza a diabetická nefropatie. Nemocní mohou žít s chronickým selháním ledvin, které vede ke snižování ledvinových funkcí, různě dlouhou dobu – několik týdnů, měsíců či let. Život jim může být prodloužen i ve stádiu ledvinového selhání léčebnými metodami, které obecně řadíme do tzv. očišťovacích metod krve. Nejčastěji používanou z nich je hemodialýza. Snižování ledvinových funkcí je projevem progresu onemocnění (Schuck 1994, str. 63).

- ***Terminální selhání ledvin***

Je nezvratné selhání ledvin, které je spojeno s natolik sníženou funkcí ledvin, že vyžaduje náhradu funkce ledvin dialýzou nebo transplantací ledviny. Terminální stádium selhání ledvin je nejčastěji konečným stádiem chronického selhání ledvin, ale může být důsledkem akutního selhání ledvin (Kantor 2002).

1.3 Náhrada funkce ledvin

Náhrada funkce ledvin je souhrnný pojem, označující v medicíně léčebné postupy používané při selhání ledvin pro udržení pacienta při životě. Používají se tyto metody :

- hemodialýza
- peritoneální dialýza
- hemofiltrace
- transplantace ledviny

Všechny tyto metody jsou paliativní a neléčí příčinu chronického onemocnění. V případě akutního selhání ledvin může mít včasné použití dialýzy příznivý dopad a vést k vyléčení pacienta (Kantor 2002).

1.3.1 Hemodialýza

Hemodialýza (HD) je metoda odstraňování odpadních látek jako např. draslíku, močoviny a nadbytečné vody z krve při selhání ledvin. Hemodialýza je jednou ze tří terapií náhrady funkce ledvin (dalšími dvěma jsou peritoneální dialýza a transplantace ledvin) (Teplan 1998).

Během dialýzy se odstraňují nahromaděné zplodiny látkové přeměny a nadbytečná voda. Současně se upravuje i porucha elektrolytové a acidobazické rovnováhy. Procedura je založena na přestupu látek z krve do dialyzačního roztoku (případně i obráceně) přes polopropustnou membránu. Na jedné straně membrány proudí krev, na druhé straně protisměrně protéká dialyzační roztok. Přechod látek přes membránu probíhá dvěma základními mechanismy: *difúzí a konvekcí*.

Difúze je definována jako spontánní pasivní transport látky z prostředí o vyšší koncentraci do prostředí o nižší koncentraci. Konvekce představuje proces splavování rozpuštěných látek spolu s rozpouštědlem, které přestupuje přes membránu filtrací (Sulková 2000).

V klinické praxi se hemodialýza provádí následovně: Z krevního oběhu nemocného je získávána krev v množství, které se obvykle pohybuje kolem 300 ml/min. Kvalitní cévní přístup je jedním ze základních předpokladů účinné mimotělní náhrady renálních funkcí. Mimotoělní 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 (Teplan 2006).

1.3.2 Peritoneální dialýza

Peritoneální dialýza (PD) je metoda léčby selhání ledvin, která byla použita v léčbě akutního selhání ledvin již v roce 1923. Skutečný rozvoj začal až po roce 1978, kdy byla zavedena nová technika – kontinuální ambulantní peritoneální dialýza (Lachmanová 2008).

V naší republice bylo dle údajů České statistické ročenky pro rok 2008 v průběhu roku léčeno peritoneální dialýzou celkem 597 pacientů. Peritoneální dialýza je procedura, která nahrazuje práci ledvin. Odstraňuje nadbytečnou vodu, odpadní látky a chemikálie z těla. Tento typ dialýzy využívá výstelku břicha k filtraci krve. Tato výstelka se nazývá peritoneum, česky pobřišnice.

Před první výměnou chirurg zavede měkkou hadičku - peritoneální katetr do břicha pacienta. Tento katetr je zde ponechán na trvalo. Umožňuje výměny dialyzátu do a z břišní dutiny. Čistící roztok (dialyzát), se pomocí speciální hadičky napustí do dutiny břišní. Tekutina, zplodiny látkové výměny a chemikálie prostupují tenkými cévami do dialyzátu. Po několika hodinách je dialyzát vypuštěn z břicha, spolu se zplodinami látkové výměny. Poté se naplní břicho čerstvým dialyzátem a čistící proces začne znovu (Smržová 2006).

Existují 3 typy peritoneální dialýzy:

- *CAPD - Kontinuální ambulantní peritoneální dialýza.* CAPD je nejběžnějším typem peritoneální dialýzy. Nepotřebuje žádné přístrojové vybavení a může být prováděna v jakékoliv čisté místnosti. CAPD očišťuje krev průběžně. Dialyzát protéká z umělohmotného vaku katetrem do břicha a je zde ponechán s uzavřeným katetrem. Po několika hodinách je roztok vypuštěn zpět do vaku.

Poté je znovu břicho napuštěno čistým roztokem stejným katetrem. Čistící proces se opakuje. Běžně se provádí 4 výměny po 2-2,5 litrech.

- *CCPD - Kontinuální cyklická peritoneální dialýza* se podobá CAPD. Liší se přístrojem, který je napojen na peritoneální katetr a automaticky napouští a vypouští dialyzát z břicha. Přístroj provádí výměny během spánku v noci.
- *IPD - Intermitentní peritoneální dialýza*. IPD používá stejný typ přístroje jako CCPD k výměnám dialyzátu. IPD se sice může provádět doma, ale běžně se používá spíše v nemocnici. Intermitentní peritoneální dialýza trvá déle než kontinuální cyklická peritoneální dialýza (Kantor 2001).

Možné komplikace peritoneální dialýzy:

Peritonitida - infekce peritonea - se nejčastěji objeví, když se infikuje místo vstupu peritoneálního katetru. Dále se může peritoneum infikovat při potížích s napojováním a odpojováním vaků. Příznaky peritonitidy se projevují nevolností, horečkou, bolestí břicha. V prevenci peritonitidy je nutno pečlivě dodržovat postup výměn. Pacient musí znát časné známky peritonitidy, sledovat, zda nedochází k zarudnutí nebo otoku v okolí katetru. Musí také pozorovat zakalení dialyzátu a všechny případné změny ihned hlásit lékaři, aby peritonitida mohla být léčena rychle a včas se tak předešlo závažným potížím.

Výhody peritoneální dialýzy:

Léčbu si provádí pacient sám, výměnu provádí v čase dle vlastního výběru, výměnu lze provádět kdekoliv (možnost cestování), je nezávislý na zdravotnickém zařízení. Rovněž je déle zachována zbytková funkce ledvin než při hemodialýze, nižší riziko krvácení (zvláště vhodné u diabetiků), velmi dobrá tolerance léčby (Kantor 2001).

1.3.3 Hemofiltrace

Hemofiltrace (HF) je léčebnou metodou selhání ledvin, jejíž klinické začátky spadají do konce 60. let, kdy Henderson a Bluemele publikovali své zkušenosti s vysoce propustnou membránou, která umožnila očištění krve filtrací, a tak napodobila fyziologický proces v ledvinách – glomerulární filtraci. U člověka následuje po filtraci resorpce v tubulech, přičemž přístroj tuto funkci nahradí aplikací substitučního roztoku. Tato metoda je tedy fyziologičtější než hemodialýza, ale přesto není více užívaná. Z celkového počtu výkonů, které se používají v léčbě selhávání ledvin, nepřesahuje tento typ léčby 10 % včetně dalších podobných metod (hemodiafiltrace, aj.) (Lachmanová 2008).

1.3.4 Transplantace ledviny

K transplantaci ledvin je indikován pacient s nezvratným selháním ledvin. Podmínkou je nepřítomnost kontraindikací, nebo okolností (medicínských, ale i například psychologických), které by bránily úspěšné transplantaci či přímo ohrožovaly život příjemce. Zjednodušeně je lze rozdělit na kontraindikace výkonu a kontraindikace pro následné období (kontraindikace imunosupresivní terapie).

Obecnými kontraindikacemi k transplantaci ledviny jsou: závažné onemocnění srdce a cév, chronické onemocnění, krvácení, obezita, HIV pozitivita, aktivní hepatitida, tumory, neschopnost a neochota pacienta spolupracovat, výrazná malnutrice, těžké postižení jiných orgánů (Koordinační středisko transplantací 2005).

Jednotlivá transplantační centra posuzují stav pacienta podle celé řady doplňujících vyšetření, některá z nich se provádějí opakovaně. K takovým vyšetřením patří: detailní vyšetření cév, močového měchýře a močovodů, vyšetření srdeční funkce, funkce zažívacího systému. Jejich výsledky posuzuje tým lékařů, nikoliv jen specialista v oboru, neboť rozhodnutí o tom, zda pacient podstoupí transplantaci, je mimořádně zodpovědné.

Je známo, že doba strávená na dialýze je nezávislým faktorem zvyšujícím

mortalitu (úmrtnost) nemocných a dokonce i přežívání štěpů po transplantaci. Proto je nevhodnější provést transplantaci ještě před zahájením chronické dialyzační léčby v době, kdy jsou nemocní ve stadiu chronického onemocnění ledvin. V České republice je v současné době možno zařadit nemocného na čekací listinu pro transplantaci ledviny od zemřelého dárce již v období, kdy lze očekávat zahájení dialyzační léčby do 3 měsíců. Samotné zahájení dialyzační léčby již není podmínkou zařazení na čekací listinu (Viklický, Janoušek, Baláž 2008).

Transplantace poskytuje mezi metodami náhrady funkce ledvin nejvyšší kvalitu života. Je snahou, aby byla dosažitelná pro všechny, kteří ji potřebují. V České republice je transplantační program na velmi vysoké úrovni. V současné době je u nás transplantováno přibližně 380 osob ročně a celkem přibližně 3000 osob žije s funkční transplantovanou ledvinou. Počet transplantací je výrazně závislý na počtu dárců ledviny, a proto je velké úsilí věnováno dárcovskému programu (Koordinační středisko transplantací 2005).

1.4 Cévní přístupy pro hemodialýzu

Pro napojení pacienta na mimotělní oběh, neboli pro vlastní hemodialyzační proceduru, je nezbytný cévní přístup. Může být dočasný nebo permanentní (trvalý).

Dočasné cévní přístupy se používají jako akutní a v situacích, kdy permanentní přístup není potřeba či ještě není zhotoven, nebo ho nelze z různých důvodů použít. Představují je dialyzační katetry. Zavádějí se do centrálních žil, obvykle přímo na dialyzačních odděleních.

Permanentní přístupy představují chirurgicky vytvořené tepennožilní spojky. Mezi tepnou a žílou je možné spojení „side to side“ (otvor ve stěně žíly se spojí s otvorem ve stěně tepny). Způsob „end to side“ (konec žíly se po celém obvodu našije na otvor ve stěně tepny). Způsob „end to side“ je dnes jednoznačně preferován. Tepennožilní zkratky se vytvářejí obvykle na horních končetinách. Napojená žíla se tlakem a vysokým průtokem krve rozšíří. Vzniklá tepennožilní píštěl (arteriovenózní

fistule) si ponechává vlastnosti žilní stěny, což umožní opakovanou kanylaci i snadné zastavení krvácení po vynětí jehel po skončení dialyzační procedury. Mezi permanentní přístupy lze zařadit i permanentní centrální žilní katetry (Slavíková, Sulková in Sulková 2000).

1.4.1 Arteriovenózní shunt = Arteriovenózní fistule

Pro většinu nemocných je AV shunt nejlepším cévním přístupem. Vyžaduje včasné plánování, protože žíla se po našití tepennožilní spojky vyvíjí a k jejímu rozvoji dochází po šesti i více týdnech. Dobře vyvinutý AV shunt je pro nemocného nejbezpečnější: má nejnižší výskyt trombózy (sražení krve) a infekčních komplikací. Životnost AV shuntu je dlouhá a vydrží opakované napichování jehlami po mnoho let, déle než ostatní typy cévních přístupů. Chirurg vytváří AV shunt z malého řezu v místním znecitlivění (bez celkové narkózy) spojením žíly a tepny, většinou na předloktí. Spojení tepny a žíly vede k většímu průtoku krve žílou. V důsledku toho se žíla přizpůsobuje - zvětší se a zesílí. Samotný zákrok lze provést při krátké jednodenní hospitalizaci (Kantor 2001).

1.4.2 Graft

Pokud má pacient drobné žíly, které by se nevyvinuly do dobře fungujícího AV shuntu, lze voperovat AV shunt, který používá trubičku ze speciální umělohmotné tkaniny. Takový AV shunt nazýváme graft. Graft se stává umělou žílou, kterou lze použít pro opakované napichování jehlami. Graft se nemusí vyvíjet jako AV shunt, proto se může používat dříve - již po 2-3 týdnech od našití. Ve srovnání s AV shuntem však graft mívá více komplikací: infekční komplikace a srážení krve s uzávěrem. Dobře ošetřovaný AV graft vydrží po dobu několika let (Kantor 2001).

1.4.3 Katetr pro krátkodobé použití

Část nemocných - asi 1/3 - dospěje do stadia chronického selhání ledvin, aniž by o své nemoci věděla. Někdy ledviny selžou v důsledku akutního onemocnění. Jindy sice nemocný o své nemoci ví, ale přípravu k dialyzační léčbě oddaluje. Ve všech těchto případech je nutno zahájit dialyzační léčbu urychleně a není dostatek času na přípravu arteriovenózní spojky. V takovém případě se používá k zajištění cévního přístupu akutní centrální žilní katetr.

Katetr je umělohmotná trubička, která se zavádí do dostatečně velké žíly. Nejčastěji se volí místo vpichu na krku, v podklíčkové oblasti, případně v oblasti třísla. Katetr je podélně rozdělen a vyveden dvěma konci. To umožňuje oboustranný průtok krve - z pacienta do přístroje a současně z přístroje zpět do pacienta. Je-li zaveden katetr, není prováděno napichování jehlami.

Pacient s akutním katetrem je ohrožen tzv. kanylovou sepsí, t. j. infekční komplikací s teplotami a třesavkou. Je i vyšší riziko srážení krve s uzávěrem katetru mezi dialýzami. Akutní dialyzační katetr je používán jako přechodné řešení nejdéle na 1-2 měsíce, výjimečně déle (Kantor 2001).

1.4.4 Permanentní (trvalý) katetr

Permanentní žilní katetr (PCŽK) byl poprvé zaveden pro potřeby chronické hemodialýzy v r. 1984 a jeho použití zabezpečí nemocnému dlouhodobý (několik měsíců i roků) centrální žilní přístup s dostatečným krevním průtokem (Polakovič in Sulková 2000).

U části pacientů jsou žíly natolik slabě vyvinuty, že neumožní našítí AV shuntu ani graftu. U některých nemocných je stav srdce a oběhového systému tak oslaben, že zvýšený průtok krve AV shuntem nebo graftem by byl příliš velkou zátěží. V těchto případech je možno použít permanentní katetr. Je zaváděn většinou do krční žíly, ale mezi jeho vstupem do žíly a kožním výstupem je několikacentimetrový úsek ukryt v podkoží. Před vyústěním z těla nemocného je vstup do podkoží chráněn speciálním vláknitým kroužkem, který po čase vrostle do podkoží a chrání před průnikem infekce.

Tyto katetry se zavádějí buď chirurgicky, nebo vpichem s vytvořením podkožního tunelu. Takto zavedený permanentní katetr je lépe chráněn před infekčními komplikacemi. Při správném zacházení s katetrem vydrží tento cévní přístup rovněž několik let. Případné infekční komplikace nebo trombózy s uzávěrem katetru lze ve většině případů řešit ambulantně bez nutnosti odstranění katetru (Kantor 2001).

1.5 Průběh dialýzy

Během dialýzy se do AV shuntu nebo do graftu zavádějí většinou dvě jehly. Jednou jehlou je krev odebírána a dialyzačním setem vedena do dialyzátoru - dialyzačního filtru. Zde je krev rozváděna do stovek vlasovitých dutých trubiček, které jsou z vnější strany oplachovány dialyzačním roztokem. Zplodiny látkové výměny jsou odstraňovány z krve do dialyzátu. Na druhém konci dialyzátoru se krev opět sbírá do dialyzačního setu, kterým se vrací zpět a druhou jehlou vstupuje očištěná krev zpět do pacienta.

Vpichy AV shuntu se provádějí dvojí metodou: buď tzv. žebříčkovou metodou, při níž se místa vpichů při každé dialýze posouvají v určitém směru, aby se předešlo oslabení cévní stěny v místě nahromaděných vpichů. Alternativní metodou je metoda "knoflíkové" dírky. Ke vpichům se používá jen několik míst a jehly jsou vpichovány vždy přesně do místa po předchozím vpichu (Smržová 2006).

1.6 Akutní komplikace při hemodialýze

Během hemodialýzy se můžeme setkat s nejrůznějšími komplikacemi. Mezi časté komplikace patří *pokles krevního tlaku, křeče, nauzea, zvracení, bolesti hlavy, na hrudi a v zádech*. Vzácněji se vyskytuje arytmie, srdeční tamponáda, intrakraniální krvácení, poruchy vědomí, horečka, hemolýza a vzduchová embolie. Zřídka se pak vyskytují závažné stavy jako dysekvilibrační syndrom a syndrom prvního užití.

Příčiny akutních komplikací během hemodialýzy jsou různé, někdy společné, někdy je nelze jednoznačně oddělit od potíží, které provázejí pravidelné dialyzační

lčeni jako takové (změny kalcémie, svědivka) či urémie (perikarditida aj.) (Bláha in Sulková 2000).

- **Hypotenze** - je komplikací nejčastější a postihuje asi třetinu pacientů. Predispozici mají pacienti vyššího věku, s nízkou tělesnou hmotností, ale i s predialyzační normotenzí, diabetici a nemocní s ICHS. Někteří autoři rozlišují během hemodialýzy 2 typy hypotenze : prvním typem je hypotenze pozvolná, kdy TK klesá pomalu vlivem ultrafiltrace a nevyvolává výraznějších symptomů. Druhým typem je „akutní hypotenzní příhoda“, která vzniká náhle a vyvolává řadu příznaků – slabost, nevolnost, nauzeu, někdy se projeví jen náhlým bezvědomím.
- **Křeče** - svalové křeče jsou druhou nejčastější komplikací během hemodialýzy, zvláště pak v její druhé polovině – ke konci anebo ještě těsně po ní. Nejčastěji postihují dolní končetiny, vzácně i jiné svalové skupiny (svaly horní končetiny, břicha, šíje). Jejich příčinou bývá nejčastěji nedostatek nebo úbytek tekutin následkem nepřiměřené ultrafiltrace. Někdy bývají křeče předzvěstí hypotenze. Jinou příčinou může být iontová dysbalance (hypokalémie a hypokalcémie). Vzácně se mohou vyskytnout křeče, které signalizují poškození CNS (např. epileptický záchvat, CMP, dysekvilibrační syndrom) (Lachmanová 2008).
- **Dysekvilibrační syndrom (DS)** - je soubor převážně neurologických příznaků, které se vyskytují v průběhu dialýzy anebo těsně po ní. K symptomům řadíme nauzeu, zvracení, bolesti hlavy, hypertenzi, neklid, zmatenost, poruchy vědomí až hluboké bezvědomí, někdy s křečemi. Příčina tohoto stavu je spojena s náhlou změnou v pH likvoru, což vede k hyperosmolaritě likvoru a přesunu vody z plazmy do mozkových buněk – edému mozku (Velký lékařský slovník online 2008).
- **Akutní alergická reakce, first use syndrome (FUS)** – je odpovědí pacienta na alergeny uvolněné nejčastěji z dialyzátoru – membrány, a to krátce po zahájení hemodialýzy, nejpozději do 1 hodiny. Vyskytují se u pacientů při první dialýze a označují se většinou jako FUS (first use syndrome) anebo i u déle

dialyzovaných pacientů, u kterých byl použit jiný druh dialyzátoru. Tato komplikace se projevuje bohatou symptomatologií, někdy jen jedním příznakem – pálivou retrosternální bolestí anebo pulzující bolestí v bedrech, nepříjemným pálivým pocitem v bedrech, pálivým pocitem podél cévního přístupu, zarudnutím a pálením v obličeji, slzením, svědivkou, kopřivkou, hvízdavým zvukem při nádechu, zúžením průdušek. Výjimečně proběhne až pod obrazem anafylaktického šoku (Bláha in Sulková 2000).

- **Hypertenze** - vyskytuje se mezi dialyzovanými pacienty v 5-50 %. Akcelerovaná hypertenze se dnes popisuje asi u 9 % hemodialýz: dříve byl jejich počet dvojnásobný, protože technika i antihypertenzní léčba byly značně nedokonalé. U některých pacientů dochází většinou ke konci hemodialýzy k paradoxnímu zvýšení krevního tlaku, i když jsou ultrafiltrováni. Hypertenze se může vyskytnout též při jiných komplikacích, např. u iontových poruch, u dysekvilibračního syndromu anebo u pacientů léčených antihypertenzivou, kteří si v den dialýzy tento lék nevzali.
- **Arytmie** - se vyskytují poměrně často při hemodialýze, uvádí se u 30-48 % pacientů. Může jít o arytmie nevýznamné, ale i život ohrožující. Zvýšený sklon k arytmiím se uvádí u pacientů vyššího věku nebo s ICHS či hypertrofií levé komory srdeční, s hypokalémií a těžší anémií (Lachmanová 2008).

1.7 Dietní doporučení pro hemodialyzované

Dodržovat všechna dietní opatření není jednoduché. Mnohá opatření, jako omezení tekutin či soli, vyžadují každodenně projev silné vůle. Mnohá doporučení si zdánlivě protiřečí (např. v mase jsou vysoce hodnotné bílkoviny, ale i mnoho fosforu, draslíku apod.). Je však třeba hledat pověstnou zlatou střední cestu - ubrat tam, kde je nutno a dopřát si tam, kde je to možné. Dobře vyvážená dieta je velice důležitou součástí léčení selhání ledvin i při hemodialýze a významnou měrou ovlivňuje kvalitu i délku života (Smržová 2006).

Dieta pro nemocné v dialyzačním programu musí splňovat dva hlavní požadavky:

- a) *Zajistit dostatečné množství energie a látek potřebných pro organismus, zn. hlavně "nepostradatelné" aminokyseliny (jsou třeba pro tvorbu bílkovin), vápník, vitamíny, železo atd.*
- b) *Omezit některé látky, které při hromadění v organismu působí škodlivě (nadbytek bílkovin, ze kterých vzniká močovina, nadbytek fosforu, který urychluje vápenatění cév, nadbytek draslíku, který při vysoké hladině v krvi může způsobit poruchy srdečního rytmu).*

Důležité je, aby přísun všech důležitých látek byl vyvážen tak, aby zajišťoval všechny potřeby organismu - např. nízký přívod bílkovin vede ke snížení obranyschopnosti organismu a častým komplikacím, naopak vyšší než doporučený přívod vede k "otrávení" organismu zplodinami metabolismu, vzniká tím nebezpečí komplikací Tato potřeba je u jednotlivých nemocných různá a je ji třeba individuálně upravit (Knetl 2008).

Základní pravidla:

- Zajistit dostatečný příjem bílkovin (= 1,2 gramu bílkovin na 1 kg váhy) a dostatečný příjem energie (150 kJ na 1 kg váhy)
- Omezit příjem tekutin a soli tak, aby váhový přírůstek mezi jednotlivými dialýzami nebyl větší než 2-3 kg
- Omezit přísun ovoce a zeleniny, zvláště pokud množství moči je menší než 1 litr denně
- Dle laboratorních výsledků a event. dalších onemocnění (DM, dna) doplnit další omezení, dodržovat pokyny lékaře (Knetl 2008).

1.8 Pitný režim u dialyzovaných nemocných

Povolené denní množství tekutin se vypočítává tak, že k množství vyloučené moči za 24 hodin se přičte 500 ml. Toto množství tekutin by hemodialyzovaný měl dodržovat, protože překročení této hranice je příčinou váhového přírůstku. Je třeba si

uvědomit, že voda se vyskytuje ve všech potravinách, nejen v nápojích. Nejvíce vody je v zelenině a ovoci. Nejméně v těstovinách, rýži apod. Rýže i těstoviny se však při tepelné úpravě navaří, proto je nutné započítat i množství vody, které se vsákne (Mengerová 2007).

Výběr nápojů:

Je důležité si uvědomit, že nemocný nemůžete vypít tolik nápojů jako zdravý jedinec, proto by si měl vybrat ty, které nemocného nejvíce osvěží a zaženou žízeň.

- ***Teplé nápoje***

Z teplých nápojů je možné konzumovat pravý čaj, případně aromatizovaný. Také ovocné či bylinkové čaje, pokud nejsou stejně tak jako pravý čaj dlouho a opakovaně vyluhované. Náhračky kávy, přestože obsahují určité množství fosfátů, je možné také zařadit do jídelníčku. Pravou kávu lze konzumovat až po konzultaci s lékařem.

- ***Osvěžující vody***

Limonády, ledové čaje nebo ovocné nápoje. Je vhodnější je ředit stolní vodou. Neředěné jsou sladké a tak žízeň nezaženou. Limonády typu Coca Cola obsahují nejen kofein, ale i fosfor.

- ***Stolní, přírodní minerální, mineralizované a léčivé vody.***

Je třeba konzumovat takové, které obsahují málo minerálů. Lépe osvěží jemně perlivá, případně lehce ochucená přírodní chutí a neslazená.

- ***Ovocné džusy***

Doporučují se pít v omezeném množství. Nejlépe je použít takzvané džusy 100 % a ředit je v poměru 1 díl džusu, 2 díly vody. Obsahují nejen draslík ale i fosfor. Laciné džusy bývají připraveny z málo kvalitního ovoce, proto pozor při jejich výběru.

- ***Mléko a mléčné nápoje***

Vzhledem k tomu, že mléko obsahuje poměrně vysoké množství fosforu doporučuje se zařazovat ho do jídelníčku v malém množství, asi tak do 250 ml za den. Mléko obsahuje

vápník, ze sladkého mléka se však vápník špatně vstřebává. Proto je lepší zařadit mléka jogurtová, kefír, acidofilní mléko.

- ***Alkoholické nápoje (pivo, víno, destiláty)***

100 ml kvalitního vína nebo 200 ml piva denně je bezpečná dávka pro člověka v případě, že nemá jiné onemocnění jater, které je zásadní kontraindikací pro sebemenší konzumaci alkoholických nápojů (Mengerová 2007).

Co dělat, abyste omezení příjmu tekutin cítili co nejméně?

Omezit příjem tekutin je nutné, protože při sníženém množství vyloučené moči vzniká riziko převodnění se všemi jeho poruchami jako je vysoký krevní tlak, obtížné dýchání, otoky nohou a obličeje atd. Omezit příjem tekutin není jednoduché. Mnoho hemodialyzovaných velmi stěží překonává žízeň (Smržová 2008).

Jak předcházet žízni?

- Sůl nahradit jemnými druhy koření, ostré koření nepoužívat, navozuje žízeň.
- Nápoje pít z malých skleniček, po doušcích, žízeň dobře zaženou studené nápoje, ledové kostky, voda ochucená citronovou či jinou kyselou šťávou. Také vypláchnutí úst vodou pomůže zahnat žízeň.
- Různé druhy bonbónů, žvýkacích bonbónů a žvýkaček bez přidaného cukru také zaženou žízeň.
- Zrnko kávy drcené v ústech také zažene žízeň.
- Zahnat žízeň pomůžete také malé množství jídla (chléb s nesoleným rostlinným tukem). Žvýkáním dojde k tvorbě slin.
- Diabetici musejí být zvláště opatrní, protože žízeň bývá spojena také s vysokou hladinou krevního cukru. Proto je nutná kontrola hladiny krevního cukru.

Pevná strava, hlavně zelenina, ovoce, různé pudinky, jogurty obsahují také určité

množství vody stejně tak jako uvařená rýže či těstoviny. Taktéž polévky je nutné započítat do pitného režimu. Tyto pokrmy není nutné úplně vyloučit, ale zařadit do jídelníčku v takovém množství, aby nenarušily pitný režim (Mengerová 2007).

1.9 Psychologické a sociální aspekty dialyzační léčby

Každá nemoc má určité sociální důsledky, které mají několik aspektů. Ty můžeme třídit např. podle změn v činnostech člověka. Různé potíže se v podstatě projevují ve třech základních oblastech: v pracovní činnosti, v rodinném životě a v oblasti trávení volného času (Bártlová 2005).

První spočívá v tom, že nemoc často způsobuje postiženému nemožnost v plné míře vykonávat dosavadní profesní činnosti. Snížení tělesné schopnosti v důsledku nemoci může vést až ke změně zaměstnání. Sociální důsledky se mohou projevit i v rodině. Někdy nemoc narušuje vztahy mezi partnery. Mění se vztahy vůči dětem, může dojít k nesouladu v sexuálním životě. Život, provázený chorobou, může být pochopitelně ovlivňován vedle jiných faktorů také partnerskými vazbami, zejména jejich kvalitou. Často pacient velmi těžce nese změny v oblasti trávení volného času. Omezení nebo nemožnost účasti ve společenských, kulturních a sportovních aktivitách vede u některých jedinců k depresím. Zde pak velmi záleží na odbornících, spolupracovnících a rodinných příslušnících, aby pomohli jedinci z tohoto stavu a zabezpečili mu návrat do společnosti (Bártlová 2005).

Existence chronického onemocnění je faktem, s nímž se musí ten, kdo je touto nemocí postižen, vyrovnávat. Obecně je možné říci, že chronická nemoc je stresem, který se nemocní musí naučit zvládat. U chronicky nemocných lidí byly pozorovány určité odchylky chování od chování jinak zdravých lidí. Týkaly se jak jejich vnitřního prožívání chronickou nemocí změněné situace, tak jejich sociálního života – vztahu a jednání s druhými lidmi (Křivohlavý 2002).

Při popisu psychologických a sociálních aspektů dialyzační léčby bude tato část práce zaměřena na život s chronickým selháním ledvin, stres na dialýze, depresi, kvalitu života dialyzovaných a sociální rehabilitaci.

1.9.1 Život s chronickým selháním ledvin

Nemocní vědí o své chorobě různě dlouhou dobu – roky, měsíce nebo jen dny. Zahájení léčby umělou ledvinou znamená vždy zlom ve způsobu jejich života, neboť jejich nefunkční, životně důležitý orgán, je nahrazen přístrojem.

Po příchodu na dialýzu stojí pacient na počátku velkého úkolu: musí se smířit s trvalou a zhoršující se nemocí, vyrovnat se s komplikacemi a obtížemi, které náročná léčba přináší, s nejistotou a strachem z dalšího osudu. Čeká ho nelehká cesta, na které ho provází personál dialyzačního střediska, který by měl nejen poskytnout pacientovi odborné znalosti a dovednosti, ale i své porozumění, respekt a podporu (Sulková 2000).

Často se setkáváme s tím, že příbuzní a přátelé dialyzovaných a také někteří zdravotníci přiznávají, že by nedokázali snášet pravidelnou dialýzu. Vyjadřují se v tom smyslu, že by raději zemřeli, než žili s dialýzou a o dialyzovaných pacientech mluví s obdivem a nepochopením zároveň. Podobně uvažují i nemocní s chronickým selháním ledvin těsně před zahájením léčby, když se od lékaře dozví, že jejich osud bude nadále spojen s dialýzou. Tehdy často slyšíme slova jako: „To nebude život, ale živoření.“ „O takový život nestojím, raději to sám ukončím.“ „Na to si nikdy nezvyknu, raději umřu.“ Výroky svědčí o tom, že si pacient uvědomuje, že dialýza přinese velikou změnu do jeho života – v tom má naprostou pravdu, mýlí se ale, když předpokládá, že pro něj takový život ztratí cenu. Když potkáme dialyzované nemocné pár týdnů po zahájení léčby, většinou již vnímají svoji situaci jinak. Mají za sebou nepříjemné období spojené s hospitalizací, katetrizací, „šitím“ cévního přístupu či operací peritoneálního katetru, mají první zkušenosti s dialýzou a většinou i pocit tělesné i psychické úlevy. V té době se pak mění i věty, které od nemocných slyšíme: „Žít se s tím dá.“ „A co mi jiného zbývá, nemám na vybranou.“ „Je to lepší, než jsem čekal.“ Tato proměna svědčí o obdivuhodné schopnosti lidské psychiky – tou je schopnost přizpůsobovat se změnám (i nepříznivým), snaha obstát, osvědčit se a nacházet smysl i v mimořádně náročných životních situacích. Výsledkem tohoto daru je, že většina nemocných žije s dialýzou dobrý život, přestože se potýkají se spoustou omezení, nepříjemností i bolestí (Znojová 2004).

Život s chronickým selháním ledvin a s dialýzou je pro pacienta velice těžkým břemenem. Nemoc přináší množství nepříjemných příznaků, je spojena s řadou zdravotních komplikací, nároky léčby jsou mimořádné a zasahují do života nemocného člověka často dramatickým způsobem. Přes všechny výše uvedené těžkosti žije velký počet dialyzovaných pacientů poměrně spokojený život. Řadu z nich je možno obdivovat za každodenní boj s nemocí, úsilí o soběstačnost a snahu být užitečný. Kdybychom pacientům řekli, že žijí život nižší kvality, mnozí by se bouřili, protože většinou považují svůj život za těžký, ale rozhodně ne za nehodnotný (Znojová 2004).

1.9.2 Stres na dialýze

Dialyzovaný nemocný, stejně jako nemocní jinými chronickými chorobami, je vystaven stresu, který plyne z těžké, nevléčitelné a tudíž doživotní choroby. Navíc zažívá stres zcela specifický, vyvolávaný jednak původními příznaky onemocnění (úbytek energie, malá síla, svědění kůže, bolesti svalů a kloubů, úporná žízeň, sucho v ústech, pocit vyprahlosti, potíže se spánkem aj.), a jednak neobyčejně náročným způsobem léčení (Znojová in Sulková 2000).

Řada autorů se shoduje v tom, že významným stresem u dialyzovaných je závislost na přístroji, středisku a personálu, která je pro mnohé pacienty daleko větší psychickou zátěží než trvalé ohrožení života. Silně stresující je vlastní dialyzační procedura, ke které patří strach z napojení, bolesti a z případných komplikací při napojení, nepředvídatelných událostí během dialýzy apod.

Udává se, že z celé dialyzované populace žijí pod největším psychickým tlakem mladí muži, protože od nich je nejvíce očekáváno ve sféře pracovní, společenské, partnerské a sexuální. Role ženy, která je léčena dialýzou, pobírá invalidní důchod, stará se o děti a domácnost a je zajištěna manželem, je vnímána pacientkou i společností přeci jen jako uspokojivější než role muže, který se stará o domácnost a je finančně závislý na své ženě (Znojová in Sulková 2000).

1.9.3 Deprese

Depresi zažil každý dialyzovaný pacient, u některých trvá měsíce i roky, aniž by byla lékaři zaznamenána. Deprese je především prožitkem smutku, beznaděje a bezmoci, který zbavuje nemocného přirozeného potěšení ze značně okleštěného života, zbavuje jej uspokojení ze vztahů s blízkými lidmi a vede k sociální izolaci. Ačkoliv deprese je „normální“ reakcí na těžkou chorobu a nároky dialyzačního léčení, může se s ní personál jen těžko smířit. Nerozpoznaná a neléčená deprese narušuje veškeré úsilí dialyzačního týmu, který sice uchovává nemocnému život, ale nečiní ho snesitelným. Lehká deprese je zvládnutelná prostředky sociální podpory (zvýšení zájmu o pacienta a jeho potřeby ze strany personálu, projevy porozumění, povzbuzení i pochvala a ocenění pacientových pozitivních stránek) nebo psychoterapií, těžká deprese si žádá užití psychofarmak. Deprese není to, nač si pacient somatickému lékaři stěžuje, ale o depresi vypovídají takové příznaky jako je nespavost, nechutenství, váhový úbytek a únava, které ovšem nejsou příznačné pro depresi, ale i pro somatické komplikace dialýzy. Deprese je právem označována za jeden z nejdůležitějších klinických psychologických problémů dialyzované populace.

Tím, že lékař věnuje pozornost příznakům deprese a případnou depresi léčí, přispívá k prodloužení života dialyzovaných a samozřejmě i ke kvalitě jejich života (Znojová in Sulková 2000, Znojová 2007).

1.9.4 Sexuální dysfunkce

Sexuální dysfunkce jsou běžné komplikace spojené s chronickým selháním ledvin. Pacienti obou pohlaví uvádějí vysoký výskyt sexuálních problémů různého charakteru. Může k nim docházet v predialyzačním období, v chronickém dialyzačním programu a dokonce i po transplantaci.

Sexualita je silně závislá na dobrém sebehodnocení, sebedůvěře a na pocitech, že je člověk oceňován svým okolím. V raném stádiu selhání ledvin se ale řada pacientů cítí zranitelnými, mají obavy, co bude, a zdá se jim, že ztrácejí kontrolu nad svým životem.

Sexuální problémy u mužů

Sexuální dysfunkce jsou u mužů se selháním ledvin běžnou záležitostí, určitý stupeň erektilní dysfunkce uvádí až 82 % dialyzovaných a 43 % transplantovaných mužských pacientů. Příčiny jsou spojeny s urémií a dalšími komorbiditami (současný výskyt více nemocí) jako je diabetes, postižení periferních cév a anémie. Projevit se takto mohou i vedlejší účinky některých léků, deficit zinku a psychologické dopady chronické choroby. Mužští pacienti mohou také trpět ztrátou libida, gynekomastií, změnou tělesného obrazu a neplodností. Hormonální změny zahrnují sníženou hladinu testosteronu, která ovlivňuje libido a spermatogenezi.

Psychosociálních aspektů spojených s erektilní dysfunkcí je celá řada a jsou vázány na změněný tělový obraz, pocity ztráty a viny, závislost na přístroji, hněv a na obrácení rolí v rodině. Někteří pacienti mohou na diagnózu reagovat postavením do role „nemocného“ a i to může vést ke změnám v sexuální oblasti (Mahonová in Dingwall 2004).

Sexuální problémy žen

Ženy rovněž postihují sexuální dysfunkce, ale dat o jejich výskytu je jen málo. Ví se, že k nim přispívá věk a snížená hladina estrogenu. Ženy se selháním ledvin si mohou stěžovat na změny v menstruačním cyklu, výpadky ovulace, snížení libida, nedostatek poševní sekrece, nedosahování orgasmu, neplodnost a psychologické problémy spojené se změněným tělovým obrazem.

Podobně jako u mužů dochází ke snížení libida i u žen z psychologických důvodů. V takové situaci se může měnit nazírání ženy na sebe samu a psychologické dopady chronické choroby pak mohou interferovat s normálními partnerskými vztahy (Mahonová in Dingwall 2004).

1.9.5 Kvalita života dialyzovaných

Světová zdravotnická organizace vnímá kvalitu života jako individuální percipování své pozice v životě, v kontextu kultury a systému hodnot, v nichž jedinec žije. Zahrnuje komplexním způsobem jedincovo somatické zdraví, psychický stav,

úroveň nezávislosti na okolí, sociální vztahy, jedincovo přesvědčení, víru a to vše ve vztahu k hlavním charakteristikám prostředí (Vojtková in Mojžíšová 2008).

Jestliže mluvíme o kvalitě života dialyzovaných pacientů, máme vždy na mysli to, jak se pacient cítí tělesně (jaké má příznaky, jak je fyzicky zdatný), psychicky (jakou má náladu, jak prožívá svoji nemoc), sociálně (jaké jsou jeho vztahy, zázemí, společenské vyžití) a duchovně (jaký smysl má život i nemoc, jakou má naději) (Znojová in Sulková 2000).

Když chceme posuzovat kvalitu života dialyzovaných, musíme brát především v úvahu subjektivní hodnocení nemocného a jeho spokojenost se životem, který žije. Zdravotníci by neměli říkat, že pacient má kvalitní život, protože je dialyzován třikrát týdně 4 hodiny, má dobré laboratorní výsledky, má minimum příznaků a je fyzicky zdatný, pokud neví, jak je sám nemocný s touto situací spokojený. I výše popsany nemocný může vnímat svůj život jako nehodnotný, protože díky dialýze nemůže chodit do zaměstnání, cítí se být přítěží rodině i společnosti, neprožívá svůj život jako smysluplný, má pocit méněcennosti apod. Zdravotníci by si měli být vědomi toho, že dobrá dialýza je předpokladem kvalitního života nemocného, ale samotná ke kvalitnímu životu nestačí.

Zajímavou skutečností je, že zdravotníci i laici hodnotí kvalitu života nemocných lidí obecně jako horší, nežli ji vnímají samotní pacienti. Je tomu tak i v případě dialyzovaných pacientů, kteří prožívají více radosti, klidu, štěstí, spokojenosti a smysluplnosti, nežli se domnívají odborníci. Čím je tato rozdílnost v hodnocení odborníků a samotných pacientů způsobena? Jednak je to tím, že život s nemocí vede u pacienta k přehodnocení toho, co je normální zdraví. Pacient, který dříve považoval za normální, že za sobotu uklidí celý byt, že ho nic nebolí a že ujede na kole 30 kilometrů, pod vlivem života s dialýzou pokládá za normální, že byt uklidí 3x tak dlouho a méně důkladně, občas má bolesti a na kole si udělá jen malý výlet. Jiným důvodem, který způsobuje, že nemocní hodnotí svůj život s dialýzou celkově příznivěji nežli zdravotníci, je tzv. adaptace na dialýzu. Ta znamená, že pacient po počátečním šoku projde obdobím přivykání, přizpůsobování se, smiřování a učení se novému

chování. Výsledkem tohoto procesu, který trvá několik měsíců, je přijetí dialýzy jako součásti pacientova života.

Ukazuje se, že nemocní, kteří žijí s dialýzou dlouhý a hodnotný život, mají některé společné charakteristiky – chápou dialýzu jako metodu, která jim umožňuje žít a „berou“ ji i přes její dotěrnou povahu (nelze se jí zbavit). Tito nemocní také přijímají nepříjemné příznaky, závislý způsob života i zdravotní komplikace, které dialýzu provázejí a v neposlední řadě se naučí žít s nejistou a nepředvídatelnou budoucností (Znojová 2004).

Studie zaměřené na život dialyzovaných pacientů starších 65 let se shodují v tom, že starší nemocní mají objektivně nižší kvalitu života především díky špatnému funkčnímu stavu, ale subjektivně prožívají více spokojenosti a více pozitivních emocí než mladší, byť fyzicky výkonnější pacienti. Roli zde jistě hraje skutečnost větší vyrovnanosti ve stáří, která plyne z pocitu plně prožitého života ve smyslu odpracovaných roků a vychovaných dětí, tedy splněných základních životních úkolů. Starší dialyzovaní nemocní, kteří žijí osamoceni, často nacházejí na dialyzačním středisku pravidelné kontakty s jinými lidmi z řad personálu i pacientů, někteří dokonce říkají, že mají na dialýze druhou rodinu.

Zcela jiná je situace mladých pacientů, kteří jsou, objektivně hodnoceno, v dobrém fyzickém stavu, ale jsou často frustrováni v potřebě partnerského vztahu, sexuálního života, v potřebě mít děti, realizovat se v zaměstnání, rozvíjet zájmové a rekreační aktivity. Pacienti středního věku zase žijí pod tlakem obav z rozpadu rodiny nebo stálého partnerského vztahu, obav, že nestihnou vychovat děti a zajistit rodinu finančně (Sulková 2000).

1.9.6. Sociální rehabilitace

Sociální rehabilitací se rozumí obnovení sociálních vztahů a praktických schopností a dovedností, které jsou důsledkem handicapu a způsobu života dané osoby narušeny. Sociální rehabilitace se v podstatě zaměřuje na podporu fungování člověka

v běžných životních situacích (Břízová, Bockschneiderová in Mojžíšová 2008).

Rehabilitace začíná být v současnosti chápána nikoli jako výhradně zdravotnická aktivita ve smyslu fyzioterapie, ale jako interdisciplinární obor, který zahrnuje nejen zdravotnickou, ale také sociálně-právní a pedagogicko-psychologickou péči. Sociální rehabilitace se v podstatě zaměřuje na podporu fungování člověka v běžných životních situacích.

Cílem sociální rehabilitace je existenční, resp. materiální zabezpečení a legislativní ochrana jedince s postižením, jeho začlenění do společnosti, uplatnění osobnostního potenciálu (re)socializace, zajištění komunitní podpory, sociálních služeb, úpravy místních podmínek (Matoušek 2005, Břízová, Bockschneiderová in Mojžíšová 2008).

Člověk je lidská bytost. Je v rámci lidské společnosti humanizován a socializován. Totéž platí o člověku se zdravotním znevýhodněním. Velmi tedy záleží na jeho společenském postavení, na roli, kterou ve společnosti zaujímá, na tom, jak je společností přijímán.

Kvalita života lidí se zdravotním znevýhodněním souvisí rovněž s jejich uspokojením v rodině. Stabilita rodiny, jejíž člen je zdravotně znevýhodněný, tedy fungování všech jejích systémů a subsystémů, je považována za závažný test zralosti osobnosti partnerů (Matoušek 2005).

1.10. Role sociálního pracovníka

Sociální pracovníce a pracovníci si osvojují mnoho rolí, aby dosahovali cílů sociální spravedlnosti, zvyšování kvality lidského života a rozvoje maximálního potenciálu každého jedince, rodiny a skupiny ve společnosti. Zprostředkovávají interakce mezi lidmi a jejich prostředím. Nikdy nepracují v izolaci a podílejí se na uplatňování multidisciplinárních přístupů. Jako profesionálové naplňují výhradní roli sociální práce – balancování mezi pomocí a kontrolou. Posuzují, plánují a řídí poskytování péče a ochraňují sociální blaho nejvíce zranitelných lidí (Janebová, Musil

2007).

Kompetentní sociální pracovník musí umět získat informace o klientovi a jeho okolí, o zázemí (sociální šetření), sestavit a realizovat plán intervencí, hodnotit výsledky a vědět, jak práci s klientem ukončovat. K tomu využívá schopnosti navázat kontakt, vést rozhovor, empaticky naslouchat, být vnímavý k verbálním i neverbálním projevům klienta i jiných respondentů, umět pozorovat. Ví, jak komunikovat s ostatními členy týmu, dalšími odborníky a institucemi. Má jasno v etice své práce a v tom, jak zacházet s informacemi o klientovi. Zná systém sociálního zabezpečení, legislativu a sociální politiku, orientuje se v životním stylu a hodnotách různých společenských skupin a je k nim vnímavý (Matoušek 2005).

Pohybuje se v rámci práv a povinností definovaných právním systémem, zaměstnavatelem a profesními standardy. Institucionální rámec je důležitý, protože sociální pracovník zasahuje do života klientů a je potřeba, aby jeho právo zasahovat bylo legitimní. Odhaluje také detaily ze života klientů, proto jsou důležitá pravidla, která zajišťují klientům ochranu. V ideálním případě se práva a povinnosti, která patří k roli sociálního pracovníka, vzájemně doplňují (Nečasová 2003).

Sociální pracovníci dbají na dodržování lidských práv u skupin i jednotlivců, tak jak jsou vyjádřeny v Chartě lidských práv Spojených národů a v Úmluvě o právech dítěte.

Pravidla etického chování sociálního pracovníka – ve vztahu ke klientovi

- Sociální pracovník vede své klienty k vědomí odpovědnosti sám za sebe. Sociální pracovník jedná tak, aby chránil důstojnost a lidská práva svých klientů.
- Sociální pracovník pomáhá se stejným úsilím a bez jakékoliv formy diskriminace všem klientům. Při žádné formě diskriminace nespolupracuje a neúčastní se jí.
- Chrání klientovo právo na soukromí a důvěrnost jeho sdělení. Data a informace požaduje s ohledem na potřebnost při zajištění služeb, které mají být klientovi

poskytnuty. Žádnou informaci o klientovi neposkytne bez jeho souhlasu. Výjimkou jsou osoby s omezenou způsobilostí k právním úkonům, nebo jestliže jsou ohroženy další osoby. V případech správního řízení umožňuje účastníkům tohoto řízení nahlížet do spisů.

- Sociální pracovník dbá, aby klienti obdrželi všechny služby a dávky sociálního zabezpečení, na které mají nárok, a to nejen od instituce, ve které je zaměstnán, ale i ostatních příslušných zdrojů. Poučí klienty o povinnostech, které vyplývají z takto poskytnutých služeb a dávek.
- Pomáhá řešit i jiné záležitosti a problémy klienta týkající se jiné složky jeho života (Goldmann, Cichá 2004).

1.11 Týmová práce

Multidisciplinární tým je založen na myšlence spolupráce specialistů a koordinace postupu. Nejedná se tedy o hierarchický systém, jak jej známe z mnoha našich zdravotnických pracovišť. Zástupci jednotlivých profesí do týmu vnášejí své specifické dovednosti a spolupracují s dalšími institucemi i s osobami náležejícími do klientovy sociální sítě. Trend uplatňovaný v osmdesátých letech 20. století – všichni mohou dělat všechno – je minulostí (Matoušek 2005).

Tým se stal uznávanou základní jednotkou organizace práce, má obrovský potenciál. Úkoly jsou plněny důkladněji a efektivněji, práci obohacuje častější kontakt s klienty či pacienty a členové týmu se vzájemně podporují při vyrovnávání se s obtížnými situacemi. Týmová práce zlepšuje pracovní morálku a snižuje fluktuaci. Tým lidí, kteří spolupracují, dokáže víc než ti sami jedinci pracující jednotlivě. Každý tým se skládá z několika jednotlivců spolupracujících na dosažení společného cíle. Protože jde o lidi, znamená to, že se v týmové práci výrazně uplatňuje psychologie (Heyes 2005).

Týmová práce není jednoduchá, je ovlivněna ochotou členů týmu ke spolupráci i tím, jak jsou členové týmu vnímáni dalšími poskytovateli služeb. Sociální pracovník

přináší do týmu svou kvalifikaci pro práci s lidskými vztahy a s životními podmínkami, které ovlivňují schopnost nemocných naplňovat své životní cíle a uskutečňovat plány. Sociální pracovník není rodinným či skupinovým terapeutem, ale pracuje s jednotlivcem, jeho rodinou a okolím (sociální sítí) (Matoušek 2005).

2. CÍL PRÁCE

Cílem této diplomové práce je poukázat na sociální problematiku lidí dialyzovaných a na sociální důsledky, které s sebou chronické onemocnění ledvin přináší. V rámci diplomové práce byly stanoveny následující cíle:

- Cíl č.1: Zmapovat sociální důsledky dialyzovaných osob.
- Cíl č.2: Zjistit, jak nahlíží na přítomnost sociálního pracovníka jakožto člena multidisciplinárního týmu zdravotnický personál.
- Cíl č.3: Zjistit, jak nahlíží na zapojení sociálního pracovníka do multidisciplinárního týmu dialyzovaní jedinci.

Výstupy z uvedených cílů jsou diskutovány v kapitole č. 5.

3. METODIKA

Pro získání potřebných informací byl použit kvalitativní výzkum prováděný pomocí dotazování, technikou polořízeného rozhovoru. Podkladem pro sérii kvalitativních rozhovorů byly okruhy otázek (viz. příloha č. 1), jejichž cílem bylo získat názory klientů a zdravotnických pracovníků hemodialyzačních středisek v Písku a v Ústí nad Orlicí.

Cílem hlubokého a polostrukturovaného rozhovoru je získat detailní a komplexní informace o studovaném jevu. Kvalitativní přístup je proces zkoumání jevů a problémů v autentickém prostředí s cílem získat komplexní obraz těchto jevů založených na hlubokých datech a specifickém vztahu mezi badatelem a účastníkem výzkumu. Záměrem výzkumníka provádějícího kvalitativní výzkum je za pomoci celé řady postupů a metod rozkrýt a reprezentovat to, jak lidé chápou, prožívají a vytvářejí sociální realitu. Přestože je kvalitativnímu výzkumu vlastní určitá otevřenost a spoléhání na improvizaci, je třeba otázku formulovat jasně. Tak abychom na konci své práce dokázali rozpoznat, zda jsme na ni odpověděli, či nikoli (Švaříček 2007).

Na počátek interview s nemocnými byly zařazeny okruhy otázek zaměřených na vnímání chronické ledvinné nemoci a života v závislosti na dialýze. Snažila jsem se získat názory a pocity respondentů na to, jak vnímají svou nemoc a život s dialýzou, jak je léčba omezuje v běžných denních aktivitách, co jim přináší a naopak co jim odnímá. Další mé otázky byly směřovány na rodinné zázemí dialyzovaných jedinců a také na otázky zaměřené na jejich pracovní možnosti. Zajímala jsem se o to, jak rodina dialyzovaného zvládá tuto náročnou situaci, jaké má dialyzační léčba dopady na funkčnost rodiny, jak jeho rodina přijímá změny zdravotního a psychického stavu, případně změnil-li se vztah k blízkým a přátelům po zahájení dialyzační léčby.

V další fázi rozhovoru jsem nemocným pokládala otázky týkající se jejich znalostí a možností sociální rehabilitace. Zaměřila jsem se na to, v jakém rozsahu dostali informace o sociálních dopadech své nemoci, kde a jakým způsobem získávají informace o možnostech sociálních výhod a finančních příspěvků. Podstatná část otázek

v rámci našeho rozhovoru směřovala k tomu, jak sami nemocní nahlíží na potřebnost sociálního pracovníka ve svém dialyzačním týmu. Jak oni sami vnímají potřebnost tohoto článku multidisciplinárního týmu. V závěru rozhovoru s nemocnými jsem se zaměřila na znalost a účast nemocných ve svépomocných skupinách lidí s podobným handicapem.

Zdravotníkům byly pokládány otázky demografické a kontextové, zaměřující se na věk, vzdělání a délku praxe v oboru. Dále byli dotazováni, jak oni sami vnímají sociální postavení svých klientů a jak jsou schopni s nimi řešit tuto problematiku. Kde a jakým způsobem získávají informace ze sociální oblasti a jak oni sami hodnotí své znalosti, tvořil další okruh mnou pokládaných otázek. Při rozhovoru jsem se dále zaměřila na otázky týkající se rodinného zázemí, ptala jsem se například: Jaké je rodinné zázemí dialyzovaného? Jaká je spolupráce rodiny s dialyzačním oddělením? Jak rodina klienta podporuje?

V poslední fázi rozhovoru byli zdravotníci podrobena otázkám, jak vnímají potřebnost sociálního pracovníka jako součást dialyzačního týmu, proč by měl, či neměl být součástí dialyzačního oddělení, a čím by sociální pracovník mohl obohatit činnost v týmu.

3.1 Charakteristika výzkumných souborů

Jednotlivé výzkumné soubory byly tvořeny klienty HDS a zdravotnickým personálem HDS. Výzkum byl prováděn v Hemodialyzačním středisku nemocnice Písek a.s. a v Hemodialyzačním středisku firmy B. Braun Avitum s.r.o., středisko Ústí nad Orlicí.

- Výzkumný soubor tvořilo 15 klientů a 6 zdravotníků Hemodialyzačního střediska Nemocnice Písek a.s, kde sociální pracovník není součástí týmu.
- Výzkumný soubor tvořilo 15 klientů a 6 zdravotníků Hemodialyzačního střediska firmy B. Braun Avitum s.r.o., středisko Ústí nad Orlicí, kde je sociální pracovník součástí multidisciplinárního týmu.

Respondenti z řad klientů byli vybíráni zcela náhodně, výzkumný soubor zahrnoval muže i ženy, dialyzované dlouhodobě i krátce, nemocné v produktivním věku, ale i ve starobním důchodu.

Všichni zdravotníci, které jsem oslovila, byli ochotni odpovídat na mé dotazy, k interview se stavěli vstřícně. Výběr respondentů byl opět náhodný, nezávislý na stupni vzdělání, ani na délce praxe v oboru.

Praktický výzkum probíhal se souhlasem vedení obou dialyzačních středisek v období duben – listopad 2009. Celkem jsem provedla 21 rozhovor v Hemodialyzačním středisku Nemocnice Písek a.s. a 21 rozhovor v Hemodialyzačním středisku firmy B. Braun Avitum s.r.o., středisko Ústí nad Orlicí. Účast ve výzkumu byla dobrovolná, anonymita osob byla zachována.

3.2 Rozhovory

Kvalitativní rozhovor vyžaduje dovednost, citlivost, koncentraci, interpersonální porozumění a disciplínu. Je obvykle potřeba učinit řadu rozhodnutí ohledně obsahu otázek, jejich formy i pořadí. Dále se musí uvážit možná délka rozhovoru. Zvláštní pozornost je třeba věnovat začátku a konci rozhovoru. Na začátku rozhovoru je nutné prolomit případné psychické bariéry a zajistit souhlas se záznamem. Také zakončení rozhovoru je jeho důležitou součástí. Právě na konci rozhovoru, nebo při loučení můžeme ještě získat důležité informace (Hendl 2004).

Stanovené okruhy otázek (viz. příloha č. 1) byly v průběhu dialýzy pokládány vybraným respondentům. Odpovědi klientů a zdravotníků byly zpracovány ve formě kazuistik. Jednotlivé rozhovory byly zaznamenávány písemně.

Podmínky při dotazování byly stejné u všech osob. Jednotlivé rozhovory probíhaly během dialyzačního výkonu na hemodialyzačním sále. Snažila jsem se dbát na tempo řeči a individuálně přizpůsobit hovor klientovi. Rušivým elementem jednotlivých rozhovorů pro mne byla přítomnost ostatních nemocných a rovněž přítomnost ošetrovatelského personálu. Pacienti naopak náš vzájemný pohovor brali

jako zpestření a možnost, jak ukrátit délku pobytu na dialýze. Byli ochotní a vstřícní. Snáze a jednodušeji se mi pracovalo s klienty Hemodialyzačního oddělení Nemocnice Písek a.s., neboť zde pracuji a pacienty důvěrně znám. Opakem byla práce v orlicko-ústeckém středisku, zde má pozice byla značně ztížená. Neznalost prostředí, neznalost pacientů a do jisté míry i stud ztěžoval průběh jednotlivých rozhovorů.

4. VÝSLEDKY

4.1 Rozhovor se zdravotníky.

Sestra č. 1

Pracuje na hemodialyzačním oddělení Nemocnice Písek, a.s. Je jí 50 let, vystudovala střední zdravotnickou školu obor zdravotní sestra, má specializační vzdělání v oboru nefrologie. S dialyzovanými pacienty pracuje 16 let.

Sociální problematiku vnímá jako složitou, nejvíce poukazuje na mladé lidi, kteří jsou dle jejího názoru nejvíce handicapovaní a vyřazení ze života majoritní společnosti. Mají značné problémy, např. v oblasti zaměstnání. Opakované dialýzy (4- 5 hodin 3x týdně) a velká fyzická únava značně ztěžují pravidelnou pracovní docházku, mnohdy ji úplně znemožňují. Nemocní jsou často hospitalizováni. Je narušen partnerský a rodinný život, sexualita.

Sociální problematiku sestra neumí s pacienty sama řešit. Funguje jako zprostředkovatel – kontaktuje sociální pracovníci nemocnice, popř. domluví schůzku či zajistí potřebné informace. Stejným způsobem postupuje při řešení bio-psycho-sociálních problémů klientů. Vše nejprve konzultuje s lékařem, sociálním pracovníkem, nebo psychologem.

Rodinné zázemí dialyzovaných většinou zná, s jejich rodinami aktivně spolupracuje. Dále se dozvídám, že na pracovišti funguje systém primární péče, kdy každá ze sester má přidělený určitý počet pacientů, se kterými pravidelně řeší problémy s onemocněním související. A to jak vlastní zdravotní problémy, tak problémy další, bezprostředně z onemocnění vyplývající či s ním úzce související.

O nutnosti přítomnosti sociálního pracovníka na oddělení není úplně přesvědčena. Myslí si, že dostačující je přítomnost pracovníka v rámci nemocnice. Jako odůvodnění uvádí, že by nebyl dostatečně vytižen. Přínosem týmu dle sestry č. 1 by měl být spíše psycholog, který by pracoval nejen s klienty, ale i s personálem.

Sestra č. 2

Pracuje na hemodialyzačním oddělení Nemocnice Písek, a.s. Je jí 44 let, vystudovala střední zdravotnickou školu, současně vystudovala specializační studium v oboru intenzivní péče v nefrologii v Brně. V oboru pracuje 10 let.

Sociální problematiku dialyzovaných pacientů vnímá jako velice těžkou, nemocným se v okamžiku „zhroučí svět“, zvláště mladým lidem. V době zahájení dialyzační léčby mají nemocní nižší životní úroveň. Často ztrácí své dosavadní zaměstnání, velmi často ztrácí kontakty s kolegy, často jsou hospitalizováni. Onemocnění provází velká únava – veškeré aktivity musejí vykonávat s omezením a pochopením druhých. Složitější bývá i partnerské soužití, mnohdy je omezen sexuální život, reprodukční funkce jsou při selhání ledvin narušeny jak u mužů, tak u žen. Otázka adopce dítěte je rovněž z důvodu chronického onemocnění složitá. Složitá je i otázka peněz, pokud jediným příjmem dialyzovaného je invalidní důchod – financování bydlení, prázdninové dovolené, volnočasových aktivit. Pokud je funkční rodina, její pomoc je nutná. Všechny tyto aspekty dle názoru sestry č. 2 mohou vést k sociální izolaci.

Na otázku, jak je ona sama schopna řešit problémy z oblasti sociální problematiky, odpovídá: *„Domnívám se, že zdravotník na dialýze by měl umět především naslouchat a vnímat, co mu pacient povídá. Ke každému klientovi se snažím přistupovat individuálně, snažím se vnímat jeho potřeby a řešit je tak, aby to pro něj bylo co nejefektivnější. V průběhu rozhovoru většinou nějaké řešení najdeme. Snažím se čerpat ze svých znalostí a zkušeností. Pokud se jedná o konkrétní problém, který sama nejsem schopna řešit, zprostředkuji pomoc sociální pracovnice, která pracuje v komplexu nemocnice. Přesto, že problematika dialyzovaných nemocných je mi blízká, v oblasti sociální problematiky nemám velké znalosti.“* Jako zdroj svých znalostí uvádí školení, média, internet a časopis Stěžeň. Pokud má dialyzovaný funkční rodinu, ta většinou spolupracuje. Dialýza je součástí života nemocného, spolupráce je nezbytně nutná, zvláště u starších nemocných.

Domnívá se, že každý, kdo začíná s dialyzační léčbou by měl dostat veškeré

informace o důsledcích dialyzační léčby a možnostech sociální pomoci. Bohužel toto se z pohledu sestry č. 2 neděje. Mnohdy ani praktický lékař nemá potřebné znalosti. Nemyslí si, že by sociální pracovník musel být součástí dialyzačního oddělení, ale měl by být součástí nemocnice. Měl by se dobře orientovat v problematice dialyzovaných. Pokud by však sociální pracovník byl členem týmu, mohl by pomoci nemocnému zorientovat se v sociálních dávkách a finančních příspěvcích, na které má nárok, a často o nich ani neví. Tím by se podílel na zvýšení kvality života dialyzovaného, na jeho spokojenosti. Byl by dalším přínosem pro zdravotnický personál oddělení, stal by se tak zdrojem aktuálních informací ze sociální oblasti.

Sestra č. 3

Pracuje na hemodialyzačním oddělení Nemocnice Písek, a.s. Je jí 50 let, vystudovala střední zdravotnickou školu, rovněž absolvovala specializační studium v oboru intenzivní péče v nefrologii v Brně. V oboru pracuje 15 let.

Dialyzované nemocné vidí jako lidi omezené časem (pravidelně několikahodinové dialýzy), pohybem (např. ztížené cestování), financemi (jako poživitele invalidního důchodu) a především jako lidi doživotně závislé na pomoci druhých.

Problémy z oblasti sociální problematiky je schopna řešit pouze radou, tím co sama zná. Jako další možnost uvádí kontakt na sociální pracovníci nemocnice. Jednotlivé informace předává rozhovorem. Svě znalosti udává jako omezené. Znalosti získává z médií, novin, aktuálních čísel časopisu Stěžeň, odborných seminářů, rovněž od spolupracovníků a také od samotných klientů. Velmi obdobně řeší bio-psycho-sociální problémy nemocných. Nejprve si vše vyslechne, o problému si s nemocným popovídá, dle závažnosti problému konzultuje s lékařem oddělení, odkáže na sociálního pracovníka či psychologa.

Dobrá spolupráce s rodinou je vždy přínosem pro léčbu. Některý klient je hovornější, rodinu aktivně zapojuje do vzájemné komunikace s oddělením. Jiný je uzavřený, komunikace je obtížná. Sdělování vzájemných informací v obou směrech je nutné, proto nastupuje forma písemné komunikace.

Sestra č. 3 se domnívá, že sociální pracovník by měl být součástí týmu s odůvodněním, že zákony se neustále mění, zdravotní sestra nemá potřebnou erudici, nemá zkušenosti ze sociální oblasti, a proto neumí přesně poradit, na co má a nemá dialyzovaný nárok. Dialyzovaní nemocní vyžadují sociální oporu a pomoc po celý zbytek života (např. různé úlevy, informace týkající se umístění v domovech pro seniory, na odd. LDN, aj.). V neposlední řadě fundovanou pomoc potřebuje i rodina, měla by být řádně informována na co má nárok při opatrování těžce nemocného pacienta v domácím prostředí.

Sociálního pracovníka by jako součást svého týmu vítala.

Sestra č. 4

Pracuje na hemodialyzačním oddělení Nemocnice Písek, a.s. Je jí 35 let, vystudovala střední zdravotnickou školu a postgraduální studium v oboru intenzivní péče v nefrologii v Brně. V oboru pracuje 12 let.

O dialyzovaných si myslí, že nemají ve společnosti dobré postavení, nejsou schopni vykonávat své povolání, jsou odkázáni na invalidní důchod a v neposlední řadě jsou nuceni vydávat velké finanční částky za doplatky léků.

Řešit s klienty jejich sociální problémy si bez pomoci sama netroufá. „*S touto oblastí nemám žádné zkušenosti a jen minimum znalostí. Dochází k častým legislativním změnám, ty sleduji jen sporadicky*“. Své znalosti tudíž hodnotí jako velmi omezené. Informace získává z časopisu či přečtením novin. Pokud poradit umí, poradí ráda, informace předává ústně. V případě, že není v jejích silách adekvátně poradit, kontaktuje sociální pracovníci nemocnice.

Spolupráce s rodinou většinou funguje dobře, rodina vesměs projevuje zájem svým blízkým pomoci. Problém nastává v okamžiku, kdy se jedná o osamělého klienta.

Dle jejího názoru sociální pracovník jako součást týmu by byl pro klienty určitě přínosem. Nemocní jsou většinou ve velmi složité situaci, a to nejen zdravotní, ale i sociální. Pomoc ze strany sociálního pracovníka by napomohla s orientací v legislativě, např. s nároky na jednotlivé dávky, kam se obrátit v případě potřeby. Tento pracovník by v dialyzačním týmu své uplatnění určitě našel, nemusel by být zaměstnán

na plný pracovní úvazek.

Respondentka si myslí, že usnadnění orientace klienta v sociální problematice by určitě došlo i ke zlepšení spolupráce klienta s personálem.

Sestra č. 5

Pracuje na hemodialyzačním oddělení Nemocnice Písek, a.s. Je jí 43 let, vystudovala střední zdravotnickou školu, dále absolvovala pomaturitní specializační studium v oboru anesteziologie, resuscitace a intenzivní péče v Brně. Povolání zdravotní sestry se věnuje 24 let a v oboru nefrologie pracuje necelý 1 rok.

Nad sociální oblastí klientů se moc nezamýšlí, ke každému přistupuje individuálně. Říká: *„Pokud se na mne obrátí, mohu si s nimi promluvit a v případě potřeby zjistit, nebo zajistit vše potřebné“*. Znalosti ze sociální oblasti získává z médií, kvalitu svých znalostí neumí zhodnotit.

Rodinné zázemí klientů zná jen u těch, kteří se potřebují svěřit. Totéž platí i o vzájemné spolupráci rodiny a personálu – je v kontaktu jen s pár rodinami, které aktivně spolupracují a mají zájem se na léčbě podílet.

Na svém oddělení sociálního pracovníka postrádá, měl by být přítomen pro potřeby klientů. Svými zkušenostmi a časem by mohl přispět do činnosti týmu.

Sestra č. 6

Pracuje na hemodialyzačním středisku firmy B. Braun Avitum s.r.o., středisko Ústí nad Orlicí. Je jí 26 let, má vystudované vyšší odborné vzdělání v oboru všeobecná sestra. V oboru nefrologie pracuje již 6 let.

„Sociální status našich nemocných je různý. Někteří si raději o nic neřeknou, na nic se neptají, aby nás neobtěžovali, jiní naopak kladou cílené dotazy neustále. Na našem pracovišti je přítomna koordinátorka sociálních služeb, která klienty informuje o jejich nárocích na jednotlivé dávky, zařizuje náležitosti spojené se získáváním jednotlivých sociálních výhod“.

S klienty sociální problematiku neřeší, veškerou sociální problematiku řeší

koordinátorka sociálních služeb. Ta se nemocným věnuje dostatečně. Sama získává znalosti z časopisu Stěžeň a prostřednictvím pravidelných školení firmy B. Braun Avitum s.r.o. O svých znalostech si myslí, že jsou dobré. Psychické a sociální problémy nemocných řeší ve spolupráci s rodinou, lékařem či koordinátorkou sociálních služeb. S některými rodinnými příslušníky se zná velmi dobře, některé zná jen povrchně. V průběhu dialýzy jsou nemocným umožněny návštěvy příbuzných. Tato služba je často využívána. Jedenkrát ročně je středisko otevíráno veřejnosti, i zde dochází ke vzájemnému setkávání příbuzných a známých jednotlivých klientů.

Sociálního pracovníka ve svém týmu považuje za nezastupitelného. Koordinátorka sociálních služeb v jejich týmu je velkým přínosem nejen pro nemocné. Prochází pravidelným školením, je informovaná o veškerých možnostech sociálních výhod pro dialyzované, sleduje sociální problematiku na trhu ČR, spolupracuje s rodinou a lékařem. Současně pravidelně školí a informuje zdravotnický personál.

Domnívá se, že by na každém hemodialyzačním středisku měl být sociální pracovník přítomen, aby dokázal lidem adekvátně poradit a orientovat se v možných výhodách.

Sestra č. 7

Pracuje na hemodialyzačním středisku firmy B. Braun Avitum s.r.o., středisko Ústí nad Orlicí. Je jí 34 let, vystudovala střední zdravotnickou školu a vyšší odborné vzdělání, používá titul DiS. S dialyzovanými pacienty pracuje 4 roky.

Sociální postavení klientů vnímá rozporuplně. *„V sociálním systému lze najít určité finance, které mohou usnadnit život dialyzovaných, ovšem cesta k získání těchto prostředků je velmi zdlouhavá, pro některé nemocné hodně složitá“.*

K nemocným přistupuje vždy individuálně. Vedle své pracovní pozice zdravotní sestry, na částečný úvazek vykonává činnost koordinátorky sociálních služeb. Účastní se školení pořádaných firmou, spolupracuje se sociálním odborem, sleduje novinky v médiích a na internetu. O možnostech a novinkách informuje zdravotnický personál. Aktivně spolupracuje s rodinou dialyzovaných a s lékaři. Velkou oporu při výkonu své práce shledává v lékařce oddělení. Informace nemocným předává nejčastěji ústně,

rovněž prostřednictvím informačních brožur a letáků. Lidem, kteří ovládají práci na PC, doporučí konkrétní stránky či detailnější informace na internetu.

Psychické problémy nemocných řeší nejčastěji za pomoci lékařky oddělení. Konzultace s psychologem, případná medikamentózní léčba není výjimečná. Spolupráce s rodinou je vítaná.

Někteří nemocní jsou hodně otevření, jejich rodinné prostředí zná. Některým trvá déle, než se otevřou a začnou více komunikovat. Na oddělení se všichni snaží vytvořit „rodinné prostředí“ tak, aby vzájemná spolupráce byla co nejpříjemnější.

Sociálního pracovníka v dialyzačním týmu považuje za velmi potřebného. Při výkonu koordinátora sociálních služeb vidí, že lidé tuto službu vítají, vyhledávají a jsou rádi, že někdo jim blízký pomůže s vyplněním formulářů, umí poradit, co a jak mají udělat pro získání jednotlivých dávek. Je přesvědčena, že sociální pracovník by měl být součástí každého dialyzačního oddělení, stejně tak, jak je tomu ve všech střediscích firmy B. Braun Avitum s.r.o.

Sociální pracovník přináší pomoc nejen nemocným, ale i personálu oddělení, vhodně působí na vzájemný vztah mezi sestrami a nemocnými, sestrami a lékaři a samozřejmě i na vztah mezi sestrami a sociálním pracovníkem. Svůj nemalý vliv má na tzv. „stmelování“ kolektivu.

Sestra č. 8

Pracuje na hemodialyzačním středisku firmy B. Braun Avitum s.r.o., středisko Ústí nad Orlicí. Je jí 35 let, vystudovala střední zdravotnickou školu a vyšší odborné vzdělání, používá titul DiS. S dialyzovanými pacienty pracuje 5 let.

Uvědomuje si, že dialyzovaní nemocní tvoří specifickou skupinu mezi chronicky nemocnými, z čehož vyplývají i jejich speciální sociální potřeby. *„Na našem středisku nejčastěji dialyzujeme staré lidi s různými stupni multiorgánových postižení, která dále ovlivňují život nemocných, lidi osamělé, často lidi rozvedené“*. Nemocné v dialyzačním programu vnímá jako klienty s omezenými pracovními možnostmi, klienty se sníženým pracovním uplatněním. Osoby, které jsou omezeny v jídle a pití, mají stanovený přesný léčebný režim, ztratili kontrolu nad svým životem a trpí vysokou mírou nejistoty.

Psychosociální problematiku nemocných není schopna řešit samostatně v dostatečné míře. Proto v případě potřeby vyhledává vedoucí lékařku a koordinátora pro sociální služby. Jednotlivé problémy jsou řešeny vždy individuálně osobním pohovorem, zajištěním konkrétních informací, v případě potřeby je kontaktována rodina.

U části klientů má přehled o rodinném zázemí, spolupráce s rodinou je velmi individuální – od perfektní podpory rodiny až po naprostou sociální izolaci.

Sociálního pracovníka vnímá jako velmi nezbytnou součást dialyzačního týmu. Má hlubokou znalost velmi specifických potřeb a požadavků dialyzovaných pacientů. Současně se věnuje jiným než čistě medicínským potřebám nemocných. Model, který je uplatňován v jejich středisku prostřednictvím koordinátora sociálních služeb, je naprosto vyhovující jak pro klienty samotné, tak pro zdravotnický personál.

Sestra č. 9

Pracuje na hemodialyzačním středisku firmy B. Braun Avitum s.r.o., středisko Ústí nad Orlicí. Je jí 35 let, vystudovala střední zdravotnickou školu, dále absolvovala studium na vysoké škole, používá titul Bc. S dialyzovanými pacienty pracuje 10 let.

Myslí si, že problematika sociálního systému je složitá, současné nastavení dávkového systému je nepřehledné, vyřízení a získání jednotlivé dávky či sociální podpory je zdoluhavé a časově náročné.

Problémy z oblasti sociální problematiky je schopna řešit jen částečně, pouze předáním informací, které sama zná. Pokud je toto nedostatečné, kontaktuje koordinátorku sociálních služeb či vedoucího lékaře, popř. domluví schůzku u klinického psychologa či psychiatra. *„Jednotlivé informace, které jsem schopna klientovi dát, předávám rozhovorem při hemodialyzačním výkonu či v rámci lékařské vizity. Nemocným se snažím dostatečně naslouchat, vždy volím individuální přístup“.*

Sama informace získává na školeních pořádaných firmou, jednotlivé informace lze najít i na nástěnce ve vstupních prostorách budovy, další možnosti informovanosti jsou média a internet. Přesto své znalosti hodnotí jako nízké, minimální.

Rodinné zázemí u části klientů zná, spolupráce je většinou na slušné úrovni,

rodina se snaží o vzájemnou komunikaci. Tam, kde rodina nespolupracuje, je snaha o její zapojení.

„Jsem ráda, že v našem týmu máme koordinátorku sociálních služeb, její přítomnost je prokazatelně přínosná. Větší část našich klientů služeb koordinátorky již opakovaně využila, s touto službou a tímto přístupem jsou nadmíru spokojeni. Já osobně toto rovněž vnímám jako přínos a jako službu potřebnou, která by měla být nabízena na všech hemodialyzačních střediscích“.

Koordinátorka sociálních služeb přispívá tím, že díky svým znalostem rozšiřuje činnost týmu, při práci je časově neomezena, ke klientům přistupuje vždy individuálně. Vzájemná komunikace je tak více otevřenější.

Sestra č. 10

Pracuje na hemodialyzačním středisku firmy B. Braun Avitum s.r.o., středisko Ústí nad Orlicí. Je jí 36 let, vystudovala střední zdravotnickou školu, dále absolvovala pomaturitní specializační studium v oboru nefrologie v Brně. S dialyzovanými pacienty pracuje 12 let.

O sociální situaci dialyzovaných klientů si myslí, že je stejně složitá jako u všech chronicky nemocných lidí. Určitě v systému sociální podpory existuje řada různých dávek a příspěvků, ve kterých se sama moc neorientuje.

S klienty problémy sociálního rázu neřeší – tuto odpovědnost přebírá sociální koordinátorka pracující přímo na dialýze. Aby ona sama byla schopna s klienty toto řešit, musela by se nejprve s problematikou seznámit, určitě i navštívit příslušné úřady a na nárokové možnosti chronicky nemocných klientů se podrobněji informovat. Teprve poté by se pokusila konkrétní situaci řešit. V současné době nejvíce informací získává od sociální koordinátorky a v rámci firemních školení.

Problémy z oblasti psychosociální problematiky se vždy řeší individuálně, nejčastěji pohovorem. Pokud danou situaci nevyřeší pohovor s ní, popř. s lékařem, má možnost kontaktovat klinického psychologa nebo psychiatra.

Rodinné zázemí ve většině případů zná. Spolupráce s rodinou je většinou na dobré úrovni, rodiny jsou do léčby svých blízkých pravidelně zapojovány.

Sociálního pracovníka vnímá jako velmi důležitou součást dialyzačního týmu. Orientuje se v legislativě, má znalosti o specifických potřebách a požadavcích dialyzovaných nemocných.

lékařka č. 1

Pracuje na hemodialyzačním oddělení Nemocnice Písek, a.s. Je jí 47 let, má vysokoškolské vzdělání. V oboru pracuje 15 let.

Sociální postavení klientů vnímá jako nedobré, totéž si myslí o chronicky nemocných. *„Neznají své možnosti, a to jak sociální, tak zdravotní. Obvykle se jich dotýká finanční deficit, trpí sociální izolací včetně izolace od své rodiny, nemají plnohodnotný duševní i duchovní život“.*

Problémy se svými klienty řeší dle jejího sdělení „poměrně často“ a nemá s tím žádný větší problém. Své znalosti z této oblasti hodnotí jako velmi dobré. Jednotlivé informace předává nejčastěji rozhovorem, popř. písemnou formou. O sociální problematiku se aktivně zajímá a soustavně se vzdělává. Pravidelně se účastní seminářů pořádaných ČSSZ či MPSV, informace a novinky vyhledává na internetu.

„Nabídnu pomoc, poučím o možnostech asistenční či ošetrovatelské služby, kontaktuji rodinu“. Rodinné zázemí většiny klientů zná, ale spolupráce bývá obvykle nedostatečná.

Potřebnost sociálního pracovníka v týmu vidí jako zásadní. Myslí si, že není náplní zdravotníků zabývat se detailně a zejména dlouhodobě psychosociálními potřebami klientů, nemají na to čas.

lékařka č. 2

Pracuje na hemodialyzačním středisku firmy B. Braun Avitum s.r.o., středisko Ústí nad Orlicí. Je jí 37 let, má vysokoškolské vzdělání. Jako lékařka pracuje celkem 13 let, z toho 5 let jako nefrolog.

Sociální postavení klientů je různé. Pohybuje se od vcelku normálního spektra nemocných z různých sociálních vrstev až po více či méně polymorbidní důchodce.

„Selhání ledvin je zrádné především v tom, že se nemusí projevovat vůbec nijak. Pacienti s diabetem a vysokým krevním tlakem jsou jistě nejrizikovější skupinou s vývojem chronického onemocnění ledvin. Ve většině případů se však tito pacienti do nefrologických poraden dostávají velmi pozdě a první informace o své nemoci se dozvídají teprve až na dialýze“. Problémy se svými klienty řeší vždy individuálně. Vytvořit odborné psychologické zázemí, doporučit psychiatrické konzultace, popřípadě kontaktovat rodinu se stává často nutností. „Protože pacienti se selháním ledvin zažívají často depresivní stavy, které toto onemocnění provázejí, mělo být prioritou každého lékaře na to myslet“.

O sociální problematiku se zajímá jen okrajově. Účastní se seminářů a školení pořádaných firmou, sleduje média a vyhledává na internetu. Přesto své znalosti hodnotí jako částečné, nízké. Jednotlivé informace předává nejčastěji osobním pohovorem. Rovněž osobní rozhovor volí při řešení psychosociálních problémů klientů. Ke spolupráci je většinou přizvána i sociální koordinátorka. *„V dnešní době se již nemalá část nemocných může o své nemoci a možnostech dozvědět přímo na internetu, nebo v informačních materiálech na ambulancích vydávaných Českou nadací pro nemoci ledvin“.*

Rodinné zázemí klientů zná jen velmi málo. Spolupráce s rodinou většinou chybí, v případě zhoršení zdravotního stavu klienta, popř. při řešení nějaké závažné či náhlé situace volí lékařka telefonní konzultaci. *„Opakovaně se ukazuje, že rodina selhává, není schopna se o svého nemocného adekvátně postarat“.*

Sociálního pracovníka na hemodialyzačním středisku vidí jako velmi vhodnou součást multidisciplinárního týmu. Pracovníka, který zná celou problematiku, koordinuje spolupráci v psychosociální oblasti, spolupráci s odbornými lékaři a rodinou, vytváří psychologickou podporu a představuje síť sociálních možností danému klientovi.

Sociální pracovník přispívá nemocným odbornou radou, edukací, cílenou individuální péčí a rovněž pomocí při vyřizování různých sociálních prostředků.

4.2 Rozhovor s klienty.

Pacient č. 1

Pacientka léčena na hemodialyzačním středisku Nemocnice Písek, a.s. 61letá starobní důchodkyně, vdaná, nejvyšší dosažené vzdělání středoškolské. Do dialyzačního programu je zařazena 7 měsíců, hemodialýzou je léčena po dobu pěti hodin dvakrát týdně.

„Jsem již v důchodovém věku, kdy jsou některé aktivity omezovány věkem (a různými nemocemi). Beru omezení způsobená dialýzou jako každou jinou nemoc, a jsem ráda, že dialýza existuje, je dostupná a je zdarma pro všechny lidi bez rozdílu věku“. Dialýzu navštěvuje v nočních hodinách, tím pádem nemá pocit, že by jí nějak omezovala v denních aktivitách. Pouze se jí změnil rytmus spánku – nyní vydrží být dlouho do noci vzhůru a ráno si ráda pospí. Dialýza jí přináší možnost žít, za co je moc vděčná. Dává jí pocit, že na nemoc není sama. Na druhou stranu jí ochuzuje o čas strávený na dialýze, někdy o spánek.

Před vstupem do dialyzačního programu navštěvovala predialyzační poradnu. Zde dostala od lékaře všechny podstatné informace týkající se dialýzy, jejího průběhu a následků léčby. Mnohé informace rovněž našla v brožuře „Průvodce dialyzačním léčením“. V neposlední řadě měla před zařazením na dialýzu i osobní zkušenost – matka byla léčena dialýzou. Informace o sociálních výhodách a finančních příspěvcích získává z tisku, návštěvou sociálních pracovišť a od známých.

O přítomnosti sociálního pracovníka v dialyzačním týmu si myslí, že by byl „ku prospěchu“ pacientů, zejména těch, kteří žijí sami, nebo nemohou z různých důvodů docházet na úřady, číst noviny, apod.

Rodina její léčbu zatím zvládá bez obtíží. Klientka je soběstačná, rodina je omezena jen časem, který žena tráví na dialýze. Společné aktivity se musí podřídit dialyzačnímu rozvrhu. Lyžování na běžkách musela zcela vyloučit, jízdu na kole nahradila jízdou autem. Stravování nemůže být jednotné pro celou rodinu, těžší práci na zahrádce převzala rodina.

Na mou otázku -„Jak se změnil Váš vztah k Vaším blízkým a přátelům po zahájení léčby?“, odpovídá: „*Ze začátku jsem nechtěla, aby o tom příbuzní a přátelé věděli, hodně jsem omezila společné návštěvy, nechtělo se mi se s nikým z nich stýkat. V současné době jsem se s nemocí a léčbou smířila.*“

„*Když jsem s dialýzou začala, byla jsem již v důchodu*“. Celý život pracovala v administrativě, přesto se domnívá, že by svoji práci vykonávat nemohla, jednak z časových důvodů, jednak z důvodů fyzické kondice, která má kolísavý charakter.

Ve svém okolí nezná žádnou svépomocnou skupinu, ani žádnou nenavštěvuje. Služby, které postrádá: veřejnou jídelnu se zaměřením na dietní požadavky lidí dialyzovaných a transplantovaných, speciální kurzy pro přípravu pokrmů pro lidi s onemocněním ledvin. Rovněž postrádá kondiční a rehabilitační cvičení určené pro tyto osoby.

Pacient č. 2

Pacientka léčena na hemodialyzačním středisku Nemocnice Písek, a.s. 76letá starobní důchodkyně, ovdovělá, nejvyšší dosažené vzdělání středoškolské. Do dialyzačního programu je zařazena 6 let, hemodialýzou je léčena po dobu pěti hodin třikrát týdně.

Dialýza ji omezuje v pohybu, má časté bolesti nohou, špatně se jí dýchá. V denních aktivitách cítí velké omezení, především časové. Vždy vedla aktivní život, nyní je nucena podřídit se harmonogramu dialýz, značně omezila návštěvy kamarádek, pro bolesti nohou, zad a kloubů není schopna absolvovat dlouhé vycházky, na kterých si vždy zakládala.

Predialyzační poradnu navštěvovala před vstupem do dialyzačního programu, zde od lékaře a sestry získala všechny potřebné informace. V dnešní době aktuální informace z oblasti sociální sféry získává prostřednictvím známých a rodiny. Pomoc sociálního pracovníka v rámci dialyzačního oddělení by určitě uvítala a pomoc by ráda využila.

V současné době je po úrazu, byla nucena opustit svůj byt a žije u dcery s rodinou. Rodina tuto situaci zvládá s obtížemi. Malý byt, stísněné prostředí, narušené

soukromí. Není zcela samostatná, je odkázána na jejich pomoc. Naopak vnímá pevné zázemí v rodině, upevnění vztahů, necítí se sama. „*Jsem jim vděčná, že se o mne starají.*“

Svépomocnou skupinu lidí s obdobným onemocněním ve svém okolí nezná, ani by asi nechtěla takovou komunitu navštěvovat.

Pacient č. 3

Pacient léčen na hemodialyzačním středisku Nemocnice Písek, a.s. 67letý starobní důchodce, svobodný, nejvyšší dosažené vzdělání: vyučen s maturitou. Do dialyzačního programu je zařazen 5 let, hemodialýzou je léčen po dobu čtyři a půl hodiny třikrát týdně.

Svoji nemoc vnímá jako omezující ve všem – „*je to takové přežívání*“, „*po dialýze je mi často špatně, ztratil jsem kamarády, přestal jsem sportovat*“. „*Často si říkám, že život pro mě nemá cenu.*“ Cítí i velké omezení v denních aktivitách - časovou závislostí na harmonogramu dialýz, nejvíce ze všeho mu vadí dodržování dietního opatření a pitného režimu.

Dialýza mu sice dává šanci žít i přesto, že jeho ledviny jsou zcela nefunkční, ale zároveň mu přináší bolest, omezení kontaktů a ztrátu všeho, co měl doposud rád.

Na dialýzu přišel s akutním selháním ledvin, aniž by předem docházel do nefrologické poradny. Povědomí o dialyzační léčbě, které měl, spočívalo jen v kusých a nahodilých informacích, mnohé si nedokázal vůbec představit. Vše o nemoci, jejich důsledcích a o možnostech využití nějakých příspěvků získává z novin nebo od ostatních pacientů. Přiznává však, že určitým věcem moc nerozumí. Sociální pracovník by měl na dialýze být, myslí si, že by na něj měl čas, vše by mu vysvětlil a pomohl, aby dostal nějaké peníze.

Žije sám s družkou, ta často jezdí k dceři opatrovat vnoučata. Se sourozenci se nestýká, cítí se opuštěn. Má pocit, že přátelé, které měl, se mu vyhýbají, „*jsem pro ně určitě chudák.*“

V době zahájení dialyzační léčby již byl ve starobním důchodu, ale kdyby nebyl, nevěří tomu, že by mohl pracovat. Je často unaven a není mu dobře. Žádnou

svépomocnou skupinu ve svém okolí nezná, ani nemá zájem nějakou skupinu navštěvovat.

Pacient č. 4

Pacientka léčena na hemodialyzačním středisku Nemocnice Písek, a.s. 47letá invalidní důchodkyně, vdaná, nejvyšší dosažené vzdělání středoškolské. V dialyzačním programu je 2 roky, na hemodialýzu dochází třikrát týdně po dobu pěti hodin.

Svou nemoc vnímá jako velmi omezující, hlavně vzhledem k pracovním příležitostem. Částečně se cítí omezena v soukromém životě, ale velkou oporou je jí rodina a manžel. Po dialýze jí nebývá dobře, většinu dne odpočívá. V období mezi dialýzami to jde, snaží se být užitečná. Na dialýze se setkává se stejně postiženými lidmi, to jí dává sílu. Naopak v den dialýzy se cítí „odříznuta“ od normálního života, nemůže normálně fungovat.

Jednotlivé informace si vyhledala sama, pokud potřebovala něco bližšího vysvětlit, konzultovala to s lékařem, nebo personálem HDS. O finančních příspěvcích a sociálních výhodách se dozvídá především od ostatních nemocných navštěvujících dialýzu, nebo z médií a z novin. Sociálního pracovníka na dialýze by uvítala, byla by ráda, kdyby jí poradil někdo erudovaný ve věcech čerpání sociálních dávek a dalších příspěvků, na které má nárok. Cítila by se jistější.

Rodina se jí snaží pomoci, ale ona sama pomoc nevyhledává. Měla by tak ještě větší pocit neschopnosti a závislosti. Dopady dialyzačního léčení vidí převážně v ekonomické oblasti. Její možnosti pracovat v kombinaci s dialyzační léčbou jsou velmi omezené. Jinak se snaží žít stejně, jako před onemocněním. Ve vztahu k blízkým jí překvapila hlavně snaha pomoci a situaci co nejvíce ulehčit. „*Jsem ráda, že mám okolo sebe lidi, na které se mohu spolehnout.*“

O svépomocnou skupinu lidí se doposud nezajímala, žádnou nezná.

Pacient č. 5

Pacientka léčena na hemodialyzační středisku Nemocnice Písek, a.s. 28letá žena, invalidní důchodkyně, vdaná, nejvyšší dosažené vzdělání: vyučena. Do dialyzačního programu je zařazena 3 roky, hemodialýzou je léčena po dobu pěti hodin třikrát týdně.

Na svou nemoc nemá žádný vyhraněný názor, bere ji jako součást svého života, jako něco, co prostě je. Omezení v denních aktivitách vnímá nejvíce v den dialýzy. Ten den bývá hodně unavená, nemůže se plně věnovat domácnosti, zahrádce a manželovi. Ráda by chodila alespoň na pár dní v měsíci do práce. Bydlí na vesnici, kde pracovní příležitost prakticky není. Dojíždět do města nemůže, protože nemá vlastní auto.

Uvědomuje si, že dialýza se stala součástí jejího života, bez které nemůže žít. Zvykla si na ni. Je 5 let vdaná, jejím velkým snem je mít miminko. Ví, že jako dialyzovaná nemá velkou šanci otěhotnět (má zdravotní komplikace spojené s dialýzou, a proto jí těhotenství zatím nebylo doporučeno). V současné době je zařazena na listině čekatelů na transplantaci ledviny. Myslí si, že transplantace by přispěla ke zkvalitnění jejího života. Případná naděje na těhotenství by se určitě zvýšila. Na dialýzy dochází dopoledne, kdy manžel pracuje.

Informace o důsledcích její nemoci dostala ještě před vstupem na dialýzu – navštěvovala predialyzační poradnu. Novým zdrojem zdravotních informací jsou pro ni pravidelné vizity lékaře v průběhu dialýzy. Své sociální problémy řeší za pomoci lékaře, popř. na příslušném úřadě. Sociálního pracovníka v dialyzačním týmu by uvítala. Vadí jí chození po úřadech, mnohdy nerozumí tomu, co jí úřednice říká. „*Připadám si hloupě, nechci se ptát opakovaně*“. Sociální pracovník by jí mohl poskytnout potřebné informace v průběhu dialýzy, při jednání s úřady by se cítila jistější.

Žije na vesnici v rodinném domku společně s manželem a jeho rodiči. Tchyně jí je velkou oporou v době, kdy jí není úplně dobře. Ví, že se na ni může spolehnout pokud potřebuje pomoc s domácností, nákupem, nebo s odvozem k lékaři. S manželem mají velmi harmonický vztah, její nemoc zvládá příkladně, moc ho za to obdivuje.

Svépomocnou skupinu lidí nezná a ani nevyhledává.

Pacient č. 6

Pacient léčen na hemodialyzačním středisku Nemocnice Písek, a.s. 77letý starobní důchodce, ženatý, nejvyšší dosažené vzdělání středoškolské. Do dialyzačního programu je zařazen 1,5 roku, hemodialýzou je léčen po dobu čtyři a půl hodiny třikrát týdně.

Nejvíce svou nemoc vnímá v souvislosti s bolestí hlavy a kloubů, s únavou, která nastupuje vždy po výkonu, dále s časovým omezením, které je dáno harmonogramem dialýz. Ale nejtěžší na tom všem mu připadá omezení v příjmu tekutin. S pocitem žízně bojuje neustále, velmi těžko žízeň překonává.

Žije ve společné domácnosti s manželkou, která mu pomáhá zvládat jeho nemoc a všechno nepříjemné, co s sebou léčba přináší. *„O víkendu, kdy nemusím na dialýzu, jezdíme společně s manželkou na návštěvu k synovi a jeho dětem.“*

Několik let před vstupem na dialýzu docházel do nefrologické poradny, nikdy ovšem nepředpokládal, že zrovna u něj dojde k takovému zhoršení funkce ledvin, aby musel být léčen „umělou ledvinou“. Má pocit, že informací měl dostatek. Byl informován lékařem a sestrou v nefrologické poradně. Ještě před první dialýzou ho lékař provedl oddělením, vysvětlil mu způsob napojení, ukázal mu hemodialyzační monitor. Přesto z léčby samotné měl velký strach. Od té doby si už zvykl, dialýzu přijal jako součást svého života. Je si vědom toho, že bez ní by nemohl žít.

Všechny své problémy (jak zdravotní, tak i problémy sociálního rázu) řeší s lékařem HDS. *„Ten mi vždy poradí, nebo mne alespoň nasměruje. Nejsem z Písku, a zbytečné chození po úřadech je pro mne velmi vyčerpávající, snažím se tento čas omezit na minimum. Přál bych si, aby na oddělení byl sociální pracovník, který by mi pomohl s úskalím sociální legislativy.“*

O žádné svépomocné skupině nikdy neslyšel, nemyslí si, že by využil těchto služeb.

Pacient č. 7

Pacientka léčená na hemodialyzačním středisku Nemocnice Písek, a.s. 58letá

invalidní důchodkyně, vdaná, nejvyšší dosažené vzdělání středoškolské. V dialyzačním programu je 3,5 roku, na hemodialýzu dochází po dobu čtyři a půl hodiny třikrát týdně.

Na svou nemoc si již zvykla, ale přiznává, že začátky dialyzačního léčení pro ni byly velmi těžké. Nikdy nebyla zvyklá na péči druhých, děsila jí představa fyzické závislosti na manželovi a zejména pravidelné cesty na dialýzu. Měla na důchod spoustu plánů, včetně cestování a přestavby bytu, trpěla pocitem viny za to, že tyto plány nebude moci uskutečnit. Byla depresivní. V této době byla nucena navštívit klinického psychologa. Potřebovala čas a podporu, aby tuto situaci dokázala přijmout. V dnešní době je již psychicky vyrovnaná, dialýzu přijala jako nezbytnou součást svého bytí.

Omezení vidí především v časové závislosti, všechny aktivity (koníčky, nákupy, volný čas pro rodinu a volný čas pro sebe) jsou závislé na dialyzačním harmonogramu. Ze zdravotních komplikací uvádí vysoký krevní tlak, který jí způsobuje velké bolesti hlavy, a to hlavně v průběhu dialýzy.

Před vstupem do programu nějaké informace dostala od personálu v nefrologické poradně, ale dnes už přesně neví, jestli byly v daný okamžik pro ni dostačující. Nyní všechny informace zdravotního charakteru dostává od lékařů a sester dialyzačního oddělení. Myslí si, že je informovaná dostatečně. Naopak s informacemi ohledně získání např. průkazky ZTP, jak a kde nárokovat určité finanční příspěvky, s tím jí personál moc nepomohl. Je pro ni jednodušší navštívit příslušný sociální odbor a tyto záležitosti si zjistit sama.

Nemá problémy zařídit si své záležitosti sama, ale věří tomu, že sociální pracovník fungující na oddělení, by mnoha nemocným pomohl vyřešit nějakou komplikovanou situaci, nebo je alespoň nasměroval příslušným směrem. Věřící tomu, že lidé starší, lidé s pohybovými problémy a např. lidé mimopísečtí by tuto službu přijali s povděkem.

Žije s manželem, který je již ve starobním důchodu. Je velmi aktivní – rád sportuje, plave, miluje cestování. Sama tyto sporty výrazně omezila. Našla si nové koníčky, věnuje se četbě, na kterou dříve neměla čas. Vztah k blízkým, přátelům a známým se v podstatě nezměnil. Nepozoruje žádný velký rozdíl v chování k ní.

O svépomocnou skupinu lidí se doposud nezajímala, žádnou nezná, ani nemá

potřebu takovouto skupinu kontaktovat.

Pacient č. 8

Pacient léčen na hemodialyzačním středisku Nemocnice Písek, a.s. 54letý invalidní důchodce, rozvedený, nejvyšší dosažené vzdělání základní. V dialyzačním programu je 2 roky, na hemodialýzu dochází třikrát týdně po dobu pěti hodin.

„O své nemoci, výhodách a nevýhodách, které s sebou přináší, příliš nepřemýšlím“. Vnímá ji jako každou jinou chronickou nemoc a ani nemá pocit, že by ho nějak výrazně omezovala. Je si vědom toho, že dialýza mu přináší čas a prodlužuje život. Nemoc ho naučila plánovat a žít podle harmonogramu. Přijal to a nečiní mu to potíže.

Informace o chorobě, léčebných možnostech, postupech a důsledcích onemocnění dostal od lékaře v nefrologické poradně. Domnívá se, že před vstupem do programu měl informací dostatek. V současné době nejvíce informací získává prostřednictvím tiskovin, informačních brožurek a z médií.

Na sociálního pracovníka opětovně nemá žádný názor. Připadá si soběstačný a o svých finančních výhodách a možnostech dostatečně informovaný. V případě potřeby bez potíží navštíví příslušný sociální odbor a informace získá či ověří zde.

Je rozvedený, žije sám, nejvíce se stýká s bratrem, s tím si hodně rozumí. Jeho podpora ho těší. Se zbytkem rodiny se téměř nestýká. Dopady jeho léčby na rodinu a rodinný život tudíž neshledává. Vztah k blízkým a přátelům se po zahájení jeho léčby nezměnil, alespoň to nezpozoroval.

Dialýza změnila jeho pracovní zařazení, byl nucen odejít do invalidního důchodu. Uvádí stejné důvody jako předchozí respondenti (časový harmonogram léčby, únava po výkonu, snížená fyzická kondice). Domnívá se, že jako izolatér má nanejvýš omezené pracovní možnosti v kombinaci s dialyzační léčbou.

Svépomocnou skupinu lidí ve svém městě nezná, nikdy podobné sdružení nevyhledával.

Pacient č. 9

Pacient léčen na hemodialyzačním středisku Nemocnice Písek, a.s. 68letý starobní důchodce, svobodný, nejvyšší dosažené vzdělání: vyučen. V dialyzačním programu je 9. měsíc, na hemodialýzu dochází třikrát týdně po dobu pěti hodin.

Pakliže se má zamyslet nad nemocí samotnou a životem s dialýzou, odpovídá: „*Dialýzu beru jako zdravotní nutnost*“. Nepocítuje, že by ho výrazněji omezovala v denních činnostech a aktivitách. Po vstupu do dialyzačního programu si „více váží života“. Naopak na mou otázku: „Co Vám dialýza bere?“, odpovídá: „*Bere mi třikrát týdně pět hodin volného času*“.

Informace mu podali lékaři a sestry v predialyzační poradně. Přístup všech zdravotníků k podávání informací hodnotí kladně. Nejvíce informací o možnostech léčby a různých sociálních výhodách získává na hemodialyzačním oddělení od sester a lékařů.

Zeptám-li se na sociálního pracovníka a co si myslí o jeho potřebnosti v dialyzačním týmu, získávám odpověď: „*Nevím, kdo to je a proč by tady měl být*“.

Protože je svobodný a žije sám, žádné dopady na rodinu jeho léčba nepřináší. Pocítuje, že vztah k jeho přátelům a známým se po zahájení léčby výrazně změnil – projevují zájem o léčbu. V době zahájení léčby byl již ve starobním důchodu, nemoc jeho pracovní zařazení neovlivnila.

Žádnou svépomocnou skupinu lidí nezná.

Pacient č. 10

Pacientka léčená na hemodialyzačním středisku Nemocnice Písek, a.s. 61letá starobní důchodkyně, rozvedená, nejvyšší dosažené vzdělání: vyučena. V dialyzačním programu je 6 let, na hemodialýzu dochází třikrát týdně po dobu čtyř a půl hodiny.

Svoji nemoc nevnímá jako zatěžující, život s dialýzou je pro ni bezproblémový. V denních aktivitách a činnostech se necítí být omezována. O dialýze smýšlí jako o nutnosti, jako o jediném možném prostředku prodlužujícím její život a kvalitu. V současné době je zařazena na čekací listině, dialýza je pro ni dočasný způsob náhrady

ledvin, překlenovací období před transplantací.

Informace o svém onemocnění dostala v nefrologické poradně, vždy ústně. Rovněž dostala informační brožury a nějaké časopisy o problémech dialyzovaných lidí. Všechny její dotazy byly vždy zodpovězeny, a to buď přímo primářem oddělení, lékařem nebo zdravotními sestrami. V současné době nejvíce informací získává z novin a z médií. Minulý rok si vyřídila příspěvek na péči, základní podklady a postup k vyřízení příspěvku jí vyhledala sestra HDS na internetu. Zbylé informace dostala na sociálním odboru, kde příspěvek vyřizovala. Stejným způsobem postupovala i v případě, když si vyřizovala mimořádné výhody pro těžce zdravotně postižené občany.

„Kdyby byl na oddělení sociální pracovník, mohla by tyto konkrétní kroky projednat s ním (s ní) a nemusela by zatěžovat zdravotní personál“. Domnívá se, že by v rámci oddělení své uplatnění našel. Určitě by nebyla jediná, kdo by se s nějakou radou na něj (ni) obrátil.

Rodina její onemocnění zvládá. Má malou vnučku Markétku (3 roky), kterou pravidelně hlídá. Připadá si tak potřebná. Vnučku zbožňuje, je roztomilá. Se snachou vychází dobře, pokud potřebuje pomoc, někam odvézt autem či něco ve městě zařídit, ví, že se může na ni obrátit. Vztah jejího okolí k ní se po zahájení dialyzační léčby nijak výrazně nezměnil, nebo alespoň žádnou změnu nezpозorovala.

V době zahájení dialyzační léčby byla již v invalidním důchodu, do práce nechodila. Tím dialyzační léčba na její pracovní zařazení neměla žádný vliv. Snaží se být alespoň užitečná své rodině.

Svépomocnou skupinu lidí nezná, nikdy nevyhledávala. Bydlí v malém městě, myslí si, že taková skupina lidí se v jejím nejbližším okolí nenachází.

Pacient č. 11

Pacientka léčena na hemodialyzačním středisku Nemocnice Písek, a.s. 57letá invalidní důchodkyně, vdaná, nejvyšší dosažené vzdělání středoškolské. V dialyzačním programu je zařazena 4 roky, na hemodialýzu dochází dvakrát týdně po dobu pěti hodin.

O dialýze smýšlí jako o léčbě, která s sebou přináší spoustu různých omezení.

Největší omezení shledává v časové náročnosti, závislost na přístroji, dietním omezení a omezení v režimu pití. Dalším faktorem, který udává jako zatěžující a stresující, je úmrtí lidí docházejících pravidelně na dialýzu.

Vždy ráda cestovala, po zahájení dialyzační léčby cestování znatelně omezila. I přesto všechno se snaží každý rok společně s manželem vycestovat do zahraničí do nějaké pro ni zajímavé destinace. Umožňuje jí to program tzv. „prázdninových dialýz“, kterou zajišťuje jeden z provozovatelů sítě dialyzačních středisek v ČR. (Firma je schopna zařídit dialyzační léčbu dle individuálních požadavků téměř kdekoliv na světě). Další oblastí, kde se cítí být znatelně omezena, je práce. Pracovala jako úřednice na poště, svoji práci po zahájení dialyzační léčby nebyla schopná zvládat, a tak odešla do invalidního důchodu. Dnes chodí na krátkodobé výpomoci, nebo brigády. Práce ji baví a je ráda, že si může alespoň občas „něco přivydělat“. Zde cítí velké uspokojení.

O změnách, které nastanou v důsledku léčby měla informaci dostatek. Na situaci, že vstoupí do dialyzačního programu byla dlouhodobě připravována. Informace získala od lékaře a sestry v nefrologické poradně. Informace, které v současné době potřebuje získat, vyhledává na internetu, konzultuje s lékařem, nebo na příslušném úřadu.

Domnívá se, že přítomnost sociálního pracovníka na hemodialyzačním oddělení je potřebná. „*Je dobré mít možnost obrátit se na někoho, kdo mi odpoví, nasměruje, poradí*“.

Manžel i děti se snaží pomáhat, jsou jí oporou. Má v nich zastání, přiznává, že bez rodiny by všechno bylo o mnoho těžší. Vztah k blízkým a přátelům se po zahájení léčby nijak výrazně nezměnil. Snaží se žít jako doposud, a pokud to jde a není jí špatně, nemění zaběhlé rituály a tradice.

Na otázku: „*Znáte ve vašem okolí nějakou svépomocnou skupinu lidí se stejným postižením?*“, odpovídá: „*Ne, nevím o žádné*“.

Pacient č. 12

Pacientka léčena na hemodialyzačním středisku Nemocnice Písek, a.s. 49letá žena v invalidním důchodu, vdaná, nejvyšší dosažené vzdělání vysokoškolské.

V dialyzačním programu je zařazena 5 let, na hemodialýzu dochází třikrát týdně po dobu pěti hodin.

O dialýze si myslí, že ve všech směrech omezuje její život – osobní, pracovní, společenský. Při plánování volného času, musí vždy počítat s velkou časovou ztrátou v den dialýzy. Přesto, že jí bere hodně volného času, uvědomuje si, že dialýza se stala nezbytnou součástí jejího života, který jí život prodlužuje.

Před vstupem na dialýzu dostala částečně informace od svého praktického lékaře, další možnosti, postupy v léčbě a následcích dialyzačního léčení dostala od lékařů na nefrologii. Možnosti sociálních výhod a příspěvků si zjišťuje sama, někdy konzultuje s personálem dialyzačního oddělení. *„Pravdou zůstává, že jen málokdy jsou schopni přesně informovat, nebo pomoci. Většinou jsem odkázána na sociální odbor či sociální pracovníci nemocnice“*. Proto by uvítala sociálního pracovníka, který by působil přímo v prostorách dialyzačního oddělení. Jednotlivé problémy a záležitosti týkající se sociální problematiky by tak mohla řešit přímo na dialýze.

Myslí si, že rodina zvládá její nemoc dobře. Pomáhá jí, pečují o ni, když jí není dobře. Péči o domácnost převzal z větší části manžel a starší dcera.

Pracovní činnost omezila jen částečně – je podnikatelka, pracuje jako finanční poradkyně. Díky této profesi může pracovat doma, nemusí docházet do žádného zaměstnání, zakázky si řídí podle svých možností.

O žádnou svépomocnou skupinu nemá zájem.

Pacient č. 13

Pacient léčen na hemodialyzačním středisku Nemocnice Písek, a.s. 75letý starobní důchodce, ženatý, nejvyšší dosažené vzdělání středoškolské. V dialyzačním programu je zařazen 6 měsíců, na hemodialýzu dochází třikrát týdně po dobu pěti hodin.

Nemoc mu výrazně narušila životní styl, obtížně se s celou situací vyrovnává, dialýza mu změnila život ve všech směrech. Omezení v aktivitách nepozoruje, ty má ve svých letech již minimální. Spolu s dalšími zdravotními potížemi je však omezení citelné.

Informace o nemoci, dialyzační léčbě, o tom, jak bude léčba omezovat rodinný

a společenský život, získal jen částečně. „*Nebyl jsem dostatečně připraven, informace jsem získával, tzv. za pochodu*“. Nejvíce byl informován od obvodní lékařky a příslušných úřadů.

Myslí si, že sociální pracovník by měl být součástí každého dialyzačního týmu. Mohl by věnovat svůj čas pacientům, pomáhat řešit osobní problémy sociálního charakteru. Zdravotní personál není k tomuto školen a během hemodialyzačního výkonu nemá ani dostatek času na řešení závažnějších problémů. Navíc si myslí, že sdělovat soukromé informace před ostatními pacienty a personálem nemusí být každému příjemné.

Rodina se jeho nemoci přizpůsobila. Převzala práce, které doposud vykonával sám a nyní již není schopen vykonávat. Přiznává, že je to pro něj velmi deprimující, psychicky s tím není stále vyrovnán. Vztah k jeho rodině, blízkým a přátelům se nezměnil.

Svépomocnou skupiny zatím nenavštěvuje, ale nezříká se toho.

Pacient č. 14

Pacient léčen na hemodialyzačním středisku Nemocnice Písek, a.s. 58letý invalidní důchodce, ženatý, nejvyšší dosažené vzdělání: vyučen. Do dialyzačního programu je zařazen 11 měsíců, hemodialýzou je léčen po dobu čtyři a půl hodiny třikrát týdně.

„*Necítím se být nemocný, ale taky se necítím být zdravý. Jsem hrozně unavený*“. Na dialýzu chodí teprve krátce, stále si zvyká, stále se snaží vyrovnat s onemocněním, které má. Je psychicky labilní. Časová závislost mu činí asi největší potíže. Dodržování harmonogramu dialýz vnímá jako velmi omezující. Rovněž udává potíže s dodržováním pitného a dietního režimu. V jídelníčku musel omezit či zcela vyloučit hodně potravin, které měl rád.

Zahájením dialýzy pro něj nebylo jen zahájením léčby, ale současně znamenalo začátek jiného způsobu života nejen pro něj samotného, ale i pro jeho rodinu. Výpadek času v práci kvůli dialýzám i občasná pracovní neschopnost znamenaly snížení příjmu rodiny. Přestal být hlavním živitelem rodiny. Změny nastaly nejen ve věcech finančního

rázu, dietního stravování, ale vnímá i změnu ve svých povahových vlastnostech, ve změně osobnosti. Začal chodit méně často ven, stal se z něj samotář, více se zaměřuje na svůj zdravotní stav. Rodina mu často vytýká jeho špatné nálady, popudlivost a odtážitost.

Zdravotní informace dostal v počátcích léčby od lékařů a sester na oddělení. Přiznává, že začátky byly hodně těžké a hodně věcí nedokázal pochopit a přijmout. Informace sociální povahy si zjišťuje sám na příslušném úřadu, s tím mu na oddělení nikdo nebyl schopen poradit. Z tohoto důvodu by sociálního pracovníka uvítal – poskytl by konkrétní informace, poradil s vyplněním různých formulářů, nasměroval. Konkrétní problém či situaci by nemusel řešit před ostatními pacienty, což je mu mnohdy hodně nepříjemné.

Pacient č. 15

Pacientka léčena na hemodialyzačním středisku Nemocnice Písek, a.s. 66letá starobní důchodkyně, ovdovělá, nejvyšší dosažené vzdělání: vyučena . Do dialyzačního programu je zařazen 10 let, hemodialýzou je léčen po dobu čtyři a půl hodin třikrát týdně.

Sama vnímá své onemocnění jako omezení v domácích činnostech a ve společenském životě. „*Nezvládnou udělat tolik práce co dříve, často a více odpočívám, chodím na kratší procházky*“. Uvědomuje si, že léčba jí prodlužuje a zkvalitňuje život, není jí špatně jako tomu bylo dříve, ještě před zahájením léčby. Bere jí poměrně dost volného času.

Informace o léčebných možnostech, postupech a důsledcích choroby získala od ošetřujícího lékaře, personálu hemodialyzačního střediska, rovněž z informačních brožur. S dialyzační léčbou začala již před deseti lety, od té doby se mnohé změnilo jak v oblasti medicíny, tak i v systému sociálních služeb. V současné době ji o nových možnostech v léčbě informují lékaři na HDS. V otázkách sociálních výhod a finančních příspěvků nejvíce informací získává od známých a rodiny.

Sociálního pracovníka na HDS by považovala za příjemný nadstandard, který by se časem mohl stát standardem na všech dialýzách. Uvítala by jeho pomoc, ušetřila by

tím čas a energii, kterou v případě potřeby musí věnovat při „obíhání“ úřadů.

Má fungující rodinu, která jí pomáhá. „*Na mou nemoc a pravidelné dialýzy si už dávno zvykli. Jsou mi oporou a pomáhají mi, když se necítím dobře*“. Nemyslí si, že by dialýza měla nějaké větší dopady na rodinu a rodinný život. Vztah k okolí se po zahájení léčby nijak výrazně nezměnil, pouze musela omezit společenský a kulturní život, návštěvy a schůzky přizpůsobit harmonogramu dialýz.

Nyní je ve starobním důchodu, ale v době před deseti lety, kdy byla zahájena léčba, nebyla schopná pravidelně docházet do zaměstnání, byla nucena odejít do invalidního důchodu. V té době to pro ni bylo hodně těžké, dlouho se s tímto nemohla vyrovnat.

Žádnou svépomocnou skupinu lidí nezná.

Pacient č. 16

Pacient léčen na hemodialyzačním středisku firmy B. Braun Avitum s.r.o., středisko Ústí nad Orlicí. 59letý invalidní důchodce, ovdovělý, nejvyšší dosažené vzdělání středoškolské. V dialyzačním programu je zařazen 2 roky, na hemodialýzu dochází třikrát týdně po dobu pěti hodin.

Svou nemoc již přijal. „*Už jsem se s tím srovnal, musel jsem*“. Největší omezení dialyzační léčby vidí v časové závislosti a absolutním přizpůsobení, které tato hemoelimační metoda vyžaduje. Dále byl nucen změnit svůj dosavadní denní režim, omezit cestování. Přínosem dialýzy je prodloužení života. Jeho zdravotní stav se stabilizoval, cítí se dobře.

O dialyzační léčbě a jejích důsledcích byl informován dostatečně, a to prostřednictvím nefrologa. Nicméně žádné informace nemohou nahradit osobní zkušenost.

Služeb sociální koordinátorky využil již několikrát, je rád, že tato možnost existuje. Problém se získáváním informací nemá, v případě potřeby se může obrátit např. na odbor sociálních věcí na místním MěÚ. Přítomnost koordinátorky velmi vítá. „*Vše, co potřebuji vždy zařídí, je ochotná pomoci kdykoli*“.

Žije sám, ale děti se o něj částečně starají – dcery se střídají v péči o něj –

navaří, uklidí, nakoupí. Je rád, že je má. V dětech cítí velkou oporu. Myslí si, že na jeho pravidelnou léčbu už si zvykly. Vztah k jeho blízkým a přátelům se po zahájení léčby nijak významně nezměnil, alespoň si toho nevšiml. Jeho pracovní zařazení nemoc neovlivnila, neboť v době zahájení dialyzační léčby byl již v plném invalidním důchodu.

Ví, že svépomocné skupiny existují, ale nikdy se o ně příliš nezajímal. Ve svém okolí nezná žádné takové zařízení.

Pacient č. 17

Pacientka léčena na hemodialyzačním středisku firmy B. Braun Avitum s.r.o., středisko Ústí nad Orlicí. 26letá invalidní důchodkyně, dva dny v týdnu dochází do zaměstnání, vdaná, nejvyšší dosažené vzdělání základní. V dialyzačním programu je zařazena 7 let, na hemodialýzu dochází třikrát týdně po dobu pěti hodin.

Na své chronické onemocnění si zvykla. Přijala ho jako nucenou součást svého života. „*Mohlo by to být i horší*“. Je si vědoma toho, že život s dialýzou není jednoduchá forma života. Na dialýzu chodí třikrát týdně v dopoledních hodinách. To udává jako značně omezující. „*Je to tak akorát čas, kdy bych mohla chodit do práce*“. Dialýza ji udržuje při životě, opakem je omezení ve všech sférách a životních potřebách: omezuje její denní aktivity, stravovací možnosti, pitný režim, pracovní zapojení, finanční možnosti, manželský, rodinný a kulturně-společenský život.

Před zahájením léčby dostala jen „kusé“ informace, cítila se nedostatečně informována. Dnes si vše zjišťuje sama. „*Když něco potřebuji, prostě se zeptám*“. Lékařka či koordinátorka sociálních služeb ji vždy umí poradit, popř. nasměrovat. Nepostradatelným zdrojem informací je pro ni internet. Přítomnost sociálního koordinátora na dialýze považuje za velmi důležitého – ona sama je mladá, umí si poradit, ale určitě může pomoci v situacích, kdy lidé jsou hůře pohybliví, osamocení, bez rodinného zázemí a lidem, kteří bydlí mimo dosah sociálních pracovníků.

Rodina její nemoc zvládá, nic jiného jim ani nezbyvá. Pociťuje, že se o ni rodiče mnohem více bojí. „*Začátky byly těžké, ale po těch letech se to prostě musí brát tak, jak to je – jako součást života*“.

Pracovní zařazení nemoc ovlivnila a ovlivňuje. Pracuje na zkrácený úvazek,

ve volné dny, kdy není dialyzovaná. Pro ni je to úterý a čtvrtek.

Žádnou svépomocnou skupinu lidí nezná, zatím žádnou nevyhledávala a nenavštívila.

Pacient č. 18

Pacient léčen na hemodialyzačním středisku firmy B. Braun Avitum s.r.o., středisko Ústí nad Orlicí. 63letý starobní důchodce, ženatý, nejvyšší dosažené vzdělání: vyučen. Do dialyzačního programu je zařazen 10 let, na hemodialýzu dochází třikrát týdně po dobu pěti hodin.

S dialyzační léčbou se již smířil, i když přiznává, že mu to trvalo docela dlouho. Po dialýze bývá značně unaven, je omezen ve všech aktivitách. Hodně odpočívá. Dialýza mu podstatně změnila život, bere mu svobodu. Musel opustit své dosavadní zaměstnání a stal se tak invalidním důchodcem. Jeho pracovní možnosti v kombinaci s léčbou jsou hodně omezené, téměř nulové.

Před vstupem do programu nějaké informace dostal, nejvíce asi od lékaře v nefrologické poradně, vzpomíná si, že měl k dispozici dostatek informačních letáků a brožur. Domnívá se, že informován byl dostatečně. S informacemi ohledně toho, jak získat různé sociální výhody a příspěvky, se obrací na koordinátorku sociálních služeb pracující na jejich oddělení, popř. na sociální odbor.

Sociálního pracovníka využil a využívá, má pocit, že prostřednictvím těchto služeb získává aktuální informace.

Rodina dialyzační léčbu zvládá normálně, dopady léčby na rodinu vidí nejvíce v časových a dietních omezeních. Po zahájení léčby omezil pravidelné návštěvy u kamarádů a přátel, jejich vztah k němu samému se ale nezměnil.

O existenci svépomocných skupin ví, doposud nepociťoval potřebu nějakou navštívit.

Pacient č. 19

Pacientka léčená na hemodialyzačním středisku firmy B. Braun Avitum s.r.o.,

středisko Ústí nad Orlicí. 68letá starobní důchodkyně, vdaná, nejvyšší dosažené vzdělání základní. Do dialyzačního programu je zařazena 1,5 roku, na hemodialýzu dochází třikrát týdně po dobu čtyř hodin.

S nemocí a závislostí na dialýze se stále nemůže smířit, velmi těžce nese změnu stravovacích návyků, omezení pohybových aktivit, časové omezení a závislost na dialýze. Je si vědoma, že dialýza je pro její život nezbytná, že bez ní nemůže žít. Prodlužuje jí život.

Informace o svém onemocnění, jejích důsledcích a možnostech léčby dostala od praktického lékaře, rovněž od nefrologa. Informace jí byly podány ústně, některé získala prostřednictvím brožur a letáků.

Problémy sociálního rázu řeší na příslušném sociálním úřadě, a to prostřednictvím dětí. Dalším zdrojem informací jsou pro ni stejně postižení lidé na dialýze, se kterými má možnost se poradit. V neposlední řadě v průběhu dialýzy může oslovit koordinátorku sociálních služeb. Toho zatím doposud nevyužila. Vítá možnost ověření si informací a získání různých novinek ze sociální oblasti prostřednictvím koordinátora v průběhu dialýzy, nemusí tak zatěžovat ostatní personál.

Rodina její nemoc zvládá mnohem lépe než zpočátku. Situace doma se dost uklidnila, manžel se jí snaží pomáhat ve dnech, kdy se necítí dobře. Děti bydlí blízko a pomáhají s úklidem, nákupy, odvozem k lékaři a spoustou jiných drobností, které ulehčí chod rodiny. Okolí jí přijímá stejně jako před onemocněním, žádné změny nezpozorovala.

V době zahájení dialyzační léčby byla již ve starobním důchodu, tudíž její vstup do programu nijak neovlivnil pracovní zařazení.

Svépomocné skupiny zná, sama navštěvuje Klub Parkinson Litomyšl, protože rovněž trpí parkinsonovou chorobou.

Pacient č. 20

Pacient léčena na hemodialyzačním středisku firmy B. Braun Avitum s.r.o., středisko Ústí nad Orlicí. 83letý starobní důchodce, ženatý, nejvyšší dosažené vzdělání střední odborné. Do dialyzačního programu je zařazen téměř 3 roky, na hemodialýzu

dochází třikrát týdně po dobu čtyř a půl hodiny.

Nemoc ledvin zdědil po matce, které stejně tak jako jemu ledviny selhaly. Proto je rád, že existují zařízení, jako je dialýza: *„Jsem věkem 83 let, takže těch aktivit, které by dialyzační léčba omezovala, už není mnoho. Vrací mi alespoň trochu zdraví, prodlužuje, snad i zkvalitňuje můj život“*. Za nepříjemnou součást léčby považuje čas trávený na dialýze.

Informace týkající se léčby a jejích následků asi dostal před vstupem do programu, ale přesné podrobnosti si již nepamatuje. V současné době nejvíce informací získává od lékaře pracujícího na HDS a sociální koordinátorky – sestry určené pro řešení sociální problematiky. *„Koordinátorka mi pomůže a poradí, kde a jak si mám zařídit různé sociální výhody a příspěvky, pomáhá mi i v jiných pro mě potřebných záležitostech, které třeba s dialyzační léčbou vůbec nesouvisí. Vždy si najde čas se mnou vše v klidu probrat“*. Vnímá ji pozitivně, její pomoc je pro něho vždy potřebná.

Žije ve společné domácnosti s manželkou. Její zdravotní stav je zatím dobrý, je pohyblivá – hodně mu pomáhá. Její podpora a pomoc je pro něj velmi důležitá.

Vztah okolí k němu se dle jeho názoru nezměnil, už dlouho je v důchodu a na své známé a kamarády má poměrně dost času. Pokud se cítí dobře, snaží se s nimi scházet. Necítí se alespoň tak nemocný.

O činnosti svépomocných skupin ví, několik jich zná. *„U nás je to Charita, která je velice aktivní“*.

Pacient č. 21

Pacientka léčena na hemodialyzačním středisku firmy B. Braun Avitum s.r.o., středisko Ústí nad Orlicí. 86letá starobní důchodkyně, ovdovělá, nejvyšší dosažené vzdělání základní. Do dialyzačního programu je zařazena 7 let, na hemodialýzu dochází třikrát týdně po dobu pěti hodin.

O své nemoci už dávno nepřemýšlí, přijala ji, dialýza se stala přirozenou součástí jejího života. Vnímá ji jako potřebnou. Po celou dobu se cítí vcelku dobře, za což je moc ráda. Nebere ji jako omezující. *„Vzhledem k mému věku mě to nikterak neomezuje“*. Dialýza přináší zdraví, ale bere dost volného času.

Nějaké informace zdravotního charakteru dostala ještě v predialyzačním období v nefrologické poradně, nejvíce jí však bylo sděleno v prvních dnech dialýzy. Všichni na dialýze se jí náležitě věnovali. V systému sociálních služeb se vůbec neorientuje, je odkázána na pomoc či radu zdravotního personálu, sociální koordinátorky či příslušného úřadu. V případě potřeby nejraději využívá služeb koordinátorky, která je přítomna na oddělení a stará se o sociální zázemí dialyzovaných. „*Občas využívám jejich služeb a jsem ráda, když se mohu na někoho obrátit se svými potřebami*“.

Rodina její léčbu a důsledky z ní plynoucí zvládá dobře. Bydlí s dcerou a její rodinou, všichni se jí snaží dle svých možností pomáhat. Dopady její léčby na rodinu nepociťuje. Vztah k blízkým a přátelům se nezměnil. Myslí si, že okolí se k ní chová stejně jako před onemocněním, žádné změny nezpozorovala.

Žádnou svépomocnou skupinu lidí nezná.

Pacient č. 22

Pacient léčen na hemodialyzačním středisku firmy B. Braun Avitum s.r.o., středisko Ústí nad Orlicí. 53letý invalidní důchodce, ženatý, nejvyšší dosažené vzdělání: vyučen. Do dialyzačního programu je zařazen 16. měsíc, na hemodialýzu dochází dvakrát týdně po dobu čtyř a půl hodiny.

Dialýzu vnímá jako zdravotní nutnost, která mu zachraňuje a prodlužuje život. „*Je to těžký, mám nevyléčitelnou nemoc a musím s tím nějak bojovat, dialýza mi v tom všem pomáhá*“. Po vstupu do dialyzačního programu přehodnotil žebříček svých dosavadních hodnot. V den dialýzy je omezen pouze volným časem, ale uvědomuje si, že bez této metody nelze žít. „*Přináší mi život a bere jen trochu času*“.

Veškeré informace o nemoci ledvin mu podal lékař a sestra v nefrologické poradně, a to ještě v predialyzačním období. Přístup všech zdravotníků k podávání informací hodnotí jako dobrý. Informace o různých sociálních výhodách získává na hemodialyzačním oddělení nejčastěji od sestry pro sociální službu, rovněž od lékaře. O přítomnosti pracovníka pro sociální problematiku na dialýze se vyjádřil, že je určitě potřebný. Myslí si, že jeho pomoc potřebuje a využije nejen on, ale i ostatní dialyzovaní.

Žije s manželkou a dvěma dětmi. Dopady na rodinu pozoruje hlavně v rovině ekonomické. Se snížením rodinného rozpočtu se značně snížila i jejich životní úroveň. I přesto to rodina zvládá docela dobře. Vztah k jeho přátelům a známým se po zahájení léčby určitě nezměnil. Ihned po zahájení léčby musel odejít do invalidního důchodu, svou práci již nemohl vykonávat. Domnívá se, že pracovní možnosti nemá v dnešní době téměř žádné.

Žádnou svépomocnou skupinu lidí nezná.

Pacient č. 23

Pacientka léčena na hemodialyzačním středisku firmy B. Braun Avitum s.r.o., středisko Ústí nad Orlicí. 65letá starobní důchodkyně, vdaná žijící v odděleném svazku, nejvyšší dosažené vzdělání středoškolské. Do dialyzačního programu je zařazena 4. rok, na hemodialýzu dochází dvakrát týdně po dobu čtyř a půl hodiny.

O dialýze smýšlí jako o léčbě, která s sebou přináší spoustu různých zdravotních rizik a omezení, přesto všechno je ráda, že díky dialýze žije. Dialýza ji částečně omezuje časem, který na ní tráví, současně ovlivňuje i její celkový zdravotní stav. Má omezenou pohybovou schopnost, sníženou jistotu v chůzi, často padá. „*Přesto všechno mám radost, že díky dialýze mohu ještě žít*“.

O nemoci a o změnách, které nastanou v důsledku léčby, byla informována dostatečně. Na situaci, že vstoupí do dialyzačního programu, byla dlouhodobě připravována. Informace získala od lékaře a sestry v nefrologické poradně, byla jí doporučena odborná literatura. Informace, které v současné době potřebuje získat, vyhledává na internetu, konzultuje s lékařem, nebo na příslušném úřadu. Čte časopisy Dialog, Stěžněň, vyhledá na internetu. „*Při požádání o informace lékař i sestry vždy ochotně poradí.*“

Přítomnost sociálního pracovníka na hemodialyzačním oddělení vítá. „*Je potřebný, zvláště pro starší pacienty*“.

Bez podpory rodiny by všechno bylo mnohem složitější. „*Zvládáme to všichni celkem dobře, děti mi pomáhají*“. Vztah k blízkým a přátelům se po zahájení léčby nijak výrazně nezměnil. „*Vážím si každého dne a raduji se z maličkostí*“.

Svépomocné skupiny nezná.

Pacient č. 24

Pacientka léčena na hemodialyzačním středisku firmy B. Braun Avitum s. r.o., středisko Ústí nad Orlicí. 62letá starobní důchodkyně, vdaná, nejvyšší dosažené vzdělání: vyučena. Do dialyzačního programu je zařazena od února 2009, na hemodialýzu dochází dvakrát týdně po dobu pěti hodin.

Na život s dialýzou si zatím zvyká, ví, že je to pro ni důležité, proto se s ní snaží vyrovnat. *„Dialýza mne neomezuje jen díky velké pomoci a podpoře manžela“*. Přijetím do programu cítí velké změny v osobním životě, pociťuje změny v životních hodnotách, změny v režimových opatřeních, změny ve svých postojích a úvahách. Přínosem dialýzy je pro ni zlepšení zdravotního stavu, to, že se cítí o hodně lépe. Na druhou stranu je pořád odkázaná na pomoc někoho druhého.

Obecné informace o svém onemocnění dostala v nefrologické poradně. Všechny potřebné informace týkají se např. sociálních výhod a finančních příspěvků, které až dosud potřebovala, získala od koordinátorky sociálních služeb na dialýze. *„Byly pro mě dostačující, jiné jsem nesháněla“*. Pracovníka sociálních služeb na dialýze vnímá jako potřebného. *„Jistě je dobré, když vám někdo podá informace o tom, co je pro vás dobré vědět a co vám pomůže“*.

„Rodina mi pomáhá a je mi oporou. Stejně jako já, tak i oni musejí mé onemocnění přijmout. Vztahy v rodině se nezměnily. Nikdo z rodiny mi nedává najevo žádné problémy, dopady dialýzy na ně myslím nejsou“. Je starobní důchodkyně, není již v pracovním procesu, nemá žádný pracovní poměr.

O činnost svépomocných skupin se nezajímá, žádnou doposud nevyhledávala.

Pacient č. 25

Pacient léčen na hemodialyzačním středisku firmy B. Braun Avitum s.r.o., středisko Ústí nad Orlicí. 57letý invalidní důchodce, ženatý, nejvyšší dosažené vzdělání středoškolské. Do dialyzačního programu je zařazen od srpna 2007, na hemodialýzu

dochází třikrát týdně po dobu pěti hodin.

Na dialyzační léčbu si stále zvyká, ví, že je na léčbě závislý, bere ji jako způsob, který mu zachraňuje život. *„Nejdůležitější je psychika – je třeba léčbu přijmout a zvyknout si na ni, a tomu poté přizpůsobit vše ostatní“*. Za znatelně omezující udává čas, který na dialýze tráví. *„Tři dny v týdnu jsou vlastně plně v režii dialýzy, nelze nic plánovat a nic si dopředu domlouvat. Dialýza je nutnost z hlediska zdravotního a nezbyvá než se s tím vyrovnat“*.

Zdravotní informace získal od lékaře dialyzačního střediska Ústí nad Orlicí, informace sociálního charakteru od koordinátorky sociálních služeb přímo na dialýze. Spolupráci s ní udává jako velmi dobrou – je vstřícná, ochotná a vždy dobře informovaná o možnostech dialyzovaných osob.

Rodina jeho nemoc zvládá poměrně dobře. Manželka i děti se jeho nemocí a dialyzační léčbě přizpůsobili. Vztah k němu se dle jeho názoru nezměnil, zaznamenal pouze větší péči o jeho osobu, žádné jiné změny si nevšiml.

Nemoc a dialyzační léčba s tím spojená ovlivnila jeho pracovní zařazení, byl nucen opustit dobře placené místo. V současné době nemá žádné pracovní možnosti.

Ze svépomocných skupin zná jen Společnost dialyzovaných a transplantovaných nemocných, která vydává časopis Stěžeň. Ten pravidelně odebírá.

Pacient č. 26

Pacient léčen na hemodialyzačním středisku firmy B. Braun Avitum s.r.o., středisko Ústí nad Orlicí. 80letý starobní důchodce, ovdovělý, nejvyšší dosažené vzdělání: vyučen. Do dialyzačního programu je zařazen 2 roky, na hemodialýzu dochází dvakrát týdně po dobu pěti hodin.

Nemoc a život s dialýzou nevnímá moc příznivě. Po dialýze se necítí dobře – je mu špatně, je slabý, někdy zvrací, těžce snáší omezenou životosprávu i časové omezení související s léčbou. Po nástupu do dialyzačního programu došlo u něho k velkým změnám. Časté stavy slabosti a nízkého tlaku ho velmi omezují. Musel se naučit hlídat váhové přírůstky, hlídat a přísně dodržovat životosprávu, pitný režim. Zvětšila se bolestivost kloubů, zhoršila se hybnost. Jinak veškeré aktivity odpovídají jeho věku.

Dialýza dává jeho životu jinou hodnotu, bere volný čas.

Informace o zdravotním stavu mu byly poskytnuty lékařem ve Fakultní nemocnici v Hradci Králové. Informace o sociálních výhodách a finančních příspěvcích získává nejčastěji od rodinných příslušníků, rovněž od zdravotních sester dialyzačního oddělení a koordinátorky pro sociální služby. Sociální pracovník je vítaný z důvodů vyřizování různých sociálních potřeb a požadavků, se kterými nemocní potřebují pomoci. Služeb koordinátorky již využil, pomohla mu zkontaktovat sociální odbor v Žamberku, pomohla s vyplněním potřebných formulářů.

Rodina mu pomáhá, nejvíce asi dcera, s nákupy a úklidem pomáhají vnoučata. Dopady na rodinu nepostřehl, myslí si, že vše zvládají dobře, vztahy k němu jsou dobré, naopak se možná upevnily.

Ze svépomocných skupin zná také jen Společnost dialyzovaných a transplantovaných nemocných a jejich časopis Stěžeň.

Pacient č. 27

Pacientka léčena na hemodialyzačním středisku firmy B. Braun Avitum s.r.o., středisko Ústí nad Orlicí. 60letá invalidní důchodkyně, vdaná, nejvyšší dosažené vzdělání vysokoškolské. Do dialyzačního programu je zařazena od ledna 2005, na hemodialýzu dochází třikrát týdně po dobu pěti hodin.

Na život s dialýzou si zvykla. *„V podstatě si připadám zdravá a dialýza mi nijak zvlášť nevdá, máme tady prima partu kamarádů a je tu docela psina“*. Omezení uvádí jen ve smyslu, že třikrát týdně musí brzy vstávat, což je, jak sama říká „otrava“, ale jinak se necítí být dialýzou více omezena. *„Jako důchodkyně mám na všechno dost času a zvládnou toho ještě dost“*. Od dialýzy si slibuje kvalitní detoxikaci celého organismu, dialýzu samotnou bere jako pozitivum.

Domnívá se, že informací do začátku dostala od lékařů a sester „mraky“. Informace o sociálních výhodách a finančních příspěvcích dostala hlavně od s. Filipové – koordinátorky pro sociální služby. Ta jí se vším velmi pomohla, začátky pro ni nebyly tak stresující, ve svých nárocích a postojích se cítila jistější. Protože ví, že koordinátorka tímto způsobem pomáhá všem, je na dialýze určitě víc než potřebná.

Rodina zvládá vše v naprosté „pohodě“. Obě děti jsou velké, žijí mimo domov. Často jí navštěvují, někdy hlídá vnoučata. Dopady léčby moc nevnímá. „*Musím si vše pečlivě naplánovat, manželovi uvařím vždy den dopředu, jiný vliv nevidím*“. Osamělá se rozhodně necítí, má hodně známých, se kterými se pravidelně stýká. Nepocit'uje změnu ve vztazích ve svém okolí ani v rodině. „*Všichni se svorně udržujeme v chátřání*“.

Nemoc její pracovní zařazení neovlivnila, v době zařazení do programu byla již v invalidním důchodu. Pracuje hodně doma, říká: „*Pracuji hodně, pracuji pořád a pracuji ráda*“.

O žádnou svépomocnou skupinu lidí se doposud nezajímala.

Pacient č. 28

Pacient léčen na hemodialyzačním středisku firmy B. Braun Avitum s.r.o., středisko Ústí nad Orlicí. 63letý starobní důchodce, ženatý, nejvyšší dosažené vzdělání středoškolské. Do dialyzačního programu je zařazen 3 roky, na hemodialýzu dochází třikrát týdně po dobu pěti hodin.

S dialyzační léčbou se těžce smiřuje, asi si nikdy nezvykne. K selhání ledvin u něj došlo jako následek onkologického onemocnění, cítil velkou únavu a bylo mu špatně. To se po zahájení léčby o trochu zlepšilo. Přesto přetrvává velká bolestivost kloubů a únava po dialýze. Dialýza mu přináší zlepšení zdravotního stavu a také mu dává čas a sílu.

Veškeré informace týkající se jeho onemocnění dostal jednak od onkologa a jednak od lékaře na dialýze. Informace se mu zdály být srozumitelné a měl pocit, že jich bylo dostatek. Jak získat různé sociální výhody a příspěvky byl poučen od koordinátorky sociálních služeb, což hodnotil jako pozitivní. Ušetřilo mu to spoustu času, který mohl věnovat něčemu jinému. Navíc si nebyl absolutně jistý, na co má a nemá nárok.

Manželka jeho léčbu nese „statečně“, pomáhá a podporuje ho. Dcery jsou už velké, žijí mimo domov. Cítí, že jim chybí možnost jeho delších návštěv u nich. Ale jinak myslí, že se s tím vším rodina smířila. Vztahy v rodině a v okolí se asi nezměnily. Pracovní činnost dialýza ovlivnila jen částečně, v současné době má stále možnost vyučovat v ZUŠ.

Svépomocnou skupinu lidí nezná, ale pravidelně pročítá časopisy Stěžeň, Dialog a Braunoviny.

Pacient č. 29

Pacient léčen na hemodialyzačním středisku firmy B. Braun Avitum s.r.o., středisko Ústí nad Orlicí. 60letý invalidní důchodce, ženatý, nejvyšší dosažené vzdělání: vyučen. Do dialyzačního programu je zařazen 3 roky, na hemodialýzu dochází třikrát týdně po dobu pěti hodin.

Dialyzační léčbu je pro něj těžké přijmout. *„Onemocnění, které mne postihlo podstatně ovlivňuje běžný život. Dialýza je stádium nemoci, se kterým se nemohu smířit“*. Cítí se být omezován ve všech aktivitách, které doposud měl. Je si vědom toho, že mu prodlužuje život, ale zároveň ho hodně zavazuje. Třikrát týdně vstává v brzkých ranních hodinách, domů se vrací odpoledne, unavený, většinou se necítí dobře.

Před vstupem do programu nějaké informace dostal, nejvíce asi od nefrologa, podstatné množství informací si přečetl z brožur a informačních letáků a vyhledal na internetu. Myslí si, že informací měl dostatek, ale přiznává, že všemu dostatečně nerozuměl. O získání sociálních výhod a příspěvků se zajímala manželka, ta navštívila sociální odbor městského úřadu. Sociální koordinátorku on ani manželka zatím neoslovili, necítily potřebu. Přesto pracovníka pro sociální záležitosti v rámci dialyzačního oddělení vidí jako dobrou volbu. *„Určitě má všechny potřebné informace, umí navázat vztah s lidmi a chápe problémy, které souvisejí s dialyzační léčbou“*.

Rodina celou situaci zvládá, ale je to dost těžké. Manželka je zaměstnaná, pracuje v nepravidelných směnách, v den dialýzy proto musí být všechno bezvadně připravené, naplánované. Vztahy k němu se asi nezměnily, on sám je hodně uzavřený, nechce o svých problémech mluvit. Částečně se vyřadil ze společnosti svých vrstevníků.

Z práce odešel do invalidního důchodu, což je pro něj samotného dost degradující situace. Není schopen finančně zabezpečit rodinu tak, jak tomu bylo do té doby, než začal docházet na dialýzu. V kombinaci s dialýzou a jeho zdravotním stavem není schopen si najít žádné slušné zaměstnání.

Svépomocnou skupinu nezná a nevyhledává.

Pacient č. 30

Pacient léčen na hemodialyzačním středisku firmy B. Braun Avitum s.r.o., středisko Ústí nad Orlicí. 70letý starobní důchodce, ženatý, nejvyšší dosažené vzdělání: vyučen. Do dialyzačního programu je zařazen 7 let, na hemodialýzu dochází třikrát týdně po dobu pěti hodin.

„Nefunkčnost ledvin je sama o sobě nepříjemná, ale díky dialýze žiji“. V den dialýzy není téměř schopen žádné činnosti, zbylé dny v týdnu je to lepší. Dialýza mu přináší šanci žít, omezuje ho v běžných denních aktivitách, často je odkázán na pomoc druhé osoby.

Predialyzační poradnu navštěvoval před vstupem do dialyzačního programu. Zde od lékaře a sestry získal potřebné údaje. Informace sociálního charakteru získává od koordinátorky pro sociální služby, ostatních pacientů, četbou časopisu Stěžeň a Dialog. Sociální pracovník je potřebný pro větší informovanost všech dialyzovaných.

Manželka mu hodně pomáhá, ale cítí, že to zvládá s dosti značným vynaložením sil. Vnímá, že ji svou nemocí a léčbou omezuje. *„Často potřebuje mou pomoc, a když nejsem doma, zůstává dlouho sama“.* Život se mu dosti změnil – omezil ho téměř ve všem.

Svépomocnou skupinu nezná a nevyhledává.

Tabulka č. 1: Analýza rozhovorů se zdravotníky

Sestra č. 1-5 a lékařka č. 1 = zaměstnanci HDS Nemocnice Písek a.s.

Sestra č. 6-10 a lékařka č. 2 = zaměstnanci HDS firmy B. Braun Avitum s.r.o., středisko Ústí nad Orlicí.

	Sociální izolace	Znalost sociální problematiky	Spolupráce s rodinou	Sociální pracovník (SP) jako součást oddělení
sestra č. 1	ano	neumí řešit samostatně, funguje jako zprostředkovatel	aktivní spolupráce	SP jako součást nemocnice
sestra č. 2	ano	neumí řešit samostatně, nemá velké znalosti	spolupráce s rodinou je nezbytná	SP jako součást nemocnice
sestra č. 3	ano	znalosti omezené, neumí řešit samostatně	spolupráce s rodinou přínosem	SP by měl být součástí týmu
sestra č. 4	ano	znalosti omezené, řešit situaci bez pomoci neumí	spolupráce s rodinou většinou funguje	SP na pracovišti by byl přínosem
sestra č. 5	nad problematikou se nezamýšlí	kvalitu znalostí neumí zhodnotit	kontakt jen s několika rodinami	SP na svém odd. postrádá
sestra č. 6	spíše ano	řeší koordinátorka sociálních služeb	u části klientů ano	SP na odd. považuje za nezastupitelného

Zdroj: vlastní výzkum

Tabulka č. 1: Analýza rozhovorů se zdravotníky

Sestra č. 1-5 a lékařka č. 1 = zaměstnanci HDS Nemocnice Písek a.s.

Sestra č. 6-10 a lékařka č. 2 = zaměstnanci HDS firmy B. Braun Avitum s.r.o.,
středisko Ústí nad Orlicí.

	Sociální izolace	Znalost sociální problematiky	Spolupráce s rodinou	Sociální pracovník (SP) jako součást oddělení
sestra č. 7	ano	řeší sama + spolupráce odborného lékaře	aktivní spolupráce	SP považuje za velmi potřebného
sestra č. 8	ano	neumí řešit samostatně, řeší lékař, či koordinátor sociální služby	spolupráce s rodinou individuální	SP jako nezbytná součást odd.
sestra č. 9	ano	znalosti nízké, minimální, řeší jen částečně, zbytek koordinátorka sociálních služeb	spolupráce většinou na dobré úrovni	přítomnost SP na odd. prokazatelně přínosná
sestra č. 10	ano	řeší koordinátorka sociálních služeb	spolupráce většinou na dobré úrovni	SP na odd. vnímá jako důležitou součást týmu

Zdroj: vlastní výzkum

Tabulka č. 1: Analýza rozhovorů se zdravotníky

Sestra č. 1-5 a lékařka č. 1 = zaměstnanci HDS Nemocnice Písek a.s.

Sestra č. 6-10 a lékařka č. 2 = zaměstnanci HDS firmy B. Braun Avitum s.r.o.,
středisko Ústí nad Orlicí.

	Sociální izolace	Znalost sociální problematiky	Spolupráce s rodinou	Sociální pracovník (SP) jako součást oddělení
lékařka č. 1	ano	aktivní zájem o problematiku, řeší často, nemá s tím problém	spolupráce s rodinou obvykle nedostatečná	potřebnost SP v týmu vidí jako zásadní
lékařka č. 2	ano	o problematiku se zajímá jen okrajově, znalosti hodnotí jako částečné	rodinné zázemí zná jen velmi málo, spolupráce většinou chybí	SP velmi vhodná součást týmu

Zdroj: vlastní výzkum

Z analýzy rozhovorů vyloučily jednotlivé výstupy, z nichž nejdůležitější jsou zaneseny v tabulce č. 1. Jsou zde zaneseny odpovědi zdravotníků na to, jak vnímají sociální postavení svých klientů, jakou mají sami znalost sociální problematiky, jak spolupracují s rodinou dialyzovaných klientů. V posledním sloupci jsou zaznamenány názory zdravotníků na přítomnost či nepřítomnost sociálního pracovníka jako součásti oddělení.

Tabulka č. 2: Analýza rozhovorů s klienty

HDS Nemocnice Písek a.s. (pacienti č. 1 - 15)

HDS firmy B. Braun Avitum s.r.o., středisko Ústí nad Orlicí (pacienti č. 16 – 30)

pozn.: SD = starobní důchod, ID = invalidní důchod, ČID = částečný invalidní důchod

	Sociální izolace	Závislost na soc. dávce	Rodinné zázemí	Sociální dopady nemoci	Informovanost nemocných v sociální oblasti	Sociální pracovník jako součást odd.	Svépomocné skupiny
pacient č. 1	pocit'uje jen částečně	SD	pomoc, podpora	nepocit'uje	predialyzační poradna, brožury, tisk, návštěva sociálního pracoviště	činnost SP na odd. by přivítala	žádnou nezná
pacient č. 2	ano	SD	rodina situaci zvládá obtížně	pocit'uje částečně	predialyzační poradna, nyní známí, rodina	pomoc SP by uvítala a využila	žádnou nezná, ani by nenavštěvovala
pacient č. 3	ano	SD	žije s družkou, cítí se opuštěn	ano	noviny, ostatní pacienti	SP by na dialýze měl být	žádnou nezná, ani nemá zájem navštěvovat
pacient č. 4	ano	ID	pomoc, podpora	ano	vyhledala sama, personál HDS, ostatní nemocní, média	SP na odd. by uvítala	dosud se nezajímala, žádnou nezná

Zdroj: vlastní výzkum

Tabulka č. 2: Analýza rozhovorů s klienty

HDS Nemocnice Písek a.s. (pacienti č. 1 - 15)

HDS firmy B. Braun Avitum s.r.o., středisko Ústí nad Orlicí (pacienti č. 16 – 30)

pozn.: SD = starobní důchod, ID = invalidní důchod, ČID = částečný invalidní důchod

	Sociální izolace	Závislost na soc. dávce	Rodinné zázemí	Sociální dopady nemoci	Informovanost nemocných v sociální oblasti	Sociální pracovník (SP) jako součást odd.	Svépomocné skupiny
pacient č. 5	ano	ID	pomoc, podpora	ano	predialyzační poradna, lékař, příslušný úřad	pomoc SP na odd. by uvítala	nezná, žádnou nevyhledává
pacient č. 6	ano	SD	pomoc, podpora	částečně ano	řeší s lékařem HDS	přál by si, aby SP na odd. byl	o žádné nikdy neslyšel, služeb by nevyužil
pacient č. 7	ano	ID	pomoc, podpora	ano	nefrologická poradna, nyní personál HDS, sociální odbor	ano	doposud se nezajímala, nemá potřebu kontaktovat
pacient č. 8	nepociťuje	ID	rozvedený, žije sám	ano	nefrologická poradna, nyní média a tisk, popř. sociální odbor	nepotřebuje, připadá si soběstačný	nezná, nevyhledával

Zdroj: vlastní výzkum

Tabulka č. 2: Analýza rozhovorů s klienty

HDS Nemocnice Písek a.s. (pacienti č. 1 - 15)

HDS firmy B. Braun Avitum s.r.o., středisko Ústí nad Orlicí (pacienti č. 16 – 30)

pozn.: SD = starobní důchod, ID = invalidní důchod, ČID = částečný invalidní důchod

	Sociální izolace	Závislost na soc. dávce	Rodinné zázemí	Sociální dopady nemoci	Informovanost nemocných v sociální oblasti	Sociální pracovník (SP) jako součást odd.	Svépomocné skupiny
pacient č. 9	částečně ano	SD	svobodný, žije sám	nepocituje	predialyzační poradna, personál HDS	neví kdo je SP	nezná
pacient č. 10	částečně ano	SD	podpora, pomoc	nepocituje	nefrologická poradna, brožury, časopisy, personál HDS, sociální odbor	SP by uplatnění na odd. našel	nezná, nevyhledávala
pacient č. 11	ano	ID	podpora, pomoc	ano	nefrologická poradna, personál HDS, příslušný úřad	přítomnost SP na odd. je potřebná	nezná
pacient č. 12	ano	ČID	podpora, pomoc	částečně	praktický lékař, personál HDS, sociální pracovnice, či sociální odbor	SP na odd. by uvítala	nemá zájem

Zdroj: vlastní výzkum

Tabulka č. 2: Analýza rozhovorů s klienty

HDS Nemocnice Písek a.s. (pacienti č. 1 - 15)

HDS firmy B. Braun Avitum s.r.o., středisko Ústí nad Orlicí (pacienti č. 16 – 30)

pozn.: SD = starobní důchod, ID = invalidní důchod, ČID = částečný invalidní důchod

	Sociální izolace	Závislost na soc. dávce	Rodinné zázemí	Sociální dopady nemoci	Informovanost nemocných v sociální oblasti	Sociální pracovník (SP) jako součást odd.	Svépomocné skupiny
pacient č. 13	ano	SD	pomoc, podpora	nepocituje	praktický lékař, příslušný úřad	SP by měl být součástí každého odd.	zatím nenavštěvuje
pacient č. 14	ano	ID	pomoc, podpora	ano	personál HDS, sociální odbor	SP by uvítal	činnost svépomocných skupin nekomentuje
pacient č. 15	ano	SD	podpora, pomoc	ano	praktický lékař, personál HDS, známí, rodina	činnost SP na odd. by uvítala	nezná
pacient č. 16	ano	ID	žije sám, ale rodina pomáhá	nepocituje	nefrolog, sociální koordinátorka	s koordinátorkou soc. služeb pravidelně spolupracuje	o existenci skupin ví, ale žádnou nezná

Zdroj: vlastní výzkum

Tabulka č. 2: Analýza rozhovorů s klienty

HDS Nemocnice Písek a.s. (pacienti č. 1 - 15)

HDS firmy B. Braun Avitum s.r.o., středisko Ústí nad Orlicí (pacienti č. 16 – 30)

pozn.: SD = starobní důchod, ID = invalidní důchod, ČID = částečný invalidní důchod

	Sociální izolace	Závislost na soc. dávce	Rodinné zázemí	Sociální dopady nemoci	Informovanost nemocných v sociální oblasti	Sociální pracovník (SP) jako součást odd.	Svépomocné skupiny
pacient č. 17	ano	ID	podpora, pomoc	ano	sama, lékařka, koordinátorka, internet	SP velmi potřebný	nezná, nevyhledává
pacient č. 18	ano	SD	podpora, pomoc	ano	nefrolog, sám, nyní koordinátorka soc. služeb	SP využil, využívá, je potřebný	zná, nenavštěvuje
pacient č. 19	ano	SD	podpora, pomoc	nepocituje	praktický lékař, nefrolog, sociální odbor	služeb koordinátorky zatím nevyužila, přesto činnost SP na odd. Vítá	zná, navštěvuje Klub Parkinson
pacient č. 20	částečně ano	SD	podpora, pomoc	nepocituje	lékař HDS, sociální koordinátorka	služeb koordinátorky využívá	zná, nenavštěvuje

Zdroj: vlastní výzkum

Tabulka č. 2: Analýza rozhovorů s klienty

HDS Nemocnice Písek a.s. (pacienti č. 1 - 15)

HDS firmy B. Braun Avitum s.r.o., středisko Ústí nad Orlicí (pacienti č. 16 – 30)

pozn.: SD = starobní důchod, ID = invalidní důchod, ČID = částečný invalidní důchod

	Sociální izolace	Závislost na soc. dávce	Rodinné zázemí	Sociální dopady nemoci	Informovanost nemocných v sociální oblasti	Sociální pracovník (SP) jako součást odd.	Svépomocné skupiny
pacient č. 21	nepocituje	SD	pomoc, podpora	nepocituje	personál HDS, koordinátorka	služeb koordinátorky využívá	nezná
pacient č. 22	ano	ID	podpora, pomoc	ano	nefrologická poradna, personál HDS, koordinátorka soc. služeb	SP je potřebný	nezná
pacient č. 23	ano	SD	podpora, pomoc	ano	nefrolog. poradna, personál HDS, odborné časopisy, internet, příslušný úřad	SP na odd. je potřebný	nezná
pacient č. 24	ano	SD	podpora, pomoc	spíše ne	koordinátorka soc. služeb	SP na odd. je potřebný	nezajímá se, nevyhledává

Zdroj: vlastní výzkum

Tabulka č. 2: Analýza rozhovorů s klienty

HDS Nemocnice Písek a.s. (pacienti č. 1 - 15)

HDS firmy B. Braun Avitum s.r.o., středisko Ústí nad Orlicí (pacienti č. 16 – 30)

pozn.: SD = starobní důchod, ID = invalidní důchod, ČID = částečný invalidní důchod

	Sociální izolace	Závislost na soc. dávce	Rodinné zázemí	Sociální dopady nemoci	Informovanost nemocných v sociální oblasti	Sociální pracovník (SP) jako součást odd.	Svépomocné skupiny
pacient č. 25	ano	ID	podpora, pomoc	ano	lékař HDS, sociální koordinátorka	spolupracuje se SP	zná Společnost dialyzovaných a transplantovaných nemocných
pacient č. 26	ano	SD	podpora, pomoc	ano	lékař, rodina, personál HDS, koordinátorka soc. služeb	služeb koordinátorky využil	zná Společnost dialyzovaných a transplantovaných nemocných
pacient č. 27	nepociťuje	ID	podpora, pomoc	nevnímá	personál HDS, koordinátorka soc. služeb	služeb koordinátorky využila	nezajímá se
pacient č. 28	částečně ano	SD	podpora, pomoc	částečně ano	lékař HDS a koordinátorka soc. služeb	služeb koordinátorky využil	nezná

Zdroj: vlastní výzkum

Tabulka č. 2: Analýza rozhovorů s klienty

HDS Nemocnice Písek a.s. (pacienti č. 1 - 15)

HDS firmy B. Braun Avitum s.r.o., středisko Ústí nad Orlicí (pacienti č. 16 – 30)

pozn.: SD = starobní důchod, ID = invalidní důchod, ČID = částečný invalidní důchod

	Sociální izolace	Závislost na soc. dávce	Rodinné zázemí	Sociální dopady nemoci	Informovanost nemocných v sociální oblasti	Sociální pracovník (SP) jako součást odd.	Svépomocné skupiny
pacient č. 29	ano	ID	podpora, pomoc	ano	nefrolog, informační brožury, internet, sociální odbor	služeb koordinátorky zatím nevyužil, ale přítomnost na odd. vítá	nezná, nevyhledává
pacient č. 30	ano	SD	pomoc	ano	koordinátorka soc. služeb	SP je potřebný	nezná, nevyhledává

Zdroj: vlastní výzkum

Z analýzy rozhovorů vyplynuly jednotlivé výstupy, z nichž nejdůležitější jsou zaneseny v tabulce č. 2. V tabulce jsou zaneseny odpovědi klientů na to, jak vnímají svou nemoc a život s dialýzou, zdali jsou příjemci sociálních dávek. Dále jsou v tabulce zobrazeny dopady dialyzační léčby na funkčnost jejich rodiny a další sociální dopady chronické ledvinné nemoci. Je také zmapováno, kde a jakým způsobem získává informace ze sociální oblasti a vnímá-li sociálního pracovníka jako potřebnou součást oddělení. Na závěr rozhovory analyzovaly znalosti klientů a jejich účast ve svépomocných skupinách.

5. DISKUZE

Umělá ledvina je bezesporu jedním z největších vynálezů medicíny 20. století. Je pozoruhodné, že umělé zařízení složené ze syntetických materiálů dokáže odstraňovat toxické zplodiny z krve uremických pacientů v míře dostatečné k udržení života. Původně byla dialyzační léčba používána jen při terapii akutního renálního selhání a trvalo ještě 20 let, než byla založena dialyzační oddělení pro léčbu pacientů s dlouhodobým renálním selháním (Sulková 2000).

Ledviny jsou životně důležitý orgán. Filtrují a odvádějí nepotřebné škodliviny organismu, udržují rovnováhu vnitřního prostředí v těle a vyrábějí řadu hormonů. Pracují s obrovskou funkční rezervou. Postřehne-li nemocný první potíže, výkon a funkce jeho ledvin bývá často snížena již více než o polovinu. Tento fakt se také stává jedním z důvodů opožděného zjištění nemocného a možnosti zahájení jeho účinné léčby (Viklický 2008).

Znojová uvádí, že psychologické a sociální vědy mají pochopitelně jiný pohled na dialyzované nemocné než lékařská věda. Přes svoji různorodost a někdy i protikladnost docházejí ke shodnému závěru, že život dialyzovaných pacientů je obrovským břemenem a že důležitým úkolem medicínské, ošetrovatelské i psychologické péče je pomoci nemocnému toto břemeno nést (Znojová in Sulková 2000).

Tato práce si předsevzala objasnit postavení a význam sociálního pracovníka v dialyzačním týmu. Zjistit, zda jeho přítomnost v týmu je potřebná a užitečná či nikoli. Na počátku práce byly stanoveny tři hlavní cíle. K dosažení těchto cílů byly použity okruhy otázek (viz. příloha č. 1). Otázky byly zodpovězeny pomocí 12 kazuistik se zdravotníky a 30 kazuistik s klienty hemodialyzačních středisek. Pro tento výzkum byla cíleně vybrána dvě hemodialyzační střediska: v Písku a v Ústí nad Orlicí. Účelem bylo získat a porovnat odpovědi klientů z odlišně zaměřených středisek.

Jako první cíl si tato práce stanovila zmapovat sociální důsledky dialyzovaných osob. K tomuto cíli se vztahovaly okruhy otázek zaměřených na vnímání nemoci a života v závislosti na dialýze, na rodinné zázemí a také na oblasti směřující

k pracovním možnostem osob dialyzovaných. Nemocní byli například dotazováni: Jak vnímají svoji nemoc a život s dialýzou? Jaké jsou dopady dialyzační léčby na funkčnost jejich rodiny? Jakým způsobem nemoc ovlivnila jejich pracovní zařazení?

Zásadní je způsob, jakým nemoc vstoupí do života člověka. Chronická nemoc zpravidla zasáhne fyzickou, psychickou i sociální oblast. Na kvalitě života se podílí nejen závažnost onemocnění a možnosti léčby či rehabilitace, ale také osobnostní předpoklady nemocného se s nemocí vyrovnat. Nemocný trpí odtržením od rodiny, mění se jeho sociální role. Bývá invalidizován ve smyslu odchodu do invalidního důchodu. Ztrácí tedy řadu kompetencí ve svém životě. Způsob vyrovnání se s dlouhodobým onemocněním závisí na těchto okolnostech: celkové osobnostní charakteristice nemocného, na závažnosti onemocnění, na charakteru obtíží, a následků, na způsobu života nemocného, na míře nutných změn, na reakcích rodiny a na celkovém zázemí (Venglářová, Mahrová 2006).

Znojová udává, že pro posouzení kvality života je podstatné subjektivní hodnocení nemocného, tedy jak on sám vnímá svoji zdravotní situaci a svoji schopnost se uplatnit v pracovním, rodinném i sociálním kontextu a jak je s tím vším spokojený (Znojová in Sulková 2000).

Také Bártlová (2005), se o sociálních důsledcích nemoci zmiňuje v tom smyslu, že každá nemoc má určité sociální důsledky, které mají několik aspektů. První spočívá v tom, že nemoc často způsobuje postiženému nemožnost v plné míře vykonávat dosavadní činnost ve své profesi. Snížení tělesné schopnosti v důsledku nemoci může vést až ke změně zaměstnání. Změny v oblasti profese, jako změna povolání, a tím někdy i zredukování příjmu, patří často k nejcitlivějším důsledkům nemoci. Sociální dopady se mohou projevit i v rodině. Někdy nemoc narušuje vztahy mezi partnery, mění se vztahy vůči dětem a někdy dochází k nesouladu v sexuálním životě. Život provázený chorobou může být pochopitelně ovlivňován – vedle jiných faktorů, také partnerskými vazbami, zejména jejich kvalitou. Často pacient velmi těžce nese změny v oblasti trávení volného času. Omezení nebo nemožnost další činnosti v různých společenských, kulturních, sportovních a jiných organizacích vede někdy jedince k depresím.

Celosvětové zdravotnické statistiky hovoří zcela jasně: počet nefrologických

pacientů trvale stoupá. Pokud ledviny přestanou plnit svoji funkci v potřebné míře, nabízí moderní medicína řešení, jímž je zařazení pacienta do chronického dialyzačního programu. Znamená to pro něj jistý životní zlom. Je nutné, aby začal pravidelně docházet do dialyzačního střediska, plánoval svůj program odlišně než dosud, upravil životní styl, jídelníček (Bezděková 2009).

Je nucen změnit své dosavadní představy o životě, jeho hodnotách a postojích. Najednou se musí vyrovnat s celou řadou problémů, a to nejen fyzických, ale i psychických. Musí se naučit žít s představou, že jeho život se už nikdy nevrátí do normálu. Onemocnění s sebou nepřináší jen celkovou úpravu životosprávy a životního stylu, ale i změnu priorit a všech potřeb, včetně těch sociálních. Dialyzovaní nemocní mají své specifické potřeby. Tyto potřeby se liší dle stádia postižení ledvin a dle individuality každého nemocného. Sami dialyzovaní vyjádřili za své prioritní sociální potřeby především: možnost být integrován společností, být samostatný a časově nezávislý, být nezávislý na pomoci druhé osoby a rodiny, uplatnit se na trhu práce. Dlouhodobým důsledkem nenaplňování těchto potřeb se dialyzovaní cítí izolováni od majoritní společnosti, závislí na pomoci přístrojové techniky a svého okolí, zcela závislí na pomoci své rodiny a v neposlední řadě pocítují svou závislost na sociálních dávkách.

Také Dingwall (2004), se zamýšlí nad otázkami sociálních potřeb lidí dialyzovaných a uvádí, že když mluví s dialyzovanými pacienty, uvádějí tito často dvě věci. První je pocit ztráty kontroly nad svým životem a druhým je vysoká míra nejistoty, která přichází ruku v ruce s chronickým onemocněním.

Sumarizovat odpovědi jednotlivých rozhovorů je docela komplikované, i přesto se o to v následujících odstavcích pokusím. V průběhu rozhovorů s klienty dialyzačních středisek vyplynulo několik zajímavých, a dokonce zásadních skutečností. Výsledné odpovědi na mé otázky vztahujících se k tomu, jak vnímají svou nemoc a život s dialýzou, do jaké míry jsou omezováni v běžném denním životě, jejich aktivitách, co jim dialýza přináší a naopak co jim bere, byly následující:

Jednoznačně za nejvíce omezující faktor dialyzační léčby byl nemocnými uváděn čas trávený na dialýze, časová závislost a omezení v souvislosti s léčbou. Na první pohled je již viditelné, že léčba zabere nemálo času – čtyři až pět hodin třikrát

týdně, k čemuž je ještě nutné připočíst čas dopravy na středisko a zpět, čas před připojením k přístroji a čas nutný k odpojení od přístroje. Navíc režim hemodialýzy je pevný, to znamená, že nemocný chodí do střediska např. v pondělí, středu a pátek a v tyto dny si nemůže naplánovat cesty, zábavu, práci, ani návštěvy rodiny. Věčné čekání na dialýzu a přepravu musí být pro takto nemocné lidi velmi vysilující a únavné.

Podobný postřeh časové náročnosti udává i Vlachová (2008, str.7-9), staniční sestra FN Motol: „*Ze zkušenosti na našem středisku vím, že jen výjimečně je pacient odvezen ihned po výkonu. Stalo se takřka pravidlem, že pacient po dialýze musí čekat na sanitu velmi dlouho, někdy i celé hodiny! Samotná dialýza trvá 4 -5 hodin, ale s čekáním a cestou se celá záležitost protáhne někdy až na 7, 8 i 9 hodin! Když si představíme, že se jedná o těžce nemocné pacienty, často ve vysokém věku, se závažným základním onemocněním, je jasné, že dlouhé čekání na odvoz domů těmto pacientům rozhodně neprospívá. Nelze se divit jejich nespokojenosti a nervozitě“.*

Časovou ztrátu jako nejvíce omezující faktor léčby vyjádřilo 16 z třiceti oslovených respondentů. Výjimkou se stal pouze pacient č. 8, jehož nemoc naučila plánovat a žít podle harmonogramu, což přijal a nečiní mu to potíže. Také pacientka č. 21, i přesto, že faktor času rovněž zmiňuje, dialýzu vnímá jako přirozenou součást svého života, nebere ji jako omezující. Posledním byl pacient č. 28, který před faktorem času zmiňuje zdravotní komplikace, ztrátu času dialýzou neuvádí.

Musím přiznat, že mne samotnou tento fakt velmi překvapil. Sama bych očekávala, že nejvíce budou zmiňovány např. zdravotní komplikace související s léčbou, bolestí, únavou aj., nikoliv však čas věnovaný léčbě. Zarazilo či překvapilo mě to zřejmě proto, že většina nemocných, o které sama pečuji, jsou lidé převážně důchodového věku. Očekávala bych, že právě tato skupina nemocných nebude vnímat čas trávený léčbou důležitou k přežití jako omezující a handicapující, ale jako možnost, která jim zachraňuje život. Pravdou je, že jen velmi malá část starých a nemocných lidí si tuto skutečnost uvědomuje.

Jen pro názornost bych zde ráda uvedla malou ukázkou toho, jak jeden z dialyzovaných klientů vnímá život s dialýzou v závislosti na čase. Celý život, jak on sám říká „byl nucen počítat“, poskytl mi jakýsi bilanční přehled svého života s dialýzou

za rok 2009, který si sám sestavil. Zde je ukázka toho, jak dialyzační léčba zasahuje do jeho života. Klient, který bydlí ve vzdálenosti cca 40 km od dialyzačního střediska - za jeden rok léčby najezdil sanitkou celkem 3840 km, na dialyzačním lůžku strávil celkem 432 hodiny (což je celých 18 dní a 18 nocí), při dialýze vypil 24 litry kávy a snědl 24 litry polévky, snědl 96 kusů baget a 24 kusy rohlíků. Je to málo nebo mnoho? Pohled tohoto pacienta je pro nás zdravotníky určitě zajímavý. Dialyzovaní lidé vnímají a zajímají se o věci, které by jejich „zdravé“ vrstevníky snad ani nenapadly. Život a čas trávený na lůžku počítají na množství jídla a pití, hodiny strávené dopravou, zatímco jejich vrstevníci žijí zcela jiný život, mají jinou kvalitu života, jiné životní hodnoty. Uznávám, že vnímání času je větší subjektivní, přesto mne tento fakt donutil se více zamyslet nad životem dialyzovaných nemocných.

„Když si jako zdravotníci profesionálové vyhradíme trochu času k zamyšlení nad těmito věcmi, začneme si uvědomovat, jak moc vlastně vládeme životem pacientů my. My pacientům říkáme, co mají jíst a pít, my jim stanovíme režim léčby, který zabírá výraznou část jejich týdne. Říkáme jim, kdy a kam mohou jet na dovolenou, radíme jim při výběru vhodného zaměstnání i s tím, že jim časové nároky dialýzy snižují možnosti příjmu nebo profesního postupu v zaměstnání. Výměnou jim za to dáváme možnost žít, ale žít život plný nejistoty“ (Dingwall 2004, str. 51).

Další faktory, které byly zmiňovány jako omezující dopad léčby v závislosti života s dialýzou - omezení v denních aktivitách, narušení životního stylu a společenského života, narušení života rodiny. Tento fakt uvedlo celkem 11 z třiceti oslovených respondentů. Dalším omezujícím faktorem života dialyzovaných bylo uváděno podřízení se harmonogramu dialýz. Následovaly shodné odpovědi pro omezení v pohybu, únavu a bolest, kterou uvedlo celkem 6 z třiceti oslovených, na omezené pracovní možnosti poukázalo celkem 5 z třiceti oslovených, změny stravovacích návyků a omezení v pitném a dietním režimu shledalo jako omezující celkem 7 z třiceti oslovených, celkem 2 nemocní označili za handicapující závislost na pomoci druhé osoby.

Větší část respondentů své onemocnění a život v závislosti na dialýze pocítuje jako handicapující, cítí se být izolována od většinové společnosti. Velkým břemenem se

jim stává časová závislost dialyzační léčby, uvádějí, že podpora rodiny je nevyhnutelná. Ti nemocní, kteří se v době výzkumu nacházeli v produktivním věku, vypovídali o ztrátě zaměstnání v důsledku choroby či nemožnosti pracovat v kombinaci s léčbou. Všechny tyto faktory nemocné izolují a vylučují, jednoznačně přispívají k sociální izolaci nemocného, k sociálnímu vyloučení ze společnosti.

Sociální izolaci jako důsledek své nemoci a s ní související léčby označilo celkem 22 z třiceti respondentů. Vliv léčby a omezení kvality života vnímají jen částečně pacienti č. 1, 9, 10, 20 a 28. Vliv léčby a života s dialýzou jako omezující nepociťují pouze pacienti č. 8, 21 a 27.

Sociální izolaci definoval Kohoutek (2006), jako: „Redukovaný počet sociálních kontaktů, vyloučení ze společnosti, nedostatečný počet sociálních vazeb na pracovišti i v soukromí, proces či stav sociálního vyloučení (exkluze)“.

Pracovní zařazení dialyzovaného nemocného bylo dalším ze zkoumaných okruhů otázek. Byla vyslovena otázka, kterou bych zde ráda zodpověděla: Jak ovlivnila nemoc pracovní zařazení dialyzovaných a jaké mají dialyzovaní klienti pracovní možnosti v kombinaci s léčbou?

Způsob léčení by měl být zvolen tak, aby práci pacienta umožňoval. V případě potřeby je vhodné se pokusit domluvit se zaměstnavatelem pacienta na snížení počtu hodin, nebo na převedení pacienta na méně náročnou práci. Práce pro pacienta neznamená jen finanční příjem, ale výrazně zlepšuje jeho sebehodnocení i jeho emoční zdraví, protože mu brání zabrat se jen do své choroby a léčby a být jí tak příliš pohlcen. Mít zaměstnání pacientovi také pomáhá udržet si svou dosavadní identitu, nebo sociální roli, která je odlišná od role „pacienta“ (Dinqwall 2004).

Diagnóza selhání ledvin může změnit život nejen samotného pacienta, ale i jeho nejbližších. Pro rodinu představuje péče o dialyzovaného „práci na plný úvazek“. Proto je důležité plnění této role rodiny a ostatních blízkých řádně ocenit. „Kvalita života“ je daleko víc, než jen pocit fyzické pohody. Člověk potřebuje vědět, že má pro okolí určitou cenu, že je respektován, milován a že je o něj pečováno. A každý má svou roli ve vzájemné podpoře se svými blízkými (Dingwall 2004).

Diskuzí nad otázkami zaměstnanosti, pracovního zařazení a jejich možností

z rozhovorů vyplynulo, že většina respondentů, které jsem oslovila, do programu vstoupila již v důchodovém věku, v té době byli poživateli starobního důchodu, tím jejich pracovní zařazení a ekonomická situace nebyla dialyzační léčbou nijak zásadně ovlivněna. Toto zjištění se týkalo sedmnácti z třiceti dotazovaných. Zbýlých 13 respondentů bylo v době zahájení dialyzační léčby v produktivním věku, léčba a nemoc se stala pro ně omezující a diskriminující hlavně v pracovních příležitostech. Dopady dialyzačního léčení vidí hlavně v ekonomické oblasti. Se snížením rodinného rozpočtu jde ruku v ruce i snížení životní úrovně celé rodiny. Toto zjištění se dotklo třinácti nemocných z celkového počtu třiceti. Nemocní udávají, že v důsledku nemoci museli opustit svá dosavadní zaměstnání, většinou i dobře honorovaná, pracovní možnosti v kombinaci s léčbou mají velmi omezené, téměř nulové. Těžká a zároveň smutná je tato situace u mladých lidí, kteří mají pocity osamělosti, neuznání a často trpí depresi. Možnost pracovat, byť jen na částečný úvazek či formou brigády využívají jen 3 dotazovaní z třiceti. Jsou to pacienti č. 11, 12 a 17.

Literatura uvádí, že 2/3 nemocných se při zjištění ledvinového selhání do zaměstnání nevrátí. Vzhledem ke stále se zvyšujícímu věkovému průměru dialyzované populace je toto číslo vyšší. Dialyzační lékař by se měl vždy vyjadřovat k pracovní aktivitě nemocných. Dobře dialyzovaným pacientům, kteří jsou ještě v produktivním věku, doporučujeme zaměstnání v suchém a teplém prostředí a s minimální fyzickou námahou, většinou s polovičním pracovním úvazkem, s přihlédnutím k druhu práce a s ohledem na dialyzační směnu. U pacientů také záleží na původním zaměstnání, protože někdy je nutná změna profese, což pacienti (zvláště muži) přijímají značně nelibě (Lachmanová 2008). Na toto poukazuje i pacient č. 29 - z práce odešel do invalidního důchodu, což je pro něho samotného dost degradující situace. Není schopen finančně zabezpečit rodinu tak, jak tomu bylo do té doby, než začal docházet na dialýzu. V kombinaci s dialýzou a jeho zdravotním stavem není schopen si najít žádné slušné zaměstnání.

Lachmanová (2008), rovněž dodává, že u žen je postup snazší, neboť vést domácnost je i při nemoci pro ně dostatečně uspokojivé. U pacientů – podnikatelů jsou možnosti větší, protože nemocný si upraví pracovní dobu sám tak, jak mu nejlépe

vyhovuje.

S problematikou zaměstnanosti je velmi úzce propojena i rodinná situace dialyzovaných nemocných. Zapojení jejích členů do ošetrovatelského procesu, do života s chronickou nemocí, se stává zásadní a nevyhnutelnou. Pravidelná dialyzační léčba se podepisuje na celkovém chodu rodiny, jejích kvalitách a hodnotách.

K naplnění prvního cíle rovněž směřovaly otázky zaměřené na rodinné zázemí dialyzovaného. Respondentům jsem pokládala např. tyto otázky: Jaké má dialyzační léčba dopady na funkčnost vaší rodiny? Jak rodina zvládá tuto náročnou situaci či změnil-li se nějakým způsobem vztah k vašim blízkým a přátelům po zahájení dialyzační léčby?

Změna celkového stavu chronicky nemocného pacienta se netýká jen jeho samotného a jeho vztahu ke zdravotnímu personálu. Dotýká se – a to často mimořádně intenzivně – i jeho manželství a rodiny. Celkově lze říci, že rodiny, ve kterých někdo onemocní, se mění. Zvyšuje se míra celkové únavy všech členů rodiny a zvyšují se pocity depresí. Negativní pocity a zlost jsou často potlačovány, což situaci jen zhoršuje. Je-li chronicky nemocným členem v rodině dítě, trpí tím často manželský (a zvláště sexuální) vztah rodičů (Křivohlavý 2002).

Spolupráce s rodinou dialyzovaných nemocných je potřebná, důležitá, nutná a v podstatě i zásadní, což zdůraznily všechny zdravotní sestry, které byly dotazovány. Zdravotní personál i jednotlivé rodiny spolu ve většině případů aktivně spolupracují, někdy více, někdy méně, přesto však spolupráce jako taková alespoň na částečné úrovni funguje, což uvádějí zdravotní sestry jako přínosné. Spolupráci s rodinou jako nedostatečnou či chybějící uvedly lékařky obou zařízení.

Většina z oslovených uvedla rodinu jako velkou oporu, jako velkou pomoc při léčbě. I přesto, že v mnohých rodinách je pomoc a podpora zvládána s nemalými obtížemi, jako např. u pacientky č. 2, rodina funguje a pomáhá, za což je nemocná č. 2 vděčná. Osaměle žijí nemocní č. 8 a 9, zde aktivní zapojení a pomoc rodiny zcela chybí. Také u pacienta č. 3 zázemí rodiny chybí, se sourozenci se nestýká, cítí se opuštěn. V ostatních případech je však rodina uváděna jako velká pomoc a podpora dialyzovaných.

Bártlová (2005), se zamýšlí nad tím, že nemoc, pokud není lehkého rázu a nedojde brzy k uzdravení, mění zcela organizaci chodu rodiny, výkony v jednotlivých rolích a vůbec rodinu jako celek. Chronické onemocnění je právě takovým onemocněním, které podstatně ovlivňuje každodenní činnosti rodinného života. Léčba, kromě medikamentózní terapie, zpravidla zahrnuje i řadu doporučení a zákazů, které se týkají životního stylu, zaměstnání, rodinného života a podobně. Pacient a rodina si musí tento léčebný režim osvojit a přizpůsobit se mu. Rodina jako sociální skupina má v procesu terapie svou nezastupitelnou úlohu. Ovlivňuje jednání nemocného, poskytuje mu širší podmínky způsobu života, podporu, ocenění nebo odmítnutí, nesouhlas.

A jak vnímají sociální postavení svých klientů sami zdravotničtí pracovníci? Z jednotlivých rozhovorů se zdravotníky i lékaři vyplynulo zajímavé zjištění – objevily se společné názory, odpovědi respondentů se až nápadně shodovaly. Zdravotníci se domnívají, že sociální problematika dialyzovaných nemocných je značně složitá. Sestry č. 1 a č. 2 nejvíce poukazovaly na mladé lidi, kteří jsou vlivem léčby často handicapovaní a vyřazení ze života společnosti. Ve většině případů ztrácejí kontakty se svými kamarády a kolegy. Nejvíce problematickou shledávají oblast zaměstnávání, časté hospitalizace, provázející únavu, složitější bývá soužití partnerské a rodinné, narušen bývá i sexuální život. Všechny tyto aspekty a skutečnosti zákonitě vedou k sociální izolaci takto postižených nemocných. Sestry č. 3 a č. 4 navíc uvedly další z mnoha aspektů – poukázaly na finanční stránku dialyzovaných. Většinou nejsou schopni vykonávat své povolání, velmi brzy po zařazení do dialyzačního programu se stávají poživateli invalidního důchodu, stávají se tak zcela finančně závislí na sociálních dávkách a příspěvcích. Sestry č. 5 a č. 6 se nad sociální oblastí svých klientů příliš nezamýšlejí. Sestry č. 8 a č. 10 označují dialyzované za specifickou skupinu mezi ostatními chronicky nemocnými. Názor sestry č. 9 byl, že dialyzovaní mají svou situaci obtížnou, protože současné nastavení dávkového systému je nepřehledné, vyřízení a získání jednotlivé dávky či sociální podpory je zdlouhavé a časově náročné, často se pozměňuje.

Z rozhovoru s lékaři vyplynul obdobný názor: nemocných se dotýká finanční deficit, trpí sociální izolací včetně izolace od své rodiny, nemají plnohodnotný duševní

ani duchovní život. Sociální postavení klientů vnímají jako nedobré, jako méně uspokojivé.

Naopak Křivohlavý (2002), shledává, že pacient, u něhož se objeví chronické onemocnění, nezůstává sociálně izolován. Musí se dost často stýkat s různými představiteli zdravotnického systému, žije v manželství a rodině, má styky se spolupracovníky v zaměstnání i s dalšími lidmi v době volna.

Za druhý cíl si práce stanovila zjistit, jak nahlíží na sociálního pracovníka jakožto člena multidisciplinárního týmu zdravotnický personál. Otázkou je, zdali přítomnost sociálního pracovníka v dialyzačním týmu je potřebná a užitečná či nikoli?

O tom, kdo je sociální pracovník Hanuš (2007, str. 5) říká: „Profese sociálního pracovníka vznikla jako reakce na potřebu řešit nové nepříznivé sociální situace, které způsobují problémy nejen jednotlivci, ale také celé společnosti. Sociální pracovník tak vstupuje do boje za zlepšení lidské společnosti prostřednictvím práce s jednotlivci, skupinou lidí či celou komunitou. Sociální pracovníci vedle své odborné činnosti zabezpečují komunikaci v rámci odborného multidisciplinárního týmu, zapojují ostatní odborníky do činnosti těchto týmů“.

Sociální oporou v širším slova smyslu rozumí Křivohlavý (2003) pomoc, která je poskytována druhými lidmi člověku, který se nachází v zátěžové situaci. Obecně jde o činnost, která člověku v tísní jeho zátěžovou situaci určitým způsobem ulehčuje. O sociální opoře hovoříme nejčastěji tam, kde jde o pomocný a podpůrný vztah lidí, kteří jsou danému člověku v tísní nejbližší.

O potřebnosti sociálního pracovníka ve svém týmu jsem vedla rozhovor se zdravotníky v píseckém i ústeckém dialyzačním středisku. Sestry č. 3, 4 a 5 odpovídaly podobně – sociální pracovník by měl být součástí týmu, pro pracoviště by byl přínosem. Sociálního pracovníka na svém oddělení sestry postrádají. Sestry č. 1 a 2 se domnívají, že sociální pracovník by nemusel být přímo součástí dialyzačního oddělení, ale každopádně by měl být součástí nemocnice. Odůvodněním sestry č. 1 bylo, že by nebyl dostatečně vytížen. Přesto se všechny zdravotní sestry shodly v názoru, že by se sociální pracovník mohl podílet na zvýšení kvality života lidí dialyzovaných a na jejich

spokojenosti. Přínosem by mohl být nejen pro nemocné, ale i pro zdravotní personál oddělení, stát se tak zdrojem aktuálních informací ze sociální oblasti. Zdravotní sestry z orlicko-ústeckého dialyzačního střediska, tj. sestry č. 6 – 10, odpovídaly téměř shodně: sociálního pracovníka považují za nezastupitelného, za velmi potřebného, stal se nezbytnou a důležitou součástí jejich oddělení. Domnívají se, že přibývá sociálních problémů a jejich řešení vyžaduje další a další znalosti a dovednosti. Proto sociální pracovník odborně, dostatečně a v plné míře informuje nejen klienty, ale i samotný personál o nárocích, jednotlivých příspěvcích a postupech, zdravotníci již nemusí suplovat jeho náplň.

Lékaři potřebnost sociálního pracovníka v týmu vidí jako zásadní a jako velmi důležitou součást multidisciplinárního týmu. Domnívají se, že sociální pracovník přispívá nemocným rychlou, odbornou a cílenou individuální péčí a účinnou pomocí.

Sociální pracovnice a pracovníci si osvojují mnoho rolí, aby dosahovali cílů sociální spravedlnosti, zvyšování kvality lidského života a rozvoje maximálního potenciálu každého jedince rodiny a skupiny ve společnosti. Zprostředkovávají interakce mezi lidmi a jejich prostředím. Nikdy nepracují v izolaci a podílejí se na uplatnění multidisciplinárních přístupů (Janebová, Musil 2007, str. 50).

Zjistit, jak nahlíží na zapojení sociálního pracovníka do multidisciplinárního týmu dialyzovaní jedinci, bylo třetím cílem této diplomové práce. Z rozhovorů s nemocnými dialyzačního střediska Písek vyplynulo, že informace o svých sociálních výhodách a finančních příspěvcích většinou získávají z tisku, návštěvou sociálních pracovišť a často také od známých, část informací mají od zdravotnického personálu. A jak vnímají absenci či naopak přítomnost sociálního pracovníka ve svém týmu sami nemocní? Sociálního pracovníka by na svém oddělení přivítali a využili. Domnívají se, že by měl být součástí oddělení. Přáli by si, aby jeho součástí byl. Jsou přesvědčeni, že uplatnění by určitě našel a že jeho přítomnost je potřebná. Takto se vyjádřila většina oslovených nemocných. Pouze pacient č. 8 se domnívá, že sociálního pracovníka na svém oddělení nepotřebuje, připadá si dostatečně soběstačný, nečiní mu potíže si potřebné informace zajistit. Jedná se však o pacienta poměrně mladého a vitálního, který se snaží o nezávislost ve svých potřebách. Také pacient č. 9 se vyjádřil spíše proti

přítomnosti sociálního pracovníka.

Dialyzační tým, jak už z názvu vyplývá, je seskupení odborníků, kteří vzájemně spolupracují, doplňují se a snaží se dosáhnout společného cíle. Hlavním cílem a zájmem dialyzačního týmu je především klient. Proto při výkonu své odborné praxe shledávám, že nepřítomnost sociálního pracovníka v dialyzačním týmu je velkým nedostatek a handicapem jak pro nemocné samotné, tak i pro nás zdravotníky. Spojit úsilí a vzájemně spolupracovat by mělo být společným cílem ke zlepšení kvality života každého z našich dialyzovaných pacientů.

Jednotlivými rozhovory s dialyzovanými pacienty v Písku bylo prokázáno, že většina nemocných měla ještě před vstupem do dialyzačního programu dostatek informací z oblasti medicíny. V otázkách sociálního charakteru byla situace podstatně horší. Informovanost nemocných před vstupem do programu byla dle jejich názoru na velmi nízké úrovni. Byli odkázáni na pomoc či radu zdravotnického personálu, nejbližšího okolí či médií. Pomoc personálu mohli očekávat jen částečně, protože větší část zdravotnického personálu není schopna vzniklé situace samostatně řešit. Nemocní jsou tak odkázáni na sociálního pracovníka nemocnice, sociální úřad či internet. Sociálního pracovníka na svém oddělení by uvítali téměř všichni dotazovaní.

Rozborem rozhovorů s nemocnými dialyzačního střediska v Ústí nad Orlicí jsem zjistila, že sociální práci zde vykonává tzv. koordinátor sociálních služeb, který je součástí týmu oddělení. Dochází k vzájemné a pravidelné spolupráci, kterou vítají nejen nemocní, ale jako přínosnou ji shledávají i zdravotníci. O činnosti koordinátora sociálních služeb se nemocní v Ústí nad Orlicí vyjádřili, že je velmi potřebný, pravidelně s ním spolupracují a těchto služeb využívají. Výjimkou byla pouze pacientka č. 19, která možnosti oslovit koordinátorku sociálních služeb zatím nevyužila, přesto činnost sociálního pracovníka na oddělení vítá. Ověřit si informace a získat různé novinky ze sociální oblasti prostřednictvím koordinátora v průběhu dialýzy je pro ni samotnou příjemné. Obdobný názor na činnost koordinátorky sociálních služeb měl i pacient č. 29. Byť zatím těchto služeb nevyužil, domnívá se, že sociální pracovník na oddělení má všechny potřebné informace, umí navázat vztah s lidmi a chápe problémy, které souvisejí s dialyzační léčbou.

Informovanost nemocných v problematice sociálních výhod a finančních příspěvků byl další z okruhu pokládaných otázek. Zjišťovala jsem, zdali je informovanost nemocných vyšší tam, kde je sociální pracovník součástí multidisciplinárního týmu.

Z rozhovorů s klienty dialyzačního střediska v Písku vyšla následující zjištění: Deset nemocných z celkového počtu patnácti ještě před vstupem do dialyzačního programu navštěvovalo predialyzační poradnu. Zde nemocní dostali všechny podstatné informace týkající se dialýzy, jejího průběhu a následků dialyzační léčby. V možnostech sociálních výhod a různých finančních příspěvků si další část nemocných informace zajišťuje na příslušném sociálním odboru – jedná se o šest nemocných z celkového počtu patnácti (pacienti č. 5, 7, 10, 11, 12 a 14). S lékařem HDS konzultují tuto problematiku celkem čtyři nemocní (pacienti č. 6, 11, 13 a 15). Sociální pracovníci vyhledali pouze dva nemocní, a to pacient č. 12 a 13. Zbytek dotazovaných si informace sociálního charakteru zajišťuje prostřednictvím známých, rodiny a médií. Jsou jimi pacienti č. 2, 3, 4, 8, 10, 11 a 15 - celkem sedm z patnácti nemocných.

Ze zbylých patnácti rozhovorů, které proběhly s orlicko-ústeckými dialyzovanými nemocnými, vyplynulo následující: stejně tak, jako v předchozím případě osm nemocných (pacienti č. 16, 18, 21, 22, 23, 24, 29 a 30) docházelo před zařazením do dialyzačního programu do nefrologické poradny. Zde, stejně jako pacienti z Písku dostali všechny potřebné informace zdravotního charakteru. Stran sociálních výhod a příspěvků většinou využili služeb sociálního koordinátora jejich dialyzačního střediska. Těchto služeb využilo celkem 12 z patnácti dotazovaných. Tato služba je nemocnými skutečně využívána, nemocní možnost konzultovat své potřeby se specialistou na sociální problematiku pravidelně využívají a shledávají ji velmi přínosnou, o čemž svědčí i názorová shoda u dotazovaných. Mohu-li citovat např. pacienta č. 16, ten se o činnosti sociální pracovnice vyjádřil: „*Vše, co potřebuji, vždy zařídí, je ochotná pomoci kdykoli*“. Také pacientka č. 24 řekla, že veškeré potřebné informace získala od koordinátorky sociálních služeb na dialýze. Byly pro ni dostačující, jiné nesháněla. A také pacientka č. 25 se vyjádřila, že pracovnice na jejich oddělení je vstřícná, ochotná a vždy dobře informovaná o sociálních možnostech

dialyzovaných osob. Poslední z mnoha názorů – pacientka č. 27 se vyjádřila, že sociální pracovnice jí se vším velmi pomohla, začátky pro ni nebyly tak stresující, ve svých nárocích a postojích se cítila jistější. Protože ví, že koordinátorka tímto způsobem pomáhá všem, je na dialýze určitě víc než potřebná.

Měla jsem možnost shlédnout systém práce sester na jednom ze středisek firmy B. Braun Avitum s.r.o., středisko Ústí nad Orlicí, kde má každá sestra v týmu svůj úkol, za který je zodpovědná. Systém primární péče, kdy má každá ze sester v „primární péči“ několik pacientů, se kterými je v užším kontaktu, zná podrobněji všechny souvislosti jejich léčby a zdravotního stavu. Ten je využíván i na mém pracovišti, tj. v píseckém hemodialyzačním středisku. Jako podpůrný, nebo možná lépe nadstavbový, systém k primární péči na orlicko-ústeckém dialyzačním středisku funguje systém koordinátorek. Jedním z nich je koordinátorka sociální péče. Koordinátorka se v oblasti sociální problematiky dále vzdělává, koordinuje ostatní, tedy primární sestry, je dostupná všem pacientům, se kterými řeší nejen základní problematiku dotýkající se jejich sociálního stavu, ale i různé komplikace s tímto související. Líbí se mi propojení zdravotní složky se složkou sociální, systém je jednoduchý a velmi efektivní. Tento podpůrný systém dle mého názoru v Písku znatelně chybí.

Zdali je informovanost nemocných v problematice sociálních výhod a finančních příspěvků vyšší tam, kde je sociální pracovník součástí multidisciplinárního týmu, vyplývá z následujícího: Analýza rozhovorů nastínila skutečnost, že informovanost dialyzovaných nemocných byla na obou pracovištích zhruba srovnatelná. Avšak na pracovišti, kde působil sociální pracovník, byla možnost, jak získat aktuální informace jednodušší a obsahová kvalita informací byla přehledně podána. Tam, kde sociální pracovník není součástí týmu, je informovanost nemocných pravděpodobně na stejné úrovni, ale cesta ke získání těchto informací je pro nemocné obtížnější a náročnější. Tito nemocní jsou jednoznačně odkázáni na pomoc, nebo radu zdravotního personálu, sociálního pracovníka nemocnice či příslušného sociálního úřadu.

Další částí mého výzkumu byla snaha o srovnání pracovišť z hlediska přítomnosti sociálního pracovníka a jeho zapojení do multidisciplinárního týmu s týmem, kde pracovník nepůsobí.

Z jednotlivých rozhovorů vyplynuly tyto konkrétní skutečnosti: nemocní, kteří ještě před zahájením dialyzační léčby docházeli do nefrologické poradny, získali jejím prostřednictvím většinu potřebných informací týkajících se zdravotní problematiky, postupů a léčebných možností. Ovšem odpovědi klientů týkající se jejich znalostí sociální problematiky, které jsou dle mého názoru zásadní nejvíce pro lidi v produktivním věku, ty v podstatě nedostali. Při vzájemném srovnání obou pracovišť vyšlo jednoznačně hůře písecké dialyzační středisko. V rámci Nemocnice Písek a.s. působí sociální pracovnice, která je všem nemocným plně k dispozici. Zjistila jsem, že Nemocnice Písek, a.s. v současné době disponuje 443 lůžky na 10 odděleních. Domnívám se, že jedna pracovní síla na pozici sociálního pracovníka je zcela nedostačující. Navíc, což opět nepovažuji za úplně ideální - sociální pracovnice sídlí a působí na oddělení dlouhodobě nemocných. Ten, kdo nemá tyto informace, je opět ve velké nevýhodě. Shrnu-li všechna negativa: v písecké nemocnici působí pouze 1 sociální pracovnice, na niž se v případě potřeby může obrátit až několik set lidí, poskytuje široké spektrum služeb, ale nemá konkrétní zkušenosti s potřebami dialyzovaných. Protože pracuje na uzavřeném oddělení, je vhodné konzultaci dopředu objednat. Dále se domnívám, že sociální pracovnice by měla alespoň trochu svého klienta „znát“, což se však při objemu její práce v tomto případě nedá zvládnout. Všechna tato fakta směřují k tomu, že ve výsledku je pro nemocného jednodušší navštívit přímo sociální odbor, kde si všechny záležitosti nemocný rovnou vyřeší. Možná právě z tohoto důvodu byl sociální pracovník nemocnice zmiňován v průběžích rozhovorů jako případný informátor sociálních záležitostí jen minimálně.

Zcela opačné názory a postoje byly zmiňovány klienty orlicko-ústeckého dialyzačního střediska. Zapojení sociálního pracovníka do činnosti týmu, v tomto konkrétním středisku pohledem dialyzovaných, vyznělo jako zcela ideální. Nemocní se o práci svého sociálního koordinátora zmiňovali jen v samých superlativech. Sociální koordinátor byl označován jako potřebný, důležitý a nemocnými pravidelně využívaný členek multidisciplinárního týmu. Dnešní moderní doba s sebou přináší možnost a dostupnost různých moderních technologií, nejmodernějšího vybavení, jehož součástí je i erudovaný personál. Na tomto středisku je víc než patrná spokojenost pacientů

a snaha o aktivní účast a zapojení nemocných do procesu léčby. Sociální koordinátorka se nemocným stává rádcem a průvodcem dialyzační léčby, je jim nápomocna při řešení potíží souvisejících se sociálním stavem.

Z popsaných kazuistik jasně vyplynul fakt, že písečtí dialyzovaní nemocní by sociálního pracovníka na svém oddělení uvítali, naopak orlicko-ústečtí dialyzovaní si již nedovedou chod svého oddělení bez tohoto pracovníka představit.

Posledním zajímavým postřehem, který analýza rozhovorů s nemocnými přinesla, byla jejich téměř nulová znalost a zájem o činnost svépomocných skupin, současně tak i jejich účast v těchto skupinách. Z třiceti dotazovaných nemocných projevila znalost činnosti svépomocných skupin jen minimální část. Konkrétně se jednalo o pacienty č. 16, 18 a 20 - ti sice o existenci skupin ví, ale žádnou konkrétní neznají a nenavštěvují. Pacientka č. 19 navštěvuje Klub Parkinson a pacienti č. 25 a 26 znají Společnost dialyzovaných a transplantovaných nemocných, jejichž časopis Stěžeň pravidelně odebírají. V tomto případě se tedy jedná pouze o pacientku s Parkinsonovou chorobou, která se aktivně zapojuje do činnosti Klubu Parkinson.

Je otázkou, proč tomu tak je. Je to jen malá informovanost ze strany nemocných? Nezájem? Stáří a přidružené choroby či snaha zachovat si alespoň částečnou volnost ve dnech bez dialýzy? Domnívám se, že podpůrné skupiny nejsou nemocnými využívány, protože klienti jsou limitováni časem dialyzačního programu a často i zdravotním handicapem. Řada klientů jako odůvodnění uváděla, že raději volný čas věnují rodině, svým blízkým a také zálibám.

Víme, že to, o co nemocní nejvíce stojí, je trocha pochopení a podpory v těžké životní situaci. Jen někteří dokážou využít obvyklého poradenství. Ostatní potřebují spíše „vrbu“, které by se mohli svěřit a která by měla pochopení pro jejich zlost či smutek, dala by jim možnost ventilovat své obavy, úzkost i naděje, týkající se budoucnosti jich samotných i jejich rodin. To, co si všichni přejí a co jim nedokážeme poskytnout, je vyléčit jejich ledvinné selhání (Dingwall 2004).

6. ZÁVĚR

Diplomová práce je zaměřena na sociální problematiku dialyzovaných lidí z hlediska srovnání jejich postavení ve společnosti a služeb poskytovaných v rámci dialyzačního pracoviště. Hlavním cílem této práce bylo poukázat na sociální stránku života dialyzovaných lidí, na sociální důsledky, které s sebou toto chronické onemocnění přináší. Současně se pokusila objasnit postavení a význam sociálního pracovníka v týmu, poukázat na jeho potřebnost.

Byly stanoveny tři cíle práce, které byly naplňovány v rámci kvalitativního šetření metodou dotazování, technikou polořízeného rozhovoru. Prvním cílem byla snaha o zmapování sociálních důsledků dialyzovaných osob, druhý zjišťoval, jak nahlíží na přítomnost sociálního pracovníka jakožto člena multidisciplinárního týmu zdravotnický personál. Posledním, třetím cílem bylo zjistit, jak vnímají zapojení sociálního pracovníka do multidisciplinárního týmu dialyzovaní jedinci. Domnívám se, že stanovené cíle byly splněny a na základě výsledků, které přinesla výzkumná část, byla stanovena tato hypotéza:

H1: „Tam, kde sociální pracovník není součástí týmu, je cesta k získání potřebných informací pro nemocné znatelně obtížnější a náročnější“.

Zvolená technika dotazování se pro tento typ výzkumu ukázala jako vhodná a přínosná. Výzkum přinesl různé zajímavé názory nejen dialyzovaných nemocných a jejich ošetrovatelského personálu, ale současně mi umožnil porovnat názorové postoje nemocných a zdravotníků ve dvou odlišně zaměřených dialyzačních střediscích. Výsledky výzkumu byly zpracovány ve formě kazuistik.

Výzkumem bylo prokázáno, že sociální pracovník je důležitou a nepostradatelnou součástí dialyzačního týmu, a to nejen pro klienty samotné. Tato diplomová práce má jistou vypovídací hodnotu pro jakékoli hemodialyzační středisko. Okruhy otázek, které byly předem stanoveny, by mohly být dále využity k podrobnějšímu zkoumání či zabývání se tímto tématem nebo tématem obdobným. Navržená hypotéza by se popř. mohla stát inspirací pro možný kvantitativní výzkum. Zjištěné poznatky, uvedené v diplomové práci, by mohly být využity nejen studenty

ZSF jako studijní materiál, ale současně by mohly posloužit ke zvýšené informovanosti v problematice dialyzovaných osob.

Závěrem lze konstatovat, že lidí s nefrologickým onemocněním stále přibývá. Výrazně také stoupá průměrný věk pacientů přijímaných k dialyzační léčbě. Tito nemocní vyžadují podporu a pomoc nejen zdravotnického personálu, ale i sociálních pracovníků. Jejich zdravotní stav a přidružené nemoci, včetně únavy, která je spojená s dialyzační léčbou, komplikují nemocným život. Ve velké míře jsou ohroženi sociálním vyloučením či nižší socioekonomickou úrovní. Pravidelná dialýza omezuje jejich svobodné plánování. Mohou se nacházet ve špatném zdravotním a sociálním stavu, nemoc velmi často narušuje rodinné zázemí a dialyzovaní často ztrácí schopnost vydělávat. Zdravotní stránka se tak posléze odráží v sociálním zázemí nemocného. Důsledkem onemocnění je celá řada omezení a doporučení, změněná životospráva, ve většině případů invalidita. Je ovlivněna jejich fyzická, psychická i sociální oblast života, což s sebou přináší i změny v kvalitě života a prožívání. Jedinec ztrácí své dosavadní jistoty a postavení, které doposud ve společnosti zaujímal. Náhle se stává pacientem odkázaným na zdravotnické zařízení a na přístrojovou techniku, nevyhnutelná je podpora a pomoc rodiny, popř. okolí. Všechny běžné záležitosti pro normální zdravé jedince se najednou stávají problematickými.

Touto cestou se obracím ke zřizovatelům a poskytovatelům dialyzační péče a apeluji tak na vytvoření nových pracovních pozic, kde by součástí každého dialyzačního týmu byl sociální pracovník. Jejich forma pomoci a podpory by měla být poskytována v souladu s hlavními zásadami kvality sociální péče poskytující ochranu lidských práv uživatelů a taktéž individuální služby. Dalšími znaky by měla být odbornost a dostupnost. Bez součinnosti sociálních pracovníků se zdravotníky by medicínská léčba byla méně účinná a mnohdy by se ani nedala realizovat.

7. KLÍČOVÁ SLOVA

- cévní přístup
- dialyzovaný nemocný
- hemodialýza
- chronické onemocnění ledvin
- sociální aspekty dialyzační léčby
- sociální pracovník (pracovnice)

8. SEZNAM POUŽITÝCH ZDROJŮ

10. BÁRTLOVÁ, Sylva. *Sociologie medicíny a zdravotnictví*, 6. přeprac. vyd., Praha: Grada, 2005, 188s. ISBN 80-247-1197-4.
11. BEDNÁŘOVÁ Vladimíra - DUSILOVÁ SULKOVÁ, Sylvie. *Peritoneální dialýza*. 2. rozšíř. a přeprac. vyd. Praha: Maxdorf, 2007, 334 s. ISBN 978-80-7345-005-2.
12. BEZDĚKOVÁ, Iva. Klíč k úspěchu je v komplexním pohledu na nefrologického pacienta, *Medical tribune* [online]. Vyd. 2009, roč. 5, č. 34, [cit 2010-03-05]. Dostupné z: <http://www.tribune.cz/clanek/15830>. ISSN 1214-8911.
13. BOLDIŠ, Petr. *Bibliografická citace dokumentu podle ČSN ISO 690a ČSN ISO 690-2: Část 1 - citace: metodika a obecná pravidla* [online] . Verze 3.3. Poslední aktualizace 11.11.2004. 21s. [cit 2010-04-05]. Dostupné z <http://www.boldis.cz/citace/citace1.pdf>
14. ČESKÁ NEFROLOGICKÁ SPOLEČNOST. *World Kidney Day 2009* [online] 12.3.2009 [cit.2009-06-25]. Dostupné z: <http://www.nefrol.cz/index.php?&desktop=clanky&id=109>
15. DINGWALL, Richard R. (editor) *Pro lepší porozumění: příručka pro psychosociální práci*, [překlad František Lopot]. Brno : Národní centrum ošetrovatelství a nelékařských zdravotnických oborů v Brně, 2004, 95 s. ISBN 80-7013-406-2.
16. DUŠEK, Michal. Cévní přístupy pro hemodialýzu. *Dialog*, 2009, roč. 2009, č. 5, str.8-9, ISSN 1803-7267.
17. DZÚRIK, Rastislav – ŠAŠINKA, Miroslav a kol. *Nefrológia*. Bratislava: Herba, 2004, 877 s. ISBN 80-89171-03-6.
18. GOLDMANN, Radoslav - CICHÁ, Martina. *Etika zdravotní a sociální práce*. 1. vyd. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci 2004, 126s. ISBN 80-244-0907-0.
19. HAJSKÝ, Luboš. Dialyzátor. *Dialog*, 2009, roč. 2009, č.2, str.10, ISSN 1803-7267.

20. HAJSKÝ, Luboš. Kolik nás vlastně je aneb statistika není nuda. *Dialog*, 2010, roč. 2010, č. 1, str. 8, ISSN 1803-7267.
21. HAJSKÝ, Luboš. Není sestra jako sestra. *Dialog*, 2009, roč. 2009, str.10, ISSN1803-7267.
22. HANUŠ, Petr. Kdo je sociální pracovník a proč by měl být vzdělaný, *Sociální práce/Sociálna práca*, 2007, roč.1, str.5-6, ISSN 1213-6204.
23. HAYES, Nicky. *Psychologie týmové práce*, 1. vyd. Praha: Portál 2005, 192s. ISBN 80-7178-983-6.
24. HENDL, Jan. *Kvalitativní výzkum - Základní metody a aplikace*. 1.vyd. Praha: Portál 2004, 408 s. ISBN 80-7367-040-2
25. HENDL, Jan. *Přehled statistických metod zpracování dat*. 1. vyd. Praha : Portál, 2004, 583 s. ISBN80-7178-820-1.
26. JANEBOVÁ, Radka – MUSIL, Libor. Mýty o roli sociálních pracovníků a pracovníc. *Sociální práce/Sociálna práca*. 2007, roč.2007, č.1, s. 50 – 61.ISSN 1213-6204.
27. JOHNSON, J. Richard – FREEHALLY, John. *Comprehensive Clinical Nephrology*. 2 edition, Elsevier Science Health Science Div , 2003, 1228 s., United Kingdom: Elsevier Science Health Science Div 2004, 1228 s. ISBN: 0723432589.
28. KANTOR, Roman. *Běžné nemoci ledvin* [online] 3.3.2001 [cit. 2009-04-18]. Dostupné z: <http://www.ledviny.cz/infopac/nemoci.html>
29. KANTOR, Roman. *Cévní přístup* [online] 13.12.2001 [cit. 2009-04-20]. Dostupné z: <http://www.ledviny.cz/infopac/vascularaccess.html>
30. KANTOR, Roman. *Terminální selhávání ledvin* [online] 13.2.2002 [cit. 2009-04-18]. Dostupné z: <http://www.ledviny.cz/chsl.html>
31. KANTOR, Roman. *Zdravé ledviny* [online] 3.3.2001 [cit. 2009-04-18]. Dostupné z: <http://www.ledviny.cz/infopac/zdraveledviny.html>
32. KNETL, Jakub. *Dietní doporučení pro dialyzované* [online] 2008 [cit.2009-06-08]. Dostupné z: <http://www.dialyza.info/pacienti.php?clanek=dieta>

33. KOZLOVÁ, Lucie – KUBELOVÁ, Veronika. *Jak psát bakalářskou a diplomovou práci*. 1.vyd. České Budějovice: Jihočeská univerzita v Českých Budějovicích, 2008, 56s. ISBN 978-80-7394-112-3.
34. KŘIVOHLAVÝ, Jaro. *Psychologie zdraví*, 2. vyd. Praha: Portál, 2003, 279 s. ISBN 80-7178-774-4.
35. KŘIVOHLAVÝ, Jaro. *Psychologie nemoci*, 1. vyd. Praha: Grada, 2002, 200 s. ISBN 80-247-0179-0.
36. KOHOUTEK, Rudolf. Slovník cizích slov – sociální izolace [online] 2006 [cit. 2010-01-10] Dostupné z: <http://slovník-cizich-slov.abz.cz/web.php/slovo/socialni-izolace>
37. KOORDINAČNÍ STŘEDISKO TRANSPLANTACÍ, Požadavky na dárce ledviny [online] 2005 [cit. 2009-06-06], Dostupné z: http://www.kst.cz/web/?page_id=2505
38. KOORDINAČNÍ STŘEDISKO TRANSPLANTACÍ, Perspektivy [online] 2005 [cit. 2009-06-06], Dostupné z: http://www.kst.cz/web/?page_id=251
39. LACHMANOVÁ, Jana. *Vše o hemodialýze pro sestry*. 1. vyd. Praha: Galén, 2008, 130s. ISBN: 978-80-7262-552-9.
40. LACHMANOVÁ, Jana. *Očistovací metody krve*. 1. vyd. Praha : Grada, 1999, 132 s. ISBN 80-7169-749-4.
41. MAJOR, Marek - SVOBODA, Lukáš. *Náhrada funkce ledvin – hemodialýza, peritoneální dialýza, transplantace*. 1. vyd. Praha: Triton, 2000, 38 s. ISBN 80-7254-127-7.
42. MATOUŠEK, Oldřich a kol. *Metody a řízení sociální práce*. 1.vyd. Praha: Portál, 2003, 384 s. ISBN 80-7178-548-2.
43. MATOUŠEK, Oldřich - KOLÁČKOVÁ, Jana - KODYMOVÁ, Pavla. *Sociální práce v praxi*. Vyd. 1. Praha: Portál, 2005, 352 s. ISBN 80-7367-002-X.
44. MATOUŠEK, Oldřich a kol. *Základy sociální práce v praxi*. 2. vyd., Praha: Portál, 2007, 309s. ISBN 978-80-7367-331-4.
45. MENGEROVÁ, Olga Pitný režim a hemodialyzovaní nemocní. *Stěžeň*. 2007, roč.18, č.3, s.18 – 24. ISSN 1210-0153.

46. MENGEROVÁ, Olga Pitný režim - pokračování. *Stěžeň*. 2007, roč.18, č.4, s.6 – 14. ISSN 1210-0153.
47. MOJŽÍŠOVÁ, Adéla (editor) *Kapitoly sociální práce v praxi*, 1. vyd. České Budějovice: Jihočeská univerzita v Českých Budějovicích, 2008, 139 s. ISBN 978-80-7394-074-4.
48. NEČASOVÁ, Mirka. Profesionální etika. In Matoušek, O. *Metody a řízení v sociální práci*. 1. vydání. Praha: Portál, 2003, 384s. str. 21-49, ISBN 80-7178-548-2.
49. NONÁKOVÁ, Zdena. *Neberte si své orgány do nebe*. 1. vyd. Praha: Galén spol. s r.o., 1999, 118s. ISBN 80-86003-25-6.
50. RYBKA, Jaroslav a kol. *Diabetologie pro sestry*, 1. vyd. Praha: Grada, 2006, 288s. ISBN 80-247-1612-7.
51. RYCHLÍK, Ivan – LOPOT, František. *Statistická ročenka dialyzační léčby v České republice 2008*, [online] 2009 [cit. 2009-10-10], dostupné z: http://www.nefrol.cz/resources/upload/data/185_Rocenka_2008_uvod.pdf
52. SCHUCK, Ota o. a kol. *Nefrologie pro sestry*. 1. vyd. Brno: Institut pro další vzdělávání pracovníků ve zdravotnictví, 1994, 213s. ISBN 80-7013-165-9.
53. SLAVÍKOVÁ, Marcela - SULKOVÁ, Sylva. *Chirurgické cévní přístupy pro hemodialýzu*, in Sulková, S. a kol.: *Hemodialýza*. Praha: Maxdorf, 2000, 693s., str. 165-185, ISBN80-85912-22-8.
54. SMRŽOVÁ, Jana. *Hemodialýza* [online]. 2006 [cit. 2009-04-22]. Dostupné z: <http://www.nefrologie.eu/cgi-bin/main/read.cgi?page=hemodialyza>
55. SMRŽOVÁ, Jana. *Jaká jsou dietní doporučení při onemocnění ledvin* [online]. 2006 [cit. 2009-06-10]. Dostupné z: <http://www.nefrologie.eu/cgi-bin/main/read.cgi?page=dieta>
56. SMRŽOVÁ, Jana. *Onemocnění ledvin* [online]. 2006 [cit. 2009-04-10]. Dostupné z: http://www.nefrologie.eu/cgi-bin/main/read.cgi?page=onemocneni_ledvin
57. SMRŽOVÁ, Jana. *Peritoneální dialýza* [online]. 2006 [cit. 2009-04-19]. Dostupné z: http://www.nefrologie.eu/cgi-bin/main/read.cgi?page=peritonealni_dialyza

58. SULKOVÁ, Sylvie a kol. *Hemodialýza*. 1.vyd. Olomouc: Maxdorf, 2000. 693 s. ISBN80-85912-22-8.
59. SULKOVÁ, Sylva - NERMUTOVÁ, Ludmila, *Peritoneální dialýza pro sestry*. 1. vyd. Brno: Institut pro další vzdělávání pracovníků ve zdravotnictví v Brně, 1998, 131s. ISBN 80-7013-261-2.
60. ŠAFRÁNKOVÁ, Alena – NEJEDLÁ, Marie - BEBEROVÁ, Eva. *Interní ošetřovatelství II.*, 1. vyd. Praha: Grada, 2006, 211s. ISBN 80-247-1777-8.
61. ŠVARÍČEK, Roman - ŠEĐOVÁ, Klára. *Kvalitativní výzkum v pedagogických vědách*. 1. vyd. Praha : Portál, 2007, 377s. ISBN 978-80-7367-313-0.
62. TEPLAN, Vladimír. *Praktická nefrologie*, 1. vyd. Praha: Grada, 1998, 274s. ISBN 80-7169-474-6.
63. TEPLAN, Vladimír a kol. *Praktická nefrologie*, 2. přeprac. vyd. Praha: Grada, 2006, 536s. ISBN 80-247-1122-2.
64. VELKÝ LÉKAŘSKÝ SLOVNÍK online, *Disekvilibrační syndrom* [online] 2008 [cit 2009-06-08]. Dostupné z: <http://lekarske.slovniky.cz/pojem/disekvilibracni-syndrom>
65. VENGLÁŘOVÁ, Martina - MAHROVÁ, Gabriela. *Komunikace pro zdravotní sestry*. 1. vyd. Praha: Grada, 2006, 144s. ISBN 80-247-1262-8.
66. VIKLICKÝ, Ondřej. Šance pro ledvinu. *Stěžeň*, 2008, roč.19, č. 1, s. 24-28, ISSN: 1210-0153.
67. VIKLICKÝ, Ondřej - JANOUŠEK, Libor - BALÁŽ, Peter a kol. *Transplantace ledviny v klinické praxi*. 1. vyd. Praha: Grada, 2008, 384s. ISBN 978-80-247-2455.
68. VLACHOVÁ, Eva. Dialyzovaný pacient a jeho problémy s dopravou. *Stěžeň*, 2008, roč.19, č. 2, str. 7-9, ISSN 1210-0153.
69. VYBÍRAL, Zbyněk. *Psychologie komunikace*, 1. vyd. Praha: Portál, 2005, 320s. ISBN 80-7178-998-4.
70. ZNOJOVÁ, Marcela. Dialyzování a deprese, *Stěžeň*, 2007, roč.18, č.3, str.15-16. ISSN 1210-0153.

71. ZNOJOVÁ, Marcela. Kvalita života dialyzovaných z pohledu psychologa *Stěžně*. 2004, roč.15, č.3, str.16 – 18. ISSN 1210-0153.
72. ZNOJOVÁ, Marcela. *Psychologické a sociální aspekty dialyzačního léčení*. In: Sulková, S. a kol.: Hemodialýza. Praha: Maxdorf, 2000, 693s., str. 504-517. ISBN80-85912-22-8.

9. PŘÍLOHY

Příloha č. 1

Okruhy otázek týkající se názorů klientů:

- **Otázky demografické a kontextové**

Rozhovorem byl zjišťován věk a vzdělání klienta, jeho sociální status a rodinné zázemí. Doba, po kterou se léčí, jak často a na jak dlouhou dobu dochází do dialyzačního střediska.

- **Otázky vztahující se k vnímání**

V průběhu rozhovoru jsem se zaměřila na to, jak klient vnímá svou nemoc a život s dialýzou, jak ho léčba omezuje v běžných denních aktivitách, co mu přináší a naopak co mu odnímá.

- **Otázky týkající se znalostí**

V rozhovoru jsem se zaměřila na to, v jakém rozsahu dostal klient informace o sociálních dopadech jeho nemoci, kde a jakým způsobem získává informace o sociálních výhodách a finančních příspěvcích, jak on sám vnímá potřebnost sociálního pracovníka v týmu dialyzačního oddělení.

- **Otázky týkající se rodinného zázemí**

Zajímala jsem se o to, jak rodina dialyzovaného zvládá náročnou situaci, jaké má dialyzační léčba dopady na funkčnost rodiny, jak jeho rodina přijímá změny zdravotního a psychického stavu, jak se změnil vztah nemocného k jeho blízkým a přátelům po zahájení dialyzační léčby.

- **Otázky týkající se pracovního zařazení**

V rozhovoru jsem se zaměřila na to, jak ovlivnila nemoc pracovní zařazení dialyzovaného a jaké jsou jeho možnosti uplatnění na trhu práce.

- **Otázky směřující k možnostem sociální rehabilitace**

V závěru rozhovoru bylo zjišťováno, jak klient sám vnímá sociálního pracovníka jako koordinátora a informátora v možnostech sociálního zabezpečení, jeho znalost a účast ve svépomocných skupinách lidí s podobným handicapem.

Okruhy otázek týkající se názorů zdravotnického personálu:

- **Otázky demografické a kontextové**

V rozhovoru jsem se zaměřila na věk, vzdělání a délku praxe v oboru.

- **Otázky vztahující se k vnímání**

Otázky byly směřovány k tomu, jak respondenti vnímají sociální postavení klientů a jak jsou schopni s nimi řešit tuto problematiku. Kde a jakým způsobem respondenti získávají informace ze sociální oblasti a jak hodnotí své znalosti.

- **Otázky týkající se znalostí**

V rozhovoru se zdravotníky bylo zjišťováno, jakým způsobem předávají zdravotníci informace z oblasti sociální problematiky a jakým způsobem postupují při řešení psycho-sociálních problémů klientů.

- **Otázky týkající se rodinného zázemí**

V rozhovoru se zdravotníky jsem zjišťovala, jaké je rodinné zázemí dialyzovaného, jaká je spolupráce rodiny s dialyzačním oddělením, jak rodina klienta podporuje.

- **Otázky týkající se pocitů**

Zaměřila jsem se na to, jak sami zdravotníci vnímají potřebnost sociálního pracovníka jako součást dialyzačního týmu, proč by měl či neměl být jeho součástí, a čím by mohl obohatit činnost v týmu.