

**UNIVERZITA KARLOVA
LÉKAŘSKÁ FAKULTA V HRADCI KRÁLOVÉ**

ÚSTAV NELÉKAŘSKÝCH STUDIÍ

POJETÍ NEMOCI PACIENTŮ S LEUKÉMIÍ

Bakalářská práce

Autor práce: **Sandra Miklášová**

Vedoucí práce: **Mgr. Jana Matulová**

2022

**CHARLES UNIVERSITY
FACULTY OF MEDICINE IN HRADEC KRÁLOVÉ**

**CONCEPT OF DISEASE IN PATIENTS WITH
LEUKEMIA**

Bachelor's thesis

Author: **Sandra Miklášová**

Supervisor: **Mgr. Jana Matulová**

2022

Prohlašuji, že předložená práce je mým původním autorským dílem, které jsem vypracovala samostatně. Veškerou literaturu a další zdroje, z nichž jsem při zpracování čerpala, v práci řádně cituji a jsou uvedeny v seznamu použité literatury.

V Hradci Králové

Sandra Miklášová

Poděkování

Ráda bych poděkovala paní Mgr. Janě Matulové za odborné vedení, cenné rady a laskavý přístup při zpracování této bakalářské práce. Dále děkuji zdravotnickému personálu z IV. interní hematologické kliniky FNHK za umožnění výzkumného šetření a také všem pacientům za ochotu a účast ve výzkumu. Velké poděkování patří také mé rodině, příteli a blízkým za podporu při psaní této práce.

Obsah

ÚVOD.....	9
TEORETICKÁ ČÁST	11
1. ANATOMIE A FYZIOLOGIE KRVE.....	11
1.1 Krevní buňky.....	11
1.2 Krevní plazma	12
2. LEUKÉMIE	13
2.1 Akutní myeloidní leukémie.....	13
2.1.1 Etiologie.....	13
2.1.2 Klinický obraz.....	14
2.1.3 Diagnostika	14
2.1.4 Terapie	14
2.1.5 Prognóza	15
2.2 Akutní promyelocytární leukémie.....	15
2.2.1 Etiopatogeneze.....	15
2.2.2 Klinický obraz.....	15
2.2.3 Diagnostika	16
2.2.4 Terapie	16
2.2.5 Prognóza	16
2.3 Akutní lymfoblastická leukémie	17
2.3.1 Etiologie.....	17
2.3.2 Klinický obraz.....	17
2.3.3 Diagnostika	17
2.3.4 Terapie	18
2.3.5 Prognóza	18
2.4 Chronická myeloidní leukémie	18
2.4.1 Etiologie.....	19

2.4.2	Klinický obraz.....	19
2.4.3	Diagnostika	19
2.4.4	Terapie	20
2.4.5	Prognóza	20
2.5	Chronická lymfocytární leukémie.....	20
2.5.1	Etiologie.....	21
2.5.2	Klinický obraz.....	21
2.5.3	Diagnostika	21
2.5.4	Terapie	21
2.5.5	Prognóza	22
2.6	Vlasatobuněčná leukémie.....	22
2.6.1	Etiologie.....	22
2.6.2	Klinický obraz.....	23
2.6.3	Diagnostika	23
2.6.4	Terapie	23
2.6.5	Prognóza	24
3.	OŠETŘOVATELSKÁ PÉČE U PACIENTŮ S LEUKÉMIÍ.....	25
3.1	Sledování fyziologických funkcí a příznaků onemocnění	25
3.2	Hygienický režim a prevence infekce	25
3.3	Spánek a odpočinek.....	26
3.4	Péče o dutinu ústní	26
3.5	Péče o kůži	26
3.6	Péče o výživu	27
3.7	Ošetrovatelská péče o pacienta podstupující transplantaci krvetvorných buněk ..	27
3.7.1	Typy transplantací krvetvorných buněk	27
3.7.2	Odběr krvetvorných buněk	28
3.7.3	Příprava pacienta k transplantaci krvetvorných buněk.....	29

3.7.4	Podávání krvetvorných buněk příjemci	31
3.7.5	Potransplantační období.....	32
3.7.6	Komplikace transplantace krvetvorných buněk.....	32
4.	PSYCHOLOGICKÝ PŘÍSTUP K PACIENTŮM S LEUKÉMIÍ.....	34
4.1	Fáze psychické odezvy na sdělení závažného onemocnění	34
4.2	Obecné zásady přístupu k onkologicky nemocným.....	35
5.	PACIENTOVO POJETÍ NEMOCI	37
5.1	Přístupy zjišťující pacientovo pojetí nemoci.....	38
6.	VÝZKUMNÉ ŠETŘENÍ	41
6.1	Cíle výzkumu	41
6.2	Metody výzkumu	41
6.3	Charakteristika zkoumaného souboru	42
7.	VÝSLEDKY VÝZKUMNÉHO ŠETŘENÍ.....	43
7.1	Demografické údaje respondentů.....	43
7.2	Zkrácená česká verze dotazníku IPQ-R CZ.....	46
7.2.1	Proměnná č. 1 Závažnost nemoci	46
7.2.2	Proměnná č. 2 Možnost ovlivnění nemoci.....	49
7.2.3	Proměnná č. 3 Porozumění nemoci	51
7.2.4	Proměnná č. 4 Negativní emoce	54
7.2.5	Proměnná č. 5 Sociální dopady.....	56
7.3	Možné příčiny nemoci.....	58
8.	DISKUZE	70
9.	ZÁVĚR	75
	ABSTRAKT	77
	ABSTRACT.....	78
	POUŽITÁ LITERATURA	79
	SEZNAM ZKRATEK	83

SEZNAM GRAFŮ	84
SEZNAM PŘÍLOH.....	86
PŘÍLOHY	87

ÚVOD

Nádorové onemocnění krve neboli leukémie patří spolu s non-Hodgkinovým lymfomem mezi nejčastější hematologické malignity. Počet osob, které leukémií trpí nebo jí trpěli v minulosti setrvale roste, nicméně díky stále se zlepšující diagnostice i účinnější léčbě je mortalita tohoto onemocnění poměrně nízká. Prevalence se pohybuje okolo 89,6 případů na 100 000 osob, přičemž mortalita se udává kolem 8,9 úmrtí na 100 000 osob. (uzis.cz, ©2021; fnplzen.cz, ©2021)

Leukémie se může vyskytnout u všech věkových skupin, postihuje jak malé děti, tak i osoby staršího věku. Onemocnění může probíhat v akutní formě, která se vyznačuje rychlým průběhem, tak i v chronické formě, která má pomalejší průběh. Leukémie dále dělíme dle typu postižených buněk na myeloidní a lymfoblastické. Zajímavým faktem je, že některé typy leukémie jsou typické pro určitou věkovou kategorii. Zatímco například akutní lymfoblastická leukémie postihuje především děti, chronická lymfocytární leukémie se objevuje zejména u osob ve věku nad 55 let. (nzip.cz, ©2022; mojezdravi.cz, ©2021-2022)

Důvodem, proč jsem si pro svou bakalářskou práci vybrala právě téma „Pojetí nemoci pacientů s leukémií,“ byl výskyt tohoto onemocnění u mých blízkých a snaha dozvědět se tak o leukémii a jejím pojetí mezi pacienty více informací. Je smutným faktem, že se o leukémii příliš nemluví oproti jiným onkologickým nemocem, přestože se jedná o poměrně závažné onemocnění.

Teoretická část práce se zabývá jednotlivými typy leukémií včetně jejich etiologie, klinického obrazu, diagnostiky, léčby a prognózy. Pro pochopení podstaty onemocnění byl úvod věnován anatomii a fyziologii krve. Součástí teoretické části byla samozřejmě i ošetrovatelská péče o pacienty s leukémií, kam byla také zařazena kapitola věnující se péči o pacienta podstupujícího transplantaci krevetvorných buněk. Dále jsem se věnovala psychologickému přístupu k pacientům s leukémií, jelikož je toto onemocnění poměrně závažné a má určitý dopad na psychiku nemocných. Na závěr byla popsána kapitola pojetí nemoci. Myslím si, že je zejména pro zdravotníky důležité vědět, jak pacient přistupuje ke svému onemocnění, jelikož jim to umožní pacienta lépe pochopit.

Cílem bakalářské práce bylo zjistit pojetí nemoci pacientů s leukémií. V rámci dílčích cílů jsme se snažili zjistit, jak závažně pacienti své onemocnění vnímají,

zda mohou průběh své nemoci ovlivnit, zda své nemoci rozumí, zda v důsledku onemocnění pocítují negativní emoce, jak velké má pro ně nemoc sociální dopady a také nás zajímal jejich názor na možné příčiny nemoci. Pro výzkumné šetření jsme zvolili standardizovaný dotazník IPQ-R-CZ o dvaceti položkách, který byl doplněn o demografické údaje respondentů a možné příčiny nemoci.

TEORETICKÁ ČÁST

1. ANATOMIE A FYZIOLOGIE KRVE

Krev je červená neprůhledná tekutina, která se skládá z pevné a tekuté složky. Pevnou složku tvoří krevní buňky a tekutou složku krevní plazma. Krevní buňky vznikají v kostní dřeni z krvetvorné kmenové buňky a patří mezi ně červené krvinky (erytrocyty), bílé krvinky (leukocyty) a krevní destičky (trombocyty). Krevní plazma je tvořena vodou s anorganickými a organickými látkami. (Petřek, 2019, s. 31)

Krev plní několik funkcí. Jednou z nich je transport dýchacích plynů. Krev přivádí kyslík, živiny, hormony a vitaminy k buňkám a odvádí oxid uhličitý s odpadními látkami z organismu. Krev dále zajišťuje funkci regulační, a to zejména udržování stálého pH, stálého zastoupení iontů a stálé tělesné teploty. Důležitou úlohou krve je také obrana organismu proti infekcím. Děje se tak pomocí bílých krvinek a protilátek v krevní plazmě. (Petřek, 2019, s. 31)

1.1 Krevní buňky

Červené krvinky - Erytrocyty

Červené krvinky jsou bezjaderné buňky bikonkávního tvaru. Vznikají v kostní dřeni a uvolňují se do oběhu, kde přežívají kolem 120 dní. Jejich počet v jednom litru krve je $3,8 - 4,8 \times 10^{12}$ u žen a $4,3 - 5,3 \times 10^{12}$ u mužů. Za fyziologických podmínek zanikají ve slezině. Erytrocyty obsahují červené krevní barvivo - hemoglobin, jehož úlohou je přenos kyslíku a oxidu uhličitého mezi plícemi a tkáněmi. (Petřek, 2019, s. 31-32; Sakalová et al., 2010, s. 44)

Bílé krvinky - Leukocyty

Bílé krvinky jsou bezbarvé buňky kulovitého tvaru obsahující jádro. Jejich celkový počet je $4-10 \times 10^9$ v jednom litru krve. Snížení počtu pod tuto hodnotu se označuje jako leukopenie, zvýšení počtu se nazývá leukocytóza. Leukocyty dělíme na granulocyty a agranulocyty. Granulocyty se dále dělí na neutrofilly, eozinofily a bazofily. Neutrofilly jsou součástí vrozeného imunitního systému. Jsou schopné během několika minut vycestovat k místu infekce a zahubit bakterie pomocí fagocytózy. Eozinofily chrání

organismus proti parazitům a alergenům. Bazofily se podílejí na zánětlivé odpovědi organismu uvolňováním histaminu a heparinu. Agranulocyty se dále dělí na lymfocyty a monocyty. Lymfocyty jsou hlavní součástí imunitního systému a jsou tvořené B lymfocyty a T lymfocyty. B lymfocyty vytváří protilátky. T lymfocyty na rozdíl od B lymfocytů protilátky nevytváří, ale přímo napadají buňky infikované virem a likvidují nádorové buňky. Monocyty se uvolňují z oběhu do tkání, kde se přemění na makrofágy, které jsou schopné pohltit cizorodé částice. (Pecka, 2006, s. 72; Jeremy P. T. Ward, Roger W. A. Linden, 2017, s. 19; Orel, 2019, s. 315-322; Kittnar a kol., 2020, s. 499-502; Křížková et al., 2021, s. 26)

Krevní destičky - Trombocyty

Krevní destičky jsou malá bezjaderná tělíska. Vznikají v kostní dřeni a zanikají ve slezině. Jejich životnost se pohybuje kolem 8 až 12 dní. Hlavním úkolem trombocytů je zástava krvácení neboli hemostáza. (Petřek, 2019, s. 35; Sakalová et al., 2010, s. 156; Jeremy P. T. Ward, Roger W. A. Linden, 2017, s. 21)

1.2 Krevní plazma

Krevní plazma je tekutá složka krve složená z vody (93 %), anorganických (1 %) a organických látek (6 %). Mezi anorganické složky krevní plazmy patří ionty. Organická složka je tvořena bílkoviny, sacharidy a lipidy. Hlavními bílkoviny krevní plazmy jsou albumin, fibrinogen a globuliny. Fibrinogen se podílí na zástavě krvácení. Globuliny přenášejí steroidní hormony, lipidy a jiné látky. Krevní plazma udržuje stálé pH, které se pohybuje v rozmezí 7,36 – 7,44. (Kittnar a kol., 2020, s. 421-428; Orel, 2019, s. 284)

2. LEUKÉMIE

Leukémie je nádorové onemocnění krve. V českém překladu znamená bílá krev neboli bělokrevnost. Podstatou této nemoci je nadměrné zmnožení nezralých a nefunkčních bílých krvinek v kostní dřeni a obvykle i v krvi. Tyto leukemické krvinky pak neplní svou obrannou funkci a utlačují ostatní zdravé krvetvorné buňky. (Janíková, Doubek a kol., 2012, s. 26-27)

Leukémie rozdělujeme podle typu bílých krvinek, ze kterých vznikají na myeloidní a lymfatické. U myeloidní leukémie je postižena tvorba monocytů či granulocytů, u lymfatické naopak tvorba lymfocytů. Dále leukémie dělíme podle přirozeného průběhu onemocnění na akutní a chronické. Akutní leukémie se vyznačují rychlým klinickým průběhem, bez účinné léčby dochází během několika dní až týdnů ke smrti nemocného. Naproti tomu chronické leukémie mají pomalejší průběh a nemocný může žít bez léčby i několik let. (Janíková, Doubek a kol., 2012, s. 27-30; Sakalová et al., 2010, s. 92)

2.1 Akutní myeloidní leukémie

Akutní myeloidní leukémie (AML) je nádorové onemocnění krvetvorby, jehož podstatou je maligní přeměna krvetvorné kmenové buňky, ze které vznikají nezralé buňky (blasty) myeloidní linie. Tyto nezralé elementy dále nevyzrávají, hromadí se v kostní dřeni a utlačují tak fyziologickou krvetvorbu. Akutní myeloidní leukémie zahrnuje asi 80 % všech akutních leukémií u dospělých. V dětském věku se s tímto typem leukémie setkáváme minimálně. (Vydra, Novák, Lauermannová a kol., 2019, s. 277; Büchler a kol., 2020, s. 172-173; Rohoň et al., 2016, s. 35)

2.1.1 Etiologie

Příčiny AML jsou multifaktoriálního původu. Vznik nemoci může vyvolat radiační záření a kancerogenní chemikálie (cytostatika). Mezi rizikové chemikálie patří zejména benzen, tricyklické uhlovodíky, pesticidy, herbicidy. AML může také vzniknout po myelodysplastickém syndromu nebo myeloproliferativním onemocnění. Vznik AML mimo jiné může souviset s některými hereditárními chorobami, např. Downovým syndromem či Klinefelterovým syndromem. (Büchler a kol., 2020, s. 174; Cetkovský, Mayer, Starý, Hričinová et al., 2016, s. 353)

2.1.2 Klinický obraz

AML mívá prudký nástup s rychlým zhoršením stavu nemocného. Onemocnění vzniká často z plného zdraví. Příznaky AML jsou nespecifické a patří mezi ně únava, malátnost, bledost sliznic, dlaní, nehtových lůžek i celé kůže, časté infekce, zvýšené teploty bez prokázané infekce a krvácivé projevy kvůli sníženému počtu krevních destiček. U některých pacientů se také může objevit zduření dásní. (Doubek, Adam a kol., 2017, s. 146-147; Janíková, Doubek, 2020, s. 40-41)

2.1.3 Diagnostika

Základem diagnostiky je vyšetření krevního obrazu se stanovením diferenciálního rozpočtu leukocytů. U pacientů s akutní myeloidní leukémií bývá často zvýšený počet leukocytů. Obvykle v krevním obrazu nacházíme různý stupeň anémie a trombocytopenie. Běžně se diagnóza AML určí na základě nálezů ≥ 20 % myeloidních blastů v aspirátu kostní dřeně, který získáme sternální punkcí. K průkazu myeloidní diferenciace blastů a vyloučení akutní lymfoblastové leukémie slouží průtoková cytometrie. Ke stanovení prognózy onemocnění se provádí cytogenetické a molekulárně genetické vyšetření. (Vydra, Novák, Lauermannová a kol., 2019, s. 280; Doubek, Adam a kol., 2017, s. 147-148)

2.1.4 Terapie

Mladší pacienti lépe tolerují chemoterapii a intenzivnější léčbu. Terapie u nich probíhá ve dvou fázích. Nejprve nastává fáze indukční, jejímž cílem je navození kompletní remise, kdy jsou hodnoty krevního obrazu v normě a leukemické buňky nejsou detekovatelné. Indukční léčba spočívá v kombinaci cytostatik, kdy se podává 3 dny antracyklin a 7 dní cytarabin v kontinuální infuzi. Po fázi indukční následuje léčba konsolidační, jejímž cílem je likvidace zbylých nádorových buněk u nemocných v kompletní remisi. Pacienti, kteří dosáhli první kompletní remise po indukci, mají tři možnosti konsolidační terapie, které závisí na jejich prognostické skupině: konsolidační chemoterapie, autologní transplantace hematopoetických buněk nebo alogenní transplantace hematopoetických buněk. (Cetkovský, Mayer, Starý, Hričinová et al., 2016, s. 353; Indrák a kol., 2006, s. 141-142; Büchler a kol., 2020, s. 176-177)

U starších pacientů jsou tři možnosti léčby: standardní chemoterapie, paliativní terapie a investigativní terapie. Standardní indukční chemoterapie se používá pouze

u pacientů v celkově dobrém stavu. Kritéria pro zahájení této léčby jsou následující: Počet leukocytů $< 100 \cdot 10^9/l$, normální funkce orgánů, de novo AML s dobrým nebo středním cytogenetickým rizikem. Většina pacientů však tyto kritéria nesplňuje a je u nich vhodná investigativní terapie v rámci klinických studií. Pokud investigativní léčba není dostupná, přistupuje se k paliativní terapii, která má pacientovi zajistit dobrou kvalitu života. Paliativní léčba spočívá v podávání nízkodávkovaného cytarabinu společně s transfúzemi a antibiotiky. (Cetkovský, Mayer, Starý, Hričinová et al., 2016, s. 353; Doubek, Adam a kol., 2017, s. 151)

2.1.5 Prognóza

Prognóza AML je závislá na mnoha faktorech. Mezi významné prognostické faktory patří věk, celkový stav pacienta, odpověď na indukční léčbu, iniciální počet bílých krvinek, komorbidita a jiné. (Indrák, 2014, s. 263; Büchler a kol., 2020, s. 179)

2.2 Akutní promyelocytární leukémie

Akutní promyelocytární leukémie (APL) je podtypem akutní myeloidní leukémie, charakteristická přítomností fúzního genu PML-RAR α . Od ostatních podtypů AML se liší svým klinickým průběhem, léčbou, prognózou i věkem pacientů. Postihuje nejčastěji osoby ve středním věku. Zahrnuje 5-15 % akutních myeloidních leukémií u dospělých. (Faber et al., 2015, s. 178-179)

2.2.1 Etiopatogeneze

Za vznik APL je zodpovědný již zmíněný fúzní gen PML-RAR α , který vzniká reciprokou translokací mezi chromozomy 15 a 17. Fúzní gen PML-RAR α způsobuje zástavu zrání buněk na úrovni promyelocytů. Nezralé patologické buňky se nekontrolovaně množí a hromadí se v kostní dřeni, čímž dochází k útlaku normální krvetvorby. (Rohoň et al., 2016, s. 43; Faber et al., 2015, s. 179)

2.2.2 Klinický obraz

Akutní promyelocytární leukémie se nejčastěji projevuje krvácením, a to především do kůže a sliznic. Obvyklým příznakem bývá také krvácení z nosu neboli epistaxe. Velmi závažné je krvácení do CNS, které často nemocného usmrtí. Dalším příznakem

nemoci mohou být infekce způsobené sníženým počtem neutrofilů a také anemický syndrom. (Indrák, 2014, s. 269; Faber et al., 2015, s. 179)

2.2.3 Diagnostika

K základnímu diagnostickému vyšetření APL patří krevní obraz, ve kterém je patrná pancytopenie a koagulopatie. Nezbytnou součástí diagnostiky při podezření na APL je vyšetření kostní dřeně, v jejímž aspirátu převažují leukemické promyelocyty. Diagnózu definitivně potvrdí molekulární detekce fúzního genu PML-RAR α za pomoci metod PCR nebo FISH STATIM. (Vydra, Novák, Lauermanová a kol., 2019, s. 290; Indrák a kol., 2006, s. 143; Faber et al., 2015, s. 179)

2.2.4 Terapie

Léčba APL spočívá v kombinaci all-transretinové kyseliny (ATRA) s chemoterapií nebo s arsenikem (ATO). Tato kombinace léčiv obvykle stačí k vyléčení nemocného především díky účinkům all-trans retinové kyseliny. ATRA dokáže způsobit apoptózu leukemických promyelocytů a snížit riziko život ohrožujícího krvácení tím, že rychle upraví přítomnou koagulopatii. (Janíková, Doubek, 2020, s. 46; Szotkowski, Faber, Starý, Hubáček, Szotkowská, Holzerová, Jarošová, Indrák, 2008, s. 147)

Komplikace terapie ATO a ATRA: Jednou z komplikací, která může nastat v důsledku těchto léčiv, je tzv. diferenciacní syndrom, mezi jehož projevy patří dušnost, horečka, váhový přírůstek, plicní infiltráty, pleurální či perikardiální výpotek a v nejtěžších stavech může nastat multiorgánové selhání. Léčí se intravenózně podávaným dexametazonem. Další komplikací léčby ATO a ATRA je pseudotumor cerebri, který nastává především u dětských pacientů. Mezi jeho příznaky patří bolesti hlavy, nevolnost, zvracení, poruchy vidění. Léčí se pomocí analgetik a antiedematózních léků. Nutné je také vysadit kyselinu all-trans retinovou. (Rohoň et al. 2016, s. 44)

2.2.5 Prognóza

Pacienti s časně diagnostikovanou APL mají velmi dobrou prognózu, a to především díky nástupu cílené léčby. Udává se, že remise dosáhne 90 % pacientů a dlouhodobě pak přežívá až 80 % pacientů. (Vydra, Novák, Lauermannová a kol., 2019, s. 293; Rohoň et al., 2016, s. 43)

2.3 Akutní lymfoblastická leukémie

Akutní lymfoblastická leukémie (ALL) je nádorové onemocnění krve, které se nejčastěji vyskytuje v dětském věku. U dospělých se s tímto typem leukémie příliš neseznamujeme. ALL vzniká maligní přeměnou krvetvorné kmenové buňky, ze které vznikají lymfoblasty. Tyto maligní buňky utlačují fyziologickou krvetvorbu v kostní dřeni, uvolňují se do periferní krve a napadají další orgány. (Indrác, 2014, s. 249; Doubek, Adam a kol., 2017, s. 154; Büchler a kol., 2020, s. 166-167)

2.3.1 Etiologie

Přesná příčina vzniku akutní lymfoblastické leukémie je dosud neznámá. Existují však určité rizikové faktory pro vznik této nemoci, mezi které patří kouření, chemikálie a ionizující záření. Vysoké riziko vzniku ALL je dále spojeno s Downovým syndromem, Fanconiho anemií, Bloomovým syndromem či neurofibromatózou. (Rohoň et al., 2016, s. 51; Doubek, Adam a kol., 2017, s. 154)

2.3.2 Klinický obraz

Příznaky akutní lymfoblastické leukémie jsou stejně jako u AML nespecifické. Velmi často se u nemocných s ALL objevují bolesti kostí nebo svalů. Dalšími příznaky bývá únava, námahová dušnost, zvýšené teploty, krvácivé stavy a infekce, které nereagují na klasickou léčbu. Může být také zvětšená slezina a lymfatické uzliny. V porovnání s AML se u ALL častěji vyskytují bolesti hlavy a různé neurologické symptomy, vyplývající z postižení CNS. (Büchler a kol., 2020, s. 167; Faber et al., 2015, s. 181-182)

2.3.3 Diagnostika

V rámci diagnostiky ALL se provádí vyšetření krevního obrazu, ve kterém se objevují různé odchylky. U 90 % pacientů jsou přítomny lymfoblasty v periferní krvi. Dalším vyšetřením je nátěr kostní dřene, které odhalí přítomnost POX (myeloperoxidáza) negativních a PAS (periodic acid Schiff) pozitivních blastů, typických pro akutní lymfoblastickou leukémii. Pro vyloučení jiných hematologických malignit a určení typu ALL je nutná imunofenotypizace blastů, kde se vyšetřují buňky kostní dřene nebo periferní krve pomocí průtokového cytometru. Pomocí cytogenetiky se zjistí chromozomální aberace, které jsou spojené s ALL. K doplnění cytogenetického vyšetření slouží

molekulárně biologické vyšetření (PCR, polymerázová řetězová reakce). Pomocí PCR se měří minimální reziduální nemoc, což je nejdůležitějším prognostickým faktorem přežití pacientů. (Doubek, Adam a kol., 2017, s. 155-156; Büchler a kol., 2020, s. 167)

2.3.4 Terapie

Základem léčby akutní lymfoblastické leukémie je chemoterapie, která spočívá v kombinaci cytostatik. Léčba probíhá v několika fázích. První fází léčby je indukce, která má vést k dosažení kompletní remise nemoci. Indukční léčba trvá asi 2 měsíce a zahrnuje kombinaci cytostatik, glukokortikoidů a asparaginázy. V rámci terapie se dále podávají intratekálně cytostatika, které slouží k profylaxi nebo léčbě postižení CNS. Po indukci následuje fáze konsolidace, tedy další cykly chemoterapie, které mají udržet kompletní remisi a zabránit časnému relapsu. Tato fáze trvá zhruba jeden rok. Po konsolidační terapii se dále v léčbě postupuje na základě rizika relapsu onemocnění. Pacienti s nízkým rizikem relapsu a nemocní po autologní transplantaci krvinek pokračují v udržovací terapii. Naopak u pacientů, kteří jsou ve velkém riziku relapsu, se po konsolidační terapii přistupuje k alogenní transplantaci krvinek. U pacientů starších 70 let a také u nemocných, kde je agresivní léčba kontraindikací, bývá nejlepší volbou paliativní léčba s udržením dobré kvality života. (Indrác, 2014, s. 253; Büchler a kol., 2020, s. 170; Doubek, Adam a kol., 2017, s. 158)

2.3.5 Prognóza

Prognóza ALL závisí na více faktorech, zejména věku a typu ALL. Velmi dobrá prognóza bývá u dětí, kde jich dlouhodobě přežívá přes 90 %. Naopak u dospělých prognóza nebývá příliš příznivá. Ve věku do 55 let přežívá 5 let od diagnostikované ALL asi 50 % nemocných. Přestože většina pacientů dosáhne kompletní remise, důvodem nepříznivé prognózy bývá mnoho relapsů, které často na další léčbu nereagují. S rostoucím věkem šance přežití klesá ke 20–30 %. (Büchler a kol., 2020, s. 171; Indrác, 2014, s. 256)

2.4 Chronická myeloidní leukémie

Chronická myeloidní leukémie (CML) je nádorové onemocnění krvinek, související se specifickou chromozomovou změnou. Jedná se o přítomnost tzv. Philadelphia (Ph) chromozomu, který vzniká reciprokou translokací mezi

chromozomy 9 a 22. Translokace způsobí vznik patologického fúzního genu BCR-ABL1, díky kterému pak vzniká patologický enzym, způsobující nekontrolovatelné množení krvetvorných buněk. (Faber, Indrák, 2010, s. 29; Büchler a kol., 2020, s. 185)

2.4.1 Etiologie

Příčinou vzniku chronické myeloidní leukémie je přítomnost Ph chromozomu. Mimo to existuje jistý rizikový faktor pro rozvoj tohoto onemocnění, kterým je ionizující záření. (Rohoň et al., 2016, s. 87)

2.4.2 Klinický obraz

Počáteční příznaky CML jsou velmi nespecifické. Zahrnují únavu, nevykonnost, zvýšené pocení, hmotnostní úbytek. U některých pacientů se objevuje bolest v levém podžebrí a pocit plnosti po malých porcích jídla, což způsobuje zvětšená slezina tlakem na žaludek. Počáteční příznaky CML jsou odlišné od příznaků akutní leukémie. Na začátku onemocnění je v krevním oběhu dostatek, někdy až nadbytek granulocytů i trombocytů. Imunitní systém tedy funguje správně, a tak pacienti nemají infekční ani krvácivé komplikace, které jsou běžné u akutní leukémie. (Adam, Krejčí, Vorlíček a kol., 2008, s. 47)

Nemoc se však postupně vyvíjí a přechází z počáteční chronické fáze přes fázi akcelerace do blastického zvratu. Postupně se snižuje množství trombocytů i erytrocytů, klesá také počet neutrofilů a roste počet blastů v periferním krevním obraze. V blastické fázi se onemocnění svými příznaky podobá akutní leukémii. Zhruba u 10-15 % pacientů dochází k terminální myelofibróze. (Adam, Krejčí, Vorlíček a kol., 2008, s. 47)

2.4.3 Diagnostika

Základním diagnostickým vyšetřením u chronické myeloidní leukémie je krevní obraz s diferenciálním rozpočtem leukocytů. U CML je typicky přítomna leukocytóza s hodnotami leukocytů nad $25 \times 10^9/l$. Počet trombocytů může být také zvýšený. V diferenciálním rozpočtu leukocytů se objevují všechna vývojová stadia granulocytů. Fyzikální vyšetření může odhalit splenomegalii a hepatomegalii, zejména v pokročilejší fázi onemocnění. V rámci diagnostiky CML se dále provádí vyšetření kostní dřeně, kdy v aspirátu bývá zvýšený podíl bílé složky oproti červené. Pro potvrzení diagnózy slouží cytogenetické a molekulárně genetické vyšetření, které odhalí přítomnost

Ph chromozomu a fúzního genu BCR-ABL1. (Faber, Indrák, 2010, s. 52; Faber et al., 2015, s. 185; Vydra, Novák, Lauermannová a kol., 2019, s. 303; Doubek, Adam a kol., 2017, s. 163)

2.4.4 Terapie

Léčba chronické myeloidní leukémie se zahajuje cytoredukční terapií hydroxyureou s cílem snížit výraznou leukocytózu. Jakmile počet leukocytů klesne na hodnotu $20-30 \times 10^9/l$, následuje biologická terapie tyrosinkinázovými inhibitory (TKI). TKI účinkují jako kompetitivní inhibitory BCR-ABL kinázy, která se nachází pouze v leukemické buňce. Její inhibice pak způsobí zástavu množení leukemických buněk a jejich následnou apoptózu. Pokud terapie TKI selže nebo není nemocnými tolerována, nabízí se alogenní transplantace krvetvorných buněk. Stejně tak se tato léčba uplatňuje v pokročilých fázích nemoci. V případě, že u nemocného selže terapie TKI a alogenní transplantace krvetvorných buněk je kontraindikována, přistupuje se k léčbě interferonem alfa. (Büchler a kol., 2020, s. 188-190; Tóthová, Kafková, 2012, s. 209; Doubek, Adam a kol., 2017, s. 167)

2.4.5 Prognóza

Délka přežití pacientů s CML závisí na fázi onemocnění. Pacienti v chronické fázi, kteří dobře reagují na léčbu TKI, mají vysokou naději na přežití. Uvádí se, že desetileté přežití se u těchto nemocných pohybuje kolem 80-90 %. V akcelerované fázi nemoci přežívá 6-8 let zhruba 60-80 % pacientů. Velmi nepříznivou prognózu však mají pacienti v blastické fázi, kde se udává přežití 6-24 měsíců. (Büchler a kol., 2020, s. 191)

2.5 Chronická lymfocytární leukémie

Chronická lymfocytární leukémie (CLL) je nádorové onemocnění krvetvorby, při kterém dochází k maligní přeměně zralých B-lymfocytů. Vzniklé maligní buňky mají na rozdíl od zdravých buněk dlouhou životaschopnost, nekontrolovaně se množí a hromadí se v kostní dřeni, periferní krvi a lymfatických orgánech. Chronická lymfocytární leukémie se vyskytuje typicky u starších pacientů, roste s věkem. Děti nepostihuje vůbec. (Faber et al., 2015, s. 244; Vydra, Novák, Lauermannová a kol., 2019, s. 235; Büchler a kol., 2020, s. 180; Palásek, Doubek, Vorlíček, 2003, s. 7)

2.5.1 Etiologie

Příčiny vzniku chronické lymfocytární leukémie dosud nejsou známy. Vyšší riziko vzniku CLL mají přímí příbuzní pacientů s touto nemocí. Zevní rizikové faktory (životní styl, zaměstnání aj.) se vznikem onemocnění příliš nesoúvisí. (Vydra, Novák, Lauermannová a kol., 2019, s. 235; Rohoň et al., 2016, s. 121)

2.5.2 Klinický obraz

U většiny nemocných probíhá chronická lymfocytární leukémie asymptomaticky. Onemocnění bývá obvykle diagnostikováno zcela náhodně z krevního obrazu, ve kterém bývá patrná lymfocytóza. U symptomatických nemocných mohou být příznakem nemoci zvětšené lymfatické uzliny, zvětšená játra a slezina, únava či recidivující infekce způsobené poruchou normální krevetvorby. (Faber et al., 2015, s. 244-245; Büchler a kol., 2020, s. 180)

2.5.3 Diagnostika

Diagnóza chronické lymfocytární leukémie je stanovena na základě vyšetření krevního obrazu s diferenciací počtem leukocytů a průtokové cytometrie periferní krve. Typickým nálezem u CLL je přítomnost více než $5 \times 10^9/l$ klonálních B lymfocytů typického fenotypu v periferní krvi. (Vydra, Novák, Lauermannová a kol., 2019, s. 236; Büchler a kol., 2020, s. 181; Doubek, Adam a kol., 2017, s. 167)

2.5.4 Terapie

Léčba chronické lymfocytární leukémie není nutná u všech pacientů. U pacientů v časném stadiu nemoci se pouze pravidelně sleduje jejich krevní obraz a klinický stav. Léčba se zpravidla zahajuje při jasných známkách aktivity onemocnění, mezi které patří těžká únava, výrazně zvětšená slezina a mízní uzliny, anémie, trombocytopenie, rychlý nárůst lymfocytů aj. (Büchler a kol., 2020, s. 183-184; ČS CLL, © 2011-2020)

Léčba obvykle spočívá v kombinaci chemoterapie (cytostatik), biologické léčby (monoklonálních protilátek) a cílené terapie. Standardem iniciální léčby bývá chemoimunoterapie, což je kombinace monoklonálních protilátek a cytostatik. Hlavními používanými režimy této terapie jsou FCR (fludarabin, cyklofosfamid, rituximab), BR (bendamustin, rituximab) a G-CLB (chlorambucil, obinutuzumab). Volba režimu

se odvíjí od klinického stavu pacienta, věku a přidružených chorob. (ČS CLL, © 2011-2020; Rohoň et al., 2016, s. 123-124; Janíková, Doubek, 2020, s. 55)

V případě relapsu onemocnění se podávají inhibitory kináz nebo inhibitory BCL-2 proteinu. U pacientů, kde došlo k relapsu po dlouhotrvající remisi, lze zopakovat primární léčbu. Při opakovaných relapsech je jedinou nadějí na vyléčení allogenní transplantace krvetvorných buněk, kterou lze však provést pouze u mladých pacientů. Součástí terapie CLL je také podpůrná léčba, která slouží jako prevence neutropenie, pneumocystové pneumonie či herpetických infekcí u imunosuprimovaných pacientů. (Büchler a kol., 2020, s. 184; Doubek, Adam a kol., 2017, s. 173; Rohoň et al., 2016, s. 125)

2.5.5 Prognóza

Chronická lymfocytární leukémie se dosud nedá vyléčit konvenčními režimy. Jedinou kurativní metodou je alogenní transplantace krvetvorných buněk. V dnešní době již dokážeme oddálit progresi choroby, a to zejména díky novým cíleným lékům. Zvyšuje se tak přežití nemocných i úroveň jejich života. Výrazně špatnou prognózu mají pacienti, u nichž dojde k transformaci CLL do difúzního velkobuněčného B – lymfomu. (Büchler a kol., 2020, s. 185; Rohoň et al., 2016, s. 122; Vydra, Novák, Lauermannová a kol., 2019, s. 242)

2.6 Vlasatobuněčná leukémie

Vlasatobuněčná leukémie (hairy cell leukemia – HCL) je vzácné lymfoproliferativní onemocnění s nízkou malignitou. Dochází zde k proliferaci patologických lymfoidních buněk s plazmatickými výběžky, připomínající vlásky. Od nich je také odvozen název nemoci. Nádorové buňky pronikají do kostní dřeně, červené pulpy sleziny a vyplavují se do periferní krve. Vlasatobuněčná leukémie postihuje převážně osoby středního věku, častěji muže. (Faber et al., 2015, s. 249; Adam, Krejčí, Vorlíček a kol., 2008, s. 198; Indrák a kol., 2006, s. 161-162)

2.6.1 Etiologie

Příčiny vlasatobuněčné leukémie dosud nejsou známy. Předpokládá se vliv ionizujícího záření a organických chemikálií jako jsou benzen či herbicidy. Souvislost

s HCL může mít také Epstein-Barrové virus (EBV), původce infekční mononukleózy. (Vydra, Novák, Lauermannová a kol., 2019, s. 243)

2.6.2 Klinický obraz

Mezi časté příznaky vlasatobuněčné leukémie patří únava, slabost, nechutenství či hmotnostní úbytek. Dále pak u většiny pacientů nacházíme zvětšenou slezinu, což nemocným způsobuje pocit tlaku pod levým žeberním obloukem. Z laboratorních nálezů dominuje pancytopenie neboli snížené množství veškerých krevních buněk. V souvislosti s tímto nálezem jsou pak patrné klinické projevy jako krvácení, anemický syndrom a náchylnost k infekcím. (Faber et al., 2015, s. 250; Büchler a kol., 2020, s. 197-198)

2.6.3 Diagnostika

Pro stanovení diagnózy vlasatobuněčné leukémie je nezbytná přítomnost typických leukemických buněk v periferní krvi a kostní dřeni pacienta. Jak již z názvu vyplývá, jedná se o vlasaté buňky, typické svými vláskovitými výběžky vybíhající z cytoplazmy. Přítomnost těchto buněk je možné zjistit z nátěru periferní krve. Důležitým markerem onemocnění je přítomnost mutace genu BRAF, který lze prokázat imunohistochemicky. V rámci diagnostiky se dále provádí histologické vyšetření kostní dřene, ve které u HCL nacházíme leukemické buňky a zmnožení retikulinových vláken. Diagnózu HCL však definitivně potvrdí až vyšetření periferní krve pomocí průtokové cytometrie s charakteristickou sestavou antigenů. (Büchler a kol., 2020, s. 198-199; Faber et al., 2015, s. 250-251)

2.6.4 Terapie

Léčba HCL je zahájena v případě cytopenie (nízké množství všech krevních buněk): absolutní počet neutrofilů $< 1,0 \times 10^9/l$, hemoglobin $< 100 \text{ g/l}$ a trombocytopenie $< 100 \times 10^9/l$. Lékem první volby je kladribin (ze skupiny purinových analog), který na jednu stranu navozuje vysokou léčebnou odpověď a celkovou remisi onemocnění, na druhé straně působí často protrahovanou těžkou neutropenií. Dále se v léčbě HCL uplatňuje interferon α , který se podává pacientům s vážnou infekční komplikací. Pokud dojde k relapsu onemocnění, lze opakovaně podat kladribin nebo rituximab – monoklonální protilátku proti antigenu CD20, charakteristického

pro HCL. Novinkou v léčbě HCL je léčivo vemurafenib, inhibitor BRAF. (Büchler a kol., 2020, s. 199-201; Vydra, Novák, Lauermannová a kol., 2019, s. 245)

2.6.5 Prognóza

Vlasatobuněčná leukémie je nevléčitelná nemoc. Terapie purinovými analogy však přináší vynikající výsledky. Kompletní remise nemoci nastává u více než 85 % pacientů, k relapsu onemocnění dochází u méně než poloviny pacientů v průběhu deseti let. (Büchler a kol., 2020, s. 201)

3. OŠETŘOVATELSKÁ PÉČE U PACIENTŮ S LEUKÉMIÍ

Jak již bylo zmíněno výše, léčba pacientů s leukémií se liší dle typu onemocnění. Jedná-li se o akutní stav nemoci, je nutná intenzivní léčba, která probíhá zpravidla na hematologickém oddělení. Pokud se jedná o chronické kompenzované onemocnění nebo u nemocného došlo ke zlepšení stavu, léčba probíhá ambulantně a pacient je pouze sledován. Je-li pacient indikován k transplantaci kostní dřeně, je nezbytná hospitalizace na transplantační hematologické jednotce, kde se dbá na přísný protiepidemiologický režim. Pacient je izolován ve speciálním boxu. Ošetřující personál s pacientem nepřichází přímo do kontaktu, ošetřování probíhá přes ochranné průvleky ve stěně boxu. Vše, co přijde do kontaktu s pacientem, musí být sterilní. (Šafránková, Nejedlá, 2006, s. 110)

3.1 Sledování fyziologických funkcí a příznaků onemocnění

Sestra u pacienta sleduje fyziologické funkce: měří krevní tlak, tělesnou teplotu, puls. Ptá se na subjektivní příznaky nemocného, jako je bolest, dušnost, problémy s vyprazdňováním či spánkem, dotazuje se na chuť k jídlu a další. Všímá si objektivních příznaků například hematomů, zažívacích problémů, dekubitů. Dále se zaměřuje na příznaky, které mohou souviset s léčbou cytostatiky, ke kterým patří nauzea, průjem, zvracení, vypadávání vlasů. Sleduje možné krvácení z nosu, dásní a jiných tělních orgánů. Všechny případné projevy okamžitě hlásí lékaři. (Šafránková, Nejedlá, 2006, s. 110-111)

3.2 Hygienický režim a prevence infekce

Při péči o nemocného s leukémií je nutné dbát na přísný hygienický režim. Pacienty značně ohrožuje vznik infekce. Hematologické nádorové onemocnění výrazně snižuje obranyschopnost. Jistý podíl na snížené obranyschopnosti nese také protinádorová léčba (chemoterapie či radioterapie). Jejimi nežádoucími účinky je přechodný útlum kostní dřeně, což má za následek snížení počtu neutrofilních granulocytů, a tím tak vyšší náchylnost k infekcím. Vlivem onkologické léčby také dochází k porušení fyziologických tělních bariér, a do organismu tak mohou snadno proniknout mikroorganismy. Obzvláště důležitá je proto důsledná hygiena rukou, používání dezinfekce před každým kontaktem

s pacientem a také dezinfekce a sterilizace pomůcek. Dále se nesmí opomínat na dezinfekci invazivních vstupů, jelikož kontaminace jeho vstupu také způsobí vznik infekce. Dbát na prevenci infekčních komplikací je tedy nesmírně důležité. U onkologických pacientů se jedná o druhou nejčastější příčinu úmrtí. (Vorlíček, Abrahámová, Vorlíčková a kol., 2012, s. 237-239; Šafránková, Nejedlá, 2006, s. 110)

3.3 Spánek a odpočinek

Neméně důležitou součástí péče o pacienty s leukémií je zajištění klidného spánku a odpočinku. Nemocní s touto chorobou si často mohou stěžovat na únavu, která bývá častým příznakem onemocnění. Únava je subjektivní příznak pacienta, kterou lze těžce potvrdit. Sestra si u pacienta všímá projevů únavy, hodnotí stupeň únavy pomocí objektivních měřících technik. Únava se může projevit v běžných denních činnostech pacienta a značně zhoršuje jeho kvalitu života. Sestra by se měla zajímat o kvalitu spánku v noci, jelikož narušený spánek samotnou únavu ještě prohloubí. Případné problémy je třeba konzultovat s lékařem, který následně zvolí vhodnou léčbu pomocí hypnotik. (Machálková, 2016, s. 13)

3.4 Péče o dutinu ústní

Sestra by neměla opomínat péči o dutinu ústní. Pacientovi několikrát za den zajistí zředěný roztok peroxidu vodíku nebo speciální rostlinné odvary k vyplachování dutiny ústní. Dále je nutné potírání rtů, jazyka a sliznic boraxglycerinem. Na sliznici často dochází ke vzniku defektů, které nemocnému způsobují značnou bolest a omezují ho v přijímání potravy. Z tohoto důvodu je nezbytné věnovat péči o dutinu ústní zvýšenou pozornost. (Šafránková, Nejedlá, 2006, s. 110)

3.5 Péče o kůži

Sestra také věnuje pozornost kůži celého těla. Sleduje případné defekty na kůži a pečlivě je ošetřuje. Nesmí zapomínat na prevenci dekubitů. Pacientovi zajistí vhodné polohovací pomůcky, případně antidekubitární matraci. U nesoběstačných či omezeně soběstačných pacientů je v rámci prevence dekubitů nutné polohování. U těchto pacientů sestra dále zajistí komplexní hygienickou péči. (Šafránková, Nejedlá, 2006, s. 110)

3.6 Péče o výživu

Důraz je dále kladen na výživu, která musí být přizpůsobená zdravotnímu stavu pacienta. U onkologických pacientů se často setkáváme s nechutenstvím, nevolností, zvracením či průjmem, které mohou být následkem léčby nebo mohou provázet samotné onemocnění. Vlivem těchto obtíží pak mohou mít pacienti problémy s přijímáním potravy. Některé potíže lze zmírnit podáním vhodných léků či úpravou diety. Sestra by měla pacienta upozornit na rizika spojená s podvýživou. U pacientů s podvýživou je nutná nutriční podpora. Pokud mají zachovalý perorální příjem, zvolí se vhodná dieta a podávání sippingu. Pokud nemocný nedokáže přes veškerá opatření a úpravu diety přijímat potravu ústy, je třeba pacientovi zavést žaludeční sondu nebo výživu podávat parenterální cestou. (Vorlíček, Abrahámová, Vorlíčková a kol., 2012, s. 415-416; Šafránková, Nejedlá, 2006, s. 111)

3.7 Ošetrovatelská péče o pacienta podstupující transplantaci krevetvorných buněk

Transplantace krevetvorných buněk je proces, při kterém se získávají krevetvorné buňky dárce, a to dvěma způsoby: jednou možností je odběr kostní dřeně, druhou odběr krevetvorných buněk z periferní krve. Indikací k transplantaci bývají různá hematologická onemocnění, při kterých selhává normální krevetvorba. Vzhledem k tomu, že se neustále vyvíjí nové protinádorové léky, indikace k transplantaci se mění. Obecně je transplantace vhodná spíše u mladších pacientů, kteří mají prognosticky nepříznivou nebo pokročilou nemoc. (Vorlíček, Abrahámová, Vorlíčková a kol., 2012, s. 399)

3.7.1 Typy transplantací krevetvorných buněk

Transplantace krevetvorných buněk se dělí dle dárce transplantátu na autologní, alogenní a syngenní. (Slováček, 2008, s. 13)

Autologní transplantace spočívá v odebrání krevetvorných buněk pacienta a jejich pozdějším vrácení témuž pacientovi. Důvodem provádění autologní transplantace je obnovení krevetvorby po vysokodávkované chemoterapii, která na jednu stranu přináší pozitivní léčebné výsledky u řady nádorových onemocnění, na druhou stranu však způsobuje poškození kostní dřeně, a tím útlum krevetvorby. Aby se tomuto závažnému

účinku chemoterapie zabránilo, odebírají se pacientovi před jejím započítím jeho vlastní krevní buňky, které jsou mu po absolvování léčby zpět transplantovány, čímž dojde k obnově krve. Výhodou autologní transplantace je, že při ní nevzniká riziko nemoci štěpu proti hostiteli. Nevýhodou je, že nádorové onemocnění neléčí, pouze slouží jako podpůrná léčba. (Pytlík, 2010, s. 64; Vorlíček, Abrahámová, Vorlíčková a kol., 2012, s. 396)

Při alogenní transplantaci se nemocnému podávají krevní buňky dárce, kterým může být buď příbuzný pacienta nebo nepříbuzný dárce. Vhodným dárce obvykle bývá sourozenec, který má s pacientem shodnou sadu antigenů na povrchu leukocytů, tedy shodu v hlavním histokompatibilním (HLA) systému. Díky HLA systému dokážou bílé krvinky rozeznat cizorodé částice od tělu vlastních buněk, a zajistit tak obranu organismu proti infekci. Při alogenní transplantaci nemocný přijímá krevní buňky dárce, přičemž zároveň získá jeho imunitu. Transplantát totiž obsahuje lymfocyty, které dokážou rozeznat nádorové buňky a následně je zničit. Tím dojde k uzdravení pacienta. Alogenní transplantaci by měl nemocný podstoupit ve fázi remise nemoci z důvodu menšího množství nádorových buněk a vyšší úspěšnosti léčby. Alogenní transplantace na rozdíl od autologní transplantace pacienta dokáže vyléčit, její nevýhodou je však riziko reakce štěpu proti příjemci. Z tohoto důvodu je nesmírně důležitá shoda v již zmiňovaném HLA systému. (Adam, Krejčí, Vorlíček a kol., 2008, s. 339-340; Penka, Tesařová a kol., 2011, s. 1778-1780, s. 1783)

V případě, že má pacient zdravé jednovaječné dvojče, nabízí se možnost přijmout krevní buňky od něj, pak hovoříme o tzv. syngenní transplantaci. Před samotnou transplantací se provádí u obou dvojčat testy DNA k potvrzení genetické identity, díky které nemocný po transplantaci nemusí užívat dlouhodobě žádné léky, jako tomu je u alogenní transplantace. (Vorlíček, Abrahámová, Vorlíčková a kol., 2012, s. 398)

3.7.2 Odběr krevních buněk

Jak již bylo zmíněno výše, existují dvě možnosti, jak lze získat krevní buňky: buď prostřednictvím odběru kostní dřeně, nebo samotným odběrem krevních buněk z periferní krve. (Vorlíček, Abrahámová, Vorlíčková a kol., 2012, s. 399)

Kostní dřeň se odebírá z lopat kyčelních kostí v poloze na břiše. Výkon vyžaduje hospitalizaci po dobu tří dnů. Dárce je před výkonem uveden do celkové anestezie, nepocítuje tedy při odběru bolest. Samotný výkon probíhá následovně: Po vyhatání

místa vstupu a dezinfekci příslušné oblastí se provede punkční jehlou skrz kůži vpich přes kost až do dřevnaté dutiny. Odtud lékař následně aspiruje krev. Důležité je měnit místo, odkud se krev aspiruje, vpichů se tedy provádí několik. Celkové množství odebrané krve činí cca něco přes jeden litr. Dřevnatou krev je nutné po odběru zpracovat, jelikož kromě krvetvorných buněk obsahuje řadu jiných látek. Mononukleární koncentrát, což jsou krvetvorné buňky, získáme pomocí speciálních metod – separace nebo centrifugace. (Penka, Tesařová a kol., 2011, s. 1785-1789; Darujživot.cz, ©2022)

Co se týče rizik při odběru kostní dřevnaté, jedná se o rizika spojená s anestezií a samotným zákrokem. Dárce může být po probuzení z narkózy zmatený, může pociťovat únavu nebo se mu může hůře polykat. Několik dní po odběru může přetrvávat únava a bolest v místě vpichů, dále se v místě vpichů může objevit hematom. (Darujživot.cz, ©2022)

Odběr krvetvorných buněk z periferní krve probíhá na rozdíl od odběru kostní dřevnaté ambulantně a dárce odchází ještě v den odběru domů. Výkon trvá cca 4 hodiny v poloze vleže. Před samotným odběrem je třeba krvetvorné buňky vyplavit z kostní dřevnaté do krevního oběhu. Dárce proto dostává čtyři dny před odběrem injekce rekombinantního růstového faktoru pro granulocyty, který způsobí vyplavení granulocytů z kostní dřevnaté, a tím také začnou zvýšeně vyplavovat krvetvorné buňky do oběhu. Krevní buňky získáme pomocí separátoru, který je napojen na loketní žíly dárce. Na základě rychlosti sedimentace se krevní buňky rozdělí, čímž se oddělí krvetvorné buňky od ostatních složek krve. Ty se pak jako plná krev vrátí zpět do žíly pacienta. (Penka, Tesařová a kol., 2011, s. 1790-1794; Darujživot.cz, ©2022)

Odběr krvetvorných buněk s sebou nese také určitá rizika, která jsou spojená s podáváním rekombinantního růstového faktoru pro granulocyty. Dárce může pociťovat únavu, nespavost a bolesti kloubů, které však netrvají dlouho a lze je zmírnit vhodnými léky od bolesti. U některých dárců během odběru může nastat hypokalcémie, která se projeví brněním a slabostí. Z tohoto důvodu se dárci před odběrem preventivně podává rozpustný vápník. (Darujživot.cz, ©2022)

3.7.3 Příprava pacienta k transplantaci krvetvorných buněk

Pacient, který je indikován k transplantaci krvetvorných buněk může mít řadu obav a nejasností. Proto je důležité pacienta dostatečně s výkonem seznámit, informovat

ho o možných vedlejších účincích transplantace i průběhu a délce doléčování v domácím prostředí. (Švojgrová, Koza, Hamplová, 2006, s. 37-38)

Dříve než pacient podstoupí transplantaci krvetvorných buněk, musí absolvovat tzv. předtransplantační vyšetření, které slouží k posouzení současného stavu nemoci, zhodnocení, zda je transplantace nejlepším možným řešením a dále také k odhalení rizik, která se před transplantací dají odstranit. Předtransplantační vyšetření zahrnuje vstupní pohovor s lékařem, fyzikální vyšetření, odběry krve a moči, EKG, echokardiografii, RTG plic, spirometrii, neurologické vyšetření, zubní vyšetření a u žen dále gynekologické vyšetření. (Švojgrová, Koza, Hamplová, 2006, s. 39-40)

Po absolvování veškerých vyšetření je pacient přijat na transplantační jednotku. Je izolován ve speciálním jednolůžkovém boxu se speciální filtrací vzduchu. Pobyt trvá cca 3-4 týdny a je ukončen ve chvíli, kdy se upraví počet leukocytů a zároveň to dovoluje zdravotní stav pacienta. Důvodem izolace je zamezení přenosu infekce na nemocného. Nesmírně důležité je dodržování hygienického režimu. Veškerý personál při vstupu na pokoj pacienta musí být vybaven ochranným pláštěm, ústenkou a nepropustnými rukavicemi. Nezbytná je dezinfekce všech předmětů, se kterými přichází pacient do kontaktu. (Faber, Kajaba, Raida a kol., s. 5; Penka, Tesařová a kol., 2011, s. 1796-1797; Švojgrová, Koza, Hamplová, 2006, s. 52)

Během izolace je dále nutné dodržování dietního omezení. Důvodem je zamezení vstupu mikrobů do zažívacího ústrojí pacienta. Sliznice je vlivem chemoterapie poškozená. Mikroby by tak mohly proniknout přímo do krve a způsobit řadu infekčních komplikací. Strava, kterou pacient přijímá, musí být proto sterilizovaná nebo jinak dostatečně tepelně upravená. Některé potraviny je třeba vyřadit úplně. Mezi ně patří například čerstvé ovoce, čerstvá zelenina, majonéza, saláty, zmrzlina a další. Pacientům se doporučuje podávat nutridrinky. (Švojgrová, Koza, Hamplová, 2006, s. 52; Faber, Kajaba, Raida a kol., s. 9)

Nemocnému je dále třeba zavést centrální žilní katétr z důvodu podávání potřebných léků, podpůrné výživy a také aplikace krevních přípravků. Úkolem sestry je pečovat o všechny vstupy katétru, pravidelně provádět jejich dezinfekci, měnit krytí a sledovat okolí vstupu, zda není zarudlé. (Švojgrová, Koza, Hamplová, 2006, s. 54)

Několik dní před samotnou transplantací pacient podstupuje tzv. přípravný režim. Existují dva předtransplantační režimy, a to režimy myeloblativní a režimy s redukovanou intenzitou. Při volbě přípravného režimu je třeba brát ohled na základní onemocnění a stav

pacienta, který transplantát přijímá. (Adam, Krejčí, Vorlíček a kol., 2008, s. 341; Vorlíček, Abrahámová, Vorlíčková a kol., 2012, s. 400)

Myeloblativní režimy spočívají v kombinaci cytostatik nebo cytostatik a celotělového ozáření. Cílem je zničení veškerých krvetvorných buněk v kostní dřeni nemocného a zároveň odstranění co největšího množství nádoru z kostní dřene. Mají vysokou toxicitu. Tyto režimy se obecně používají spíše u mladších pacientů v dobré tělesné kondici, jelikož jsou poměrně náročné. (Adam, Krejčí, Vorlíček a kol., 2008, s. 341; Vorlíček, Abrahámová, Vorlíčková a kol., 2012, s. 400; Švojgrová, Koza, Hamplová, 2006, s. 57)

Režimy s redukovanou intenzitou mají zajistit, aby příjemce umožnil transplantovaným buňkám působit proti nádoru. Cílem je vytvořit místo pro přihojení štěpu. Na rozdíl od myeloblativních režimů nejsou tolik toxické, a proto je lze podávat také starším pacientům. (Slováček, 2008, s. 15; Vorlíček, Abrahámová, Vorlíčková a kol., 2012, s. 400)

3.7.4 Podávání krvetvorných buněk příjemci

Krvetvorné buňky se podávají příjemci do žíly cestou centrálního žilního katétru. Princip převodu je obdobný jako při podávání krevní transfuze. Obecně před každým převodem krvetvorných buněk sestra pacienta napojí na monitor, který sleduje jeho krevní tlak a srdeční činnost. Monitorace probíhá po celou dobu podávání transplantátu, a ještě několik hodin poté. Důvodem monitorace je zamezit případným komplikacím, které by mohly v souvislosti s převodem nastat. (Faber, Kajaba, Raida a kol., s. 6; Vorlíček, Abrahámová, Vorlíčková a kol., 2012, s. 400)

V případě autologní a syngenní transplantace se krvetvorné buňky plně tvoří asi za dva až tři týdny od podání. Díky tomu, že nemocný přijal buňky vlastní nebo naprosto shodné s vlastními, nemusí užívat žádné léky, které potlačují imunitu buněk dárce. (Vorlíček, Abrahámová, Vorlíčková a kol., 2012, s. 400-401)

U alogenní transplantace se krvetvorba obnoví také zhruba za dva týdny. Oproti autologní transplantaci je zde však riziko imunitní reakce štěpu proti hostiteli. Nemocný přijímá krvetvorné buňky, které nejsou zcela shodné s jeho HLA systémem. Lymfocyty dárce, které se nachází v transplantátu tak reagují s HLA antigeny příjemce.

Z tohoto důvodu je nutné pacientovi podávat imunosupresiva, která potlačují tuto nežádoucí imunitu. (Slováček, 2008, s. 17)

3.7.5 Potransplantační období

Během prvního týdne po transplantaci ještě doznívají vedlejší účinky přípravného režimu. Vysokodávkovaná chemoterapie způsobuje těžký útlum krvetvorby a trvá ještě několik dní po transplantaci, než dojde k její obnově. Nemocného v tomto období ohrožují závažné infekce, a proto musí po transplantaci pobývat v izolačním pokoji. Přísná izolace a ochranný režim je u nemocného nezbytná do doby, než počet bílých krvinek nemocného bude dostatečný k ochraně proti běžným mikrobům v prostředí. Jakmile bílé krvinky dosáhnou požadovaného počtu, pacient sice nadále zůstává ještě nějakou dobu na transplantačním oddělení, není však již nutný přísný izolační režim. Nemocný si může otevřít okno na pokoji, smí vyjít z pokoje či se projít ven. (Švojgrová, Koza, Hamplová, 2006, s. 67, 74-75; Penka, Tesařová a kol., 2011, s. 1799-1801; Adam, Krejčí, Vorlíček a kol., 2008, s. 342)

Před tím, než je nemocný propuštěn domů, dostane od lékařů a sester několik potřebných informací ohledně toho, co může dělat, čemu se naopak vyhnout, jaké potraviny má jíst, jaké léky bude užívat a po jakou dobu. Pacienta je nutné upozornit na nutnost pravidelných kontrol v ambulanci, které budou zpočátku několikrát za měsíc, postupem času se však jejich interval bude v závislosti na stavu nemocného a laboratorních hodnotách zkracovat. Dále je třeba nemocného upozornit na možné komplikace a jak se v případě jejich výskytu zachovat. (Švojgrová, Koza, Hamplová, 2006, s. 78-79)

3.7.6 Komplikace transplantace krvetvorných buněk

Potransplantační období je značně rizikové, jelikož se pojí s řadou infekčních komplikací v důsledku zničené kostní dřeně předtransplantačním režimem. Závažnější komplikace se objevují zejména u alogenní transplantace. Pacient má narušenou obranyschopnost a imunita, kterou získal transplantací se teprve utváří. (Penka, Tesařová a kol., 2011, s. 1802-1803)

Mezi základní komplikace transplantace patří toxicita přípravného režimu, infekční komplikace, selhání a rejekce štěpu, reakce štěpu proti hostiteli. (Adam, Krejčí, Vorlíček a kol., 2008, s. 342-343)

Přípravný režim je spojen se značnou toxicitou. Projevuje se zejména poškozením jater, sliznic a kůže. Závažná může být tzv. mukozitida, což je postižení sliznic zažívacího traktu. Nemocnému po přechodnou dobu znemožňuje normálně jíst, a tak musí dočasně dostávat potravu parenterální cestou. Mukozitida dále způsobuje zvracení, průjemy, silné bolesti a ulcerace. Prevencí jejího vzniku je pečlivé ošetřování dutiny ústní. Toxicita cytostatik se může dále projevit plicní fibrózou či zhoršením renálních funkcí. (Vorlíček, Abrahámová, Vorlíčková a kol., 2012, s. 401; Adam, Krejčí, Vorlíček a kol., 2008, s. 342; Švojgrová, Koza, Hamplová, 2006, s. 67)

Infekční komplikace ohrožují pacienta zejména v prvních dnech a týdnech po transplantaci, tedy v době, než dojde k obnovení krvetvorby. Jedná se o infekce virové, bakteriální i plísňové. Infekce bývají závažnější a mívají těžší průběh po alogenních transplantacích. Často se po nich objevují závažné infekce jako mykotická pneumonie. Často nemocné postihuje také cytomegalovirus a herpes viry. Z důvodu snížení rizika infekce pacienti dostávají preventivně antibiotika a pobývají po transplantaci v izolačním pokoji. (Vorlíček, Abrahámová, Vorlíčková a kol., 2012, s. 401; Penka, Tesařová a kol., 2011, s. 1802-1803)

Možnou potransplantační komplikací je dále selhání a rejekce štěpu. Selhání štěpu může být primární nebo sekundární. Při primárním selhání se štěp vůbec nepřihojí a při sekundárním selhání dojde k rejekci již přihojeného štěpu. (Adam, Krejčí, Vorlíček a kol., 2008, s. 342)

Závažnou komplikací, která se vyskytuje pouze u alogenní transplantace je reakce štěpu proti hostiteli (GvHD). T lymfocyty dárce, obsažené v transplantátu, považují krvetvornou tkáň příjemce jako cizí, a tak způsobí imunitní reakci buněk transplantátu proti organismu příjemce. Reakce může probíhat akutně (vzniká do 100 dní od transplantace) nebo chronicky (objeví se po více než 100 dnech). GvHD se nejčastěji projevuje postižením kůže, jater a zažívacího traktu. (Penka, Tesařová a kol., 2011, s. 1802-1803; Adam, Krejčí, Vorlíček a kol., 2008, s. 342-343)

4. PSYCHOLOGICKÝ PŘÍSTUP K PACIENTŮM S LEUKÉMIÍ

4.1 Fáze psychické odezvy na sdělení závažného onemocnění

Jakmile si pacient vyslechne diagnózu leukémie, prochází složitým obdobím, ve kterém se střídají fáze šoku, popření, agrese, smlouvání, deprese a smíření. Sestry by měly tyto fáze psychické odezvy znát, jelikož jim pomohou včas rozpoznat změny psychiky u pacienta, a dokážou tak poskytnout nemocnému účinnou pomoc. (Zacharová, 2011, s. 1; Vorlíček, Abrahámová, Vorlíčková a kol., 2012, s. 433)

První fází reakce na těžkou nemoc je šok, který nastává ihned po tom, co si nemocný vyslechne maligní diagnózu. Pacient reaguje pláčem, těžce dýchá, je velmi neklidný nebo naopak otupělý. Klade si otázku, proč se to stalo zrovna jemu a proč zrovna teď. V tomto období je velmi náročné s pacientem komunikovat. Vlivem šoku si nemocný dokáže zapamatovat pouze asi 10-15 % sdělovaných informací. Sestra by proto měla být trpělivá, vyjádřit pacientovi porozumění a nasměrovat ho na pozitivní ladění. (Vorlíček, Abrahámová, Vorlíčková a kol., 2012, s. 433)

Další fází je popření, kdy pacient odmítá přijmout fakt, že by byl nemocný. Nechce slyšet o ničem, co se týká jeho nemoci. Pacient má pochybnosti vůči zdravotníkům a kolikrát si raději zjišťuje příčiny své nemoci sám. Co se týče přístupu k pacientovi v této fázi, sestra by měla nemocného podpořit, nebrat mu naději a snažit se o to, aby pacient nedával své onemocnění za vinu sobě. (Palková, Berč a kol., 2010, s. 124; Vorlíček, Abrahámová, Vorlíčková a kol., 2012, s. 433)

Po fázi popření následuje agrese, ve které se u nemocného probouzí negativní emoce, začíná být naštvaný na zdravé lidi, snaží se dát někomu za vinu své trápení. Nemocný může odmítat jakoukoli komunikaci, proto je třeba, aby sestra byla trpělivá, mluvila k nemocnému klidným tónem a přiměla ho ke spolupráci. (Palková, Berč a kol., 2010, s. 124; Vorlíček, Abrahámová, Vorlíčková a kol., 2012, s. 433-434)

Jakmile pacient projde fází agrese, nastává období smlouvání. Nemocný přemýšlí nad smyslem života, chtěl by dosáhnout svých životních plánů, jako například dožít se narození dítěte, svatby v rodině a další. Sestra by se měla zaměřit na splnění krátkodobých

cílů nemocného, měla by umožnit nemocnému mluvit o svých přáních a pokusit se jeho tužby splnit. (Umírání,cz, © 2015, Vorlíček, Abrahámová, Vorlíčková a kol., 2012, s. 434)

Nejnáročnější fází je deprese. Pacient ztrácí jakoukoli naději, je úzkostný, uzavírá se do sebe, nekomunikuje s ostatními. Často pláče a nedokáže spát. V této fázi by se rozhodně nemocnému neměly sdělovat špatné zprávy, jelikož jeho psychika je velmi narušená. Dalo by se říct, že fáze deprese je ze všech fází nejnáročnější. Pro její zvládnutí jsou nutná psychofarmaka. (Vorlíček, Abrahámová, Vorlíčková a kol., 2012, s. 434)

Jako poslední fáze vyrovnání se s těžkou nemocí nastává smíření. Jedná se o období, kdy se nemocný psychicky zklidní, je schopen racionálně uvažovat, komunikovat a spolupracovat se zdravotnickým personálem. (Vorlíček, Abrahámová, Vorlíčková a kol., 2012, s. 435)

Každou z výše uvedených fází nemusí nemocný procházet pouze jednou, ale mohou se vyskytnout opakovaně. Některá fáze se také u pacienta nemusí objevit vůbec. Ať už se nemocný nachází v jakékoli fázi, je třeba zvolit vhodný přístup k nemocnému. Sestra by měla být trpělivá a nesoudit pacienta za jeho emoční projevy, jelikož prochází náročným obdobím. (Vorlíček, Abrahámová a kol., 2012, s. 435; Dostálová, 2016, s. 260-262)

Sestra tráví s pacientem spoustu času, proto je velmi důležité, aby si získala pacientovu důvěru. Často bývá první a jedinou osobou, které se pacient svěří a dokáže s ní hovořit o svých problémech a pocitech. Vytvoření vztahu důvěry s pacientem je důležité pro následnou spolupráci a jeho zapojení do léčby. (Palková, Berč a kol., 2010, s. 121)

4.2 Obecné zásady přístupu k onkologicky nemocným

Je třeba si uvědomit, že onkologičtí pacienti jsou psychicky zdraví, ocitli se však ve složité situaci, která působí velmi negativně na jejich psychiku a jejich silné emoční projevy jsou naprosto přirozené. Sestra by měla svým klidným přístupem snížit pacientovy negativní emoce, a zamezit tak vzniku nežádoucího psychopatologického stavu. (Vorlíček, Abrahámová, Vorlíčková a kol., 2012, s. 436)

Na pacienta může velmi dobře působit dotek sestry, vhodné je například pacienta chytnout za ruku či pohladit po rameni. Pro pacienty je tento způsob komunikace často

hodně důležitý a dokáže nemocného zklidnit. (Palková, Berč a kol., 2010, s. 121; Dostálová, 2016, s. 263-266)

Pacient se mnohdy potřebuje vypovídat ze svého trápení, sestra by ho proto měla vyslechnout. Není nutné jeho slova nijak komentovat, pacientovi kolikrát stačí, když může někomu sdělit své pocity. (Palková, Berč a kol., 2010, s. 121)

Důležité je nemocné povzbudit a pochválit je. Působí to dobře na jejich psychiku a navodí se tak na pozitivnější myšlení. Sestra by se také měla zajímat o pacientova přání a snažit se mu je v rámci svých možností splnit. Spolupráce s pacientem i jeho účast na léčbě je pak vyšší. (Vorlíček, Abrahámová, Vorlíčková a kol., 2012, s. 436)

Co se týče komunikace sestry k nemocnému, je třeba k nemocnému hovořit stylem přiměřenému jeho věku. Děti může sestra oslovovat zdrobněle, u dospělých je však používání zdrobnělin naprosto nevhodné. Dále je třeba myslet na to, že všechno, co sestra řekne, má vliv na její vzájemný vztah s nemocným. Sestra by proto rozhodně neměla pacientovi dávat falešné naděje, ale měla by s ním hovořit pravdivě. Jedině tak je možné udržet si důvěru k pacientovi. (Palková, Berč a kol., 2010, s. 121; Dostálová, 2016, s. 263-266)

5. PACIENTOVO POJETÍ NEMOCI

Jedná se o představy, které má pacient o svém onemocnění, jeho pohled na příčiny nemoci a omezení, která vznikla v důsledku jeho choroby, jak vnímá kvalitu svého života a zda věří v uzdravení. Pacientův pohled na nemoc se mění s věkem, je ovlivněn jeho osobními zkušenostmi, znalostmi, ale také osobností nemocného. Různé typy osobnosti mohou být jinak vnímavé k příznakům nemoci, a tím i k včasnému vyhledání zdravotnické péče. Stejně tak, jak osobnost člověka ovlivňuje postoj k nemoci, dokáže i samotná nemoc ovlivnit osobnost. Určitý podíl na tom, jak člověk přistupuje ke své nemoci, mají také lidé v jeho okolí, jak lékaři a sestry, tak pacientova rodina a známí. Pacientovo pojetí nemoci se odráží v jeho přístupu k léčbě a následném dodržování léčebných i preventivních opatření. Má-li být spolupráce na léčbě a ošetřování účinná, je nutné, aby pacient své onemocnění chápal. Úkolem zdravotnického personálu je tedy zjistit, jak pacient vnímá svou nemoc, zda ji rozumí a případně změnit jeho pojetí nemocí pomocí edukace. (Vachková, 2009, s. 53, 24; Vachková, 2010. s. 29-30)

Dle Bártlové dnešní pacient nechce ke své nemoci přistupovat pasivně, ale naopak se aktivně zapojit do procesu uzdravování. Pacient se zajímá o možnosti léčby i důsledky jeho nemoci. V dnešní době je snadné najít si informace o své nemoci sám, například na internetu, kde může pomocí diskusních fór dosavadní nejasnosti ohledně své choroby prokonzultovat s jinými lidmi. Na rozdíl od medicíny, v ošetřovatelství není nemoc hlavní rolí. Sestra se zaměřuje především na osobnost člověka, jeho potřeby a subjektivní pocity. Snaží se porozumět pacientovu subjektivnímu pojetí nemoci, jeho osobním názorům, postojům, obavám a nadějím. Sestra tak lépe pochopí, proč se pacient se svou nemocí snaží vyrovnat určitým způsobem. Pro sestru je velmi důležité zjistit, čemu pacient nerozumí a zda jeho laické přesvědčení o nemoci není mylné. Nepravdivé informace, které pacient může získat například z internetových zdrojů, mohou mít obrovský vliv na pacientovo přesvědčení o jeho chorobě a mohou tak zásadně ovlivnit přístup k samotné nemoci i léčbě. (Vachková, 2011, s. 97; Mareš, 2009, s. 13)

Onemocnění s sebou nese několik fyzických, psychických i sociálních změn a také změny v potřebách daného jedince. Nemocný mnohdy není schopen své potřeby sám uspokojovat, mění se prioritou uspokojování jeho potřeb, některé potřeby se zvýrazní a dostanou více do popředí, jiné se naopak sníží. Během nemoci mohou vzniknout potřeby nové, což ovlivňuje pacientovo pojetí nemoci. Výrazná změna nastává v potřebě poznání.

Zatímco u zdravých lidí se běžně vyskytuje až na páté úrovni Maslowovy pyramidy hierarchie potřeb, u nemocných lidí se dostává výrazně do popředí. Důvodem je právě vzniklé onemocnění a změna zdravotního stavu, kterému se nemocný snaží porozumět. Sestra se v rámci ošetrovatelské péče zaměřuje na uspokojování potřeb biologických, psychických, kognitivních, sociálních, behaviorálních a duchovních. Sestra by měla ke každému pacientovi přistupovat individuálně a chápat člověka jako celek, čemuž říkáme holistické ošetrovatelství. Při poruše jedné části dojde ke změně fungování celku. (Vachková, 2010, s. 30-32; Vachková, 2009, s. 54)

5.1 Přístupy zjišťující pacientovo pojetí nemoci

Existují tři základní přístupy, kterými můžeme zjistit pacientovo pojetí nemoci. Jedná se o přístupy kvalitativní, kvantitativní a smíšené. Kvalitativním přístupem se rozumí například diskuse, rozhovory a vyprávění. Příkladem kvantitativního přístupu jsou dotazníky. (Mareš, Ježek, 2010, s. 65)

Kvalitativní přístup slouží spíše pro výzkumné účely. Příkladem kvalitativních metod, běžně užívaných pro hodnocení pacientova pojetí nemoci, jsou verbální postupy pomocí mluveného nebo psaného slova. Pacient se může vyjádřit prostřednictvím rozhovoru, který probíhá buď individuálně nebo formou diskuse ve skupině. Další možností je vedení deníku. Pacient svůj pohled na nemoc může ukázat také neverbálně obrazovými metodami, například kresbou, modelováním nebo videozáznamem. Kvalitativní metody sice nejsou hojně využívány pro hodnocení pacientova pojetí nemoci, oproti dotazníkům však dokážou odhalit to, co je specifické pro daného člověka. (Mareš, 2010, s. 111, 115)

Kvantitativní metody slouží pro větší počet respondentů. Kvantitativní výzkum využívá zejména dotazníkové šetření. Mezi kvantitativní metody dále patří také standardizovaný rozhovor či analýza dat. Dotazníkové šetření bývá obvykle anonymní, pouze je doplněno o demografické údaje respondenta. Pro závěrečnou analýzu dat využívá statistické postupy. (Kutnohorská, 2009, s. 21-22)

V rámci výzkumného šetření byla použita upravená zkrácená česká verze dotazíku IPQ-R-CZ (Revised Illness Perception Questionnaire). Vychází z dlouhé „české“ verze, která je přeložena z anglického jazyka a skládá se z 38 otázek. Zkrácená verze obsahující 20 otázek je lépe akceptovatelná a pochopitelná ze strany pacientů a získaná data

jsou dostačující pro výzkumné šetření a následnou edukaci pacienta. Pomocí tohoto dotazníku lze zjistit pacientovo pojetí jakékoli nemoci, čímž se tak stává ve zdravotnictví dobře uplatnitelný. (Mareš, Ježek, 2011, s. 87-88; Mareš, Ježek, 2010, s. 65)

Česká verze dotazníku IPQ-R-CZ se skládá z pěti proměnných, kterými jsou závažnost nemoci, možnost ovlivnění nemoci, porozumění nemoci, negativní emoce a sociální dopady. Dotazník je dále doplněn o pohled pacientů na příčiny nemoci. Každou otázku lze hodnotit na stupnici 1-5, kde stupeň 5 znamená, že pacient s daným tvrzením otázky souhlasí a stupeň 1 znamená nesouhlas pacienta s tvrzením. Některé otázky jsou záměrně pokládány negativně, aby nedocházelo k jejich mechanickému vyplňování. (Mareš, Ježek, 2011, s. 99)

V proměnné „Závažnost nemoci“ lze dle hodnoty skóre zjistit, jak pacient vnímá své onemocnění. Vyšší skóre znamená, že pacient své onemocnění vnímá závažněji. Nemoc obecně vnímají závažněji ženy a starší lidé, proto je třeba v rámci edukace přihlídnout k těmto aspektům. (Mareš, Ježek, 2011, s. 99, 110)

Proměnná „Možnost ovlivnění nemoci“ souvisí s příčinou onemocnění. Pokud je pacient přesvědčen, že si nemoc způsobil vlastním zaviněním, například nezdravým životním stylem, pak své onemocnění může ovlivnit, změni-li své chování. Edukace je zaměřená na nutnosti dodržování léčebného režimu a podpoření zdravého životního stylu. (Mareš, Ježek, 2011, s. 109)

Proměnná „Porozumění nemoci“ nás informuje o tom, zda má pacient dostatek informací o svém onemocnění. Nižší hodnota skóre poukazuje na to, že pacient svému onemocnění nerozumí, schází mu potřebné informace a je třeba adekvátní edukace od zdravotníků. (Mareš, Ježek, 2011, s. 109-110)

Proměnná „Negativní emoce“ je z velké míry ovlivněná pohlavím. Ženy obecně nemoc prožívají více emocionálněji a pociťují více negativní emoce. Z tohoto důvodu je nesmírně důležitá psychická podpora a edukace sestry. (Mareš, Ježek, 2011, s. 110)

Co se týče proměnné „Sociální dopady,“ můžeme říct, že čím vyšší hodnota skóre, tím má nemoc pro pacienta větší dopady. Sociálním dopadem nemoci se myslí ovlivnění ekonomické i společenské oblasti života. Důležitou roli zde hraje sociální zázemí daného pacienta. Pokud má pacient dobré sociální zázemí, oporu ze strany rodiny a stabilní zaměstnání s dostatečným ekonomickým zajištěním, pak tato proměnná nedosahuje více

než deseti bodů. Sestra by se v této oblasti měla zaměřit na skutečnost, zda vlivem onemocnění u pacienta nedošlo k narušení sociálních vztahů. (Mareš, Ježek, 2011, s. 110)

EMPIRICKÁ ČÁST

6. VÝZKUMNÉ ŠETŘENÍ

6.1 Cíle výzkumu

Hlavní cíl:

- Zjistit pojetí nemoci u pacientů s leukémií.

Dílčí cíle:

- Posoudit, do jaké míry je pro pacienty jejich nemoc závažná.
- Zjistit, zda mohou pacienti průběh své nemoci ovlivnit.
- Zhodnotit, jestli pacienti své nemoci rozumí.
- Zjistit, zda pacienti pociťují negativní emoce v důsledku onemocnění.
- Posoudit, zda může nemoc pacientům narušit sociální interakce.
- Zjistit pohled pacientů na možné příčiny vzniku své nemoci.

6.2 Metody výzkumu

Pro výzkumné šetření v rámci mé bakalářské práce byla zvolena kvantitativní metoda sběru dat. Jako výzkumný nástroj byla použita zkrácená verze dotazníku IPQ-R-CZ, která se skládá celkem z dvaceti otázek. Jednotlivé otázky dotazníku lze rozdělit do pěti proměnných, kterými jsou závažnost nemoci, možnost ovlivnění nemoci, porozumění nemoci, negativní emoce a sociální dopady. Každá proměnná tak sestává z několika otázek. Dotazník byl anonymní, doplněn o demografické údaje respondentů a navíc obsahuje šestnáct otázek zjišťujících pohled pacientů na příčiny své nemoci. Pacienti mohli zvolit vždy jen jednu odpověď k dané otázce. Klíč k vyhodnocení pacientům nebyl poskytnut.

Výzkumné šetření probíhalo od listopadu 2021 do února 2022 ve Fakultní nemocnici v Hradci Králové, na IV. interní hematologické klinice. Celkem jsem zde distribuovala 60 dotazníků, přičemž 52 z nich jsem obdržela zpět. Některé dotazníky byly vyřazeny pro nekompletní či chybné vyplnění. Získaná data byla zpracována v programu Microsoft Office Excel. Výsledky byly vyhodnoceny ve sloupcových grafech.

6.3 Charakteristika zkoumaného souboru

Výzkumného šetření se zúčastnilo celkem 52 pacientů trpících onemocněním leukémie. Předpokládaný počet respondentů byl stanoven na 50 osob. Některé dotazníky však byly vyřazeny pro nekompletní nebo chybné vyplnění. Ve finále bylo do výzkumu zařazeno a následně zpracováno 44 dotazníků. Věkové rozmezí respondentů bylo původně plánováno v kategorii 18-60 let. Z důvodu nízkého počtu mladších pacientů se do výzkumu zapojily také osoby starší 60 let. Dotazník byl určen pacientům všech typů leukemií, trpící jak akutní, tak chronickou formou onemocnění. Výzkumu se účastnili pacienti, kteří onemocněli touto chorobou poměrně nedávno, ale také pacienti, u kterých onemocnění trvá již několik let. Našeho výzkumného šetření se zúčastnil také pacient trpící Downovým syndromem. Jelikož si však nemocný neuvědomuje závažnost své nemoci a spouště informacím týkající se choroby nerozumí, nebylo možné jeho odpovědi vyhodnotit.

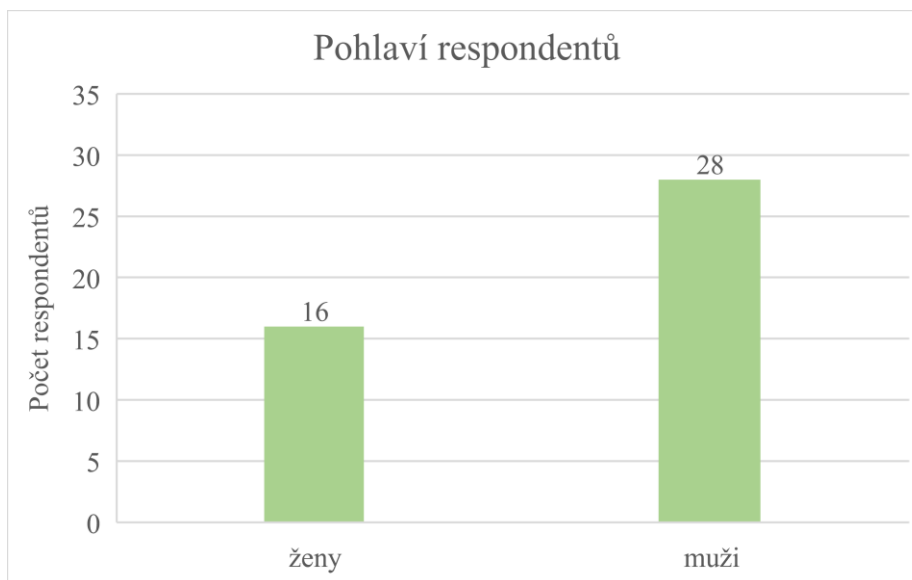
7. VÝSLEDKY VÝZKUMNÉHO ŠETŘENÍ

7.1 Demografické údaje respondentů

Dotazník byl doplněn o demografické údaje respondentů, které zahrnují otázky týkající se pohlaví, věku, rodinného stavu, nejvyššího dosaženého vzdělání a také délky léčby onemocnění.

Pohlaví respondentů:

Do našeho výzkumného šetření se celkem zapojilo 52 respondentů. Vyhodnoceno pak bylo 44 dotazníků, z důvodu chybného vyplnění některých z nich. Z tohoto počtu se výzkumu zúčastnilo 28 mužů (64 %) a 16 žen (36 %).

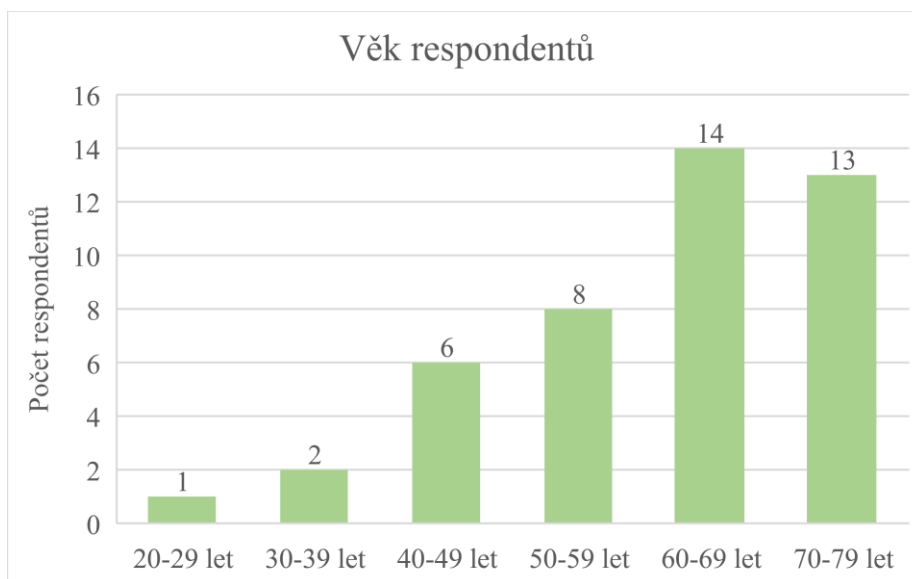


Graf č. 1 - Pohlaví respondentů

Věk respondentů:

Dotazníkového šetření se zúčastnili pacienti ve věku 28-76 let. Níže uvedený graf znázorňuje četnost zastoupení jednotlivých věkových kategorií. Nejvíce zastoupena je věková kategorie 60-69 let, do které spadá 14 respondentů (32 %). Další početnou věkovou kategorií je pak 70-79 let, ve které se nachází 13 respondentů (30 %). Věkové kategorii 50-59 let náleží 8 respondentů (18 %). Ve věku 40-49 let je 6 respondentů

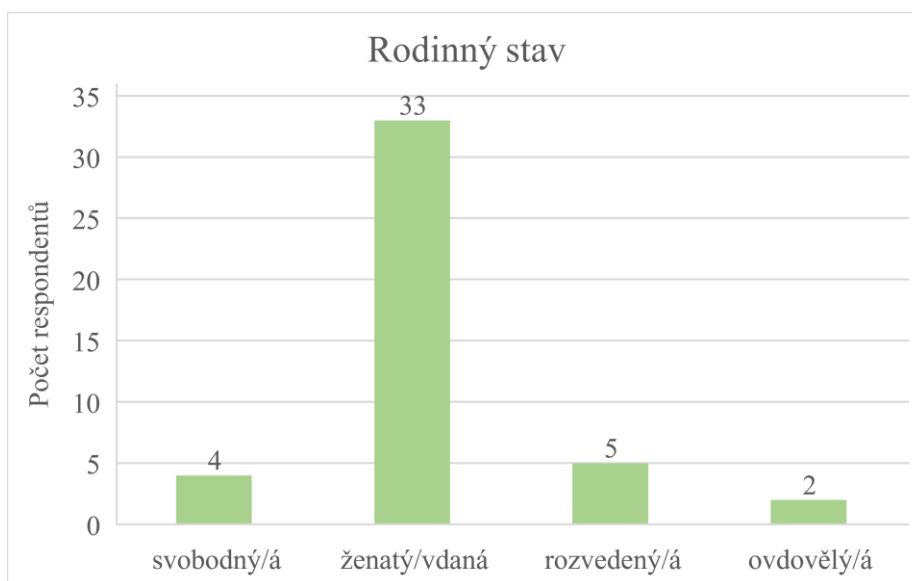
(13 %). Nejméně respondentů pak spadá do věkových kategorií 30-39 let se dvěma respondenty (5 %) a 20-29 let s jedním respondentem (2 %).



Graf č. 2 - Věk respondentů

Rodinný stav:

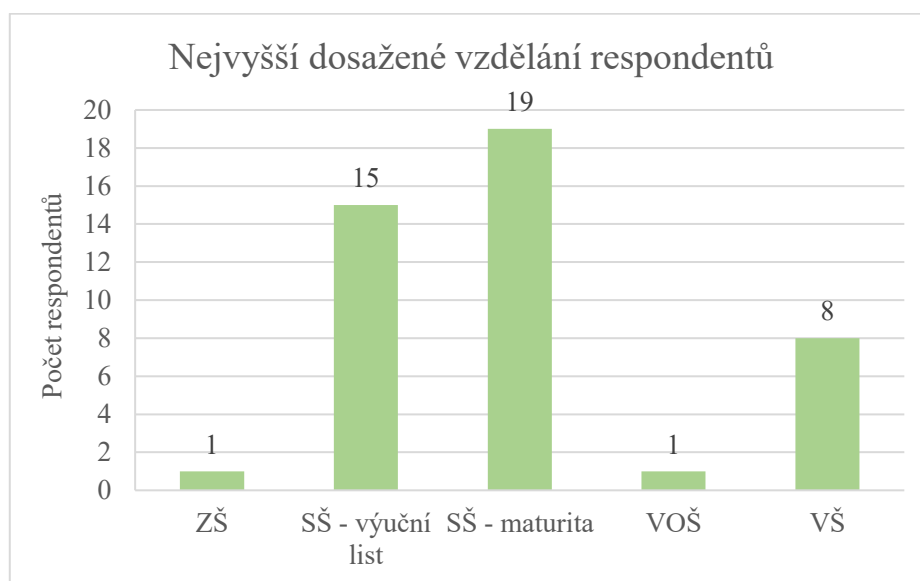
Nejvíce respondentů se nachází v kategorii ženatý/vdaná s celkovým počtem 33 osob (75 %). 5 respondentů (11 %) je rozvedených a 4 respondenti (9 %) jsou svobodní. Nejméně respondentů pak spadá do kategorie ovdovělý/ovdovělá, kde tuto možnost označily pouze 2 osoby (5 %).



Graf č. 3 - Rodinný stav respondentů

Nejvyšší dosažené vzdělání:

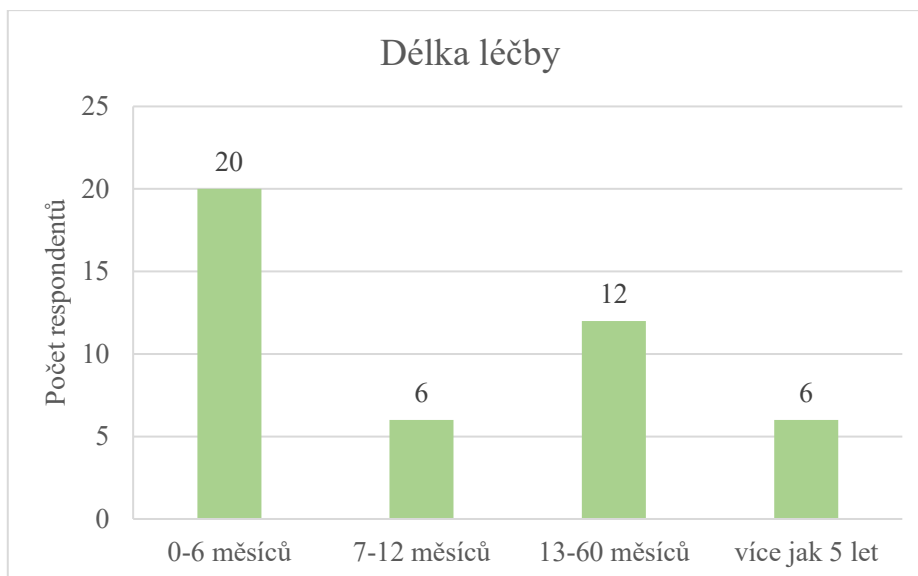
Nejvíce zastoupenou kategorií tvoří respondenti, kteří mají středoškolské vzdělání s maturitou. Celkem uvedlo toto vzdělání 19 osob (43 %). Poměrně velká část respondentů má středoškolské vzdělání s výučním listem, které zvolilo celkem 15 osob (34 %). 8 respondentů (18 %) uvedlo jako nejvyšší dosažené vzdělání vysokoškolské. Nejméně početnou skupinou jsou pak respondenti s vyšším odborným vzděláním a se základním vzděláním, kde každá kategorie je zastoupena pouze jedním respondentem (2 %).



Graf č. 4 - Nejvyšší dosažené vzdělání respondentů

Délka léčby:

Níže uvedený graf ukazuje, jak dlouho se naši respondenti léčí se svým onemocněním. Nejvíce dotazovaných, celkem 20 osob (45 %) uvedlo, že jejich léčba trvá méně jak šest měsíců. 6 respondentů (14 %) se léčí více jak šest měsíců, avšak méně než rok. 12 dotazovaných (27 %) podstupuje léčbu více jak rok a 6 respondentů (14 %) se léčí více jak pět let.



Graf č. 5 - Délka léčby

7.2 Zkrácená česká verze dotazníku IPQ-R CZ

Základ zkrácené české verze dotazníku IPQ-R CZ tvoří 20 otázek zjišťující subjektivní názory pacientů na jejich onemocnění, v našem případě na leukémii. Otázky jsou rozděleny do pěti proměnných (závažnost nemoci, možnost ovlivnění nemoci, porozumění nemoci, negativní emoce a sociální dopady). Jednotlivé otázky jsou v našem výzkumu hodnoceny vždy v rámci proměnné, nikoli každá otázka zvlášť. Respondenti vybírali z následujících pěti možností odpovědí: souhlasím, spíše souhlasím, těžko rozhodnout, spíše nesouhlasím a nesouhlasím. Každá z nabízených odpovědí je ohodnocena 1-5 body, kde 1 bod znamená nesouhlasím a 5 bodů znamená souhlasím.

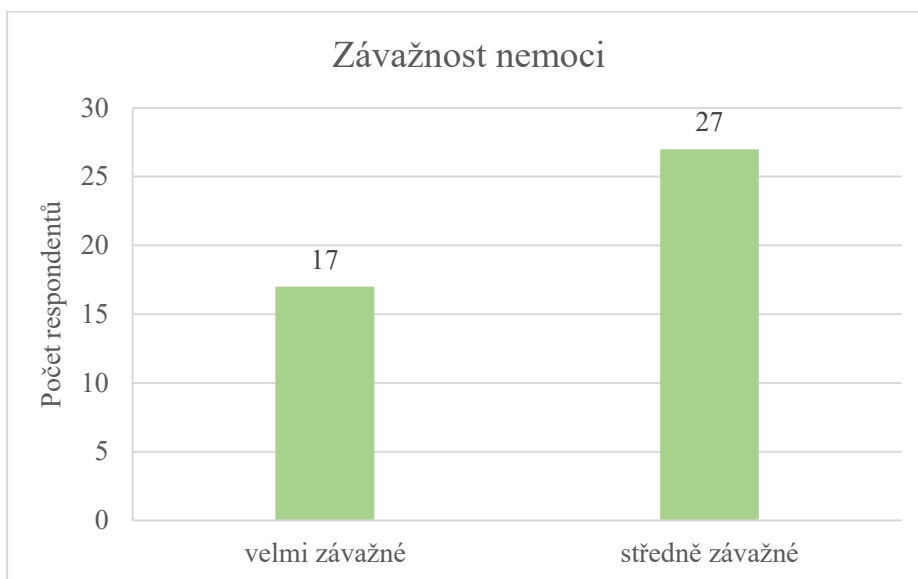
7.2.1 Proměnná č. 1 Závažnost nemoci

Proměnná Závažnost nemoci zahrnuje následující otázky:

- Otázka 1: Moje nemoc potrvá hodně dlouhou dobu.
- Otázka 2: Moje nemoc je asi závažná.
- Otázka 3: Tahle nemoc přináší vážné důsledky pro můj život.
- Otázka 4: Můj zdravotní stav se časem zlepšil.

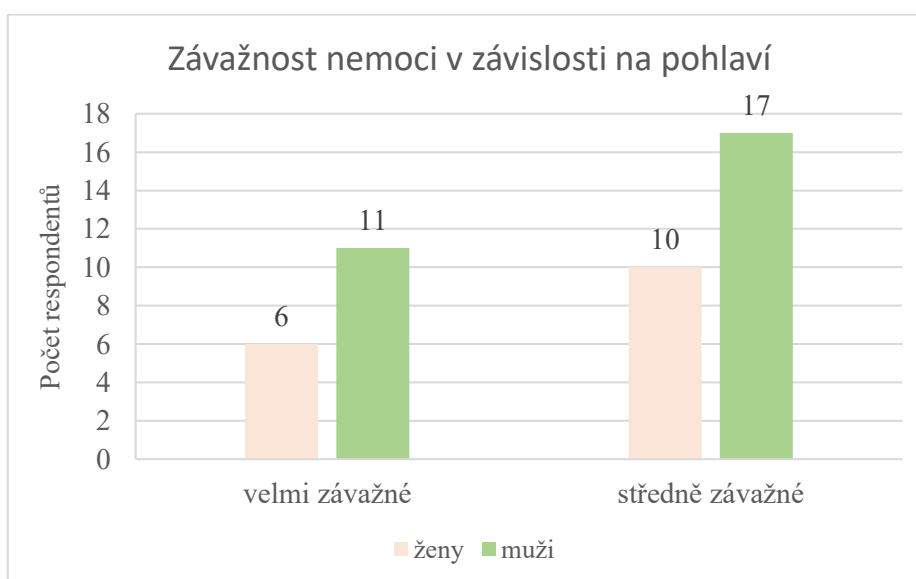
V rámci této proměnné bylo možné získat maximálně 20 bodů. Minimální možné skóre byly 4 body. Hodnota skóre udává, do jaké míry je nemoc pro pacienta závažná. Platí,

že čím vyšší hodnota, tím závažněji pacient své onemocnění vnímá. Z důvodu lepší přehlednosti byly výsledky rozděleny do tří úrovní závažnosti a zobrazeny v grafu č. 6.



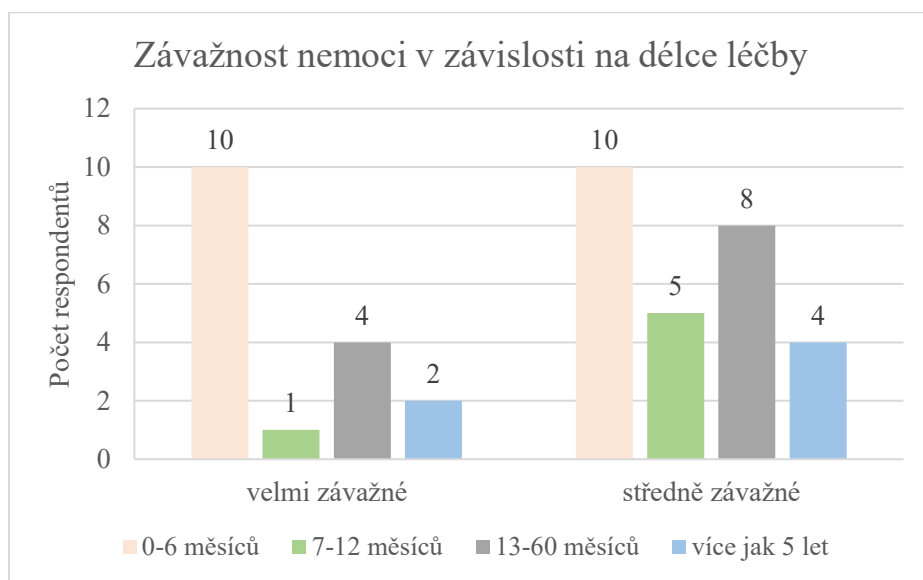
Graf č. 6 - Závažnost nemoci

Výše uvedený graf znázorňuje, do jaké míry je pro pacienty jejich onemocnění závažné. Nejvíce dotazovaných, celkem 27 osob (61 %) uvedlo, že má jejich onemocnění středně závažný charakter. 17 respondentů (39 %) vnímá své onemocnění jako velmi závažné. Této skupině osob onemocnění přináší vážné důsledky pro život, podle jejich názoru potrvá hodně dlouho a příliš nevěří ve zlepšení svého zdravotního stavu. Nenašel se však ani jeden respondent, který by onemocnění vnímal jako málo závažné.



Graf č. 7 - Závažnost nemoci v závislosti na pohlaví

Graf č. 7 vyjadřuje proměnnou *Závažnost nemoci* v závislosti na pohlaví. Zajímalo nás, zda je určitý rozdíl mezi ženami a muži v tom, jak závažně vnímají své onemocnění. V našem zkoumaném souboru bylo celkem 28 mužů a 16 žen. Výsledky ukazují, že muži i ženy své onemocnění vnímají téměř stejně závažně. Pro 17 respondentů (61 %) má onemocnění středně závažný charakter. 11 dotazovaných mužů (39 %) svou nemoc považuje za velmi závažnou. Ani jeden muž však svou chorobu nevnímá jako málo závažnou. Mezi ženami byly výsledky téměř totožné. Pro 10 respondentek (62 %) má onemocnění středně závažný charakter. 6 žen (38 %) svou nemoc vnímá velmi závažně. Mezi ženami stejně jako mezi muži nebyla ani jedna žena, která by onemocnění považovala za málo závažné.



Graf č. 8 - Závažnost nemoci v závislosti na délce léčby

Graf č. 8 znázorňuje, jak závažně pacienti vnímají své onemocnění v závislosti na délce léčby. Respondenti byli rozděleni do následujících kategorií: pacienti léčící se méně jak 6 měsíců, 7-12 měsíců, 13-60 měsíců a více jak 5 let. Z grafu lze vyčíst, že velká část našich respondentů se s leukémií léčí poměrně krátkou dobu. U 20 dotazovaných léčba trvá méně jak 6 měsíců. V této kategorii vnímalo 10 respondentů (50 %) své onemocnění velmi závažně. Dotazovaným jejich choroba působí vážné důsledky pro život, myslí si, že potrvá hodně dlouho a příliš nevěří ve zlepšení svého zdravotního stavu. Pro stejný počet respondentů, tedy pro 10 osob (50 %) má jejich nemoc středně závažný charakter. 1 nemocný (17 %), který se léčí déle než 6 měsíců svou nemoc vnímá velmi závažně. Tento pacient uvedl, že mu onemocnění přináší vážné důsledky pro život. Zbylých pacientů (83 %) v této kategorii své onemocnění považuje

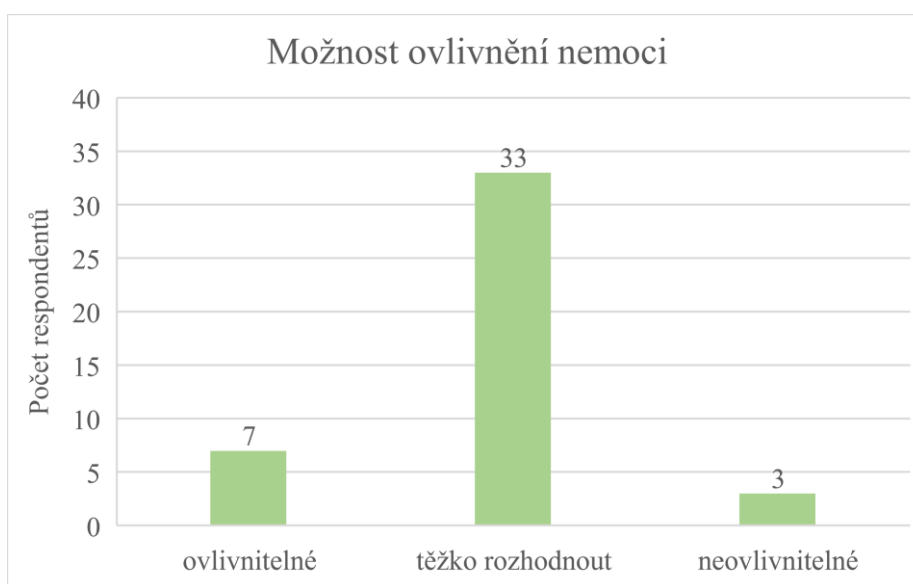
za středně závažné. 4 dotazování (33 %) podstupující léčbu déle jak 1 rok, svou nemoc vnímají velmi závažně. Tito nemocní zejména uváděli, že jejich nemoc potrvá hodně dlouhou dobu. Pro 8 pacientů (67 %) v této kategorii má onemocnění převážně středně závažný charakter. 2 respondenti (33 %), u nichž léčba trvá více jak 5 let vnímají svou nemoc velmi závažně. 4 dotazování (67 %) na nemoc pohlíží jako na středně závažnou. Žádný respondent své onemocnění nevnímá jako málo závažné.

7.2.2 Proměnná č. 2 Možnost ovlivnění nemoci

Proměnná Možnost ovlivnění nemoci zahrnuje následující otázky:

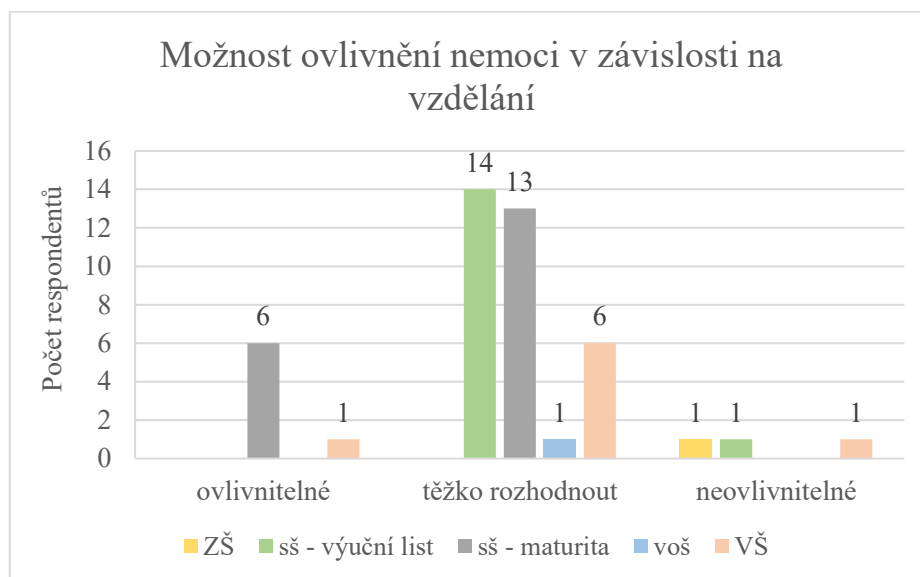
- Otázka 5: S touhle nemocí se těžko něco plánuje; Nikdy nevím, jak mi bude zítra.
- Otázka 8: Tím, co já sám dělám nebo nedělám, můžu ovlivnit zlepšování nebo zhoršování své nemoci.
- Otázka 9: Záleží především na mě, jak moje nemoc probíhá.
- Otázka 10: Ať udělám cokoli, nemá to vliv na moji nemoc.
- Otázka 19: Příznaky mé nemoci přicházejí a odcházejí pravidelně, v určitých cyklech.

V rámci této proměnné bylo maximální možné skóre 25 bodů, minimum bylo 5 bodů. Platí, že čím vyšší hodnota, tím lépe je onemocnění pro pacienta ovlivnitelné. Výsledky byly znázorněny v grafu č. 9.



Graf č. 9 - Možnosti ovlivnění nemoci

Z celkového počtu 44 respondentů si 33 osob (75 %) není jistých, zda mohou svou nemoc ovlivnit. 7 dotazovaných (16 %) je toho názoru, že své onemocnění mohou ovlivnit a 3 osoby (7 %) si myslí, že nemoc ovlivnit nemohou. Největší skóre bylo 22 bodů, kterého dosáhli dva muži ve věku 38 a 42 let. Tito pacienti jsou toho názoru, že své onemocnění mohou ovlivnit a záleží pouze na nich, jak bude dále probíhat. Naopak nejméně bodů dosáhla 55letá pacientka, která uvedla, že onemocnění nemůže svým chováním nijak ovlivnit.



Graf č. 10 - Možnost ovlivnění nemoci v závislosti na vzdělání

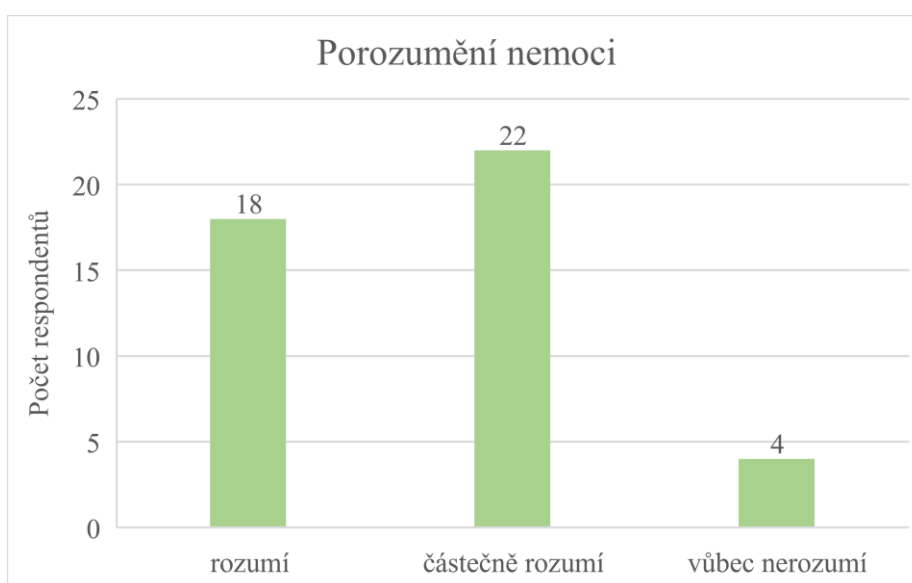
Graf č. 10 znázorňuje proměnnou Možnost ovlivnění nemoci v závislosti na vzdělání. Z grafu vyplývá, že pro respondenty bylo poměrně těžké rozhodnout, zda mohou onemocnění sami ovlivnit. Jediný muž se základním vzděláním (100 %) uvedl, že své onemocnění nemůže sám nijak ovlivnit. Z kategorie vyučen si celkem 14 osob (93 %) nebylo jistých, zda své onemocnění ovlivnit mohou nebo nemohou. Jeden vyučený respondent (7 %) uvedl, že své onemocnění ovlivnit nemůže. 13 respondentů (68 %) se středoškolským vzděláním s maturitou se nemohlo rozhodnout. Oproti předchozí kategorii si však 6 respondentů (32 %) myslí, že své onemocnění ovlivnit mohou, zatímco v kategorii vyučen toho názoru nebyl ani jeden dotazovaný. Našeho výzkumu zúčastnil také 1 respondent (100 %) s vyšším odborným vzděláním, který se nemohl rozhodnout, zda svou nemoc může ovlivnit. Pro 6 vysokoškolsky vzdělaných respondentů (75 %) bylo těžké se rozhodnout. Jeden respondent (12,5 %) byl toho názoru, že své onemocnění může ovlivnit a 1 respondent (12,5 %) si naopak myslel, že onemocnění sám ovlivnit nemůže.

7.2.3 Proměnná č. 3 Porozumění nemoci

Proměnná Porozumění nemoci zahrnuje následující otázky:

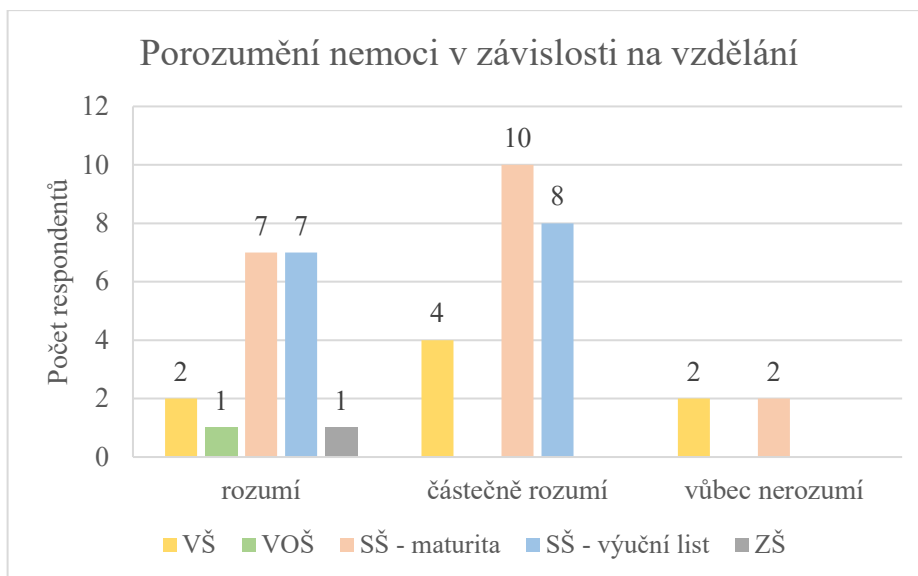
- Otázka 12: Příznaky mé nemoci, které zažívám, jsou pro mě záhadné.
- Otázka 13: Nechápu svou nemoc, vůbec ji nerozumím.
- Otázka 14: Mám úplně jasno o své nemoci, rozumím tomu, proč jsem nemocný.

Maximální možné skóre bylo 15 bodů. Nejméně bylo možné získat 3 body. Platí, že čím vyšší skóre, tím více pacient svému onemocnění rozumí. Výsledky byly znázorněny v grafu č. 11.



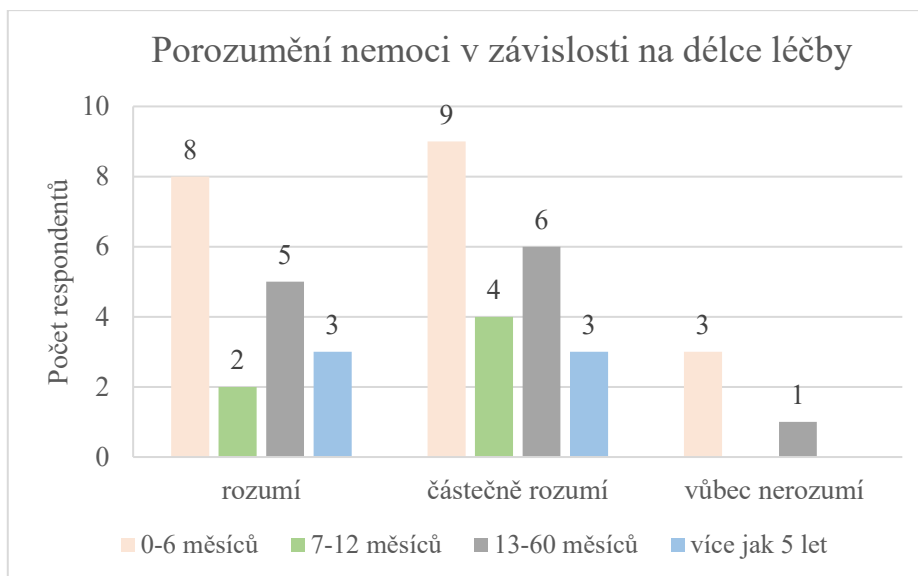
Graf č. 11 - Porozumění nemoci

Výše zobrazený graf znázorňuje, do jaké míry pacienti rozumí své nemoci. Nejvíce respondentů, celkem 22 dotázaných (50 %) uvedlo, že svému onemocnění rozumí částečně. 18 respondentů (41 %) svému onemocnění zcela rozumělo. Tito pacienti chápali, proč jsou nemocní a příznaky jejich onemocnění pro ně nebyly nijak záhadné. Mezi dotázanými se bohužel našli 4 pacienti (9 %), kteří svému onemocnění nerozuměli vůbec. U všech těchto pacientů kromě jednoho však nemoc propukla nedávno.



Graf č. 12 - Porozumění nemoci v závislosti na vzdělání

Graf č. 12 znázorňuje proměnnou Porozumění nemoci v závislosti na vzdělání. Dalo by se očekávat, že lidé s vyšším vzděláním budou svému onemocnění rozumět více. Výsledky však ukazují, že tomu tak úplně není, zejména mezi vysokoškolsky vzdělanými respondenty. Z odpovědí dotazovaných vyplývá, že pouze 2 respondenti (25 %) s vysokoškolským vzděláním svému onemocnění rozumí. 4 dotazovaní (50 %) svou nemoc chápou částečně a 2 vysokoškolsky vzdělaní respondenti (25 %) svému onemocnění nerozumí vůbec. 1 respondent (100 %) s vyšším odborným vzděláním, který se našeho výzkumu zúčastnil, svému onemocnění rozumí. 7 respondentů (37 %) se středoškolským vzděláním s maturitou uvedlo, že své nemoci plně rozumí. 10 dotazovaných (53 %) má ohledně své nemoci určité nejasnosti, nicméně svému onemocnění rozumí alespoň částečně. 2 respondenti (10 %) s tímto vzděláním svému onemocnění nerozumí vůbec, zejména jim nejsou jasné příznaky nemoci. Poměrně dobré povědomí o svém onemocnění mají vyučení pacienti. V této skupině má naprosto jasno o své nemoci 7 dotazovaných (47 %). 8 respondentů (53 %) své nemoci rozumí částečně. V našem zkoumaném souboru byl také 1 respondent (100 %) se základním vzděláním, který dle uvedených odpovědí svému onemocnění rozumí a příznaky nemoci pro něj nejsou nijak záhadné.



Graf č. 13 - Porozumění nemoci v závislosti na délce léčby

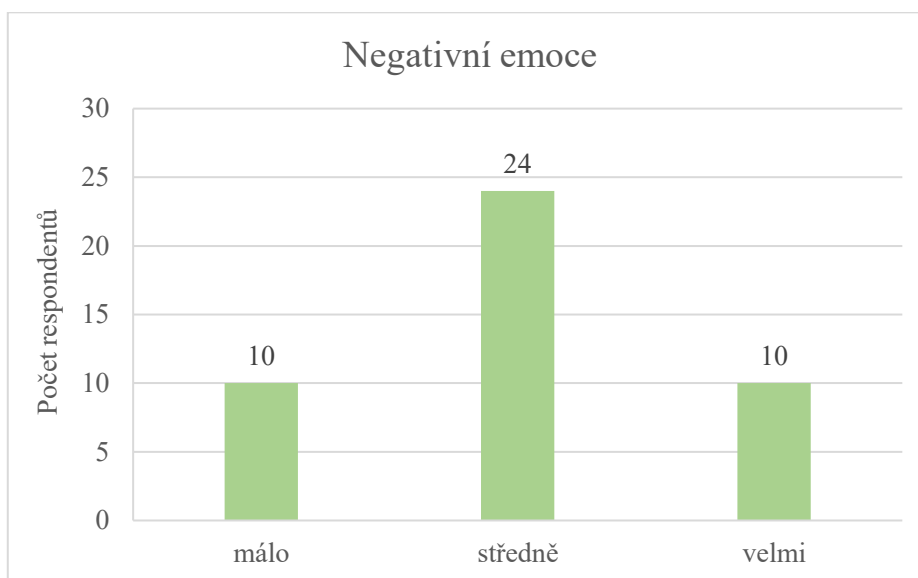
Graf č. 13 udává, zda má délka léčby vliv na míru porozumění nemoci. V kategorii respondentů podstupujících léčbu méně jak 6 měsíců své nemoci plně rozumí 8 dotazovaných (40 %). 9 pacientů (45 %) má ohledně svého onemocnění nějaké nejasnosti. Dle jejich odpovědí však nemoci rozumí alespoň částečně. 3 respondenti (15 %) uvedli, že své nemoci nerozumí vůbec, zejména jsou pro ně záhadné příznaky onemocnění. 2 dotazovaní (33 %), kteří se léčí více jak 6 měsíců, ale méně jak rok, mají o své nemoci zcela jasno. 4 respondenti (67 %) svému onemocnění rozumí částečně. 5 pacientů (42 %) podstupujících léčbu déle jak 1 rok uvedlo, že svému onemocnění rozumí a příznaky nemoci pro ně nejsou nijak záhadné. 6 dotazovaných (50 %) má ohledně své nemoci nějaké nejasnosti. 75letý pacient (8 %), který se léčí 60 měsíců své nemoci nerozumí vůbec. Dle jeho odpovědi svou nemoc vůbec nechápe a jsou pro něj záhadné příznaky onemocnění. Mezi dotazovanými podstupujícími léčbu více než 5 let byli 3 respondenti (50 %), kteří mají o své nemoci zcela jasno. 3 dotazovaní (50 %) uvedli, že své nemoci nerozumí úplně, ale příznaky onemocnění jim jsou převážně známy.

7.2.4 Proměnná č. 4 Negativní emoce

Proměnná Negativní emoce zahrnuje následující otázky:

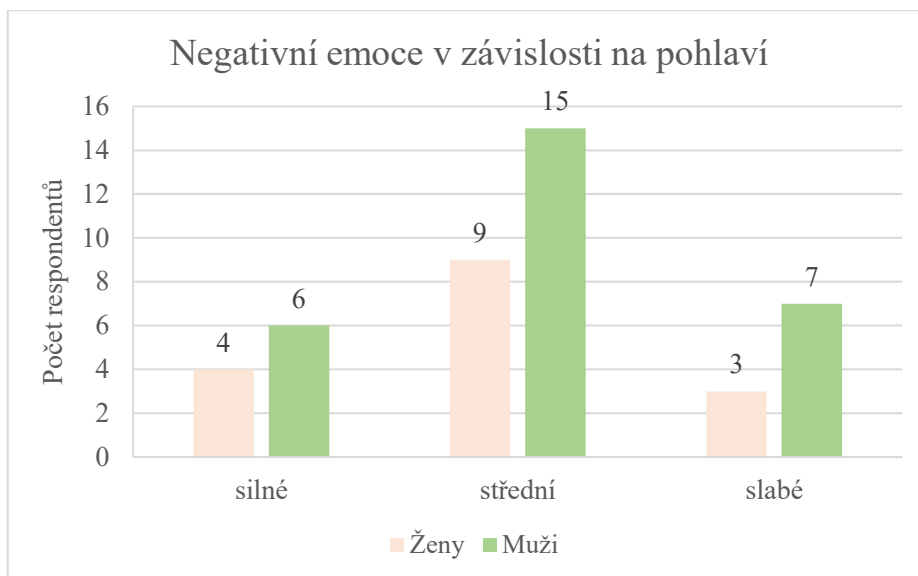
- Otázka 15: Když přemýšlím o své nemoci, přepadá mě depresivní nálada.
- Otázka 16: Když přemýšlím o své nemoci, popadá mě až vztek.
- Otázka 17: Nemoc, kterou mám, mi nedělá žádné starosti.
- Otázka 18: Nemoc, kterou mám, ve mně vzbuzuje velké obavy.

V rámci této proměnné bylo možné získat maximálně 20 bodů. Minimální možné skóre byly 4 body. Platí, že čím vyšší skóre, tím hůře pacient svou nemoc prožívá. Výsledky byly znázorněny v grafu č. 14.



Graf č. 14 - Negativní emoce

Výše zobrazený graf znázorňuje, do jaké míry pociťují pacienti s leukémií negativní emoce. 10 dotázaných (23 %) uvedlo, že jim onemocnění nezpůsobuje výrazné obavy, netrpí depresemi ani je nepopadá vztek. 24 respondentů (54 %) negativní emoce pociťuje, nijak velké psychické problémy jim však nezpůsobuje. 10 pacientům (23 %) jejich onemocnění přináší velké starosti a obavy, často mají také depresivní náladu.



Graf č. 15 - Negativní emoce v závislosti na pohlaví

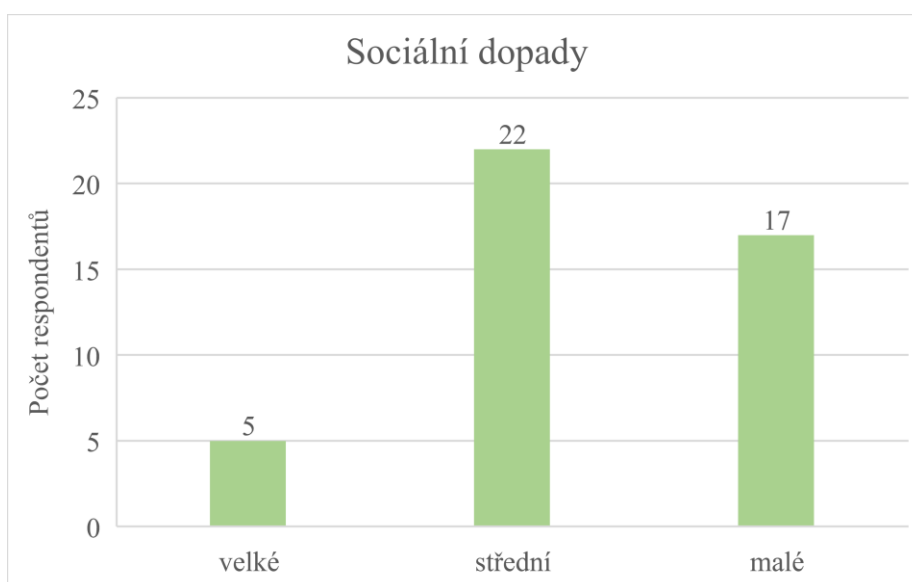
Výše zobrazený graf znázorňuje závislost pohlaví na prožívání negativních emocí v souvislosti s onemocněním. Z celkového počtu 28 mužů uvedlo 6 dotazovaných (21 %), že je přepadá depresivní nálada až vztek. Onemocnění jim způsobuje velké obavy a přidává starosti. 15 respondentů (54 %) určité negativní emoce v souvislosti s onemocněním pocítují, avšak nejsou nijak závažné ani jim nezpůsobují výrazné obavy. 7 pacientů (25 %) téměř vůbec žádné obavy ani starosti v důsledku onemocnění nemá. Depresivní nálady ani vztek se u nich neobjevují. Z grafu vyplývá, že ženy své onemocnění prožívají o něco hůře. Dle odpovědí je více přepadají depresivní nálady, a také jim nemoc způsobuje větší obavy a starosti. Negativní emoce velmi pocítují 4 pacientky (25 %). 9 respondentek (56 %) uvedlo, že jim onemocnění přináší určité obavy a starosti, avšak nepocítují úzkosti ani vztek. Pouze 3 respondentky (19 %) uvedly, že se u nich negativní emoce téměř nevyskytují. Onemocnění těmto ženám způsobuje minimální starosti a obavy.

7.2.5 Proměnná č. 5 Sociální dopady

Proměnná Sociální dopady zahrnuje následující otázky:

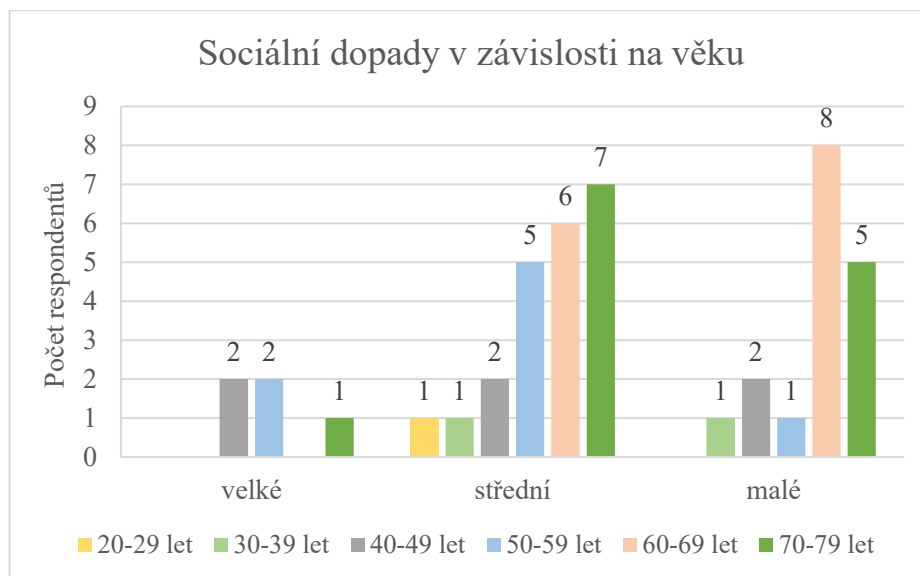
- Otázka 4: Nemoc, kterou mám, ovlivňuje to, jak se na mne dívají ostatní lidé.
- Otázka 6: Nemoc, kterou mám, má velké finanční dopady.
- Otázka 7: Nemoc, kterou mám, působí problémy mým blízkým.
- Otázka 20: Moje nemoc velmi komplikuje partnerský či rodinný život.

V rámci této proměnné bylo možné získat maximálně 20 bodů. Minimální možné skóre byly 4 body. Platí, že čím vyšší skóre, tím větší sociální dopady onemocnění pacientovi přináší. Výsledky byly znázorněny v grafu č. 16.



Graf č. 16 - Sociální dopady

Většina respondentů uvedla, že jejich nemoc s sebou nepřináší velké sociální dopady. 22 pacientů (50 %) uvedlo, že jejich onemocnění nijak významně neovlivňuje, jak na ně pohlíží ostatní lidé ani nepřináší problémy jejich blízkým. Malé sociální dopady má onemocnění u 17 respondentů (39 %). 5 respondentů (11 %) uvedlo, že jim nemoc způsobuje velké sociální dopady. Tito pacienti uváděli, že jim nemoc velmi komplikuje partnerský či rodinný život, onemocnění velmi zasahuje do jejich financí, či dokonce způsobuje problémy jejím blízkým.



Graf č. 17 - Sociální dopady v závislosti na věku

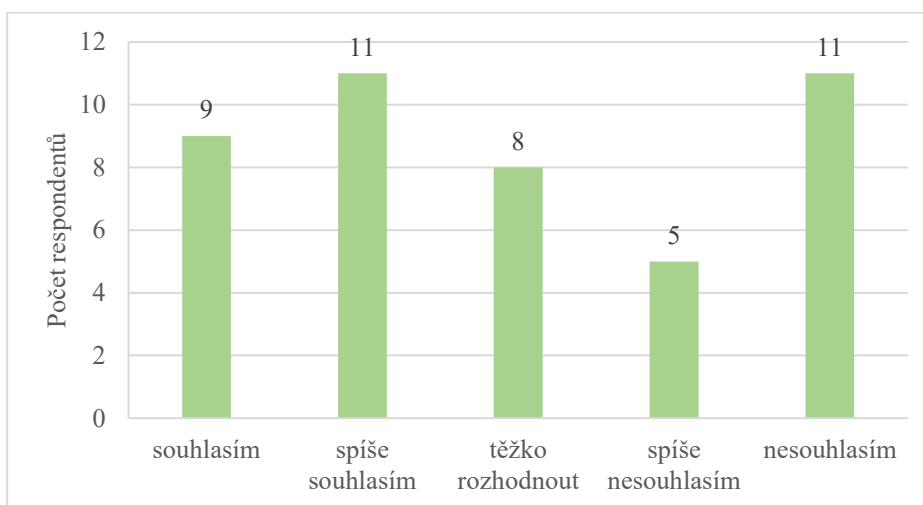
Graf č. 17 znázorňuje, jak velké sociální dopady má onemocnění pro jednotlivé věkové kategorie. Našeho výzkumu se zúčastnily převážně respondenti vyššího věku. Z důvodu nepoměru jednotlivých věkových skupin tudíž nemusí být výsledky zcela objektivní. 1 respondent (8 %) ve věkové kategorii 70-79 let uvedl, že nemoc způsobuje problémy jeho blízkým, komplikuje mu rodinný život a má pro něj velké finanční dopady. Pro 7 respondentů tohoto věku (54 %) má onemocnění středně závažné sociální dopady. 5 dotazovaných (38 %) uvedlo, že jim onemocnění nenarušuje vztahy v rodině ani pro ně nemá nijak velké finanční dopady. V kategorii 60-69 let 8 dotazovaných (57 %) nemoc nezpůsobuje rodinné problémy ani neovlivňuje způsob, jakým na ně pohlíží ostatní lidé. 6 respondentů (43 %) uvedlo, že pro ně nemoc má určité sociální dopady, ne však nijak závažné. Ve věku 50-59 let se našli 2 respondenti (25 %), kterým nemoc přináší velké problémy v sociální oblasti, zejména co se týče rodinného života a přístupu ostatních lidí k jeho nemoci. Středně závažné sociální dopady má nemoc pro 5 pacientů tohoto věku (62 %). 1 respondent (13 %) uvedl, že jeho nemoc nezpůsobuje žádné problémy jeho blízkým ani neovlivňuje to, jak se na něj dívají ostatní lidé. Ve věkové kategorii 40-49 let byl stejný počet respondentů, pro které mělo onemocnění velké, střední a malé dopady. Celkem byla každá úroveň sociálních dopadů udávána 2 respondenty (33,3 %). Ve věku 30-39 let má nemoc pro 1 respondenta (50 %) středně závažné sociální dopady a pro 1 dotázaného (50 %) malé sociální dopady. 1 respondentka (100 %) ve věku do 29 let uvedla, že její nemoc způsobuje problémy jejím blízkým.

7.3 Možné příčiny nemoci

Dotazník byl dále doplněn o otázky, které zjišťují pohled pacientů na možné příčiny své nemoci. Celkem se jedná o 16 otázek, u nichž pacienti vybírali z následujících možností: souhlasím, spíše souhlasím, těžko rozhodnout, spíše nesouhlasím a nesouhlasím. Jednotlivé odpovědi respondentů byly znázorněny pomocí grafů uvedených níže.

Otázka č. 1: Možné příčiny mé nemoci jsou stres nebo obavy z něčeho.

Z celkového počtu 44 respondentů uvedlo jako možnou příčinu stres či obavy z něčeho 9 pacientů (20 %). 11 dotazovaných (25 %) zvolilo možnost „spíše souhlasím.“ 8 respondentů (18 %) se nemohlo rozhodnout, zda stres či obavy z něčeho mohou být příčinou onemocnění. 5 pacientů (11 %) s výše uvedenými příčinami spíše nesouhlasí a 11 osob (25 %) zastává názor, že stres či obavy z něčeho nejsou možnou příčinou jejich onemocnění. Jak je možné vidět v grafu, odpovědi respondentů na tuto příčinu byly velmi různorodé.

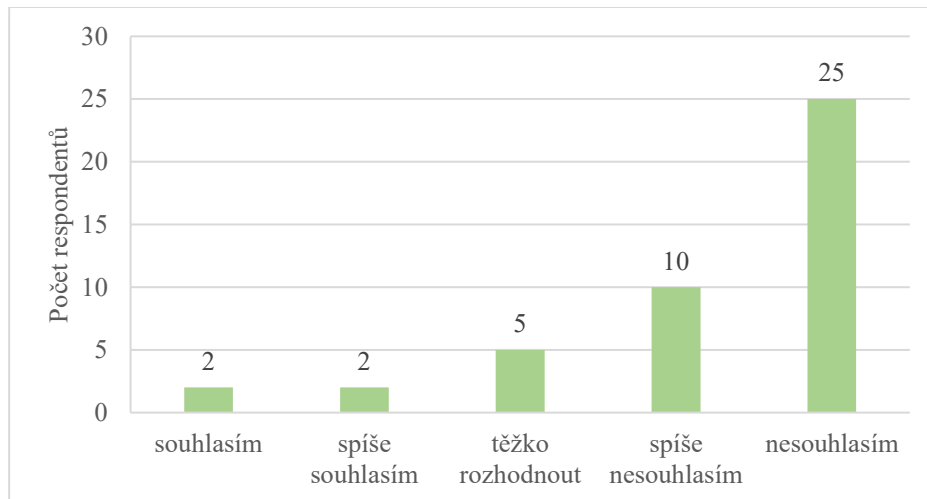


Graf č. 18 - Stres nebo obavy z něčeho

Otázka č. 2: Možnou příčinou mé nemoci je dědičnost (tato nemoc se u nás v rodině vyskytuje).

Dědičnost uvedli jako možnou příčinu své nemoci 2 respondenti (5 %). Dá se tedy předpokládat, že se onemocnění již dříve u někoho v jejich rodině objevilo, a proto pacienti považují dědičnost za možnou příčinu jejich nemoci. Jak je uvedeno v literatuře, onemocnění skutečně může vzniknout na základě dědičné dispozice, tudíž je tvrzení těchto respondentů správné. Stejný počet osob s tímto tvrzením spíše

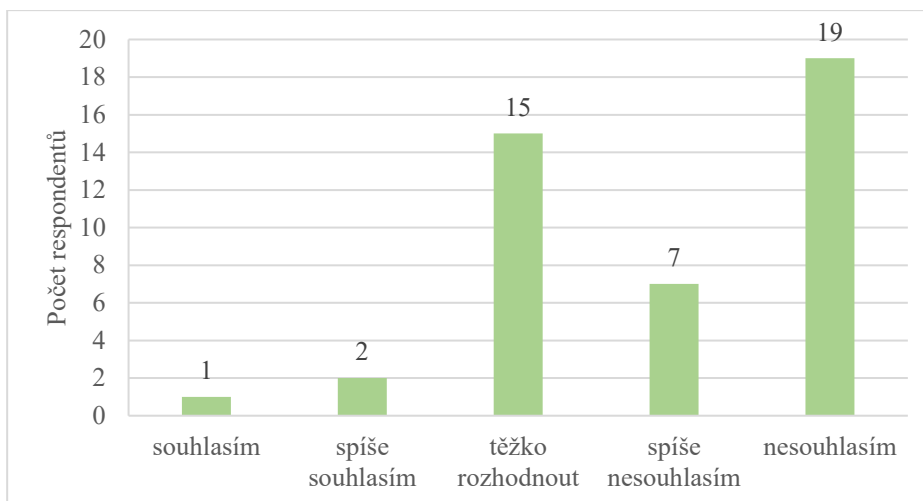
souhlasí. 5 respondentů (11 %) se nemohlo rozhodnout, zda dědičnost může být možnou příčinou jejich onemocnění. 10 respondentů (22 %) s tím spíše nesouhlasí. Více než polovina dotazovaných, celkem 25 osob (57 %), je přesvědčena, že dědičnost není možnou příčinou jejich onemocnění.



Graf č. 19 - Dědičnost

Otázka č. 3: Možnými příčinami mé nemoci jsou bakterie nebo viry.

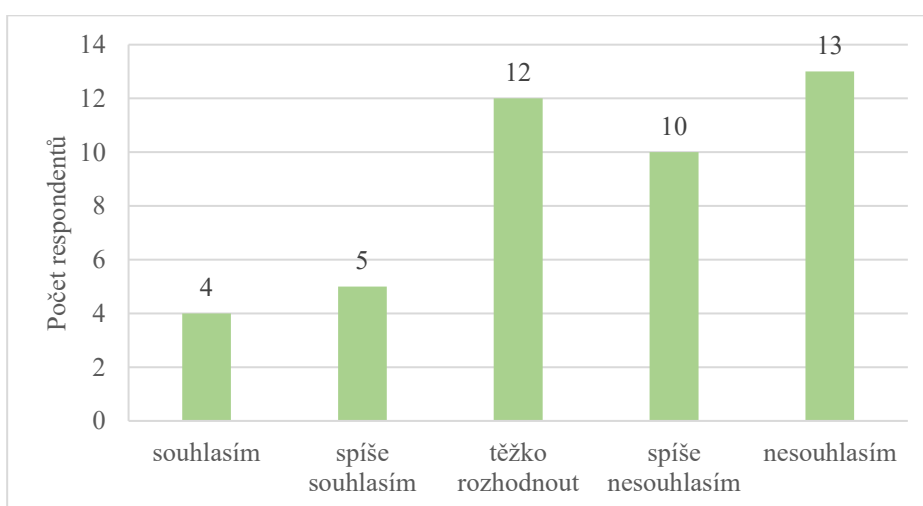
Bakterie nebo viry uvedl jako možné příčiny svého onemocnění pouze 1 respondent (2 %). 2 dotazovaní (5 %) s tímto tvrzením spíše souhlasí. Ve skutečnosti bakterie nebo viry mohou mít vliv na vznik této nemoci. Příkladem je vlasatobuněčná leukémie, jejíž vznik může souviset s Epstein-Barrové virem, původcem infekční mononukleózy. 15 respondentů (34 %) se nemohlo rozhodnout, zda bakterie či viry mohou způsobit jejich onemocnění. 7 dotazovaných (16 %) s touto příčinou spíše nesouhlasí. Velká část dotazovaných, celkem 19 pacientů (43 %) si myslí, že bakterie nebo viry jejich nemoc nezpůsobily.



Graf č. 20 - Bakterie nebo viry

Otázka č. 4: Možnou příčinou mé nemoci je způsob stravování.

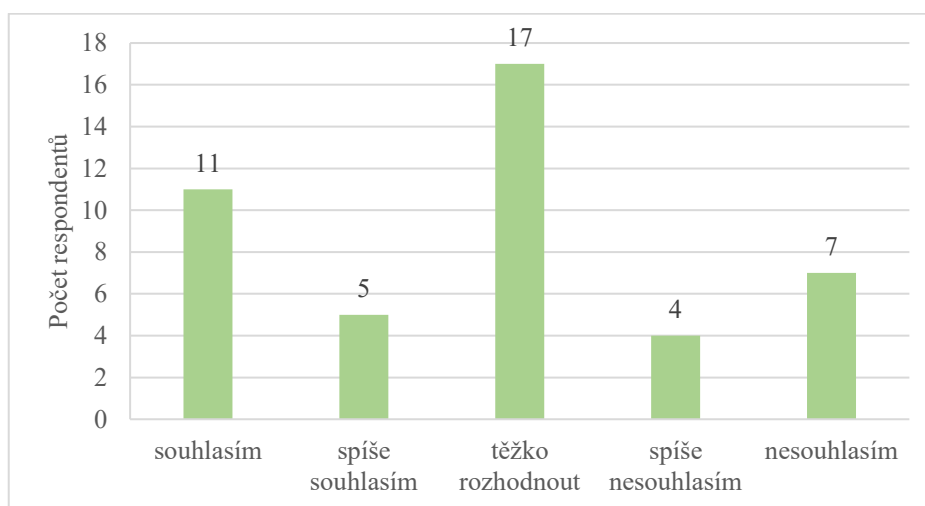
4 respondenti (9 %) si myslí, že způsob stravování může být jednou z příčin jejich onemocnění. 5 dotazovaných (11 %) s tímto tvrzením spíše souhlasí. 12 pacientů (27 %) si nebylo jistých, zda způsob stravování může zapříčinit vznik onemocnění. 10 respondentů (23 %) s touto příčinou spíše nesouhlasí a 13 dotazovaných (30 %) nesouhlasí. Jak lze z grafu vyčíst, převážná část pacientů nesouhlasí či spíše nesouhlasí s tvrzením, že možnou příčinou jejich nemoci je způsob stravování. Z tohoto důvodu lze předpokládat, že respondenti dbají na zdravé stravování.



Graf č. 21 - Způsob stravování

Otázka č. 5: Možnou příčinou mé nemoci je shoda náhod nebo smůla.

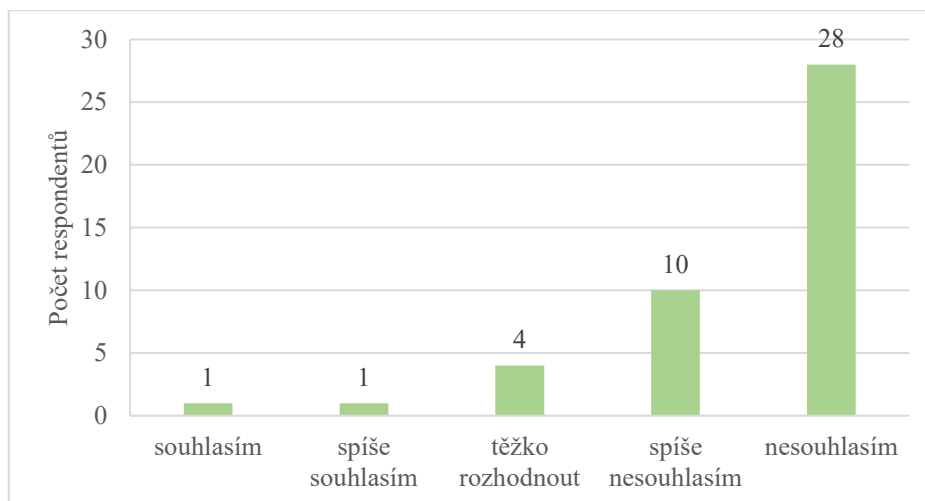
Na výše uvedenou otázku bylo pro respondenty poněkud těžké odpovědět, jelikož 17 z nich (39 %) se nemohlo rozhodnout, zda by shoda náhod nebo smůla mohla být možnou příčinou jejich onemocnění. 11 dotazovaných (25 %) s touto příčinou souhlasí. 5 respondentů (11 %) se přiklonilo k odpovědi „spíše souhlasím.“ 4 dotazovaní (9 %) s touto příčinou spíše nesouhlasí. 7 respondentů (16 %) si nemyslí, že by jejich nemoc mohla způsobit shoda náhod nebo smůla.



Graf č. 22 - Shoda náhod nebo smůla

Otázka č. 6: Možnou příčinou mé nemoci je zanedbaná lékařská péče.

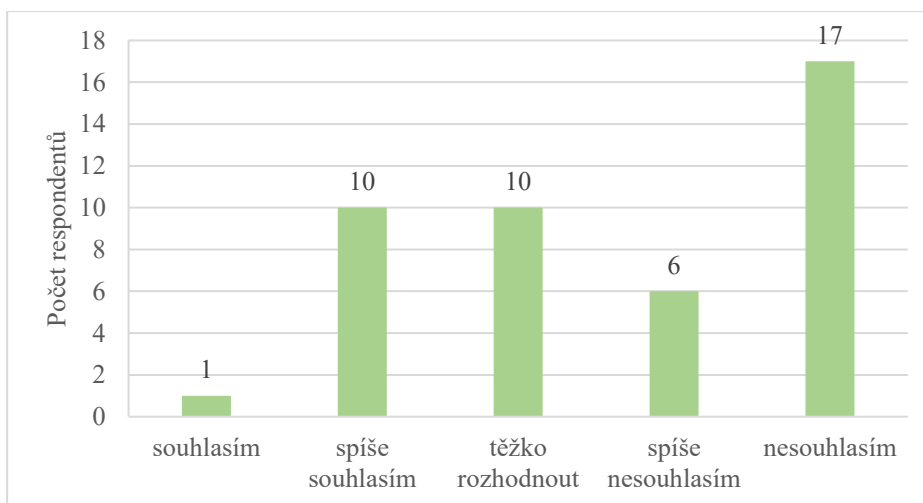
Z níže uvedeného grafu vyplývá, že naprostá většina respondentů vznik svého onemocnění nepřisuzuje zanedbané lékařské péči. Z toho plyne, že respondenti našemu zdravotnictví důvěřují a nezpochybňují kvalitu poskytované péče. Velká část respondentů, celkem 28 z nich (64 %) nesouhlasí s touto příčinou nemoci. 10 dotazovaných (23 %) spíše nesouhlasí. 4 respondenti (9 %) se nemohli rozhodnout, zda by mohla zanedbaná lékařská péče zapříčinit jejich nemoc. 1 respondent (2 %) s tímto tvrzením souhlasí a 1 (2 %) spíše souhlasí.



Graf č. 23 - Zanedbaná lékařská péče

Otázka č. 7: Možnou příčinou mé nemoci je nezdravé životní prostředí.

Nezdravé životní prostředí uvedl jako možnou příčinu své nemoci 1 respondent (2 %). 10 dotazovaných (23 %) s tímto tvrzením spíše souhlasí. Stejný počet respondentů, tedy 10 osob (23 %) se nemohlo rozhodnout. 6 pacientů (14 %) s touto příčinou spíše nesouhlasí. Poměrně velká část respondentů, celkem 17 z nich (39 %) je toho názoru, že nezdravé životní prostředí není možnou příčinou jejich nemoci. Je známo, že tento faktor může mít jistý vliv na vznik onemocnění.

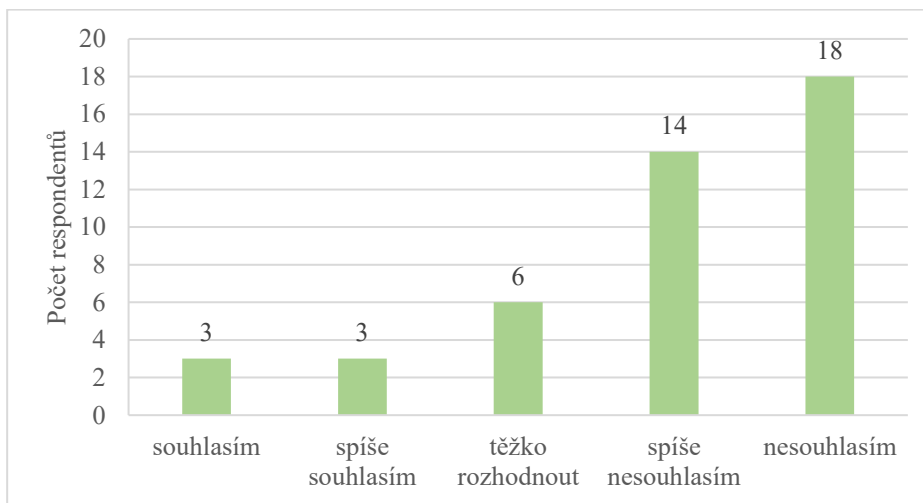


Graf č. 24 - Nezdravé životní prostředí

Otázka č. 8: Možnou příčinou mé nemoci jsou rodinné problémy.

Rodinné problémy vidí jako možnou příčinu své nemoci 6 respondentů. Z toho 3 dotazovaní (7 %) s tímto tvrzením souhlasí a 3 respondenti (7 %) spíše souhlasí. 6 respondentů (14 %) si nebylo jistých, zda rodinné problémy mohou zapříčinit jejich

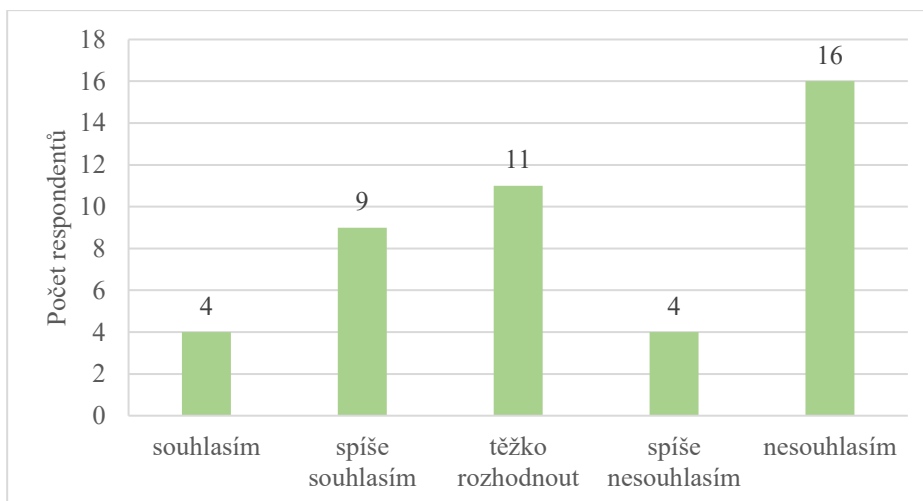
onemocnění. Převážná část respondentů, celkem 18 z nich (41 %) s touto příčinou vůbec nesouhlasí nebo spíše nesouhlasí, celkem 14 osob (31 %).



Graf č. 25 - Rodinné problémy

Otázka č. 9: Možnou příčinou mé nemoci je přepracování.

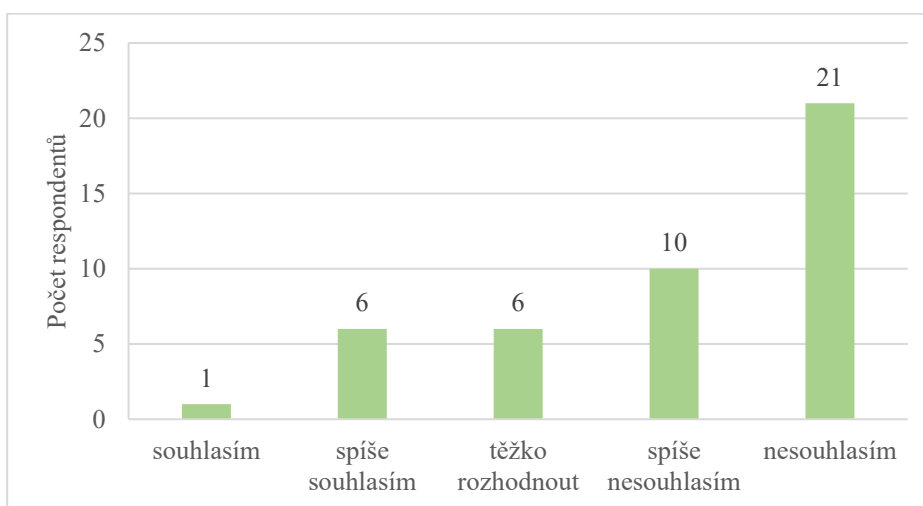
4 respondenti (9 %) uvedli přepracování jako možnou příčinu své nemoci. 9 dotazovaných (21 %) s tímto tvrzením spíše souhlasí. Pro 11 respondentů (25 %) bylo těžké se rozhodnout. 4 respondenti (9 %) spíše nesouhlasí a 16 dotazovaných (36 %) si myslí, že přepracování nemůže zapříčinit jejich onemocnění.



Graf č. 26 - Přepracování

Otázka č. 10: Možnou příčinou mé nemoci jsou moje emoce (osamělost, úzkost, deprese).

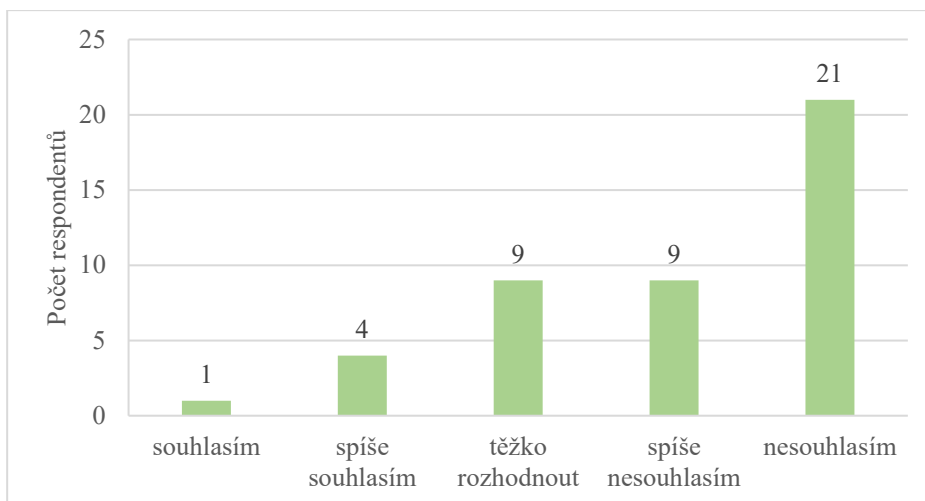
Vlastní emoce zvolil jako možnou příčinu své nemoci pouze 1 dotazovaný (2 %). 6 respondentů (14 %) s tímto tvrzením spíše souhlasí. Stejný počet osob, tedy 6 respondentů (14 %) se nemohlo rozhodnout. 10 osob (23 %) si myslí, že emoce nejspíš nebudou možnou příčinou jejich onemocnění a 21 respondentů (47 %) je o tom plně přesvědčeno.



Graf č. 27 - Moje emoce

Otázka č. 11: Možnou příčinou mé nemoci je nedostatek spánku.

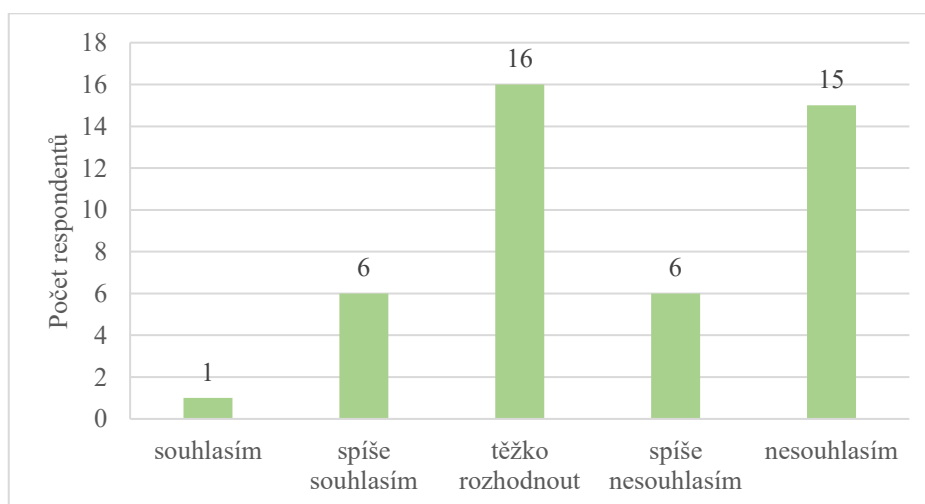
Ze všech respondentů pouze 1 pacient (2 %) uvedl, že příčinou jeho nemoci může být nedostatek spánku. 4 respondenti (9 %) s tímto tvrzením spíše souhlasí. 9 dotazovaných (21 %) se nedokázalo rozhodnout, zda nedostatek spánku může zapříčinit jejich onemocnění. Stejný počet respondentů, tedy 9 osob (21 %) s touto příčinou spíše nesouhlasí a 21 dotazovaných (47 %) nesouhlasí.



Graf č. 28 - Nedostatek spánku

Otázka č. 12: Možnou příčinou mé nemoci je stáří.

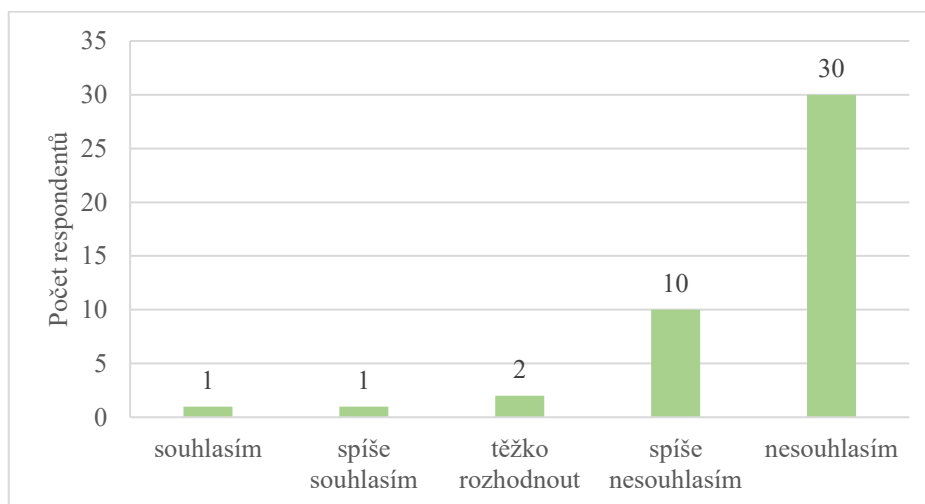
Stáří vnímá jako možnou příčinu své nemoci 6 respondentů. Z toho 1 dotazovaný (2 %) s touto příčinou souhlasí a 6 respondentů (14 %) spíše souhlasí. Pro 16 dotazovaných (36 %) bylo těžké se rozhodnout. 6 respondentů (14 %) spíše nesouhlasí a 15 pacientů (34 %) si nemyslí, že by stáří mohlo být možnou příčinou jejich onemocnění. Stáří jako možná příčina nemoci se dle mého názoru nedá zcela vyvrátit, a to z toho důvodu, že některé typy leukémií se typicky vyskytují u starších pacientů, jako je například chronická lymfocytární leukémie.



Graf č. 29 - Stáří

Otázka č. 13: Možnou příčinou mé nemoci je úraz nebo nehoda.

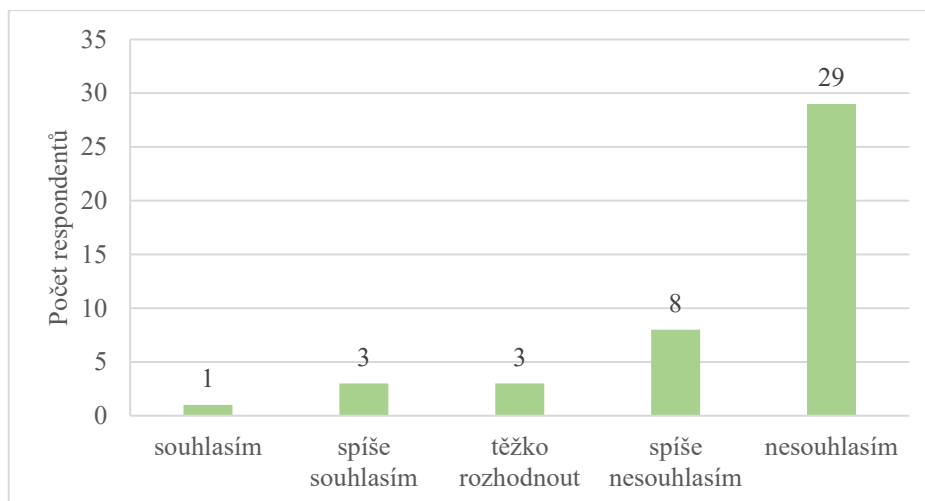
Z níže uvedeného grafu vyplývá, že velká část respondentů nedává za vinu svému onemocnění úraz nebo nehodu. S tímto tvrzením nesouhlasí 30 pacientů (68 %). 10 dotazovaných (23 %) je toho názoru, že úraz nebo nehoda nejspíš jejich nemoc nezapříčinilo. 1 respondent (2 %) s tímto tvrzením naopak souhlasí. 1 dotazovaný (2 %) spíše souhlasí. 2 pacienti (5 %) se nemohli rozhodnout, zda úraz či nehoda mohou být příčinou jejich onemocnění.



Graf č. 30 - Úraz nebo nehoda

Otázka č. 14: Možnou příčinou mé nemoci je alkohol.

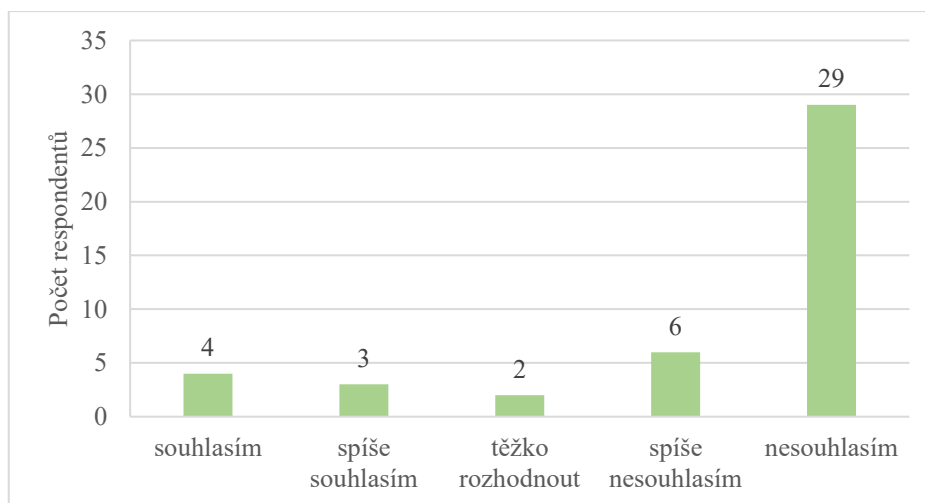
Velká část respondentů, celkem 29 osob (66 %) je přesvědčeno o tom, že alkohol nezpůsobuje jejich onemocnění. 8 respondentů (18 %) s tímto tvrzením spíše nesouhlasí. 1 respondent (2 %) uvedl alkohol jako možnou příčinu své nemoci. 3 dotazovaní (7 %) s touto příčinou spíše souhlasí a 3 pacienti (7 %) se nemohli rozhodnout.



Graf č. 31 - Alkohol

Otázka č. 15: Možnou příčinou mé nemoci je kouření.

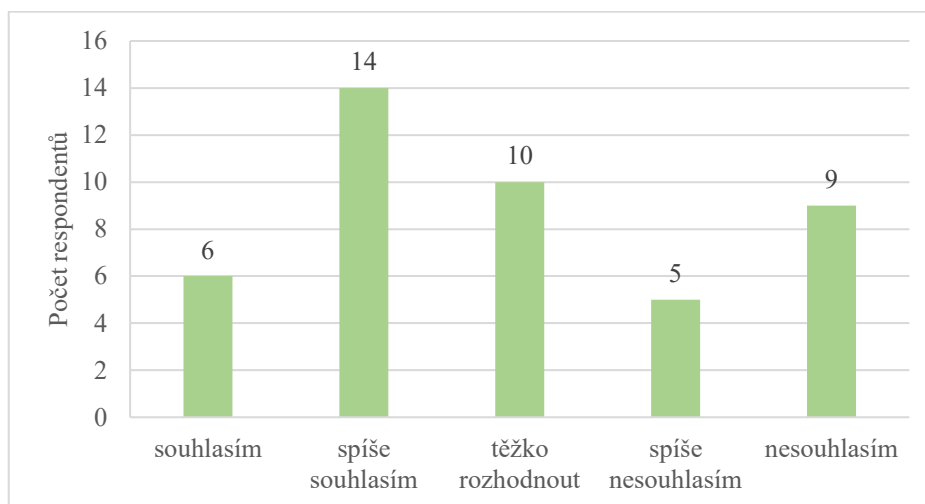
Z níže uvedeného grafu vyplývá, že velká část respondentů, celkem 29 dotazovaných (66 %) nepovažuje kouření za možnou příčinu své nemoci. 6 osob (13 %) s touto příčinou spíše nesouhlasí. 4 respondenti (9 %) naopak uvedli kouření jako možnou příčinu jejich onemocnění. 3 dotazovaní (7 %) s tímto tvrzením spíše souhlasí a 2 respondenti (5 %) se nemohli rozhodnout. Jak je uvedeno v literatuře, kouření se může podílet na vzniku leukémie.



Graf č. 32 - Kouření

Otázka č. 16: Možnou příčinou mé nemoci je oslabená imunita.

Oslabenou imunitu považuje převážná část pacientů za nejvíce pravděpodobnou příčinu onemocnění, a to společně se stresem a obavami z něčeho. Celkem 20 osob si myslí, že jejich onemocnění způsobila oslabená imunita. Z toho 6 respondentů (14 %) s tímto tvrzením souhlasí a 14 dotazovaných (32 %) spíše souhlasí. Pro 10 pacientů (23 %) bylo těžké se rozhodnout. 5 dotazovaných (11 %) s touto příčinou spíše nesouhlasí a 9 osob (20 %) nesouhlasí.

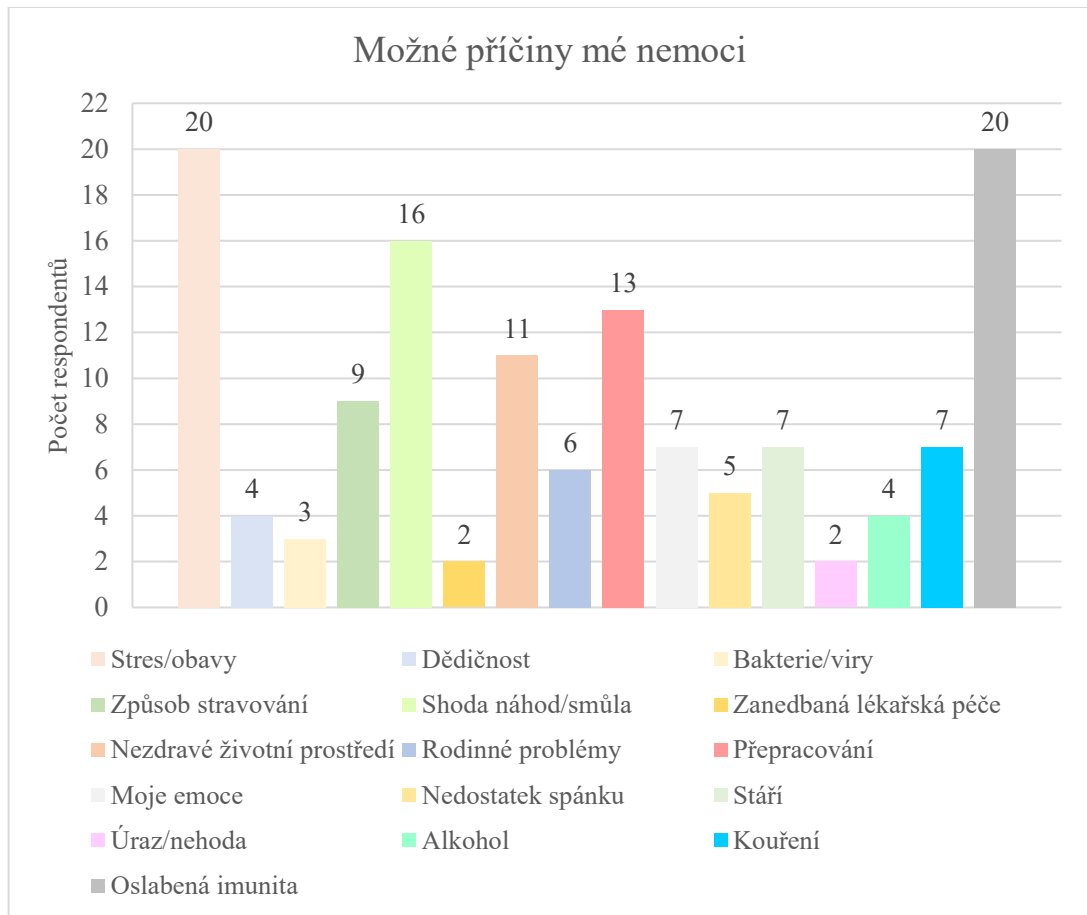


Graf č. 33 - Oslabená imunita

Nejčastěji uváděné příčiny nemoci:

Pro lepší přehlednost nejčastěji uváděných příčin nemoci z pohledu pacientů byl vytvořen níže uvedený graf. Každý pacient, který ve svých odpovědích zvolil možnost souhlasím či spíše souhlasím byl započten do celkového počtu pacientů hlasujících pro danou příčinu. Respondenti mohli hlasovat pro více uváděných příčin. Z tohoto důvodu je počet uváděných příčin vyšší než celkový počet respondentů. Jak lze z grafu vyčíst, respondenti nejčastěji uváděli jako možné příčiny jejich nemoci stres a oslabenou imunitu. Obě možnosti zvolilo celkem 20 dotazovaných (45 %). Poměrně často vybranou odpovědí byla shoda náhod či smůla, kterou celkem zvolilo 16 pacientů (36 %). 13 dotazovaných (30 %) souhlasilo s tvrzením, že možnou příčinou jejich nemoci může být přepracování. 11 respondentů (25 %) vidí jako možnou příčinu jejich onemocnění nezdravé životní prostředí. Nepříliš často uváděnými příčinami nemoci byly například dědičnost či kouření, přestože zrovna tyto faktory se na vzniku nemoci mohou podílet. Dá se tedy předpokládat, že u respondentů zpochybňujících tyto příčiny, se v jejich rodině leukémie nevyskytla, a tudíž nevidí dědičnost jako možnou příčinu nemoci. Stejně

tak je tomu v případě kouření. Pacienti, kteří uváděli, že kouření není jejich příčinou nemoci, budou pravděpodobně nekuřáci. Na druhou stranu nejméně uváděnými příčinami byly úraz či nehoda a zanedbaná lékařská péče. Každá z těchto možností byla zvolena pouze dvěma respondenty (5 %).



Graf č. 34 - Možné příčiny mé nemoci

8. DISKUZE

Bakalářská práce se věnuje subjektivnímu pohledu pacientů na onemocnění leukémie. Jako výzkumný nástroj byl použit standardizovaný dotazník IPQ-R CZ o dvaceti otázkách. Hlavním cílem našeho výzkumu bylo zjistit pojetí nemoci u pacientů s leukémií. V rámci dílčích cílů nás zajímalo, do jaké míry je nemoc pro pacienty závažná, zda mohou pacienti průběh své nemoci ovlivnit, zda své nemoci rozumí, zda jim onemocnění může narušit sociální interakce a také nás zajímal pohled pacientů na možné příčiny jejich nemoci.

Výsledky výzkumného šetření byly porovnány s výzkumem Mareše a Vachkové, kteří se zabývali také problematikou pojetí nemoci, dále s bakalářskou prací Bečicové, která se ve své práci věnovala pacientům s diagnózou leukémie, její výzkum však nebyl zaměřen na pojetí nemoci.

Hlavní cíl: Zjistit pojetí nemoci u pacientů s leukémií.

Pojetí nemoci u pacientů s leukémií jsme zjišťovali pomocí standardizovaného dotazníku IPQ-R CZ. Jedná se o individuální nástroj pro hodnocení pacientova pojetí nemoci. Jeho znalost umožňuje zdravotnickému personálu zhodnotit, kde je třeba specifická intervence či edukace a následně pak usnadňuje individuální holistickou péči o konkrétního pacienta. Z výsledků vyplývá, že pacienti svou nemoc poměrně prožívají a naprosté většině respondentů nemoc v určité míře zasahuje do života. Domníváme se, že si pacienti vytvořili svůj názor na nemoc na základě vlastní zkušenosti s tímto onemocněním. Část respondentů se s leukémií léčí již několik měsíců, někteří i řadu let a nemoc se u nich tedy jistě nějak projevila. Řada respondentů však onemocněním trpí poměrně krátkou dobu, a tak si vlastní názor na nemoc postupně utvářejí a může být ovlivněn na základě informací, získaných od lékařů, z různých portálů a diskuzí věnující se jejich nemoci, nebo také od ostatních pacientů trpících leukémií.

Dílčí cíl 1: Posoudit, do jaké míry je pro pacienty jejich nemoc závažná.

Tuto otázku lze posoudit na základě proměnné Závažnost nemoci. Z výsledků jsme zjistili, že pro většinu respondentů má jejich onemocnění středně závažný charakter. Poměrně velká část dotazovaných svou nemoc vnímá jako velmi závažnou. Ani jeden pacient své onemocnění neoznačil za málo závažné.

Dá se předpokládat, že pacienti jsou o svém onemocnění poměrně dobře informováni, jelikož svou nemoc nepodceňují a téměř nikdo nezpochybnuje jeho závažnost. Je pravdou, že léčba tohoto onemocnění se stále zlepšuje, avšak leukémie rozhodně není banální onemocnění a ukázalo se, že tak není vnímáno ani z pohledu pacientů. V rámci tohoto cíle jsme dále zjišťovali, zda své onemocnění vnímají jinak závažně ženy a muži. Předpokládali jsme, že ženy, jakožto citlivější pohlaví, budou svou nemoc více prožívat a vnímat ji jako více závažnou oproti mužům. Výsledky však jasně ukazují, že rozdíl ve vnímání závažnosti nemoci je mezi oběma pohlavími naprosto zanedbatelný. Muži i ženy své onemocnění vnímají stejně závažně. Dále nás také zajímalo, zda se liší prožívání nemoci u pacientů v závislosti na délce léčby. Ukázalo se, že respondenti své onemocnění převážně vnímají jako středně závažné, a to nezávisle na délce léčby. Jedinou výjimkou byli pacienti, kteří se léčí méně jak 7 měsíců. V této kategorii vnímala přesně polovina dotazovaných svou nemoc velmi závažně a druhá polovina středně závažně. Důvodem byla zřejmě délka léčby, pacienti podstupující léčbu poměrně krátce mohou mít obavy z toho, co je čeká a nemoc tak vnímají závažněji, zatímco skupina, která svou nemoc vnímá jako středně závažnou již tyto obavy tak velké nemá.

Dílčí cíl 2: Zjistit, zda mohou pacienti průběh své nemoci ovlivnit.

Tuto otázku bylo možné vyhodnotit pomocí proměnné Možnost ovlivnění nemoci, která úzce souvisí s příčinami nemoci. Na základě této souvislosti se dá usuzovat, že pacienti, kteří uváděli, že průběh své nemoci mohou ovlivnit, si myslí, že si své onemocnění způsobili sami, například nezdravým životním stylem. Změní-li své chování, mohou pozitivně ovlivnit průběh své nemoci. Předpokládáme, že pokud tyto pacienty správně edukujeme a motivujeme ke změně životního stylu, pak mohou skutečně průběh své nemoci ovlivnit. Výsledky však ukazují, že naprostá většina dotazovaných se nemohla rozhodnout, zda průběh své nemoci může ovlivnit.

Zjištěné výsledky jsme porovnali s výsledky výzkumu Mareše a Vachkové, kteří se zabývali pojetím nemoci mimo jiné u pacientů s různými onkologickými nemocemi. Ve skupině mužů to byl karcinom plic, prostaty, tlustého střeva, jater a mozku. Ve skupině žen zkoumali pacientky s karcinomem prsu, děložního čípku, dělohy, ovaria a stejně jako u mužů také s karcinomem jater. Výsledky výzkumu Mareše a Vachkové ukazují, že jak ve skupině mužů, tak i ve skupině žen se téměř všichni onkologičtí pacienti

shodli na tom, že průběh svého onemocnění nemohou ovlivnit. V našem zkoumaném souboru je tato proměnná hodnocena bez ohledu na pohlaví, muži i ženy jsou tedy zahrnuti dohromady. Bez ohledu na pohlaví se výsledky výzkumu Mareše a Vachkové liší od výsledků našeho výzkumu, kde se většina pacientů nedokázala rozhodnout, zda může průběh své nemoci ovlivnit

Dílčí cíl 3: Zhodnotit, jestli pacienti své nemoci rozumí.

Tuto otázku nám umožnila vyhodnotit proměnná Porozumění nemoci. Z výsledků lze vyčíst, že převážná část pacientů svému onemocnění rozumí, což ukazuje, že jsou respondenti o své nemoci dobře informováni. Pacienti se o své onemocnění zajímají a snaží se aktivně vyhledávat potřebné informace, jak od lékařů, z diskusí na internetu nebo také od pacientů trpících stejnou nemocí. V dnešní době je spousta možností, kde si můžou nemocní informace dohledat, mohou se například přidat do různých skupin, kde jsou nemocní se stejnou diagnózou. Zde nejenže získají spoustu informací, zkušeností a rad ohledně své nemoci, ale také si zde najdou oporu, někoho, kdo se nachází ve stejné situaci a nemocného tak pochopí. Bohužel se v našem výzkumu našlo pár pacientů, kteří svému onemocnění vůbec nerozumí a je u nich tedy nutná edukace. Zejména je třeba u těchto nemocných zjistit čemu přesně nerozumí a chybějící informace pacientům poskytnout.

Výsledky jsme opět porovnali s výsledky výzkumu Mareše a Vachkové. Z výsledků jejich výzkumu vyplývá, že ve skupině mužů kromě pacienta s karcinomem plic a jater, pacienti svému onemocnění spíše nerozumí. Naopak ženy svému onemocnění poměrně rozumí. V našem výzkumu nebyla ani tato proměnná rozdělena na muže a ženy zvlášť. Výsledky našeho výzkumu ukazují, že pacienti svému onemocnění spíše rozumí. Při porovnání jsme došli k závěru, že pacienti/pacientky s leukémií stejně jako pacientky s karcinomem prsu, děložního čípku či s karcinomem jater svému onemocnění poměrně rozumí a dá se tedy předpokládat, že jsou o svém onemocnění dobře informováni. Při porovnání pacientů/pacientek s leukémií a pacientů s karcinomem mozku, tlustého střeva či plic se ukázalo, že pacienti s leukémií svému onemocnění rozumí o něco více.

V rámci porozumění nemoci jsme dále zjišťovali, zda závisí míra porozumění nemoci na délce léčby. Domnívali jsme se, že pacienti, kteří své nemoci nebudou rozumět, budou pravděpodobně na začátku onemocnění. Naše domněnky se převážně potvrdili, jelikož ze 4 pacientů, kteří své nemoci nerozumí vůbec, se 3 z nich léčí teprve měsíc. Jeden

pacient, který svému onemocnění vůbec nerozumí, se léčí 60 měsíců. Jedná se o pacienta vyššího věku, u kterého se dá předpokládat, že nemá přístup k internetovým zdrojům, různým diskuzím, či skupinám, kde by mohl o svém onemocnění získat více informací.

Dále nás zajímalo, zda má na porozumění nemoci vliv vzdělání. Domnívali jsme se, že lidé s vyšším vzděláním budou své nemoci více rozumět. Překvapivým zjištěním pro nás bylo, že tomu tak není. Například mezi vysokoškolsky vzdělanými pacienty se našly osoby, které svému onemocnění vůbec nerozumí. Naopak vyučení pacienti svému onemocnění rozumí velmi dobře. Stejně tak respondent, který má základní vzdělání své nemoci rozumí. Z našeho zjištění tedy vyplývá, že v případě porozumění nemoci nezáleží na tom, zda má nemocný vysokoškolské či základní vzdělání, ale pouze na tom, zda se sám o svou nemoc zajímá a snaží se aktivně vyhledávat potřebné informace.

Dílčí cíl 4: Zjistit, zda pacienti pociťují negativní emoce v důsledku onemocnění.

Tuto otázku bylo možné posoudit na základě proměnné Negativní emoce. Výsledky ukazují, že ve většině pacientech onemocnění vyvolává určitou míru negativních emocí, nicméně nejedná se o nijak závažné pocity jako například vztek. Stejně jako u závažnosti nemoci jsme se také tady domnívali, že ženy budou negativní emoce pociťovat více než muži. Ukázalo se, že skutečně ženy své onemocnění prožívají o něco hůře, výrazné rozdíly však výsledky nepřinesly.

Při srovnání našich výsledků s výsledky výzkumu Mareše a Vachkové jsme zjistili, že leukémii pacienti/pacientky prožívají poměrně lépe, než například pacient s karcinomem jater či pacientka s karcinomem děložního čípku, což je zřejmě dáno špatnou prognózou pacienta s karcinomem jater a stadiem onemocnění pacientky s karcinomem děložního čípku.

Dílčí cíl 5: Posoudit, zda může nemoc pacientům narušit sociální interakce.

Této otázce odpovídá proměnná Sociální dopady. Na základě výsledků jsme zjistili, že pro většinu pacientů má nemoc určité sociální dopady, nejsou však nijak zásadní. Domníváme se, že většině pacientům nemoc nepřináší velké sociální dopady, jelikož naprostá většina dotazovaných je vdaných/ženatých a nepochybně mají od své rodiny a blízkých podporu. Ukázalo se, že pro některé pacienty nemoc má jisté finanční dopady. Dá se předpokládat, že pro sociálně slabší pacienty může být onemocnění finančně náročné zejména z důvodů nákladů spojených s dojížděním na léčbu.

Sociální dopady jsme porovnávali s výzkumem Bečicové, která mimo jiné zkoumala finanční potíže. Z výsledků Bečicové vyplývá, že 25 % dotazovaných pacientů má v důsledku nemoci finanční potíže. V našem výzkumu byla otázka položená trochu jinak, a to, zda má nemoc pro pacienty velké finanční dopady. 25 % dotazovaných na tuto otázku odpovědělo kladně. Výsledky jsou tedy srovnatelné.

Dílčí cíl 6: Zjistit pohled pacientů na možné příčiny vzniku své nemoci.

Pro lepší přehlednost byl vytvořen graf č. 34 uvedený výše, který znázorňuje, kolika respondenty byly uváděné jednotlivé příčiny nemoci. Zjistili jsme, že pacienti nejvíce volili jako možnou příčinu jejich nemoci stres a oslabenou imunitu. Každou z těchto možností označilo 45 % dotazovaných. Toto tvrzení se nedá jednoznačně vyvrátit, jelikož stres o oslabená imunita se mohou všeobecně podílet na vzniku spousty nemocí. Dědičnost či kouření, které se s vysokou pravděpodobností na vzniku nemoci mohou podílet a jsou mimo jiné také uváděny v odborné literatuře, byly označovány za možnou příčinu vzniku nemoci minimálně. Na základě tohoto zjištění se tedy dá předpokládat, že se leukémie v rodině těchto pacientů nevyskytla, a z tohoto důvodu dědičnost za možnou příčinu neuvedli. Podobně je tomu také u kouření. Pacienti, kteří tuto příčinu zpochybňovali, budou pravděpodobně nekuřáci.

Pohled pacientů na možné příčiny nemoci jsme srovnali s výzkumem Mareše a Vachkové. Zjistili jsme, že v obou výzkumech byl mezi nejčastěji uváděnými příčinami nemoci stres a obavy z něčeho, a to navzdory tomu, že zde byla porovnávána různá onkologická onemocnění. Z tohoto zjištění tedy plyne, že naprostá většina pacientů s onkologickým onemocněním si je vědoma negativních důsledků stresu a jeho možném vlivu na vzniku nemoci.

9. ZÁVĚR

Bakalářská práce obsahuje dvě části, teoretickou a empirickou. V teoretické části byla na úvod zmíněna okrajově anatomie a fyziologie krve, jelikož pro pochopení podstaty onemocnění je nutné mít určité povědomí o krevních buňkách a jejich funkcích. V další kapitole byly rozebrány jednotlivé typy leukémie včetně jejich etiologie, klinického obrazu, diagnostiky, léčby a prognózy. Další část se věnovala ošetrovatelské péči o pacienta s leukémií, jejíž součástí byla také péče o pacienta podstupujícího transplantaci krvetvorných buněk. Zde byly mimo jiné zmíněny typy transplantací a komplikace. Dále byla popsána kapitola věnující se psychologickému přístupu k pacientům s leukémií. Součástí péče o pacienta s onkologickým onemocněním by jednoznačně měla být také psychická podpora, a proto nám přišlo důležité, zmínit zde i kapitolu, věnující se této problematice. Poslední kapitola se zabývá pojetím nemoci pacientů. Znat pacientův pohled na nemoc je dle mého názoru pro zdravotníky nesmírně důležité, jelikož má velký vliv pro následnou spolupráci při léčbě a případnou edukaci.

V empirické části bylo našim cílem zjistit pojetí nemoci pacientů s leukémií. Zejména nás zajímalo, do jaké míry je nemoc pro pacienty závažná, zda mohou ovlivnit průběh své nemoci, zda svému onemocnění rozumí, zda v důsledku onemocnění pociťují negativní emoce, a také jak velké sociální dopady má pro ně toto onemocnění. Jako výzkumný nástroj byl použit standardizovaný dotazník IPQ-R-CZ, který slouží k individuálnímu pojetí nemoci pacientů. Zdravotnický personál by měl znát pacientovo pojetí nemoci, jelikož tak dokáže zhodnotit, kde je potřeba specifická intervence nebo edukace a následně pak usnadňuje individuální holistickou péči o konkrétního pacienta. Dotazník o 20 položkách byl dále doplněn o demografické údaje respondentů a možné příčiny nemoci z pohledu respondentů. Výzkum probíhal ve Fakultní nemocnici v Hradci Králové a zapojilo se do něj 52 respondentů, přičemž vyhodnoceno bylo 44 dotazníků.

Z výsledků našeho výzkumného šetření vyplývá, že pacienti svou nemoc vnímají jako poměrně závažnou. Pro většinu dotazovaných mělo onemocnění středně závažný charakter, pro zbylé respondenty bylo onemocnění velmi závažné. Vzhledem k tomu, že je leukémie závažné onemocnění, domnívali jsme se, že tak bude vnímáno i z pohledu pacientů, což se nám potvrdilo, jelikož ani jeden respondent své onemocnění neoznačil za málo závažné. Zajímavým zjištěním pro nás bylo, že muži i ženy své onemocnění vnímali stejně závažně. U možnosti ovlivnění nemoci se pacienti převážně shodovali.

Naprostá většina dotazovaných se nemohla rozhodnout, zda své onemocnění může ovlivnit či nikoli. Ukázalo se, že pacienti své nemoci spíše rozumí. Zjistili jsme, že někteří dotazovaní mají ohledně své nemoci nějaké nejasnosti. Mezi pacienty byli 4 respondenti, kteří svému onemocnění nerozuměli vůbec. Na základě údajů o délce léčby jsme zjistili, že 3 z těchto pacientů podstupují léčbu teprve měsíc a dá se tedy předpokládat, že svému onemocnění nerozumí právě z tohoto důvodu. Jsme toho názoru, že lze tyto nedostatky napravit edukací. Zbývající jeden pacient, který své nemoci vůbec nerozumí se léčí 60 měsíců, což je dlouhá doba na to, aby o svém onemocnění neměl alespoň částečné povědomí. Zde tedy zůstává otázkou, z jakého důvodu pacient své nemoci nerozumí. Myslíme si, že příčinou může být vysoký věk pacienta, a tudíž i omezený přístup k některým informačním zdrojům, například k internetu, kde by si nemocný mohl informace dohledat. U tohoto pacienta je tedy nezbytná edukace lékařem či sestrou. Ukázalo se, že většina pacientů v důsledku nemoci pociťuje určité negativní emoce. Domníváme se, že míra, jakou onemocnění působí na psychiku člověka, je dáno určitými obrannými mechanismy jedince vůči stresu, ale také samotným průběhem nemoci a také tím, jak silně onemocnění pacientovi zasáhlo do života. Pokud se například pacient v důsledku svého onemocnění přestal věnovat nějaké činnosti, která ho bavila, dá se očekávat, že negativní emoce u něho budou silnější. Pozitivním zjištěním bylo, že nemoc pro většinu pacientů nemá nijak velké sociální dopady. Ukázalo se, že tito pacienti měli podporu rodiny a blízkých. Zjistili jsme, že několika málo pacientům však nemoc přináší obrovské sociální dopady, zejména co se týče finančních dopadů a také jim komplikuje partnerský či rodinný život. Jako možné příčiny nemoci uváděli pacienti především stres a oslabenou imunitu. Překvapilo nás, že velmi málo pacientů uvedlo jako možnou příčinu nemoci kouření či dědičnost, přitom právě tyto dva faktory se mohou s velkou pravděpodobností na vzniku nemoci podílet.

Myslím si, že tato bakalářská práce je přínosem nejen pro zdravotníky, ale také pro osoby blízké pacientům. Touto prací jsme se snažili ukázat, že každý pacient si může vytvořit vlastní představu o své nemoci, mít vlastní pojetí nemoci, které může být ovlivněno informacemi získanými od lékařů, sester, z médií, ale také si může vytvořit vlastní názor na nemoc na základě svých vlastních zkušeností s onemocněním. Sestra by se měla snažit zjistit pacientovo pojetí nemoci, jelikož tak pacientovi lépe porozumí a také může odhalit důvody, proč přistupuje k nemoci či léčbě daným způsobem a zvolit v případě potřeby vhodnou edukaci.

ABSTRAKT

Autor:	Sandra Miklášová
Instituce:	Ústav nelékařských studií
Název práce:	Pojetí nemoci pacientů s leukémií
Vedoucí práce:	Mgr. Jana Matulová
Počet stran:	90
Počet příloh:	2
Rok obhajoby:	2022
Klíčová slova:	leukémie, pojetí nemoci

Bakalářská práce se zabývá subjektivním pohledem pacientů na leukémii. Teoretická část se nejprve věnuje anatomii a fyziologii krve, poté jednotlivým typům leukémie, ošetrovatelské péči o pacienta s leukémií, psychologickému přístupu k pacientům s leukémií a pacientovu pojetí nemoci.

Empirická část je založená na kvantitativním výzkumném šetření, které bylo uskutečněno prostřednictvím zkrácené české verze dotazníku IPQ-R-CZ doplněného o demografické údaje respondentů a možné příčiny nemoci. Zkoumaný vzorek tvoří pacienti s diagnózou leukémie.

ABSTRACT

Name and surname of the author: Sandra Miklášová

Institution: Charles University in Prague,
Faculty of Medicine in Hradec Králové,
Department of Non-medical Studies

Title: Concept of disease in patients with leukemia

Supervisor: Mgr. Jana Matulová

Number of pages: 90

Year of defense: 2022

Keywords: leukemia, concept of disease

The bachelor thesis deals with the subjective view of leukemia patients. The theoretical part first deals with the anatomy and physiology of blood, then the various types of leukemia, nursing care of patients with leukemia, the psychological approach to patients with leukemia and the patient's conception of the disease.

The empirical part is based on a quantitative research survey, which was conducted through an abbreviated Czech version of the IPQ-R-CZ questionnaire supplemented by demographic data of respondents and possible causes of the disease. The study sample consists of patients with a diagnosis of leukemia.

POUŽITÁ LITERATURA

ADAM, Zdeněk, Marta KREJČÍ, Jiří VORLÍČEK a kol. *Hematologie přehled maligních hematologických nemocí* [online]. 2. doplněné a zcela přepracované vydání. Praha: Grada, 2008 [cit. 2022-01-20]. ISBN 978-80-247-6772-7. Dostupné z: <https://www.bookport.cz/e-kniha/hematologie-prehled-malignich-hematologickych-nemoci-738127/>

BÜCHLER, Tomáš a kol. *Speciální onkologie*. 2. vydání. Praha: Maxdorf, 2020. Jessenius. ISBN 978-80-7345-651-1.

CETKOVSKÝ, Petr, Jiří MAYER, Jan STARÝ, Mariana HRIČINOVÁ et al. *Transplantace kostní dřeně a periferních hematopoetických buněk*. Praha: Galén, 2016. ISBN 978-80-7492-267-1.

Co vás zajímalo? Rakovina krve. *Fakultní nemocnice Plzeň* [online]. Plzeň, 2021 [cit. 2022-03-27]. Dostupné z: <https://www.fnplzen.cz/cs/node/8722>

DOSTÁLOVÁ, Olga. *Péče o psychiku onkologicky nemocných* [online]. Praha: Grada, 2016 [cit. 2022-02-15]. ISBN 978-80-271-9256-4. Dostupné z: <https://www.bookport.cz/e-kniha/pece-o-psychiku-onkologicky-nemocnych-768641/>

DOUBEK, Michael, Zdeněk ADAM a kol. *Hematologie: pomocník ke stážíím na hematologických pracovištích*. Brno: Masarykova univerzita, 2017. ISBN 978-80-210-8776-7.

FABER, Edgar et al. *Základy hematologické diagnostiky*. Druhé přepracované vydání. Praha: Mladá fronta, 2015. Edice postgraduální medicíny. ISBN 978-80-204-3742-6.

FABER, Edgar, Karel INDRÁK et al. *Chronická myeloidní leukémie*. Praha: Galén, c2010. ISBN 978-80-7262-680-9.

FABER, Edgar, Václav KAJABA, Luděk RAIDÁ, Alexandra ŠKROBÁNKOVÁ, Jitka VÍTKOVÁ a Jana VONDRÁKOVÁ. *Průvodce transplantací krvinek* [online]. Olomouc: Hemato - onkologická klinika FN v Olomouci [cit. 2022-02-16]. Dostupné z: https://www.haimaom.cz/sites/default/files/pruvodce_transplantaci_krvetvornych_bunek.pdf

Fáze vyrovnávání se s těžkou nemocí a ztrátou. *Umirani.cz* [online]. 2015 [cit. 2022-02-15]. Dostupné z: <https://www.umirani.cz/rady-a-informace/faze-vyrovnani-se-s-tezkou-nemoci-a-ztratou>

- INDRÁK, Karel a kol. *Hematologie*. Praha: Triton, 2006. ISBN 80-7254-868-9.
- INDRÁK, Karel, ed. *Hematologie a transfuzní lékařství*. Praha: Triton, 2014. ISBN 978-80-7387-722-4.
- JANÍKOVÁ, Andrea a Michael DOUBEK. *Hematologické kazuistiky nejen pro hematology, aneb, Jak nepřehlédnout leukémii v každodenní praxi*. 2., přepracované a doplněné vydání. Praha: Maxdorf, 2020. Jessenius. ISBN 978-80-7345-645-0.
- JANÍKOVÁ, Andrea a Michael DOUBEK. *Jak si poradit s nádorovým onemocněním krve?: pomocník pro pacienty nejen s leukémií či lymfomem*. Praha: Mladá fronta, 2012. Lékař a pacient. ISBN 978-80-204-2694-9.
- KITTNAR, Otomar a kol. *Lékařská fyziologie* [online]. 2., přepracované a doplněné vydání. Praha: Grada, 2020 [cit. 2021-11-25]. ISBN 978-80-271-1180-0. Dostupné z: <https://www.bookport.cz/e-kniha/lekarska-fyziologie-666939/>
- KŘÍŽKOVÁ, Věra. *Blood and blood components: hematopoiesis, selected methods used in cytology, histology, and hematology* [online]. Prague: Karolinum Press, 2021 [cit. 2021-11-26]. ISBN 978-80-246-4709-8. Dostupné z: <https://www.bookport.cz/e-kniha/fyziologie-668188/>
- KUTNOHORSKÁ, Jana. *Výzkum v ošetrovatelství*. Praha: Grada, 2009. ISBN 978-80-247-2713-4.
- Leukémie. *Národní zdravotnický informační portál* [online]. Praha, c2022 [cit. 2022-03-27]. Dostupné z: <https://www.nzip.cz/rejstrikovy-pojem/2945>
- Leukémie (rakovina krve). *Moje zdraví* [online]. © 2001 - 2022 [cit. 2022-04-09]. Dostupné z: <https://www.mojezdravi.cz/nemoci/leukemie-rakovina-krve-1990.html>
- MACHÁLKOVÁ, Lenka. *Kapitoly z ošetrovatelské péče v hematologii* [online]. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci, 2016 [cit. 2022-01-27]. ISBN 978-80-244-5083-4. Dostupné z: https://www.fzv.upol.cz/fileadmin/userdata/FZV/Dokumenty/OSE/Kapitoly_z_osetrovatelske_pece_v_hematologii.pdf
- MAREŠ, Jiří a Eva VACHKOVÁ. *Pacientovo pojetí nemoci I*. Brno: MSD, 2009. ISBN 978-80-7392-120-0.
- MAREŠ, Jiří a Eva VACHKOVÁ. *Pacientovo pojetí nemoci II*. Brno: MSD, 2010. ISBN 978-80-7392-150-7.

MAREŠ, Jiří a Eva VACHKOVÁ. *Pacientovo pojetí nemoci III*. Brno: MSD, 2011. ISBN 978-80-7392-191-0.

OREL, Miroslav. *Anatomie a fyziologie lidského těla pro humanitní obory* [online]. Praha: Grada, 2019 [cit. 2021-11-25]. ISBN 978-80-271-1180-0. Dostupné z: <https://www.bookport.cz/e-kniha/anatomie-a-fyziologie-lidskeho-tela-666961/>

PALÁSEK, Ivo, Jiří VORLÍČEK a Michael DOUBEK. *Chronická lymfatická leukémie: informace pro pacienty a jejich blízké*. Brno: Interní hematologická klinika Lékařské fakulty Masarykovy univerzity, 2003. ISBN 80-210-3272-3.

PALCOVÁ, Ľuba a Alexander BERČ A KOL. *Onkologické ošetrovatel'stvo II. ZZ design studio*, 2010. ISBN 978-80-969605_5-2.

PECKA, Miroslav. *Laboratorní hematologie v přehledu*. Český Těšín: FINIDR, 2006. ISBN 80-866-8200-5.

PENKA, Miroslav a Eva TESAŘOVÁ a kol. *Hematologie a transfúzní lékařství I* [online]. Praha: Grada, 2011 [cit. 2022-02-15]. ISBN 978-80-247-7193-9. Dostupné z: <https://www.bookport.cz/e-kniha/hematologie-a-transfuzni-lekarstvi-i-748531/>

PETŘEK, Josef. *Základy fyziologie člověka pro nelékařské zdravotnické obory*. Praha: Grada Publishing, 2019. ISBN 978-80-271-2208-0.

PYTLÍK, Robert. Transplantace krvetvorných buněk. *Sanquis.cz* [online]. 2001, **2010**(78), 64 [cit. 2022-02-15]. Dostupné z: <https://www.sanquis.cz/index1.php?linkID=art3054>

ROHOŇ, Peter et al. *Nové možnosti v léčbě vybraných hematologických onemocnění*. Praha: Mladá fronta, 2016. Edice postgraduální medicíny. ISBN 978-80-204-4220-8.

SAKALOVÁ, Adriana et al. *Klinická hematológia*. Martin: Osveta, 2010. ISBN 978-80-8063-324-0.

SLOVÁČEK, Ladislav. *Transplantace krvetvorných buněk a kvalita života: teorie, výzkum, praxe*. Praha: Triton, 2008. ISBN 978-80-7387-109-3.

Světový den boje s leukémií. *Ústav zdravotnických informací a statistiky ČR* [online]. Praha, 2021 [cit. 2022-03-27]. Dostupné z: <https://www.uzis.cz/index.php?pg=aktuality&aid=8518>

SZOTKOWSKI, Tomáš, Edgar FABER, Jan STARÝ, Jaromír HUBÁČEK, Romana SZOTKOWSKÁ, Milena HOLZEROVÁ, Marie JAROŠOVÁ a Karel INDRÁK. Užití all-

trans retinové kyseliny u akutní promyelocytární leukémie - více než úspěšný model cílené léčby v hematologii. *Onkologie* [online]. 2007-, **2008**(3), 147 [cit. 2022-01-19]. ISSN 1802-4475. Dostupné z: <https://www.onkologiecs.cz/pdfs/xon/2008/03/02.pdf>

ŠAFRÁNKOVÁ, Alena a Marie NEJEDLÁ. *Interní ošetřovatelství II* [online]. Praha: Grada, 2006 [cit. 2022-01-27]. ISBN 978-80-247-6866-3. Dostupné z: <https://www.bookport.cz/e-kniha/interni-osestrovatelstvi-ii-746887/#>

ŠVOJGROVÁ, Mája, Vladimír KOZA a Alice HAMPLOVÁ. *Transplantace kostní dřeně: průvodce Vaší léčbou* [online]. Plzeň: F.S. Publishing nákladem Nadace pro transplantace kostní dřeně, 2006 [cit. 2022-02-15]. ISBN 80-903-5602-8. Dostupné z: https://www.lymfomhelp.cz/e_download.php?file=data/editor/37cs_6.pdf&original=6_pruvodce_transplantaci.pdf

TÓTHOVÁ, Elena a Adriana KAFKOVÁ. Biologická léčba chronickej myelocytovej leukémie. *Onkologie* [online]. 2007-, **2012**(4), 209 [cit. 2022-01-19]. ISSN 1802-4475. Dostupné z: <https://www.onkologiecs.cz/pdfs/xon/2012/04/07.pdf>

VORLÍČEK, Jiří, Jitka ABRAHÁMOVÁ, Hilda VORLÍČKOVÁ a kol. *Klinická onkologie pro sestry. 2., přeprac. a dopl. vyd.* Praha: Grada, 2012. Sestra (Grada). ISBN 978-80-247-3742-3.

VYDRA, Jan, Jan NOVÁK a Marie LAUERMANNOVÁ. *Hematologie v kostce. 2., přepracované a doplněné vydání.* Praha: Mladá fronta, 2019. Aeskulap. ISBN 978-80-204-5140-8.

WARD, Jeremy P. T. a Roger W. A. LINDEN. *Physiology at a glance.* 4rd ed. Singapore: Wiley, 2017. ISBN 9781119247272.

ZACHAROVÁ, Eva. Psychosociální aspekty při ošetřování onkologického pacienta. *Ostravská univerzita* [online]. Ostrava, 2011 [cit. 2022-02-15]. Dostupné z: <https://www.osu.cz/dokumenty/monitoringmedii/1172.pdf?fbclid=IwAR1zrjefbY1Oy6eXFLDIOiRK6LRhD6UDfwKNvF2Z6q-2cS0QnzY-r716qA>

Základní informace pro pacienty s chronickou lymfocytární leukémií (CLL). *Cll.cz* [online]. Praha, © 2011–2020 [cit. 2022-02-24]. Dostupné z: https://cll.cz/sites/default/files/2020-03/Brozura_pro_pacienty_CLL_2019.pdf

Způsoby odběru. *Darujzivot.cz* [online]. Praha, c2022 [cit. 2022-02-15]. Dostupné z: <https://www.darujzivot.cz/pro-darce/zpusoby-odberu>

SEZNAM ZKRATEK

ALL	akutní lymfoblastická leukémie
AML	akutní myeloidní leukémie
APL	akutní promyelocytární leukémie
ATO	arsenik
ATRA	all-trans retinová kyselina
CNS	centrální nervová soustava
PCR	polymerase chain reaction
FISH	fluorescenční in situ hybridizace
STATIM	akutní vyšetření
POX	myeloperoxidáza
PAS	periodic acid shiff
CML	chronická myeloidní leukémie
Ph	Philadelphia
TKI	tyrosinkinázové inhibitory
CLL	chronická lymfocytární leukémie
FCR	fludarabin, cyklofosfamid, rituximab
BR	bendamustin, rituximab
G-CLB	chlorambucil, obinutuzumab
HCL	hairy cell leukemia
EBV	Ebstein-Barrové virus
HLA	human leukocyte antigens
DNA	deoxyribonucleic acid
EKG	elektrokardiografie
RTG	rentgenové záření
GvHD	graft versus host disease
IPQ-R-CZ	Revised Illness Perception Questionnaire

SEZNAM GRAFŮ

Graf č. 1 - Pohlaví respondentů	43
Graf č. 2 - Věk respondentů.....	44
Graf č. 3 - Rodinný stav respondentů	44
Graf č. 4 - Nejvyšší dosažené vzdělání respondentů	45
Graf č. 5 - Délka léčby	46
Graf č. 6 - Závažnost nemoci.....	47
Graf č. 7 - Závažnost nemoci v závislosti na pohlaví.....	47
Graf č. 8 - Závažnost nemoci v závislosti na délce léčby	48
Graf č. 9 - Možnosti ovlivnění nemoci	49
Graf č. 10 - Možnost ovlivnění nemoci v závislosti na vzdělání.....	50
Graf č. 11 - Porozumění nemoci	51
Graf č. 12 - Porozumění nemoci v závislosti na vzdělání	52
Graf č. 13 - Porozumění nemoci v závislosti na délce léčby	53
Graf č. 14 - Negativní emoce.....	54
Graf č. 15 - Negativní emoce v závislosti na pohlaví.....	55
Graf č. 16 - Sociální dopady	56
Graf č. 17 - Sociální dopady v závislosti na věku	57
Graf č. 18 - Stres nebo obavy z něčeho	58
Graf č. 19 - Dědičnost.....	59
Graf č. 20 - Bakterie nebo viry	60
Graf č. 21 - Způsob stravování	60
Graf č. 22 - Shoda náhod nebo smůla	61
Graf č. 23 - Zanedbaná lékařská péče	62
Graf č. 24 - Nezdravé životní prostředí	62
Graf č. 25 - Rodinné problémy	63
Graf č. 26 - Přepracování.....	63
Graf č. 27 - Moje emoce	64
Graf č. 28 - Nedostatek spánku.....	65
Graf č. 29 - Stáří	65
Graf č. 30 - Úraz nebo nehoda.....	66
Graf č. 31 - Alkohol.....	67
Graf č. 32 - Kouření.....	67

Graf č. 33 - Oslabená imunita.....	68
Graf č. 34 - Možné příčiny mé nemoci.....	69

SEZNAM PŘÍLOH

Příloha č. 1 - Souhlas s výzkumným šetřením.....	87
Příloha č. 2 - Dotazník IPQ-R-CZ	88

PŘÍLOHY

Příloha č. 1 - Souhlas s výzkumným šetřením

Vážená paní

Mgr. Dana Vaňková
Náměstkyně pro ošetrovatelskou péči
Fakultní nemocnice Hradec Králové, Sokolská 581, 500 05 Hradec Králové

V Hradci Králové 7.10.2021

Věc: Žádost o povolení výzkumného šetření na IV. interní hematologické klinice

Vážená paní magistro Vaňková,

Dovolujeme si Vás požádat o povolení výzkumného šetření na Vaší IV. interní hematologické klinice, jež by mělo být součástí závěrečné bakalářské práce studentky Sandry Miklášové, narozené 30.11.1997, posluchačky 3. ročníku bakalářského studijního programu Ošetrovatelství, prezenční formy, LF UK v Hradci Králové.

Cílem této práce je zjistit pojetí nemoci pacientů s leukémií.

Výzkumné šetření bude provedeno formou dobrovolného anonymního dotazníku, který je přiložen k žádosti.

Závěrečná práce je zpracována pod odborným vedením Mgr. Jany Matulové.

Výsledky šetření Vám rádi poskytneme.

Prosíme o sdělení Vašeho rozhodnutí

S pozdravem

Sandra Miklášová
Široká 9, Uherský Brod 3, 687 34

vedoucí práce - Mgr. Jana Matulová
Univerzita Karlova, Lékařská fakulta v Hradci Králové
Ústav nelékařských studií
e-mail: zitnj5ar@lfhk.cuni.cz

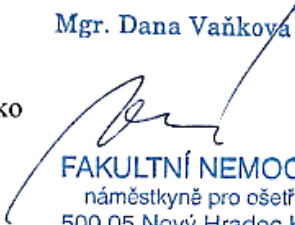
Vyjádření vedení instituce:

- Souhlasím
 Nesouhlasím

Datum: 7. 10. 2021

Podpis a razítko

Mgr. Dana Vaňková


FAKULTNÍ NEMOCNICE
náměstkyně pro ošetř. péči
500 05 Nový Hradec Králové

Příloha č. 2 - Dotazník IPQ-R-CZ

Anonymní dotazník IPQ-R-CZ (B)

© R. Moss-Morris, J. Weinman, K.J. Petrie, R. Horne, L.D. Cameron, D. Buick (2002)
© Zkrácená česká verze: J.Mareš, S. Ježek, K. Šmejkal, M. Štanglová, (2011)

Dobrý den,

jmenuji se Sandra Miklášová a jsem studentkou 3. ročníku bakalářského studia na Lékařské fakultě v Hradci Králové, oboru všeobecná sestra.

Studium je zakončeno bakalářskou prací a v rámci této práce se věnuji tématu Pojetí nemoci pacientů s leukémií. Obracím se na Vás s žádostí o vyplnění dotazníku, který poslouží k vypracování mé bakalářské práce. Tento dotazník zjišťuje Vaše názory na nemoc, kterou máte. Dotazník je anonymní a slouží pouze pro potřeby mého výzkumného šetření, můžete tedy odpovídat bez obav a podle svých skutečných osobních názorů.

Odpovídá se zakroužkováním slova nebo číslice, která se nejvíce blíží Vašemu stanovisku. Pokud se spletete nebo se rozhodnete změnit svou odpověď, nevádí. Škrtněte to, co už neplatí a zakroužkujte to, co platí.

Děkuji za Vaši ochotu a čas strávený vyplněním tohoto dotazníku.

Vaše pohlaví: muž - žena

Věk: (doplňte)

Rodinný stav: (doplňte)

Nejvyšší dosažené vzdělání: (doplňte)

Jak dlouho se léčíte s leukémií?(doplňte)

	Můj osobní názor na tuto nemoc	souhlasím	spíše souhlasím	těžko rozhodnout	spíše nesouhlasím	nesouhlasím
1.	Moje nemoc potrvá hodně dlouhou dobu	5	4	3	2	1
2.	Moje nemoc je asi závažná	5	4	3	2	1
3.	Tahle nemoc přináší vážné důsledky pro můj život	5	4	3	2	1
4.	Nemoc, kterou mám, velmi ovlivňuje to, jak se na mne dívají ostatní lidé	5	4	3	2	1
5.	S touthle nemocí se těžko něco plánuje; nikdy nevím jak mi bude zítra.	5	4	3	2	1
6.	Nemoc, kterou mám, má velké finanční dopady	5	4	3	2	1
7.	Nemoc, kterou mám, působí problémy mým blízkým	5	4	3	2	1
8.	Tím, co já sám dělám nebo nedělám, můžu ovlivnit zlepšování nebo zhoršování své nemoci	5	4	3	2	1
9.	Záleží především na mně, jak moje nemoc probíhá	5	4	3	2	1

10.	At' udělám cokoli, nemá to vliv na moji nemoc	5	4	3	2	1
11.	Můj zdravotní stav se časem zlepšil	5	4	3	2	1
12.	Příznaky mé nemoci, které zažívám, jsou pro mě záhadné	5	4	3	2	1
13.	Nechápu svou nemoc, vůbec jí nerozumím	5	4	3	2	1
14.	Mám úplně jasno o své nemoci, rozumím tomu, proč jsem nemocný	5	4	3	2	1
15.	Když přemýšlím o své nemoci, přepadá mě depresivní nálada	5	4	3	2	1
16.	Když přemýšlím o své nemoci, popadá mě až vztek	5	4	3	2	1
17.	Nemoc, kterou mám, mi nedělá žádné starosti	5	4	3	2	1
18.	Nemoc, kterou mám, ve mně vzbuzuje velké obavy	5	4	3	2	1
19.	Příznaky mé nemoci přicházejí a odcházejí pravidelně, v určitých cyklech	5	4	3	2	1
20.	Moje nemoc velmi komplikuje partnerský či rodinný život.	5	4	3	2	1

Příčiny nemoci, kterou mám

Každý člověk uvažuje o tom, proč asi onemocněl. Lidé se liší v názoru na to, co je asi příčinou či příčinami jejich nemoci. Neexistuje jediná správná odpověď, neexistuje stejná odpověď, protože každý je trochu jiný a žije v jiných životních podmínkách. Nás zajímá právě Váš pohled na to, co asi způsobilo Vaše onemocnění.

	Možné příčiny mé nemoci	souhlasím	spíše souhlasím	těžko rozhodnout	spíše nesouhlasím	nesouhlasím
C 1	Stres nebo obavy z něčeho	5	4	3	2	1
C 2	Dědičnost (tato nemoc se u nás v rodině vyskytuje)	5	4	3	2	1
C 3	Bakterie nebo viry	5	4	3	2	1
C 4	Způsob stravování	5	4	3	2	1
C 5	Shoda náhod nebo smůla	5	4	3	2	1
C 6	Zanedbaná lékařská péče	5	4	3	2	1
C 7	Nezdravé životní prostředí	5	4	3	2	1
C 8	Rodinné problémy	5	4	3	2	1
C 9	Přepřecování	5	4	3	2	1
C 10	Moje emoce (osamělost, úzkost, deprese)	5	4	3	2	1
C 11	Nedostatek spánku	5	4	3	2	1
C 12	Stáří	5	4	3	2	1
C 13	Úraz, nehoda	5	4	3	2	1
C 14	Alkohol	5	4	3	2	1
C 15	Kouření	5	4	3	2	1
C 16	Oslabená imunita	5	4	3	2	1

Klíč k vyhodnocování dotazníku IPQ-R- CZ

Nesděluje se pacientům!

Název proměnné	Otázky položky	Skóre	Interpretace
Závažnost nemoci	1., 2., 3., - 11*)	4 - 20	čím vyšší skóre, tím má onemocnění pro pacienta závažnější charakter
Možnost ovlivnění	5., 8., 9., -10., 19	5 - 25	čím vyšší skóre, tím je onemocnění pro pacienta lépe ovlivnitelné
Porozumění nemoci	-12., -13., 14	3 - 15	čím vyšší skóre, tím více pacient své nemoci rozumí
Negativní emoce	15., 16., -17, 18.	4 - 20	čím vyšší skóre, tím hůře pacient onemocnění prožívá
Sociální dopady	4., 6., 7., 20.	4 - 20	čím vyšší skóre, tím má onemocnění pro pacienta větší sociální dopady

Vysvětlivka : *) U všech otázek označených mínusem se obrací skórování odpovědí, je to proto, aby všechny odpovědi měly obsahově kladný charakter (některé otázky jsou v dotazníku formulovány negativně, aby se zabránilo mechanickému vyplňování dotazníku)

Návod, jak obrátit skórování

Údaj uváděný respondentem (pacientem)	5	4	3	2	1
Obrácené skórování	1	2	3	4	5