

Vybrané aspekty kvality života pacienta s leukémií

Michaela Matoušů

Bakalářská práce
2017



Univerzita Tomáše Bati ve Zlíně
Fakulta humanitních studií

Univerzita Tomáše Bati ve Zlíně
Fakulta humanitních studií
Ústav zdravotnických věd
akademický rok: 2016/2017

ZADÁNÍ BAKALÁŘSKÉ PRÁCE

(PROJEKTU, UMĚLECKÉHO DÍLA, UMĚLECKÉHO VÝKONU)

Jméno a příjmení: **Michaela Matoušů**
Osobní číslo: **H14185**
Studijní program: **B5341 Ošetrovatelství**
Studijní obor: **Všeobecná sestra**
Forma studia: **prezenční**

Téma práce: **Vybrané aspekty kvality života pacienta s leukémií**

Zásady pro vypracování:

Zpracování literární rešerše a studium odborné literatury.
Vymezení pojmů a teoretických východisek v oblasti onkologického onemocnění krve.
Příprava metodiky empirické části.
Realizace rozhovorů s respondenty.
Zpracování, vyhodnocení a interpretace získaných dat.
Prezentace výsledků šetření, jejich shrnutí a návrh doporučení pro praxi.

Rozsah bakalářské práce:

Rozsah příloh:

Forma zpracování bakalářské práce: **tištěná/elektronická**

Seznam odborné literatury:

ADAM, Zdeněk, Marta KREJČÍ a Jiří VORLÍČEK. Hematologie: přehled maligních hematologických nemocí. 2., dopl. a zcela přeprac. vyd. Praha: Grada, 2008. ISBN 978-80-247-2502-4.

DOSTÁLOVÁ, Olga. Péče o psychiku onkologicky nemocných. 1. vydání. Praha: Grada Publishing, 2016. Sestra. ISBN 978-80-247-5706-3.

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

INDRÁK, Karel. Hematologie a transfuzní lékařství. Vyd. 1. V Praze: Triton, 2014. Lékařské repertorium. ISBN 978-80-7387-722-4.

MAYER, Jiří a Jan STARÝ. Leukemie. Praha: Grada, 2002. ISBN 80-716-9991-8.

PENKA, Miroslav a Eva SLAVÍČKOVÁ. Hematologie a transfuzní lékařství. I, Hematologie. 1. vyd. Praha: Grada, 2011. ISBN 978-80-247-3459-0.

POPAT, Uday R., Leukemia. New York: Demos Medical Pub. Emerging cancer therapeutics, 2011. ISBN 978-193-3864-686.

Vedoucí bakalářské práce:

MUDr. Jana Pelková

Ústav zdravotnických věd

Datum zadání bakalářské práce:

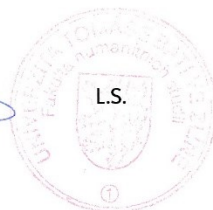
9. prosince 2016

Termín odevzdání bakalářské práce:

19. května 2017

Ve Zlíně dne 9. prosince 2016


doc. Ing. Anežka Lengálová, Ph.D.
děkanka




Mgr. Zlatica Dorková, Ph.D.
ředitelka ústavu

PROHLÁŠENÍ AUTORA BAKALÁŘSKÉ PRÁCE

Beru na vědomí, že

- odevzdáním bakalářské práce souhlasím se zveřejněním své práce podle zákona č. 111/1998 Sb. o vysokých školách a o změně a doplnění dalších zákonů (zákon o vysokých školách), ve znění pozdějších právních předpisů, bez ohledu na výsledek obhajoby ¹⁾;
- beru na vědomí, že bakalářská práce bude uložena v elektronické podobě v univerzitním informačním systému dostupná k nahlédnutí;
- na moji bakalářskou práci se plně vztahuje zákon č. 121/2000 Sb. o právu autorském, o právech souvisejících s právem autorským a o změně některých zákonů (autorský zákon) ve znění pozdějších právních předpisů, zejm. § 35 odst. 3 ²⁾;
- podle § 60 ³⁾ odst. 1 autorského zákona má UTB ve Zlíně právo na uzavření licenční smlouvy o užití školního díla v rozsahu § 12 odst. 4 autorského zákona;
- podle § 60 ³⁾ odst. 2 a 3 mohu užít své dílo – bakalářskou práci - nebo poskytnout licenci k jejímu využití jen s předchozím písemným souhlasem Univerzity Tomáše Bati ve Zlíně, která je oprávněna v takovém případě ode mne požadovat přiměřený příspěvek na úhradu nákladů, které byly Univerzitou Tomáše Bati ve Zlíně na vytvoření díla vynaloženy (až do jejich skutečné výše);
- pokud bylo k vypracování bakalářské práce využito softwaru poskytnutého Univerzitou Tomáše Bati ve Zlíně nebo jinými subjekty pouze ke studijním a výzkumným účelům (tj. k nekomerčnímu využití), nelze výsledky bakalářské práce využít ke komerčním účelům.

Prohlašuji, že

- elektronická a tištěná verze bakalářské práce jsou totožné;
- na bakalářské práci jsem pracoval samostatně a použitou literaturu jsem citoval. V případě publikace výsledků budu uveden jako spoluautor.

Ve Zlíně 28. 2.

.....


1) zákon č. 111/1998 Sb. o vysokých školách a o změně a doplnění dalších zákonů (zákon o vysokých školách), ve znění pozdějších právních předpisů, § 47b Zveřejňování závěrečných prací:

(1) Vysoká škola nevydělečně zveřejňuje disertační, diplomové, bakalářské a rigorózní práce, u kterých proběhla obhajoba, včetně posudků oponentů a výsledku obhajoby prostřednictvím databáze kvalifikačních prací, kterou spravuje. Způsob zveřejnění stanoví vnitřní předpis vysoké školy.

(2) *Disertační, diplomové, bakalářské a rigorózní práce odevzdané uchazečem k obhajobě musí být též nejméně pět pracovních dnů před konáním obhajoby zveřejněny k nahlášení veřejnosti v místě určeném vnitřním předpisem vysoké školy nebo není-li tak určeno, v místě pracoviště vysoké školy, kde se má konat obhajoba práce. Každý si může ze zveřejněné práce pořizovat na své náklady výpisy, opisy nebo rozmnoženiny.*

(3) *Platí, že odevzdáním práce autor souhlasí se zveřejněním své práce podle tohoto zákona, bez ohledu na výsledek obhajoby.*

2) zákon č. 121/2000 Sb. o právu autorském, o právech souvisejících s právem autorským a o změně některých zákonů (autorský zákon) ve znění pozdějších právních předpisů, § 35 odst. 3:

(3) *Do práva autorského také nezasahuje škola nebo školské či vzdělávací zařízení, užije-li nikoli za účelem přímého nebo nepřímého hospodářského nebo obchodního prospěchu k výuce nebo k vlastní potřebě dílo vytvořené žákem nebo studentem ke splnění školních nebo studijních povinností vyplývajících z jeho právního vztahu ke škole nebo školskému či vzdělávacímu zařízení (školní dílo).*

3) zákon č. 121/2000 Sb. o právu autorském, o právech souvisejících s právem autorským a o změně některých zákonů (autorský zákon) ve znění pozdějších právních předpisů, § 60 Školní dílo:

(1) *Škola nebo školské či vzdělávací zařízení mají za obvyklých podmínek právo na uzavření licenční smlouvy o užití školního díla (§ 35 odst.*

3). *Odpírá-li autor takového díla udělit svolení bez vážného důvodu, mohou se tyto osoby domáhat nahrazení chybějícího projevu jeho vůle u soudu. Ustanovení § 35 odst. 3 zůstává nedotčeno.*

(2) *Není-li sjednáno jinak, může autor školního díla své dílo užit či poskytnout jinému licenci, není-li to v rozporu s oprávněnými zájmy školy nebo školského či vzdělávacího zařízení.*

(3) *Škola nebo školské či vzdělávací zařízení jsou oprávněny požadovat, aby jim autor školního díla z výdělků jím dosaženého v souvislosti s užitím díla či poskytnutím licence podle odstavce 2 přiměřeně přispěl na úhradu nákladů, které na vytvoření díla vynaložily, a to podle okolností až do jejich skutečné výše; přitom se přihlédne k výši výdělku dosaženého školou nebo školským či vzdělávacím zařízením z užití školního díla podle odstavce 1.*

ABSTRAKT

Předložená práce se v teoretické části zabývá fyziologií a patologií krve, základními typy akutní a chronické leukemie, etiologií, diagnostikou, léčbou a prognózou tohoto onemocnění. Dále se věnuje komplikacím spojených s onemocněním a léčbou. V neposlední řadě kvalitou života.

V praktické části je aplikován kvalitativní výzkum formou polostrukturovaného rozhovoru. Zkoumám jak onemocnění a léčba ovlivnila kvalitu života nemocných lidí zejména ve třech oblastech: osobní a rodinný život, pracovní život a s tím spojené finance a společenský život. Závěrem hodnotí, které oblasti byly nejvíce ovlivněny.

Klíčová slova: leukemie, akutní leukemie, chronická leukemie, kvalita života, komplikace onemocnění

ABSTRACT

The presented Thesis in Theoretical part deals with physiology and pathology of blood, basic types of acute and chronic leukemia, etiology, diagnostics, treatment and prognosis of this disease. I also deal with complications related to illness and treatment and, last but not least, the quality of life.

In the Practical part the qualitative research in form of a semi-structured interview is applied. I examine how illness and treatment have influenced the quality of life of sick people, particularly in three areas: personal and family life, working life and the associated finances and social life. Finally, it evaluates which areas were most affected.

Keywords: leukemia, acute leukemia, chronic leukemia, quality of life, complications of the disease

Chtěla bych velmi poděkovat paní MUDr. Janě Pelkové za vedení mé bakalářské práce. Za její odborné rady, spolupráci a připomínky. Poděkování patří také respondentům, kteří se zúčastnili rozhovorů. Dále bych chtěla poděkovat rodině a přátelům za neustálou podporu během celého studia.

Prohlášení:

Prohlašuji, že odevzdaná verze bakalářské práce a verze elektronická nahraná do IS/STAG jsou totožné.

OBSAH

ÚVOD.....	11
I TEORETICKÁ ČÁST.....	12
1 FYZIOLOGIE KRVE.....	13
1.1 ČERVENÉ KRVINKY	13
1.2 BÍLÉ KRVINKY	14
1.2.1 Granulocyty.....	14
1.2.2 Agranulocyty.....	14
1.3 KREVNÍ DESTIČKY	15
1.4 KREVNÍ PLAZMA.....	15
1.5 ONKOLOGICKÁ HEMATOLOGIE	15
2 AKUTNÍ LEUKÉMIE	16
2.1 AKUTNÍ MYELOIDNÍ LEUKÉMIE	16
2.1.1 Definice	16
2.1.2 Etiologie	17
2.1.3 Klasifikace AML.....	17
2.1.4 Klinické příznaky	17
2.1.5 Diagnostika	17
2.1.6 Léčba	18
2.1.7 Prognóza.....	19
2.2 AKUTNÍ LYMFOBLASTICKÁ LEUKÉMIE	19
2.2.1 Definice	19
2.2.2 Etiologie	20
2.2.3 Imunologické dělení ALL	20
2.2.4 Klinické příznaky	20
2.2.5 Diagnostika	21
2.2.6 Léčba	21
2.2.7 Prognóza.....	21
2.3 AKUTNÍ PROMYELOCYTÁRNÍ LEUKEMIE	22
2.3.1 Definice	22
2.3.2 Etiologie	22
2.3.3 Klinické příznaky	22
2.3.4 Diagnostika	23
2.3.5 Léčba	23
2.3.6 Prognóza.....	24
3 CHRONICKÁ LEUKEMIE.....	25
3.1 CHRONICKÁ MYELOIDNÍ LEUKEMIE.....	25
3.1.1 Definice	25
3.1.2 Etiologie	25
3.1.3 Klinické příznaky	25
3.1.4 Diagnostika	26
3.1.5 Léčba	26
3.1.6 Prognóza.....	27

3.2	CHRONICKÁ LYMFATICKÁ LEUKEMIE	28
3.2.1	Definice	28
3.2.2	Etiologie B – lymfocytární leukémie	28
3.2.3	Klasifikace B – CLL	28
3.2.4	Klinické příznaky	29
3.2.5	Diagnostika	30
3.2.6	Léčba	30
3.2.7	Prognóza.....	31
4	KOMPLIKACE SPOJENÉ S LÉČBOU.....	32
4.1	CHEMOTERAPIE	32
4.2	RADIOTERAPIE	32
4.3	ŽIVOT S LEUKÉMIÍ	33
5	KVALITA ŽIVOTA.....	35
5.1	HISTORICKÉ VYMEZENÍ	35
5.2	KVALITA ŽIVOTA SOUVISEJÍCÍ SE ZDRAVÍM (HRQOL)	35
5.3	KVALITA ŽIVOTA V OŠETŘOVATELSTVÍ.....	36
5.4	KVALITA ŽIVOTA ONKOLOGICKÝCH PACIENTŮ.....	37
5.5	UMÍRÁNÍ A SMRT	38
II	PRAKTICKÁ ČÁST	39
6	ORGANIZACE VÝZKUMNÉHO ŠETŘENÍ.....	40
6.1	CÍLE PRÁCE	40
6.2	METODIKA VÝZKUMNÉHO ŠETŘENÍ.....	40
6.3	VLASTNÍ ŠETŘENÍ.....	40
6.4	CHARAKTERISTIKA POLOŽEK	41
6.5	ZPRACOVÁNÍ DAT.....	41
6.5.1	Respondent A	42
6.5.2	Respondent B	44
6.5.3	Respondent C	47
6.5.4	Respondent D	49
6.5.5	Respondent E	52
6.5.6	Respondent F.....	56
6.6	ANALÝZA ROZHOVORŮ	58
1.	Zjistit jaká je kvalita života vybraných aspektů pacientů s leukémií, kteří se nyní léčí	58
2.	Zjistit, jestli diagnóza ovlivnila pacientův osobní a rodinný život.	59
3.	Zjistit možné finanční problémy spojené s onemocněním	60
4.	Zjistit možný sociální dopad onemocnění na pacienta s leukémií.....	61
7	DISKUZE	63
	ZÁVĚR	67
	SEZNAM POUŽITÉ LITERATURY.....	69

SEZNAM POUŽITÝCH SYMBOLŮ A ZKRATEK.....	73
SEZNAM TABULEK.....	75
SEZNAM PŘÍLOH.....	76

ÚVOD

Téma pro zpracování bakalářské práce jsem si vybrala ze zájmu o problematiku hematologických onemocnění. Onkologická onemocnění jsou jedním z nejvíce narůstajících onemocnění, na druhou stranu jsou nové možnosti léčby a tak mají pacienti lepší prognózu ve srovnání s minulými lety.

Slovo leukémie znamená pro mnoho lidí závažné onemocnění. Je to dáno hlavně tím, že v minulosti nebyly takové možnosti léčby a nová farmaka, a nemocný byl v mnoha případech odsouzen k progresi choroby a úmrtí. V dnešní době je to již jinak. Jako všechny vědní obory, zejména onkologie a hematologie jdou dopředu a vyvíjí stále nové léky na tato závažná onemocnění. Leukémie je dnes léčitelným onemocněním, díky kombinacím různých léků a podpůrné léčbě je možné dosáhnout kompletní remise onemocnění. Tedy stavu, kdy pacient nejeví žádné známky onemocnění.

Na druhé straně není pochyb o tom, že toto onemocnění a náročná moderní léčba výrazně ovlivňuje pacientův život. „Vybrané aspekty kvality života pacienta s leukémií.“- samotný název již napovídá, že se budeme zabývat některými oblastmi života pacienta a to zejména: osobní a rodinný život, pracovní život a s tím spojené finance a společenský život.

V teoretické části se zabýváme základními typy akutní a chronické leukemie. Jejich etiologií, diagnostikou, léčbou a prognózou. Samotnou kapitolu věnujeme komplikacím, které mohou nastat v souvislosti s onemocněním a léčbou. Poslední kapitola je zaměřena na vymezení pojmu a vysvětlení kvality života.

Praktickou část jsme se rozhodli zpracovat formou rozhovorů s respondenty. K tomuto rozhodnutí nás vedla hlavně vážnost onemocnění a samotné téma, které je poměrně osobní.

I. TEORETICKÁ ČÁST

1 FYZIOLOGIE KRVE

Krev je červená tekutá tkáň formovaná z plazmy a krevních elementů červených krvinek, bílých krvinek a krevních destiček. Podílí se na mnoha funkcích, jako je transport dýchacích plynů, živin, katabolitů, hormonů, vitamínů, iontů a umožňuje udržení stálého vnitřního prostředí. Celkový objem u dospělého člověka 4,5 - 6,0 l krve, což je asi 8 % celkové tělesné hmotnosti (Langmeier et al., 2009, s. 44).

Délka života krevních elementů je různá, a proto se zaniklé krvinky a krevní destičky neustále doplňují. Pro tvorbu krve je důležitá multipotentní kmenová buňka, která je schopna sebeobnovy a diferenciací do různých vývojových linií, a dále také prostředí a jednotlivé růstové faktory, ve kterém se kmenové buňky dále diferencují. Pro tvorbu krve je důležitý přísun stavebních látek, jako jsou aminokyseliny, železo a vitamíny (Langmeier et al., 2009, s. 44).

1.1 Červené krvinky

Červené krvinky neboli erythrocyty jsou bezjaderné buňky, které mají tvar tzv. bikonkávního disku, díky kterému se zvětšuje povrch krvinky o více než 30 %. Nejdůležitější funkcí je transport dýchacích plynů - kyslíku z plic do tkání a oxidu uhličitýho z tkání do plic. Počet krvinek není stejný a je závislý na pohlaví a vývojovém stupni organismu. U dospělé ženy je to 3,5 - 5,2 x 10¹²/l a u mužů 4,2 - 5,8 x 10¹²/l. Erythrocyty mají poměrně dlouhou délku života, 110 - 120 dnů. Jejich tvorbu stimuluje hormon erythropoetin, který se tvoří v ledvinách při hypoxii (Langmeier et al, 2009, s. 45).

Erythrocyty jsou vyplněny krevním barvivem, hemoglobinem. Hemoglobin na sebe váže kyslík a oxid uhličitý, zajišťuje tak rozvod a odvod dýchacích plynů z tkání. Množství hemoglobinu je u žen 116 - 163 g/l a u mužů 135 - 174 g/l (Dylevský, 2009, s. 390 - 391, Kittnar et al., 2011, s. 131).

1.2 Bílé krvinky

Bíle krvinky se označují jako leukocyty a mají uvnitř buňky jádro. Jejich hlavní funkce je likvidovat veškerý materiál, který není organismu vlastní. Počet bílých krvinek není stejný, je to ovlivněno to mnoha faktory, jako je infekce, pohlaví, věk aj. U dospělého člověka je počet leukocytů $4 - 9 \times 10^9/l$. Podle stavby se bílé krvinky dělí na granulocyty a agranulocyty. Délka života leukocytů je několik hodin až dní (Dylevský, 2009, s. 391 - 392; Kittnar et al., 2011, s. 144).

1.2.1 Granulocyty

Granulocyty vznikají v kostní dřeni a obsahují granula (zrna). Podle barvitelnosti zrn dělíme granulocytyna:

1. Neutrofilní leukocyty – představují nejpočetnější skupinu bílých krvinek, asi 50 - 75 %. Jejich hlavní funkce je fagocytóza, tedy pohlcení cizorodých materiálů a různých typů bakterií.
2. Eozinofilní leukocyty – představují asi 1 - 3 % leukocytů. Tyto leukocyty se nejvíce uplatňují při alergických reakcích a parazitárních chorobách. Eozinofilní granula obsahují především histaminy. Jsou také schopny fagocytózy.
3. Bazofilní leukocyty – představují 1 % leukocytů, uplatňující se při lokálních reakcích při zánětu. Granula obsahují heparin. Tyto krvinky jsou schopny fagocytózy (Dylevský, 2009, s. 391; Langmeier et al., 2009, s. 48).

1.2.2 Agranulocyty

Tato skupina leukocytů zahrnuje:

1. Monocyty - představují 1 - 10 % zastoupení všech leukocytů. Jejich hlavní funkce je fagocytóza velkých elementů, červených krvinek a parazitů.
2. Lymfocyty - představují 20 - 40 % všech leukocytů. Lymfocyty dělíme na T a B.
 - 2.1. T – lymfocyty - vznikají v kostní dřeni a zrají v tymu. Jsou zodpovědné za buněčnou imunitu. Mají schopnost napadat buňky infikované viry a odstraňovat nádorové buňky.
 - 2.2. B – lymfocyty - vznikají a zrají v kostní dřeni. Jsou zodpovědné za produkci protilátek v humorální imunitě a za prezentaci antigenů (Rokyta et al., 2015, s. 103 – 105).

1.3 Krevní destičky

Krevní destičky - trombocyty jsou bezjaderné a mají podobu disků. Jejich funkce je účast na zástavě krvácení - hemostáze. Trombocyty jsou křehké, velmi přilnavé, oplošťují se a rozprostírají do plochy. Vzájemné slepování trombocytů vytvoří tzv. krevní sraženinu - trombus, který se taktéž uplatňuje při zástavě krvácení. Mimo jiné mohou být trombocyty významnými přenašeči řady léčiv. Počet krevních destiček je 100 - 300 x 10⁹/l. Životnost trombocytů je 9 - 12 dnů (Dylevský, 2009, s. 392; Langmeier et al., 2009, s. 48).

1.4 Krevní plazma

Krevní plazma je nažloutlá tekutina, z 93 % složena z vody, 6 % organických látek a zbytek tvoří anorganické látky. Představuje přibližně 5 % celkové hmotnosti těla. Mezi anorganické látky řadíme sodík, draslík, vápník, chlorid a hydrogenuhličitan a mezi organické látky patří bílkoviny, sacharidy a lipidy (Kittnar et al, 2011, s. 121 - 124).

1.5 Onkologická hematologie

Hematologické malignity jsou klonální choroby vznikající z hemopoetických buněk buď zcela nezralých, kdy odchylka vzniká v totipotentních¹ nebo pluripotentních kmenových buňkách na již určitém stupni vývoje. Klonální vývoj znamená, že v jedné buňce vznikne změna v genetické výbavě, která představuje pro tuto buňku růstovou výhodu. V dceřiných buňkách se takto vzniklá odchylka opakuje, a tak vzniká populace nádorových elementů, která postupně díky svým vlastnostem utlačuje normální krvetvorbu (Penka, et al., 2011, s. 289).

Onkologické onemocnění krve se rozděluje na myeloidní a lymfoidní. U akutních leukémií je nádorová populace zastoupena morfologicky nezralými elementy - blasty. Naopak u chronických stavů, se jedná o množení vyzrálých buněk (Penka, et al., 2011, s. 289 - 290).

¹ Totipotentní buňka – buňka se schopností vyvíjet se i směrem k lymfocytům (Penka, et al., 2011, s. 289)

2 AKUTNÍ LEUKÉMIE

„Akutní leukemie jsou heterogenní skupinou maligních onemocnění krvetvorby. Vznikají maligní transformací hematopoetické kmenové buňky. Ta se v případě akutní myeloidní leukemie (dále jen AML) diferencuje v myeloidní, myelomonocytární, vzácněji v erytroidní nebo megakaryocytární blasty; u akutní lymfoblastické leukemie (dále jen ALL) v B- či T-lymfoblasty. Na úrovni blastů se diferenciace maligně transformovaných buněk zastaví a jejich následná nekontrolovaná proliferace a snížená schopnost apoptózy² pak vedou k akumulaci klonu těchto nádorových buněk v organismu, zejména v kostní dřeni, k útlaku fyziologické krvetvorby a z toho plynoucím projevům onemocnění“ (Sztokowski, Faber, 2012, s. 153).

Akutní leukémie se dělí na 3 typy:

1. Akutní myeloidní leukémie (AML)
2. Akutní lymfoblastická leukémie (ALL)
3. Akutní promyelocytární leukémie (dále jen APL) (Sztokowski, Faber, 2012, s. 156).

2.1 Akutní myeloidní leukémie

2.1.1 Definice

Akutní myeloidní leukémie (AML) vzniká maligní transformací kmenové hemopoetické buňky. Toto onemocnění představuje heterogenní skupinu maligních onemocnění a je charakterizováno klonální expanzí myeloblastů (nezralých buněk krvetvorby) do periferní krve. Tvoří asi 80 % všech akutní leukémií dospělých. Vyznačuje se zvyšujícím počtem leukemických blastů v kostní dřeni, který utlačuje fyziologickou krvetvorbu a tím dochází k rychlému poklesu všech normálních krvinek v krvi (Adam, Krejčí a Vorlíček et al., 2010, s. 263; Popat, 2011, s. 220).

²Apoptóza – zánik buněk (Adam, Krejčí a Vorlíček et al., 2010, s. 311)

2.1.2 Etiologie

Příčina není zcela objasněna. Jsou známy vlivy, které se podílejí na vzniku tohoto onemocnění. Vlivy genetické, kdy AML vzniká častěji u lidí s Fanconiho anémií, nebo Downovým syndromem. Mezi další příčiny se řadí radiační záření, cytostatika a chemikálie (Penka, Tesařová, 2011, s. 293).

2.1.3 Klasifikace AML

Klasifikace akutních myeloidních leukémií podle WHO

- I. *AML s rekurentními genetickými abnormitami*
- II. *AML s dysplastickými rysy*
- III. *AML a myelodysplastický syndrom související s léčbou*
- IV. *AML nezařazené jinak*
- V. *Myeloidní sarkom*
- VI. *Myeloidní proliferace související s Downovým syndromem* (Indrák et al., 2014, s. 261).

2.1.4 Klinické příznaky

Příznaky jsou vyvolány především útlakem fyziologické krvetvorby. Stav nemocného se rychle zhoršuje. Z důvodu insuficience imunitní obrany (neutropenie) dochází k recidivujícím infekcím, hlavně v oblastní horních dýchacích cest, které nereagují na antibiotickou léčbu. Mezi další příznaky patří anémie, která je doprovázena zvýšenou únavou, malátností, bledostí sliznic a pocitem vyčerpání (anemický syndrom). Dále se vyskytují krvácivé stavy z důvodu trombocytopenie. Nemocný krvácí z nosu a dásní, ale mohou se vyskytnout i závažné krvácivé stavy, tedy krvácení do GIT nebo CNS (Indrák et al., 2014, s. 260; Adam, Krejčí a Vorlíček et al., 2008, s. 30).

2.1.5 Diagnostika

Po odebrání anamnézy se přistupuje k vyšetřením periferní krve. Odebere se krevní obraz s mikroskopicky hodnoceným diferenciální krevním rozpočtem (dále jen KO + diff). Pro diagnózu svědčí snížený počet krevních elementů, leukocyty mohou, ale nemusí být zvýšené. Dále přítomnost blastů v diferenciálním krevním obraze dosahující >5 % celkového počtu buněk, nepřítomnost vývojových stadií granulocytů a přítomnost nečetných vyzrálých

granulocytů. Stěžejním vyšetřením je cytologické vyšetření kostní dřeně, kde se nachází >20 % blastů. K upřesnění typu AML se přistupuje k speciálnímu vyšetření dřeňové krve: cytochemické, cytogenetické, imunofenotypizační a molekulárně genetické. Některé průkazy AML jsou založeny na histologickém vyhodnocení vzorků získaných trepanobiopsií (Adam, Krejčí a Vorlíček et al., 2010, s. 264; Penka, Tesařová, 2011, s. 294 - 296).

2.1.6 Léčba

Léčba AML má dvě hlavní fáze:

1. Indukční fáze - cílem je navodit remisi onemocnění

- Indukční chemoterapie - za pomoci intenzivní chemoterapie dosáhnout aplazie kostní dřeně, kdy se předpokládá větší poškození nádorových buněk, než buněk fyziologické krvetvorby. Po této fázi by se měla fyziologická krvetvorba obnovit, ale nemusí to být vždy pravidlem. *Základními léky pro indukční léčbu jsou cytosinarabinosid v kombinaci s antracyklinovými antibiotiky.* V indukční fázi se cytostatika podávají 3 - 7 dnů a po dobu 2 - 3 týdnů po této fázi následuje fáze dřeňové aplazie s hloubkovou pancytopenií.³ Tato doba je pro pacienta kritická, kdy může zemřít na infekční nebo krvácivé komplikace. Asi 20 - 30 % pacientů může zemřít vlivem nemoci nebo dřeňové aplazie do 60 dnů od zahájení terapie. U pacientů pod 60 let se podávají 1 - 2 cykly a po dosažení remise následuje postremisní léčba. Pokud nedochází k remisi, může se přistoupit k léčbě jinými léky, nebo se rozhodnout, jestli se bude pokračovat v agresivní léčbě, paliativní nebo symptomatické. Obecně pacienti nad 60 let tolerují chemoterapii hůře (Adam, Krejčí a Vorlíček et al., 2008, s. 34 - 36).

2. Postremisní fáze - snaha zničit zbylé nádorové buňky a možnost úplného vyléčení

- Konsolidační intenzivní chemoterapie - podávání vysokých dávek léčiv, kdy je dosaženo kompletní remise. Poté opět následuje několikátýdenní období aplazie kostní dřeně

³ Pancytopenie – úbytek krevních elementů v krvi (Adam, Krejčí a Vorlíček et al., 2010, s. 266)

- Autologní transplantace krvetvorné tkáně - od této terapie se v dnešní době ustupuje
- Allogenní transplantace krvetvorné tkáně - využívá se nejčastěji u mladých pacientů. Nejvhodnější doba transplantace je první remise nemoci. K vysokodávkové chemoterapii s alogenní transplantací se přistupuje v kompletní remisi, nebo alespoň v parciální remisi po indukční chemoterapii (Adam, Krejčí a Vorlíček et al., 2010, s. 367).

Při léčbě se přistupuje i k podpůrné léčbě a to hlavně substituce transfúzními přípravky a krevními deriváty, leukoaféza, kdy dochází k separaci a sběru leukocytů, které napomáhají snížení leukemické masy, dále antimikrobiální léčba z důvodu infekčních komplikací, kdy je vyžadována agresivní antimikrobiální léčba a v neposlední řadě je důležitá taky dieta. Strava musí obsahovat minimum bakterií a žádné plísně, jídlo by mělo být jen tepelně upravené, ovoce musí být oloupané, není vhodné konzumovat čerstvou zeleninu, plísňové sýry nebo ovoce, kde je většinou velké množství kvasinek (Adam, Krejčí a Vorlíček et al., 2010, s. 367).

2.1.7 Prognóza

Pacienti, kteří nejsou léčeni, přežijí 2 - 3 měsíce. U pacientů, podstupujících intenzivní léčbu se dosáhne vyléčení ve 30 - 50 % případů. Pacienti, kteří podstoupí allogenní transplantaci, se vyléčí 50 % a pacienti léčeni klasickou chemoterapií se vyléčí 30 - 40 % nemocných. Léčba starších pacientů má neuspokojivé výsledky (Adam, Krejčí a Vorlíček et al., 2008, s. 37).

2.2 Akutní lymfoblastická leukémie

2.2.1 Definice

Akutní lymfoblastická leukémie (ALL) vzniká stejně jako AML na podkladě maligní transformace kmenové hemopoetické buňky, která se dále diferencuje na lymfoblasty. Fenotypicky se rozlišuje ALL z B a T řady. Tento typ akutní leukémie se nejvíce vyskytuje v dětském věku a to z 80 %, v dospělosti se vyskytuje častěji ve věku nad 50 let. Pokud je ALL s infiltrací kostní dřeně menší, než 20 % nazývá se lymfoblastický syndrom. Stejně jako u AML dochází k rychlému zhoršování celkového stavu z důvodu nedostatečné fyziologické tvorby (Indrák et al., 2014, s. 249; Rokyta et al., 2015, s. 112).

2.2.2 Etiologie

ALL vzniká nejčastěji v souvislosti trizomie chromosomu 21, kdy je riziko 20x větší. Dále také u některých dědičných syndromů: Fanconiho anémie, Bloomův syndrom nebo neurofibromatóza. Zevní faktory nemají na vznik onemocnění téměř žádný vliv. ALL má vzácné formy, které se vyskytuje zejména ve východní Asii nebo v oblasti Karibského moře v souvislosti s virovými infekcemi (EBV, HTLV I) (Adam, Krejčí a Vorlíček et al., 2010, s. 269).

2.2.3 Imunologické dělení ALL

<i>B linie</i>	
<i>B-I</i>	<i>Pro-B</i>
<i>B-II</i>	<i>Common</i>
<i>B-III</i>	<i>Pre-B</i>
<i>B-IV</i>	<i>Mature</i>
<i>T linie</i>	
<i>T-I</i>	<i>Pro-T</i>
<i>T-II</i>	<i>Pre-T</i>
<i>T-III</i>	<i>Cortical, thymic</i>
<i>T-IV</i>	<i>Mature</i>

Tabulka 1 – Imunologické dělení ALL (Indrák et al., 2014, s. 251)

2.2.4 Klinické příznaky

ALL postihuje kostní dřeň, avšak kromě kostní dřeně mohou být postižené i další orgány. Nejvíce jsou infiltrována játra, slezina a lymfatické uzliny. Mezi nejčastější příznaky patří infekce, horečky, krvácení, zvětšení uzlin, hepatosplenomegálie a ve vzácných případech mediastinální tumor, postižení CNS a dalších orgánů (Adam, Krejčí a Vorlíček et al., 2010, s. 269 - 271).

2.2.5 Diagnostika

Po odebrání podrobné anamnézy následuje stejně jako u AML základní vyšetření krve KO + diff. Může být přítomna leukocytóza, leukopenie nebo i normální počet leukocytů. Je důležité vždy provést sternální punkci a vzorky kostní dřeně zaslat na cytogenetické, molekulárně genetické a imunofenotypizační vyšetření, pro zjištění typu ALL. Mezi doplňkové vyšetření patří MRI, RTG, CT a vyloučení infekčního onemocnění (Adam, Krejčí a Vorlíček et al., 2010, s. 269 - 271; Indrák et al., 2014, s. 250 - 253).

2.2.6 Léčba

Základním kamenem léčby ALL je chemoterapie. Princip léčby zůstává stejný jako u AML. Léčba spočívá v podávání intenzivní chemoterapie s kombinací cytostatik, které jsou podávány v několika blocích. Indukční léčba obvykle trvá 8 týdnů. Pokud je u nemocného výrazná leukocytóza, dojde k takzvané cytoredukční fázi, kdy se za pomoci chemoterapie nebo leukocytaferézy zničí největší masy tumoru. Po dosažení remise následuje postremisní léčba, nazývaná taktéž intenzifikační nebo konsolidační. Po indukci v období remise mohou zůstat zbytky onemocnění. V případě relapsu onemocnění nebo rezistence na stávající léčbu existují speciální protokoly a postupy, případně paliativní léčba, udržovací léčba, alogenní transplantace krvetvorných buněk. Speciální preparáty jsou využívány v imunoterapii jako součást udržovací léčby. Chirurgická intervence je indikována k diagnostickým účelům. Radioterapie (hlavně v oblasti CNS) je součástí léčby, protože společně s cytostatiky redukuje počet recidiv, ozáření celého těla se využívá před transplantací krvetvorných buněk. U pacientů, kde dojde relapsu onemocnění, se doporučuje alogenní transplantace kostní dřeně (Indrák et al., 2014, s. 253 - 256).

2.2.7 Prognóza

Prognóza závisí na typu ALL, období dlouhodobé remise se daří u 40 % dospělých pacientů s příznivou cytogenetikou. Nejhorší prognózu mají nemocní s přítomností bcr-abl genu. Významnou roli hraje také věk, kdy pacienti nad 50 let mají podstatně horší výsledky než mladší pacienti. U pacientů s typem B-ALL, která se vyznačuje velkou přítomností nádorové masy, postihuje také CNS a ostatní orgány, avšak terapií se dosahuje dlouhodobého přežití až u 70 % případů. Typ T-ALL se objevuje hlavně v mladém věku a více u mužů, postihuje CNS, dlouhodobého přežití dosahuje přibližně 60 % pacientů (Adam, Krejčí a Vorlíček et al., 2010, s. 273).

2.3 Akutní promyelocytární leukemie

2.3.1 Definice

Akutní promyelocytární leukemie vzniká také na podkladě klonální expanzace nádorových krvetvorných buněk. APL představuje asi 7 - 15% zastoupení akutní myeloidní leukemie u dospělých, častěji se však vyskytuje ve Středomoří a v oblastech Číny. Podle morfologie nádorových elementů rozeznáváme 2 formy:

1. Hypergranulární forma - častější (90 %), infiltrace kostní dřeně velkými buňkami s cytoplasmou naplněnou tmavými granulemi, překrývající jádro, typický je nález Auerových tyček
2. Mikrogranulární forma - vzácnější, rozštěpené až bilobární jádra s jemnou granulací v cytoplasmě (Indrák et al., 2014, s. 268 - 271).

2.3.2 Etiologie

Vznik této leukemie je spojen s genetickou abnormalitou. U APL se tvoří protein PML/RAR α , který vzniká translokací genu pro receptor kyseliny alfa-retinové (dále jen RAR α) z chromozomu 17 na chromozom 15. Tyto genetické změny vedou ke změně struktury RAR α a k zástavě vyžívání postižené buňky na úrovni promyelocytu (Indrák et al., 2014, s. 268 - 269).

2.3.3 Klinické příznaky

Hlavní příznakem onemocnění je krvácení. Nejčastěji kožní a slizniční krvácení, v horších případech dochází ke krvácení do centrálního nervového systému, které často končí smrtí. Příčinou je těžká koagulopatie, která je způsobena poruchou koagulačních faktorů. Mezi další příznaky je infekce v dutině ústní, anémie a s tím spojen anemický syndrom (Adam, Krejčí a Vorlíček et al., 2008, s. 39).

2.3.4 Diagnostika

Pro diagnostiku se odebírá anamnéza, dále vyšetření krevního obrazu, myelogram, průtoková cytometrie a stanovení fúzního genu PML/RAR α v krvi nebo kostní dřeni pomocí PCR⁴ (Adam, Krejčí a Vorlíček et al., 2008, s. 39).

Pro diagnózu APL svědčí pancytopenie, přítomnost atypických promyelocytů, blastů a chybění zralejších elementů v periferní krvi. V myelogramu nacházíme nejčastěji Auerovy tyčky (Indrák et al., 2014, s. 269 - 271).

2.3.5 Léčba

„Oncological emergency“ - tak se vyjadřuje podezření na APL, kdy je nutná rychlá diagnostika a léčba. Je nutné zahájit podpůrnou léčbu, masivní substituci transfúzní terapii a transport do specializovaného centra. K léčbě APL se využívá tzv. ATRA, způsob léčby, který byl objeven koncem 80. let 20. století. All-transretinové kyselina (dále jen ATRA) působí na patologické promyelocyty, které vyzrávají a zanikají. Podávání ATRA vede také k úpravě koagulopatie, která způsobuje časnou mortalitu. Ovšem některé typy APL mohou být této léčbě rezistentní. Pro navození kompletní remise se ATRA kombinuje s idarubicinem (AIDA), který se využívá k navození remise u AML. U léčby ATRA hrozí tzv. ATRA syndrom, který je charakteristický leukostázou s horečkou, dušností, respiračním selháváním a tvorbou výpotků. Tento syndrom se úspěšně léčí dexametazonem a dočasným vysazením ATRA (Adam, Krejčí a Vorlíček et al., 2008, s. 40).

V případě, že dochází k relapsu APL, využívá se léčba oxidem arsenitým, zástupce je Tri-senox. Tento lék je velmi účinný, po dosažení remise se zvažuje transplantace krvetvorných buněk (Indrák et al., 2014, s. 272).

⁴ PCR – polymerázová řetězová reakce (Adam, Krejčí a Vorlíček et al., 2008, s. 15)

2.3.6 Prognóza

Léčba APL je velmi účinná, moderní léčba dokáže navodit dlouhodobou remisi u více než 70 % pacientů. Mladí pacienti bez leukocytózy mají lepší prognózu. Velkou účinnost má terapie oxidem arsenitým i bez používání cytostatik a podle dostupných výsledků je plně srovnatelná se standardní kombinovanou léčbou ATRA + chemoterapie (Indrák et al., 2014, s. 272; Adam, Krejčí a Vorlíček et al., 2008, s. 40).

3 CHRONICKÁ LEUKEMIE

3.1 Chronická myeloidní leukemie

3.1.1 Definice

Chronická myeloidní leukemie (dále jen CML) je maligní myeloproliferativní onemocnění vycházející z transformované kmenové pluripotentní hematopoetické buňky, u něhož dominuje proliferace myeloidní řady (Adam, Krejčí a Vorlíček et al., 2008, s. 47).

CML představuje asi 15 - 20 % všech leukémií. Onemocnění častěji postihuje muže starší 50 let, vzácně jsou postiženy děti a adolescenti. Charakteristickým znakem CML je přítomnost tzv. Filadelfského chromozomu anebo fúzního genu BCR/ABL. Tento gen se nachází v buňkách myeloidní řady, ale také v lymfoidních buňkách. CML má tři fáze:

1. Chronická fáze - je nejdelší a nejlépe ovlivnitelná léčbou
2. Akcelerovaná fáze – nevysvětlitelné teploty, bolesti kostí, kloubů, cytogenetické změny
3. Blastická fáze – tzv. blastický zvrát (Campr, Kačírková, 2007, s. 1; Penka et al., 2011, s. 325; Faber, Indrák et al., 2010, s. 68 - 69).

3.1.2 Etiologie

Faktory, které vedou ke vzniku, nejsou zcela známé. Jediným prokazatelným zevním faktorem je ionizující záření. Dědičnost zde nehraje žádnou roli. Nejpravděpodobnější vznik CML je translokace chromozomu 9 a 22, kdy se k sobě přiblíží raménka chromozomů, kde na jednom raménku je protoonkogen ABL a na druhém raménku gen BCR. Fúzí poté vzniká nový gen BCR/ABL, který produkuje protein BCR/ABL. Tento leukemický protein dále stimuluje proliferaci buněk. Tyto poškozené buňky přežívají déle než normální elementy a jsou následně vyplavovány do krve (Mayer et al., 2002, s. 301; Penka et al, 2011, s. 324).

3.1.3 Klinické příznaky

Asi 20 - 40 % pacientů je bezpříznakových. V krevním obrazu dominuje leukocytóza. Mezi nejběžnější příznaky patří únava, bolest za sternem, váhový úbytek, ztráta výkonnosti, nechutenství, noční pocení, splenomegalie a anémie. Postupem se příznaky mohou zhoršovat,

hlavním vyvolavatelem je leukostáza⁵ a porucha cirkulace, které mohou vést k dušnosti, cyanóze, hemoragii na očním pozadí, priapismu⁶ a poruchám vědomí. Krvácivé projevy nejsou tak časté jako u ostatních leukémií, ale mohou být závažné a život ohrožující. V akcelerované fázi jsou obtíže intenzivnější, z důvodu splenomegalie dochází k útlaku okolních orgánů a nemocný má dyspeptické obtíže, silné bolesti v levé polovině břicha. Vyskytují se teploty neinfekčního původu. První známkou blastického postižení může být extramedulární zvětšení uzlin, postižení kůže, kostí, gastrointestinálního nebo urogenitálního traktu, ale i centrálního nervového systému (Mayer et al., 2002, s. 302; Faber, Indrák et al., 2010, s. 51 - 52; Penka et al., 2011, s. 325).

3.1.4 Diagnostika

Při diagnostice se odebírá anamnéza, v průběhu fyzikálního vyšetření můžeme prokázat splenomegalii, priapismus, zvětšené mízní uzliny, kožní infiltráty a krvácivé projevy. KO + diff jako u všech leukémií je jedním z hlavních diagnostických postupů. Dále se přistupuje k cytologickému vyšetření kostní dřeně a molekulární diagnostice, v případě potřeby může být provedena histologie kostní dřeně, ale v dnešní době se od ní již upouští. Dříve byl také důležitým diagnostickým kritériem biochemické vyšetření alkalické fosfatázy, v současné době toto vyšetření není nutné. V neposlední řadě je nutno odlišit ostatní chronické leukémie, k tomu se využívá diferenciativní diagnostika (Campr, Kačírková, 2007, s. 1 - 2; Faber, Indrák et al., 2010, s. 52 - 64).

3.1.5 Léčba

Pro chronickou fázi je standardní léčba imatinibem, kdy se podává dávka 400 mg denně. Pokud tato léčba selhává, nebo dochází k nesnášenlivosti léčby, přistupuje se k dalším léčebným možnostem:

1. Zvýšení dávky imatinibu na 600 - 800 mg denně
2. Podání tyrosinkinázových inhibitorů 2. generace: dasatinib nebo nilotinib
3. Allogenní transplantace krvetvorných buněk

⁵Leukostáza – hromadění leukocytů v periferní krvi (Faber, Indrák et al., 2010, s. 181)

⁶Priapismus – protahovaná nechtěná a sexuálními podněty nevyvolaná erekce (Faber, Indrák et al., 2010, s. 183)

4. Podávání interferonu α a cytosinarabinosidu
5. Podání hydroxyurey
6. Symptomatologická léčba

Pacientům, kterým byla stanovena diagnóza CML v akcelerované fázi, se podává imatinib ve vyšší dávce, zároveň se zvažuje možnost provedení allogenní transplantace krvetvorných buněk. Pokud dochází k progresi i při léčbě imatinibem, jsou indikovány tyrosinkinázované inhibitory (dále jen TKI) 2. generace s následnou allogenní transplantací krvetvorných buněk. Pacientům, u kterých dojde k blastickému zvratu, se podává kombinovaná chemoterapie jako u akutní leukémie a poté je indikovaná allogenní transplantace krvetvorných buněk. Od roku 2008 jsou v klinických studiích testovány TKI 3. generace, které by měly být účinné i při selhání léčby TKI 2. generace. Mezi další možnosti patří paliativní terapie a symptomatologická terapie (Adam, Krejčí a Vorlíček et al., 2010, s. 278 - 279).

Cílem je dosáhnout normalizace hodnot krevního obrazu a vymizení filadelfského chromosomu, nebo snížení positivity BCR/ABL. Podpurná léčba zahrnuje léčbu leukocytózy, trombocytózy a prevence hyperurikémie (Adam, Krejčí a Vorlíček et al., 2010, s. 278).

3.1.6 Prognóza

Prognóza tohoto onemocnění závisí na fázi, ve které je pacient léčen. Je využívám prognostický skórovací systém podle Sokola a Hasforda. Důležité je taky sledovat hematologickou, cytogenetickou a molekulární odpověď v průběhu léčby (Adam, Krejčí a Vorlíček et al., 2010, s. 279).

Před nástupem TKI se pacienti s CML dožívali 4 - 5 let, postupem času se medián přežití zvýšil s příchodem léčby pomocí interferonu α a tyrosinkinázových inhibitorů 2. generace. Pacienti léčení v chronické fázi onemocnění mají lepší prognózu, délka přežití je od 2 let do 15 - 20 let. U nemocných v akcelerované fázi s postupující progresí CML klesá účinnost imatinibu a asi po 2 letech se až u 50 % nemocných může objevit rezistence na imatinib. Zlepšení přinesly až TKI 2. generace. Pacienti v blastické fázi jsou z 90 % rezistentní na imatinib a umírají do 3 - 6 měsíců, délku přežití může zvýšit allogenní transplantace krvetvorných buněk (Faber, Indrák et al., 2010, s. 69 - 72; Adam, Krejčí a Vorlíček et al., 2010, s. 279).

3.2 Chronická lymfatická leukemie

3.2.1 Definice

Chronická lymfatická leukémie (dále jen CLL) je charakteristická klonální proliferací a nahromaděním B lymfocytů s typickým fenotypem CD5+ a CD23+ v kostní dřeni, krvi, lymfatických uzlinách a slezině (Penka et al., 2011, s. 342).

Termín chronické lymfatické leukémie se používá pro skupinu onemocnění, pro které je charakteristické vyplavování malých lymfocytů do periferní krve. Do této skupiny patří B-lymfocytární leukémie, B a T-prolymfocytární leukémie, vlasatobuněčná leukémie, splenický lymfom s vilózními lymfocyty a CLL s velkými granulárními lymfocyty. U dospělých představuje asi 30 % všech leukémií. CLL obvykle postihuje pacienty starší 50 let (Rodrigues et al., 2016, s. 347; Adam, Krejčí a Vorlíček et al., 2010, s. 311).

3.2.2 Etiologie B – lymfocytární leukémie

Incidence B-CLL je vyšší u lidí, kteří přicházejí do styku s azbestem a chemickými rozpouštědly. U chronické lymfocytární leukemie mohou hrát roli změny v krvetvorných buňkách i v mikroprostředí, v němž se tyto buňky nachází. V buňkách dochází k mutacím DNA. Tyto mutace se v průběhu času hromadí, až dojde k rozvoji nemoci. Není vyloučené, že k rozvoji onemocnění přispívají antigeny, které mohou vést k přemrštěné reakci B lymfocytů. (Mayer, Starý et al., 2002, s. 314; Brychtová, Panovská a Doubek, 2016, s. 11 - 12).

3.2.3 Klasifikace B – CLL

Pro klasifikaci B-CLL se používají kritéria, která definovali Rai nebo Binet. Stanovení klinického stadia má velký prognostický význam. Na základě příznaků byl stanoven medián přežití podle tří studií.

Stadium		Znaky	Medián přežití (roky)		
			Kalil, 2000	Montser-rat, 1997	Montser-rat, 1995
0	Nízké riziko (low risk)	Pouze lymfocytóza v krvi a v kostní dřeni	> 10	14,5	> 15
I	Střední riziko (intermediate risk)	Lymfocytóza a lymfadenopatie	7	7,5	9
II		Lymfocytóza a splenomegalie a (nebo) hepatomegalie			5
III	Vysoké riziko (high risk)	Lymfocytóza a anémie, hemoglobin < 110g/l	1,5 - 4	2,5	2
IV		Lymfocytóza a trombocytopenie, trombocyty < 100 * 10 ⁹ /l			<2

Tabulka 2 - Klinická klasifikace B-CLL, kterou publikoval Rai (Adam, Krejčí a Vorlíček et al., 2010, s. 313)

3.2.4 Klinické příznaky

Onemocnění může dlouhodobě i několik let probíhat bezpříznakově. Většinou je CLL diagnostikována náhodně, při vyšetření periferního krevního obrazu, kde je přítomna lymfocytóza, tedy zvýšení počtu lymfocytů v periferní krvi na $>5 \times 10^9/l$ a přítomnost typického fenotypu (Adam, Krejčí a Vorlíček et al., 2010, s. 311 - 312; Penka, Tesařová et al., 2011, s. 342).

Díky maligní infiltraci lymfatické tkáně se objevuje lymfadenopatie, nejčastěji na krku a v axile a hepatosplenomegalie. V pokročilém stadium onemocnění dochází k infiltraci také mimouzlinových tkání, jako je prostata nebo ledviny. Mezi celkové klinické příznaky, které se objevují při pokročilém onemocnění, patří teploty neinfekčního původu, zvýšené noční pocení, úbytek na váze, poté zejména v terminálním stadiu úbytek svalové hmoty, anémie a s tím spojená únava, slabost, dušnost a nevykonnost, trombocytopenie, petechie, hematomy, krvácení z nosu a dásní. Kvůli snížené imunitě jsou pacienti náchylnější k infekcím, nejvíce k respiračním infekcím. Až u 30 % pacientů se vyskytuje infekce herpes simplex a herpes zoster. Při značně vysokém počtem lymfocytů ($500 - 1000 \times 10^9/l$) se objevují poruchy prokrvení (Adam, Krejčí a Vorlíček et al., 2010, s. 312; Mayer, Starý et al., 2002, s. 314 - 315).

3.2.5 Diagnostika

K diagnostice CLL často postačí pouze vyšetření KO + diff a průtoková cytoflowmetrie periferní krve. Nezbytnou součástí je diferenciální diagnostika lymfocytózy. Diferenciální diagnostika pomůže vyloučit jiné onemocnění, které může způsobit vzestup leukocytů a rozezná, o který typ leukémie se jedná. Z cytologického hlediska se u CLL rozlišují dvě formy - a to typická a atypická. Vyšetření kostní dřeně, nebo lymfatických uzlin není tak často indikováno, hraje však důležitou roli při podezření přechodu na agresivnější formu, a to Richterův syndrom (Panovská, Doubek, 2013, s. 117 - 118).

3.2.6 Léčba

Pro zahájení léčby platí přísná pravidla - nemoc se začíná léčit při prvních klinických příznacích, za ty lze považovat:

- *B symptomy* (noční pocení, úbytek hmotnosti, teploty)
- *Progresivně se zvětšující lymfatické uzliny nebo hepatosplenomegalie způsobující klinické potíže*
- *Pokles hemoglobinu pod 100 g/l a nebo pokles trombocytů pod $100 \times 10^9/l$ v důsledku narůstající infiltrace kostní dřeně*
- *Autoimunní trombocytopenie či anémie nereagující na glukokortikoidy* (Adam, Krejčí a Vorlíček et al., 2010, s. 313).

Léčba CLL se stále vyvíjí, cílem je navodit až několikaletou remisi nemoci. Remisi nemoci se myslí normalizace hodnot krevního obrazu a velikosti lymfatických uzlin, jater a sleziny. Pokud se podaří dosáhnout remise onemocnění, léčba se přeruší a pacient je dále jen pravidelně kontrolován pro případný relaps onemocnění. Ve většině případů se používá medikamentózní léčba, tedy léčba cytostatiky v kombinaci s dalšími medikamenty. V případě mladších nemocných s nepříznivou formou B-CLL je možné provést allogenní transplantaci jako léčbu časného relapsu. U mladších nemocných je taky důležité provést před zahájením léčby vyšetření prognostických faktorů a odhadnou průběh nemoci a na základě tohoto vyšetření se určí míra agresivity léčby. U starších osob, které často agresivnější léčbu netolerují, není toto vyšetření tak zásadní. Radioterapie je využívána zejména při značném zvětšení lymfatických uzlin. Jako u všech leukémií je i u této formy prováděna podpůrná terapie, imunoterapie a symptomatologická léčba (Bakalová, 2010, s. 23 - 24; Panovská, 2016, s. 16).

3.2.7 Prognóza

Díky významnému pokroku v oblasti molekulární biologie, došlo k lepšímu pochopení podstaty CLL a tím i k zavedení řadě nových léků a jejich kombinací při léčbě CLL. I přesto všechno zůstává CLL nemocí, kterou nelze vyléčit. Pro mladší a fyzicky zdatné pacienty je jediným kurativním postupem alogenní transplantace kostní. Pokud onemocnění nepřejde do progredující formy, jedna třetina nemocných s B-CLL nevyžaduje žádnou léčbu. U druhé třetiny nemocných může docházet k remisi a relapsu onemocnění, u těchto pacientů je vyžadována neustálá léčba a u poslední třetiny pacientů může onemocnění přejít do agresivnější formy, které může vyžadovat okamžitou a dlouhodobou léčbu. Medián přežití je 8 - 10 let. (Adam, Krejčí a Vorlíček et al., 2010, s. 315; Hadrabová, 2015, s. 110 - 111; Panovská, Doubek, 2013, s. 120).

4 KOMPLIKACE SPOJENÉ S LÉČBOU

4.1 Chemoterapie

Cytostatika léky jsou podávány za účelem zničení leukemických buněk, bohužel cytostatika ničí i zdravé buňky lidského těla a z toho vyplývají nežádoucí účinky.

Mezi nejčastější nežádoucí účinky cytostatik patří útlum krvetvorby, s tím souvisí i pokles krevních elementů a snížení obranyschopnosti. Pacienti jsou proto izolováni na pokojích, kde jsou přísně aseptické podmínky. Díky této izolaci pacienti předchází riziku infekčních komplikací. S tím souvisí i dietní opatření, kdy by pacienti neměli jíst čerstvé ovoce a zeleninu, mléčné výrobky s živými bakteriálními kulturami a plísňové sýry, které mohou také obsahovat bakteriální kultury. Po propuštění z nemocnice, by se měl pacient vyhýbat styku s lidmi s infekčním onemocněním. Je vhodné, aby používal kloktadla a vyplachovat dutinu ústní po každém jídle. Je nutné, aby byl pacient poučen o krvácivých projevech a při prvních známkách těchto projevů ihned vyhledat lékaře. Pokud dojde k výraznému poklesu krevních destiček v krvi, je indikováno podání transfuze. Mezi další nežádoucí účinky patří nevolnost, zvracení, záněty sliznic, průjemy a jiné. Tyto komplikace, je nutno řešit se specialisty v nemocnici. Častou komplikací je dočasná ztráta vlasů, pacient má právo si vybrat paruku, která je částečně hrazena pojišťovnou (Doubek, 2014).

4.2 Radioterapie

Radioterapie je v léčbě leukémie využívána jako doplňková léčba a to zejména při extrémním zvětšení sleziny a uzlin, které způsobují obtíže a taky v rámci transplantačních režimů.

Nežádoucí účinky radioterapie nejsou tak závažné jako u chemoterapie. Může se vyskytnout únava, ospalost, nechutenství, nevolnost nebo poškození pokožky. Kůže může být suchá, zarudlá a křehká. V případě některých nežádoucích účinků je nutno se poradit s lékařem na vhodné terapii (Nežádoucí účinky radioterapie, 2017).

4.3 Život s leukémií

Pacienti s akutní leukémií se mohou léčit několik měsíců i let. Pokud dojde k dosažení remise onemocnění, následují pravidelné kontroly v hematologických ambulancích, kde se první dva roky provádí každé 2 - 3 měsíce kontrolní vyšetření kostní dřeně. Po dvou letech trvající remise se kontroluje pouze krevní obraz. Pacienti tedy dlouhodobě dochází do ambulančí. U mladých pacientů může dojít k neplodnosti, v tomto případě, ještě před zahájením léčby se pacienti radí se svými lékaři, jak postupovat. Ženám mohou být podávány hormonální injekce, které navodí tzv. farmakologickou menopauzu. Po dobu podávání těchto injekcí dojde k zástavě vývoje vajíček ve vaječnicích, vajíčka jsou tak uvedeny do klidového režimu, čímž jsou ve výsledku chráněny před účinky chemoterapie. Další možnost je odebrání a zmražení vajíček. U mužů je možnost odebrání spermatu před zahájením léčby. Obecně je taky doporučen zdravý životní styl, který napomáhá k rychlejší regeneraci těla. Vlivem přetrvávající únavy, problémů se zažíváním, změnou pohledu na vlastní tělo a vznikem duševních poruch může být pro mnoho pacientů i přes úspěšnou léčbu problém návrat do běžného života (Semerád, Procházková a Ráčil et al., 2013, s. 58 - 61).

Reakce na sdělení diagnózy je u každého jedince jiná. Samotná nemoc i léčba může a je pro pacienty velkou zátěží v oblasti psychologické a sociální. Mnoho pacientů musí změnit svůj postoj k životu. Je potvrzeno, že existují čtyři faktory, které přispějí ke spokojenosti pacientů:

1. Akceptovat diagnózu
2. Akceptovat pomoc
3. Vyrovnat se se stresem
4. Naučit se žít s nemocí

Relativně mnoho pacientů po počátečním šoku propadá dlouhodobým depresím. V této chvíli je potřeba si uvědomit, že pacient toto nezvládne sám a je potřeba vyhledat odbornou pomoc. V dnešní době je již na každém pracovišti odborník, který pacientům a jejich příbuzným pomůže, zvládnou toto těžké období, vyrovnat se s nemocí, léčbou a jejími komplikacemi. Po dobu léčby je pacient vyřazen z pracovního procesu – je v pracovní neschopnosti nebo případně pobírá invalidní důchod (Šálek, Doubek a Folber, 2013, s. 67 - 69).

U chronické leukémie závisí, v jaké fázi onemocnění se pacient nachází a jakou léčbu podstupuje. Jako u akutní leukémie dochází i tito pacienti na plánované ambulantní kontroly. Ti, kteří se cítí dobře a nemají žádné komplikace související s léčbou, nemusí mít žádné

omezování ve svých zálibách a koníčcích. Je vhodné, aby dodržovali vyváženou stravu, dodržovali dostatečný příjem tekutin, naopak je nevhodné kouřit a je povoleno pouze malé množství alkoholu. V době léčby není vhodné těhotenství. Léky by velmi pravděpodobně mohly poškodit vyvíjející se plod. Pokud žena otěhotní v době léčby, je zapotřebí aby TKI byly vysazeny a musí se zvážit přerušování těhotenství. V případě, že žena otěhotní po léčbě, je potřeba, aby byla pečlivě monitorována svým hematologem a gynekologem. (Žáčková, 2012, s. 74 - 78).

Co se týká zaměstnání - pokud není nutná hospitalizace, anebo pracovní neschopnost, léčba nemusí významně omezit pracovní schopnost a potenciál pacienta. Terapie může být prováděna ambulantně, což je možné vyřešit propustkami z práce. Z počátku to může být častější a mnohdy závisí na zaměstnavateli, jak se k danému problému postaví. Po čase se situace často ustálí a pacient se může tak vrátit do plného pracovního procesu. Pokud pacient má potíže je vhodné zvážit dočasnou pracovní neschopnost, nebo invalidní důchod (Žáčková, 2012, s. 73 - 75; Brychtová, Panovská a Doubek, 2016, s. 25 - 27).

5 KVALITA ŽIVOTA

5.1 Historické vymezení

Pojem kvalita života se začal používat ve druhé polovině 20. století a to zejména s v oblasti ekonomické a politické. Velký podíl na změnu pohledu kvality života přinesla organizace OSN, kde vznikla velmi široce pojatá definice kvality života zdraví. OSN uvádělo, že kvalita života zdraví je fyzická, duševní a sociální pohoda. Od této chvíle se OSN a další organizace zabývali touto problematikou a vznikaly tak nové definice, hodnocení podmínek kvality života a v neposlední řadě taky nástroje pro hodnocení kvality života. V průběhu času tedy bylo na kvalitu života nahlíženo z různých úhlů a podle toho byly voleny indikátory kvality života (Fařunová, 2007, s. 7 - 9; Gurková, 2011, s. 21 - 30).

I přes všechny pokusy o definování kvality života nemá tento pojem všeobecnou akceptovatelnou definici. Je označována jako multidisciplinární⁷ a multidimenzionální⁸ (Gurková, 2011, s. 23; Řehulková et al., 2008, s. 7).

5.2 Kvalita života související se zdravím (HRQoL)

Výzkum v oblasti kvality života ve zdravotní péči byl iniciován v 70. letech 20. století. Byl posilován dvěma faktory a to farmakoeconomickým faktorem a hodnocením efektivnosti terapie a druhým faktorem bylo zjistit dopad terapeutických intervencí na stav pacienta. S tím souvisel vývoj tzv. Health Related Quality of Life, tedy kvalita života související se zdravím (dále jen HRQoL). HRQoL byl vytvořen pro účely ekonomických a klinických analýz. Na začátku 80. let byly vytvořeny první nástroje pro měření kvality života, zejména geriatrických pacientů a cílem bylo porovnat úroveň kvality života mezi různými druhy nemocí. Tyto nástroje se zaměřovaly především na fyzické aspekty zdraví (SIP a NHP). Dále byly vytvořeny další nástroje, které zdůrazňovaly nejen fyzickou, ale i psychickou, sociální a existencionální dimenzi zdraví (SF-36 a EQ-5D), které jsou dodnes využívány. V konceptualizaci a následném měření se HRQoL rozlišuje objektivní a subjektivní kvalita života. Objektivní kvalita života se týká splnění požadavků na materiální, sociální zabezpečení a

⁷ Multidisciplinární – přístup charakterizovaný spoluprací více vědních oborů při realizaci odborné a vědecké výzkumné činnosti (Gurková, 2011, s. 217)

⁸ Multidimenzionální – vícerozměrná, mnohorozměrná (Gurková, 2011, s. 217)

fyzického zdraví. Zatímco subjektivní hodnocení se zaměřuje na subjektivní spokojenost se životem, ve vztahu k osobním cílům, očekávání, zájmům, hodnotám a životnímu stylu. V souvislosti s kritikou ze strany psychologů, byl pracovní skupinou WHO vytvořen nástroj pro měření kvality života World Health Organisation Quality of Life (WHOQOL) s cílem překonat chápání života ve významu subjektivního vnímání zdraví a denních aktivit. Tato skupina spolupracovala se zdravotnickými odborníky (Gurková, 2011, s. 41 - 43, 57; Řehulková et al., 2008, s. 9 - 15).

5.3 Kvalita života v ošetrovatelství

Je několik definic kvality života v ošetrovatelství, avšak nejčastěji citovanou je definice vytvořena pracovní skupinou WHOQOL. *Kvalita života v ní vyjadřuje to „...jak lidé vnímají svoje místo v životě, v kontextu kultury a hodnotových systémů, ve kterých žijí, a ve vztahu ke svým cílům, očekáváním, standardům a zájmům“* (Gurková, 2011. s. 51).

Kvalita života je modelu WHO vymezena 6 doménami kvality života a jejich indikátory:

1. Fyzická kvalita života

- Indikátory jsou subjektivní hodnocení energie a vytrvalosti, schopnost uvolnit se, pohyblivost, pracovní způsobilost, prožívání bolesti a závislost na lécích

2. Psychická kvalita života

- Indikátory jsou pozitivní a negativní emoce, sebehodnocení, sebepojetí, schopnost koncentrace, schopnost učit se, spirituální prožívání

3. Nezávislost

- Indikátory mohou být omezení tělesné nezávislosti, odkázanost na pomůcky, léky nebo jiného člověka

4. Sociální vztahy

- Indikátory jsou subjektivní hodnocení osobních vztahů, sexuálního života a přítomnost sociální opory

5. Prostředí

- Indikátory jsou sociální a fyzické aspekty prostředí, jako je bydlení, okolí, finanční situace a dostupnost zdravotnictví

6. *Náboženství/spiritualita*

- Indikátory jsou náboženská nebo světonázorová přesvědčení (Gurková, 2011, s. 71).

Faktory, které mohou ovlivňovat kvalitu života, kromě fyzického a psychického zdraví jsou také nezávislost, sociální vztahy, osobní přesvědčení, vztah k prostředí, kvalita poskytovaných informací a uspokojování potřeb. V souhrnu by se dalo říct, že globální definice kvality života v ošetrovatelství klade důraz na kognitivní aspekt, proces hodnocení individuálních životních podmínek nebo jejich subjektivní vnímání, dále definuje kvalitu života ve smyslu celkové životní spokojenosti a hodnocení kvality života je založené na interních standardech (Gurková, 2011, s. 51; Olišarová, Dolák a Tóthová, 2013, s. 15 - 18).

5.4 Kvalita života onkologických pacientů

V posledních letech je stále větší pozornost upřena na onkologické pacienty, ať už se jedná o výsledky léčby, dopad léčby na člověka nebo psychosociální dopad onkologického onemocnění na člověka. Kvalita života je označována multidimenzionálně, to znamená, že není zkoumána jenom ve vztahu ke zdraví, ale i z více oblastí života, které pacient ve svém reálném životě prožívá, a mohou být ovlivněny daným onemocněním. Důraz je kladen na osobní charakteristiku pacienta, je velmi pravděpodobné, že pacienti, kteří mají stejné onemocnění, mohou charakterizovat svou kvalitu života naprosto rozdílně (Moderová, 2012, s. 29 - 30).

V průběhu onkologického onemocnění může dojít ke změnám v psychickém stavu člověka a sociální situaci člověka. Nejčastěji se uvádí 8 typů postoje k nemoci:

1. *Normální – přiměřená adaptace*
2. *Bagatelizující – podcenění závažnosti nemoci, podcenění zdraví, přecenění svých možností, příčinou tohoto postoje je někdy strach*
3. *Repudiační – odmítnutí existence nemoci, nevědomá disimulace nemoci*
4. *Disimulační – vědomě zlehčuje své obtíže (příčina: finance, ztráta zaměstnání)*
5. *Nozofobní – nepřiměřená obava, dožadování se opakovaného vyšetření*
6. *Hypochondrický – představa vážné nemoci, podléhá potížím*
7. *Nozofilní – uspokojení z nemoci, nemusí plnit povinnosti a vyžaduje ohledy*
8. *Účelový – vystupňovaný nozofilní stav, únik z neřešitelné situace (Dostálová, 2016, s. 48).*

V jakémkoliv případě je kladen důraz na psychologickou podporu ze strany rodiny, přátel ale i zdravotnických pracovníků.

V rámci sociální situace dochází ke změnám sociální role, potřebám, sociálnímu prostředí, ale i profesní kariéry, kdy může dojít k úplné ztrátě zaměstnání. Všechny tyto změny mohou pro mnohé lidi znamenat ohrožení jejich sociální postavení a může dojít ke změnám ve vztahu jak v rodině, tak i ve společnosti. S tím může souviset i zhoršující se ekonomické zabezpečení. V kritickém období může dojít i k pocitu osamělosti a sociální izolaci (Zacharová, 2011, s. 1 - 3).

5.5 Umírání a smrt

Umírání pro člověka znamená loučení se vším a všemi, které měl rád. „Návod“ co dělat, když někdo umírá, neexistuje. Mnoho lidí se bojí, že zemřou sami, nebo jim moderní medicína „nedovolí“ zemřít důstojně. Je důležité, aby toto rozloučení proběhlo důstojně. K tomu slouží směrnice pro pomoc umírajícím, ve které je obsaženo:

1. *Právo pacienta na sebeurčení musí být zaručeno i v nemocnici.*
2. *Vůli pacienta je potřeba právě ve fázi umírání plně respektovat.*
3. *Je třeba respektovat právo pacienta na uspořádání svých věcí, včetně závěti.*
4. *Každý pacient musí být včas a dobře informován o svém zdravotním stavu.*
5. *S bolestí pacientů by mělo být ve fázi umírání bojováno velkoryse.*
6. *V nemoci, která je beznadějná a vede pouze k problematickému životu (úroveň vegetativních funkcí), nemusí být život pacienta prodlužován vyspělou technikou za každou cenu.*
7. *Nemocnice a sociální zařízení jsou vytvářeny pro lidi, a právě existence vyspělé lékařsko-technické péče navozuje nutnost lidské podpory a účasti (Kutnohorská, 2007, s. 72 - 78).*

II. PRAKTICKÁ ČÁST

6 ORGANIZACE VÝZKUMNÉHO ŠETŘENÍ

Šetření probíhalo v období od února do dubna 2017, kdy jsem navštívila tři nemocnice. Fakultní nemocnici Brno (dále jen FN Brno), Krajskou nemocnici Tomáše Bati ve Zlíně (dále jen KNTB Zlín) a Vsetínskou nemocnici. Průzkum byl zaměřený na pacienty s leukémií, kteří se aktuálně léčí.

6.1 Cíle práce

Hlavní cíl:

Zjistit jaká je kvalita života vybraných aspektů pacientů s leukémií, kteří se nyní léčí.

Dílčí cíle

1. Zjistit, jestli diagnóza ovlivnila pacientův osobní a rodinný život.
2. Zjistit možné finanční problémy spojené s onemocněním.
3. Zjistit možný sociální dopad onemocnění na pacienta s leukémií.

6.2 Metodika výzkumného šetření

K získání dat pro praktickou část bakalářské práce jsme zvolili kvalitativní výzkum. Formou individuálního nestandardizovaného rozhovoru (Příloha P I), kdy jsem otázky pozměnila nebo vynechala dle situace a respondenta. Výzkum probíhal celkově ve třech nemocnicích. Ve FN Brno na interní hematologické a onkologické klinice, v Krajské nemocnici Tomáše Bati ve Zlíně na oddělení hematologie a v Nemocnici na Vsetíně v hematologické ambulanci. Celkový počet respondentů byl 14, z toho bylo vybráno 6 vhodných respondentů.

Rozhovor byl situován tak, abychom se dozvěděli, co nejvíce o třech oblastech kvality života pacienta s leukémií: osobní a rodinný život, společenský život, pracovní život a s tím spojené finance.

6.3 Vlastní šetření

Před rozhovorem byli respondenti seznámeni s tématem mé bakalářské práce. Upozornila jsem je, že rozhovor bude nahráván, bude zcela anonymní a bude sloužit pouze k mé bakalářské práci. Poté jsem jim předložila tištěnou formu, informovaného souhlasu o poskytnutí rozhovoru (Příloha P II), kde svým podpisem souhlasili s rozhovorem. Jeden list papíru jsem

jim ponechala, druhý sloužil k mé bakalářské práci. Vzhledem k tomu, že většině respondentů byla podávána terapie, probíhaly rozhovory na pokojích. Se dvěma respondenty jsem se sešla po domluvě v ambulancích ve Zlíně a na Vsetíně.

6.4 Charakteristika položek

V rozhovoru bylo připraveno 27 otázek, které byly otevřené a individuální dle respondenta. Otázky 1 - 4 jsou základní informace o respondentovi a onemocnění. Otázky 5 - 15 a 27 se týkají osobního a rodinného života. Otázky 16 - 21 se zaměřují na pracovní život. Otázky 22 - 26 se zabývají společenským životem.

6.5 Zpracování dat

Rozhovory jsou přepsány do textové a čtivé podoby. Poté jsem rozhovory zanalyzovala a odpověděla na cíle, které jsem si stanovila. Respondenty jsem rozdělila na 2 skupiny. První skupina byli respondenti, kteří se léčí méně než 6 měsíců. Druhá skupina respondentů se léčí déle než 7 let. Na závěr porovnávám výsledky těchto dvou skupin.

6.5.1 Respondent A

Žena ve věku 38 let, je vdaná, bydlí v Lipově v rodinném domě. Je zaměstnaná, pracuje jako fakturantka a nyní je na dočasné pracovní neschopnosti.

Rozhovor byl proveden na pokoji ve FN Brno na Interní hematologické a onkologické klinice (IHOK), oddělení C. Z rozhovoru se dalo poznat, že je respondentka nervózní. I přes nově zjištěné onemocnění se semnou nebála hovořit a po celou dobu byla milá a usmívala se.

1. *Jaký typ leukémie máte?*

Akutní myeloidní leukémií

2. *Kde podstupujete léčbu a jakou léčbu podstupujete?*

Podstupuji 1. týden chemoterapie v Brně.

3. *Dojíždíte na léčbu? Jak na léčbu dojíždíte? Kolik minut Vám zabere dojíždění. Je to pro Vás dostupné?*

Přivezli mě autem, cesta trvá asi 1 hodinu a 30 minut. V budoucnu bych ráda využívala sanitky, protože je to poměrně daleko.

4. *Co si představíte pod pojmem kvalita života?*

Nevím.

5. *Jak byste hodnotila kvalitu svého života? Nyní, při uvedené diagnóze.*

Zatím jsem spokojena, jen jsem si uspořádala své hodnoty. Víím, že bych nechtěla už tolik pracovat, jako dřív.

6. *Jak jste reagovala na sdělení diagnózy? Jak to probíhalo?*

Reagovala jsem špatně. Šla jsem na kontrolu, kde mi odebrali krev, protože jsem měla oteklé dásně a nemohla jsem mluvit ani kousat. Lékař mně ihned poslal do Kyjova do nemocnice, odkud mně hned na druhý den poslali sem (IHOK). Lékař mi to sdělil až tady, co mi konkrétně je a od té doby jsem tady.

7. *Ovlivnilo Vaše onemocnění rodinný život?*

Respondent se vyjádřil jen slovy: „*Tak...*“

8. *Sdělila jste skutečnost o svém onemocnění někomu, případně, že ano, komu?*

Zatím rodině a spolupracovníci.

9. *Jaká byla jejich reakce? Jak jste se cítil při této reakci? Pomohlo Vám to?*

Rodina nebyla nadšená, trápí je to. Od všech mám podporu.

10. *Setkala jste se s nějakou negativní zkušeností od někoho z vašeho blízkého okolí?*

Ne.

11. *Potřebujete mluvit o vašem onemocnění, nebo radši o tom mlčíte?*
Zatím o tom nechci mluvit a chci o tom co nejméně slyšet.
12. *Sdělila jste vaše onemocnění zaměstnavateli, případně svým spolupracovníkům?*
Zatím jenom kamarádce v práci. Zaměstnavatel ví, že budu dlouhodobě na pracovní neschopnosti, ale neví, co mi je.
13. *Máte po dobu své nemoci, nebo léčby pocit, že máte někoho, na koho se můžete vždy spolehnout?*
Na rodinu, která je mi oporou.
14. *Navštěvujete, znáte, nebo byste chtěla navštěvovat nějakou organizaci/sdružení/spolek pro pacienty s leukémií, nebo onkologickým onemocněním?*
Neznám a v budoucnu nechci žádnou navštěvovat.
15. *Využila jste dočasnou pracovní neschopnost?*
Ano
16. *Byl nějaký problém s vaší pracovní neschopností? Ze strany zaměstnavatele, ze strany spolupracovníků nebo z vaší strany?*
Nebyl.
17. *Pomýšlela jste nad finančním zajištěním své rodiny, nebo sebe samé po dobu své nemoci?*
Zatím jsem o tom nepřemýšlela.
18. *Myslíte, že ovlivní vaše onemocnění společenský život?*
Ze začátku asi ano.
19. *A v budoucnu, myslíte, že se budete chtít vyhýbat nějakým společenským akcím?*
Ne, budu chodit do společnosti.
20. *Jste věřící? Jakou víru vyznáváte? Změnila vaše diagnóza Váš pohled na víru nebo obecně duchovno?*
Jsem věřící, ale žádnou víru nevyznávám, pouze věřím. Moje diagnóza nic nezměnila.
21. *Máte nějaké problémy se stravováním, nebo zažíváním?*
Nemám.
22. *Ovlivnilo vaše onemocnění Váš sexuální život?*
Neovlivnilo.

6.5.2 Respondent B

Muž ve věku 56 let, bydlí v Bystřici nad Pernštejnem v panelovém domě. Je rozvedený, nyní je na dočasné pracovní neschopnosti a pracuje jako jádrař.

Rozhovor byl proveden na pokoji ve FN Brno na Interní hematologické a onkologické klinice (IHOK), oddělení C. Respondent byl poměrně otevřený mým otázkám, nebál se vtipkovat, byl milý a usměvavý.

1. *Jaký typ leukémie máte?*

To nevím.

2. *Kde podstupujete léčbu a jakou léčbu podstupujete?*

Podstupuju léčbu tady v Brně, měl jsem jednu chemoterapii.

3. *Dojíždíte na léčbu, v případě že ano, jak? Kolik minut vám zabere dojíždění?*

Budu dojíždět ambulantně, nevím, jestli mám nárok na sanitku, rád bych ji využil, protože jsem nemocný člověk a nevím, jestli bych to zvládl tady sám v Brně. Nevím, jestli bych se na jízdu zvládl soustředit. Zaleží, jak se budu cítit. Cesta trvá asi 1 hodinu a 30 minut.

4. *Co si představíte pod pojmem kvalita života?*

Je to, že musím být zdravý, pokud nebudu zdravý, tak ta kvalita života nebude. Ke kvalitě života taky potřebujete peníze, pokud peníze nemáte, tak nemáte tak kvalitní život.

5. *Jak byste zhodnotil kvalitu svého života? Nyní, při uvedené diagnóze, po měsíci léčby.*

Ta budoucnost je taková nejasná. Nebudu moci vykonávat práci, kterou jsem vykonával. S tím bude souviset příjem, takže budu muset řešit, co bude dál. Nevím, jestli na tohle budu moci dostat nějaký invalidní důchod, ale asi ano. Ale i tak to nebude stačit a budu si muset najít práci.

6. *Jak jste reagoval na sdělení diagnózy? Jak to probíhalo? Kdo Vám ji sdělil?*

Sdělili mi ji v Novém Městě na Moravě, kde mě poslal obvodní lékař. Byl jsem z toho smutný, celý život jsem byl zdravý. Tohle přišlo z ničeho nic. Nakonec jsem přišel na to, že se to dá nějak léčit, že budu sice omezený například ve sportu nebo v práci, ale i s tím se dá žít.

7. *Sdělil jste skutečnost o svém onemocnění někomu?*

Sdělil jsem to pár lidem, moc o tom nemluví. Ale ono se to i tak roznese.

8. *Jaká byla jejich reakce? Jak jste se cítil při této reakci? Pomohlo Vám to?*
Přítelkyně i kamarádi mě hodně psychicky podpořili.
9. *Setkala jste se s nějakou negativní zkušeností od někoho z vašeho blízkého okolí?*
Ne.
10. *Potřebuje mluvit o vašem onemocnění, nebo radši o tom mlčíte?*
Nedělá mi problém o tom mluvit. Jen nechci, ať to ví celé město.
11. *Sděлил jste vaše onemocnění zaměstnavateli, případně svým spolupracovníkům?*
Zaměstnavatel to ví.
12. *Máte po dobu své nemoci pocit, že máte někoho, na koho se můžete vždy spolehnout?*
Na přítelkyni.
13. *Využil jste dočasnou pracovní neschopnost?*
Ano.
14. *Byl nějaký problém s vaší pracovní neschopností? Ze strany zaměstnavatele, ze strany spolupracovníků, z vaší strany?*
Nebyl žádný problém. Byl tady za mnou mistr a nabídl mi lehčí práci ve stejné firmě, jak se uzdravím. Ale já sám nevím, jestli bych se tam chtěl vrátit, není tam nejlepší pracovní prostředí, protože je tam hodně prachu.
15. *Měl jste nějaké finanční problémy spojené s nemocí?*
Nemám žádné problémy. S přítelkyní spolu nebydlíme a já sám mám našetřeno.
16. *Pomýšlel, jste nad finančním zajištěním své rodiny, nebo sebe samého po dobu své nemoci?*
Z neschopenky dokáží vyžít, protože děti už neživím a žiji sám.
17. *Ovlivnilo vaše onemocnění společenský život, v případě, že ano, jak?*
Nikdy jsem moc do společnosti nechodil, jsem spíše takový stáhlý.
18. *Vyhýbáte nebo myslíte, že se budete vyhýbat nějakým společenským akcím, v případě, že ano, souvisí důvod s prodělanou nemocí?*
Vyhýbat se společnosti nebudu.
19. *Jste věřící? Změnila vaše diagnóza váš pohled na víru nebo obecně duchovno?*
Nejsem věřící. Diagnóza nic nezměnila.
20. *Měl jste nějaký problém se stravováním a zažíváním?*
Ze začátku jsem moc chuť k jídlu neměl. Hodně jsem přibral, byl jsem zavodněný a poté jsem hodně zhubnul asi 12 kg. Teď se již chuť k jídlu vrací a myslím, že to bude vše v pořádku.

21. *Ovlivnilo vaše onemocnění váš sexuální život?*

To nevím, uvidíme.

6.5.3 Respondent C

Svobodný muž ve věku 24 let, bydlí v Brně v bytovém domě. Nyní přerušil studium z důvodu léčby. Studoval ekonomii v Praze. Léčí se od listopadu 2016.

Rozhovor byl proveden na pokoji ve FN Brno na Interní hematologické a onkologické klinice (IHOK), oddělení C. Respondent semnou mluvil otevřeně, nebál se o ničem mluvit a byl pozitivně naladěný.

1. *Jaký typ leukémie máte?*

Akutní T-lymfoblastická leukemie

2. *Kde podstupujete léčbu a jakou léčbu podstupujete?*

Léčbu podstupuji v Brně. Nejdříve mi byla podávána chemoterapie, teď jsem v druhé fázi indukční léčby a čekám na transplantaci kostní dřeně.

3. *Na léčbu tedy nikam jinak nedojíždíte, když jste z Brna?*

Nemusím nikam dojíždět, nemocnice je pro mě dostupná.

4. *Co si představíte pod pojmem kvalita života?*

Úroveň života, bydlení a ostatní.

5. *Jak byste zhodnotil kvalitu svého života? Nyní, při uvedené diagnóze a léčbě.*

Myslím, že je vše v pořádku. Velká změna je v tom, že jsem dříve hodně sportoval. Nyní sport vůbec nedělám. Dříve jsem i hodně cestoval, teď trávím většinu času doma a ven jdu jen v nutných případech.

6. *Jak jste reagoval na sdělení diagnózy? Jak to probíhalo?*

Sdělil mi to lékař, dlouho jsem si tu situaci ani nepřipouštěl.

7. *Ovlivnilo vaše onemocnění rodinný život, v případě, že ano, jak?*

Mamka se o mě musí starat.

8. *Sdělil jste skutečnost o svém onemocnění někomu, případně, že ano, komu?*

Rodině.

9. *Jaká byla jejich reakce? Jak jste se cítil při této reakci? Pomohlo Vám to?*

Všichni z rodiny mě podporovali. Kamarádi mě pravidelně navštěvují. Nikdo neříkal, že je to špatné nebo nějaké negativní věci.

10. *Setkala jste se s nějakou negativní zkušeností od někoho z vašeho blízkého okolí?*

Ne.

11. *Potřebuje mluvit o vašem onemocnění, nebo radši o tom mlčíte?*

Spíš ne, moc to neřeším. Plánuji jen to, co bude zítra a potom co se vyléčím.

12. *Sdělil jste vaše onemocnění spolužákům?*

Ano, nejbližší kamarádi to ví.

13. *Máte po dobu své nemoci pocit, že máte někoho, na koho se můžete vždy spolehnout?*

Rodina a kamarádi.

14. *Měl jste po dobu studia nějaké zaměstnání?*

Ano

15. *Měl jste nějaké finanční problémy spojené s nemocí?*

Když jsem doma, tak jsem závislý na rodičích, v tom je největší rozdíl.

16. *Pomýšlel jste nad finančním zajištěním nebo sebe samého po dobu své nemoci?*

Ted' když nejsem ani student, musel jsem jít na pracovní úřad, aby za mě platili zdravotní a sociální pojištění. Od úřadu nemám nárok na podporu v nezaměstnanosti, protože jsem nepracoval pod smlouvou. Pracoval jsem na reklamách, které byly většinou jednorázové.

17. *Ovlivnilo vaše onemocnění společenský život, v případě, že ano, jak?*

Ovlivnilo to můj noční život, ted' trávím všechnen čas v nemocnici nebo doma. Hodně času jsem trávil sportem, většinou jsem byl ve škole, poté jsem šel sportovat a večer jsem šel někam ven. Ted' sice jdu ven, ale už třeba nechodím do baru, jako dřív.

18. *Jste věřící? Změnila vaše diagnóza váš pohled na víru nebo obecně duchovno?*

Nejsem věřící a nic se nezměnilo.

19. *Měl jste nějaký problém se stravováním a zažíváním?*

Ze začátku jsem měl nechutenství k jídlu, ale poté to odeznělo.

20. *Ovlivnilo vaše onemocnění váš sexuální život?*

Změny jsou, když jsem na chemoterapii, tak k tomu nemám chuť.

6.5.4 Respondent D

Muž ve věku 68 let, bydlí v Kuřimi v rodinném domě. Je rozvedený, dříve pracoval jako OSVČ v oblasti reklam. Nyní je v invalidním důchodu.

Rozhovor byl proveden na pokoji ve FN Brno na Interní hematologické a onkologické klinice (IHOK), oddělení C. Respondent často mluvil sám, mluvil o tom, jaké to bylo dřív, co vše se mu stalo, někdy na otázky neodpovídal. Chtěl si spíše povídat.

1. *Jaký typ leukémie máte?*

Chronická lymfocytární leukemie

2. *Kde podstupujete léčbu a jakou léčbu podstupujete?*

V Brně, prvně jsem podstupoval chemoterapii a poté my byla nabídnuta léčba v rámci výzkumu, z nějakých přírodních látek, která neničila i zdravé buňky. Nyní už v tom programu nejsem a podstupuji zase stejnou léčbu, přesně nevím, co vše dostávám, nějaké tablety, infuze a transfuze, protože se můj stav zhoršil.

3. *Dojždíte na léčbu, v případě že ano, jak? Je to pro Vás dostupné? Kolik minut vám zabere dojíždění?*

V rámci výzkumu jsem dojížděl do Brna, na léčbu jsem dojížděl ambulantně sanitkou, svým autem nebo vlakem, záleželo, jak jsem se cítil. Nyní mě tady přivezla RZP, protože mi nebylo dobře. Cesta trvala asi 40 minut.

4. *Co si představíte pod pojmem kvalita života?*

Být zdravý.

5. *Jak byste zhodnotil kvalitu svého života? Nyní, při uvedené diagnóze.*

Tak na 50 %, naštěstí se to nějak dá, ale bylo to i lepší. Nežiji, jak jsem žil dřív. Moje maminka měla taky leukémii. Myslel jsem, že se to dědí, ale lékař mi řekl, že jsem ji pravděpodobně dostal kvůli nějakým chemikáliím.

6. *Jak jste reagoval na sdělení diagnózy? Jak to probíhalo?*

Já jsem se v jeden den dozvěděl, takové dvě jobovky. Bolela mě hlava, tak jsem jel do nemocnice na CT vyšetření, kde mi předtím udělali odběr krve. Když jsem byl na cestě domů, tak mi volali na mobil, jestli jsem někde poblíž, že se musím vrátit do nemocnice. Byl jsem objednaný na hematoonkologii do nemocnice Bohunice, zeptal jsem se ho: „A co ta moje hlava?“ a on mi odpověděl: „No máš tam dva nádory.“ Takže v jeden den, jsem se dozvěděl tyto hodně špatné zprávy, psychicky mě to ovlivnilo, byl jsem z toho špatný. Bylo mi to hodně líto, hlavně kvůli dětem. Nyní si z toho nedělám těžkou hlavu, věřím tady doktorům, nejsem tady poprvé.

7. *Sdělil jste skutečnost o svém onemocnění někomu, případně, že ano, komu?*
Dětem, bývalým manželkám a kolegům.
8. *Potřebujete mluvit o vašem onemocnění, nebo radši o tom mlčíte?*
Ani ne.
9. *Máte nebo měl jste po dobu své nemoci pocit, že máte někoho, na koho se můžete vždy spolehnout?*
Určitě, jsou to děti a kamarádi.
10. *Navštěvujete, nebo znáte nějakou organizaci/sdružení/spolek pro pacienty s leukémií, nebo onkologickým onemocněním?*
Znám, ale žádnou nenavštěvuji ani navštěvovat nechci. Sám jsem si o tom přečetl hodně věcí v publikacích.
11. *Spolupracoval jsem ještě v průběhu nemoci s vašimi spolupracovníky?*
Kvůli onemocnění jsme se museli rozejít. Tehdy jsem byl už v invalidním důchodě, práce mě natolik bavila, že jsem se poptal, jestli můžu i při invalidním důchodu pracovat. Řekli mi, že ano, takže pokud jsem se cítil dobře, tak jsem s nimi spolupracoval a spolupracuji.
12. *Měl jste nějaké finanční problémy spojené s nemocí?*
Ne neměl, maloval jsem ještě obrazy.
13. *Pomýšlel jste nad finančním zajištěním své rodiny, nebo sebe samého po dobu své nemoci?*
Ne. Neměl jsem žádné problémy.
14. *Ovlivnilo vaše onemocnění společenský život, v případě, že ano, jak?*
Částečně ano, už tak nechodím do společnosti jako dřív.
15. *Vyhýbal nebo vyhýbáte se nějakým společenským akcím, v případě, že ano, souvisí důvod s prodáváním nemocí?*
Chodil jsem do divadla, do kina, na koncerty. Ne vždy mi bylo úplně dobře, takže jsem tyto věci omezil.
16. *Jste věřící? Jakou víru vyznáváte? Změnila vaše diagnóza váš pohled na víru nebo obecně duchovno?*
Nejsem věřící, občas nad tím vším přemýšlím, jestli Bůh existuje. Dříve jsem věřil, ale přestal jsem věřit.

17. Měl jste nějaký problém se stravováním a zažíváním? Teď, dřív nebo v průběhu chemoterapie. Musel jste omezit nějaké potraviny?

Neměl jsem žádný problém. Ze začátku chemoterapie jsem měl nechutenství. V ničem jsem se nemusel omezovat.

18. Ovlivnilo onemocnění Vaše bydlení? Pohyblivost po domě a mimo dům? Aktivity?

Pokud mi bylo dobře, tak nebyl problém.

6.5.5 Respondent E

Žena ve věku 59 let, bydlí v Rokytnici v rodinném domě. Je vdaná, pracovala na celnici, nyní má invalidní důchod.

Rozhovor probíhal na Vsetíně v hematologické ambulanci. Respondentka mluvila o všem, co ji za celou dobu svého onemocnění potkalo. Povídala sama, nebála se mluvit o ničem, byla ve všem upřímná.

1. *Jaký typ leukémie máte?*

Chronická myeloidní leukémie

2. *Kde podstupujete léčbu a jakou léčbu podstupujete?*

Nejdříve jsem podstupovala léčbu v Olomouci. Čekala jsem na transplantaci, bohužel se nenašel dárce, tak jsem brala léky a injekce, po kterých jsem měla komplikace. Poté jsem se dostala do programu v Hradci Králové, kde mi byl podáván Glivec. Nejdříve jsem tam byla hospitalizována, poté jsem musela 3x týdně dojíždět sanitkou do Hradce. Asi po 6 letech Glivec přestal účinkovat, dostala jsem Sprycel, bohužel po 3 měsících jsem měla problémy se srdcem a šla jsem na operaci se srdcem, kde mi zavedli stent. Sprycel jsem vysadila a dali mi zpět Glivec. Nyní jsem objednaná do Olomouce, kde mi bude nasazena nová léčba.

3. *Jak dlouho se léčíte?*

Strašně dlouho trvalo, než se na to přišlo. Měla jsem teploty, zvětšily se mi uzliny na krku a slezina. Poté mi vzali krev a hned mě poslali do Olomouce. Leukemie mi byla diagnostikovaná v roce 2000.

4. *Dojíždíte na léčbu jen sanitkou? Nebo i rodina Vás vozí?*

Pouze sanitkou, děti byly na vysoké škole a nikdo jiný mě nemohl vozit. Bylo to daleko. Další nevýhodou bylo, že nebylo jisté, jestli mě ten den pustí domů, protože se mi po tom mohlo udělat špatně a musela jsem být hospitalizovaná.

5. *Co si představíte pod pojmem kvalita života?*

Kvalita života je pro mě to, že se o sebe sama můžu postarat.

6. *Jak byste zhodnotil kvalitu svého života? Nyní, při uvedené diagnóze.*

Když jsem podstupovala léčbu, tak jsem ochrnula a byla jsem na tom hodně špatně. Můj syn přerušil školu a musel se o mě postarat. Musela jsem podstoupit mnoho operací, protože jsem měla na mnoha místech metastázy, na 3 měsíce jsem měla kolostomii, nyní chodím na převazy, protože mám otevřenou ránu na dutině břišní, s tím souvisí i velká nevýhoda v tom, že se nemůžu pořádně okoupat, aby se tam

nedostala infekce. Nedávno mi lékaři našli kýlu, která vrůstá do tenkého střeva, takže jakmile se mi zahojí tato rána, tak půjdu na další operaci. Teď mám velké bolesti nohou a rukou, lékaři mi předepisovali různé léky, nyní mám povolenou marihuano-vou mast, kterou si potírám 3x denně ruky i nohy a pomáhá mi to. Ale když si tak vzpomenu, že jsem tady před rokem byla a nelepšilo se to, tak se to pomalu vše zlepšuje. Měla jsem hodně komplikací po operacích. Několikrát jsem dostala plicní embolii, poté jsem dostala léky na ředění krve, bohužel jsem kdysi začala tak krvácet, že jsem musela být převezena RZP do nemocnice. Toto onemocnění hodně ovlivnilo můj zdravotní stav, takže jsem nyní ráda, že se o sebe můžu postarat.

7. *Jak jste reagovala na sdělení diagnózy? Jak to probíhalo?*

Nejdříve jsem jim nechtěla věřit, nikdy jsem neprodělala žádnou vážnou nemoc. Byla jsem sportovně založená a najednou jsem se dozvěděla toto. Nejdříve jsem se nechtěla ani léčit. Diagnózu mi sdělili v Olomouci.

8. *Ovlivnilo vaše onemocnění rodinný život, v případě, že ano, jak?*

Ovlivnilo. V době kdy jsem ochrnula, měl manžel taky zdravotní potíže. Syn školu přerušil a musel se o mě postarat.

9. *Sdělila jste skutečnost o svém onemocnění někomu, případně, že ano, komu?*

Sdělila jsem to pouze manželovi, dětem jsem ze začátku nic neřekla.

10. *Když se to děti dozvěděly, jaká byla jejich reakce?*

Nechtěly tomu věřit, byly v šoku, tak jako manžel na začátku, ale podpořily mě.

11. *Setkala jste se s nějakou negativní zkušeností od někoho z vašeho blízkého okolí?*

Ne.

12. *Potřebuje mluvit o vašem onemocnění, nebo radši o tom mlčíte?*

Mluvíme o tom. Přátelé, sousedi i v práci o tom všichni vědí.

13. *Sdělila jste vaše onemocnění zaměstnavateli, případně svým spolupracovníkům?*

Ano, sdělila jsem to zaměstnavateli i kolegům v práci.

14. *Máte nebo měla jste po dobu své nemoci pocit, že máte někoho, na koho se můžete vždy spolehnout?*

Ano. Na lékaře, na rodinu a přátele.

15. *Navštěvujete, nebo znáte nějakou organizaci/sdružení/spolek pro pacienty s leukémií, nebo onkologickým onemocněním?*

Ano znám, v Olomouci. Byla jsem tam jednou. Kdyby to bylo někde tady blíž, například ve Zlíně, určitě bych to i nadále navštěvovala, bohužel Olomouc je daleko.

16. *Využil jste dočasnou pracovní neschopnost?*

Ano, poté jsem dostala invalidní důchod.

17. *Byl nějaký problém s vaší pracovní neschopností, v případě, že ano, jaký? Ze strany zaměstnavatele, ze strany spolupracovníků, z vaší strany.*

Problém tam byl. Než se někdo místo mě zaučil, tak to dlouho trvalo a moji spolupracovníci museli pracovat i za mě. Samozřejmě to ovlivnilo i moji finanční situaci. Na druhou stranu se mi dostalo i pomoci od mých spolupracovníků, kdy se mi složili na léčbu 2x po 30 000 Kč.

18. *Byl vám umožněn návrat hned po uschopnění na vaše stejné pracovní místo, v případě že ano, za jak dlouho?*

Ano, jakmile byla možnost, tak jsem se vrátila zpět.

19. *Byly brány nějaké ohledy na vaši osobu po návratu do práce?*

Ano, místo mě chodil někdo jiný do terénu, já jsem zůstávala v budově. Taky jsem ráno jezdila na rehabilitace na Vsetín, takže jsem jezdila pozdě do práce. Později jsem se domluvila se zaměstnavatelem, abych si pořád nemusela brát propustku, že to budou brát v práci, jako bych byla v práci od začátku pracovní doby. Takže mi všichni vyšli vstříc.

20. *Měla jste nějaké finanční problémy spojené s nemocí?*

Dříve jsem si vydělala 25 000 - 30 000 Kč, takže jsem měla problémy, jakmile jsem dostávala pouze nemocenskou. Najednou jsem měla 11 000, takže to nebylo jednoduché. Syn když přerušil školu, za péči o mě dostával 1 800 Kč, poté nám bylo doporučeno, aby šel na pracovní úřad, aby dostával více peněz. Později když se vrátil na školu, hrozilo, že bude muset platit školné, naštěstí se vše vyřešilo, syn dodal doklad, že se o mě musel starat a nic neplatil.

21. *Pomýšlela jste nad finančním zajištěním své rodiny, nebo sebe samé po dobu své nemoci?*

Ani moc ne. Měla jsem něco málo našetřeno.

22. *Ovlivnilo vaše onemocnění společenský život?*

Ne

23. *Vyhýbala nebo vyhýbáte se nějakým společenským akcím, v případě, že ano, souvisí důvod s prodávanou nemocí?*

Ne nevyhýbala jsem se žádné společenské akci a ani se nevyhýbám.

24. Jste věřící? Jakou víru vyznáváte? Změnila vaše diagnóza váš pohled na víru nebo obecně duchovno?

Jsem katolička. Diagnóza nic na mé víře nezměnila.

25. Měl, nebo máte nějaký problém se stravováním a zažíváním?

Předtím ne, nyní mám často zácpu.

26. Ovlivnilo onemocnění Vaše bydlení? Pohyblivost po domě a mimo dům?

Ne, nic se nemuselo měnit.

6.5.6 Respondent F

Žena ve věku 47 let, žije ve Zlíně v panelovém domě. Je rozvedená, žije s přítelem. Nyní na dočasné pracovní neschopnosti. Pracuje jako účetní.

Rozhovor probíhal ve Zlíně v hematologické ambulanci. Respondentka se léčí 7 let. Asi před půlrokem došlo k relapsu onemocnění.

1. *Jaký typ leukémie máte?*

Akutní promyelocytární leukemii

2. *Kde podstupujete léčbu a jakou léčbu podstupujete?*

Dojíždím ambulantně do Olomouce. Myslím, že dostávám nějaké chemoterapeutika a ještě nějaké infuze, protože jsem měla nějaké špatné výsledky. Tady ve Zlíně docházím na transfuze.

3. *Dojíždíte na léčbu, v případě že ano, jak? Kolik minut vám zabere dojíždění? Je to pro Vás dostupné?*

Do Olomouce dojíždím sanitkou, občas mě zaveze i přítel, ale bývá často pracovně zaneprázdněn, takže pokud mám možnost jedu sanitkou. Cesta trvá 1 - 2 hodiny.

4. *Co si představíte pod pojmem kvalita života?*

Nevím, asi zdraví. Možnost se postarat o rodinu. Sama o sebe.

5. *Jak byste zhodnotil kvalitu svého života? Nyní, při uvedené diagnóze.*

Nejdříve jsem si říkala, že vše se pro mě změní, že už nebude nic jako dřív. Zpočátku, když jsem začala podstupovat léčbu, jsem musela nějaké záliby a koníčky omezit. S přítelem jsme často cestovali, to jsem musela na chvíli omezit. Dlouhou dobu to bylo vše v pořádku, takže myslím, že kvalita života byla dobrá.

6. *Jak jste reagovala na sdělení diagnózy? Jak to probíhalo?*

Byl to pro mě šok. Šla jsem ke svému lékaři, že se mi dělají modřiny a nevím z čeho. Lékař mně poslal na odběr krve, odkud mě poslali ihned do Olomouce, tam mě ještě vyšetřili znovu a řekli mi, že mám leukemii.

7. *Ovlivnilo vaše onemocnění rodinný život, v případě, že ano, jak?*

Řekla bych, že ani ne.

8. *Sdělila jste skutečnost o svém onemocnění někomu, případně, že ano, komu?*

Zpočátku jsem to sdělila pouze rodině. Později i přátelům.

9. *Jaká byla jejich reakce? Jak jste se cítil při této reakci? Pomohlo Vám to?*

Byli šokovaní, jako já. Ale všichni mě podpořili a velmi mě podrželi.

10. *Setkala jste se s nějakou negativní zkušeností od někoho z vašeho blízkého okolí?*
Ne
11. *Potřebuje mluvit o vašem onemocnění, nebo radši o tom mlčíte?*
Moc o tom nemluví, jen pokud jsou nějaké změny, nebo komplikace.
12. *Sdělila jste vaše onemocnění zaměstnavateli, případně svým spolupracovníkům?*
Ano, nejdříve věděli, že budu delší dobu mimo práci, pak se všechno dozvěděli.
13. *Máte nebo měla jste po dobu své nemoci pocit, že máte někoho, na koho se můžete vždy spolehnout?*
Ano, všichni z mého blízkého okolí tady vždy pro mě byli.
14. *Navštěvujete, nebo znáte nějakou organizaci/sdružení/spolek pro pacienty s leukémií, nebo onkologickým onemocněním?*
Něco jsem o tom slyšela, ale žádné sezení jsem nenavštívila.
15. *Využil jste dočasnou pracovní neschopnost?*
Ano
16. *Byl nějaký problém s vaší pracovní neschopností, v případě, že ano, jaký? Ze strany zaměstnavatele, ze strany spolupracovníků, nebo z vaší strany.*
Ne, pracuji v poměrně velké firmě. Zaměstnavatel vše věděl, na mé místo se dočasně přemístil někdo jiný.
17. *Byl vám umožněn návrat hned po uschopnění na vaše stejné pracovní místo, v případě že ano, za jak dlouho?*
Ano, jakmile jsem nemusela dojíždět na léčbu do Olomouce, mohla jsem se vrátit do práce.
18. *Byly brány nějaké ohledy na vaši osobu po návratu do práce, v případě, že ano, jaké?*
Myslím, že ani nebylo potřeba.
19. *Měla jste nějaké finanční problémy spojené s nemocí?*
Ani ne, mám dobrou práci a měla jsem něco našetřené.
20. *Pomýšlela jste nad finančním zajištěním své rodiny, nebo sebe samé po dobu své nemoci?*
Samozřejmě, že mně to napadlo. Věděla jsem, že nebudu mít takový příjem, jaký jsem měla, ale nakonec jsem vše zvládla.
21. *Ovlivnilo vaše onemocnění společenský život, v případě, že ano, jak?*
Možná zpočátku. Jak jsem už říkala, hodně jsem cestovala. Do zahraničí i po ČR. Takže v tomhle směru jsem se na chvíli musela omezit.

22. *Vyhýbala nebo vyhýbáte se nějakým společenským akcím, v případě, že ano, souvisí důvod s prodělanou nemocí?*

Na začátku léčby jsem moc do společnosti nechodila. Docela špatně jsem to snášela psychicky. Raději jsem zůstávala doma. Teď už to nějak neřeším.

23. *Jste věřící? Jakou víru vyznáváte? Změnila vaše diagnóza váš pohled na víru nebo obecně duchovno?*

Věřící nejsem a diagnóza nic nezměnila.

24. *Měl jste nějaký problém se stravováním a zažíváním?*

Ne

25. *Ovlivnilo onemocnění Vaše bydlení? Pohyblivost po domě a mimo dům?*

Ne, vůbec nic.

26. *Ovlivnilo vaše onemocnění váš sexuální život?*

Možná trochu.

6.6 Analýza rozhovorů

1. Zjistit jaká je kvalita života vybraných aspektů pacientů s leukémií, kteří se nyní léčí

Respondentka A je spokojena se svojí kvalitou života, ale uvědomuje si, že asi nebude vše jako dřív. Respondent B se nepřímou vyjádřil ke své kvalitě života, uvedl, že je budoucnost nejasná a hodně se pro něho asi změní. Pro respondenta C byla velká změna v jeho denním režimu, ale i přesto je se svojí kvalitou života spokojený, myslí si, že je vše v pořádku. Respondent D je spokojen se svou kvalitou života na 50 %. Uvádí, že není všechno jako dřív. Respondentka E uvedla, že vzhledem ke komplikacím, kterými si prošla, by zhodnotila svoji kvalitu života, jako dobrou. Je velmi ráda, že se o sebe dokáže postarat a není odkázána na cizí pomoc. Respondentka F je nyní se svojí kvalitou života spokojená, i když v minulosti musela omezit nějaké své záliby.

2. Zjistit, jestli diagnóza ovlivnila pacientův osobní a rodinný život.

Respondentům A, B, C bylo onemocnění diagnostikováno v rozmezí 6 měsíců.

Respondentka A nyní podstupuje první týden léčby. Uvádí, že onemocnění asi ovlivní osobní i rodinný život. Na léčbu by v budoucnosti ráda využívala sanitky, protože je to pro ni poměrně daleko. Rodina po sdělení diagnózy byla v šoku, trápí je to, ale jsou jí velkou oporou. Sexuální život onemocnění neovlivnilo. O onemocnění nechce zatím vůbec mluvit.

Respondent B se nyní léčí 1. měsíc. Onemocnění ovlivnilo jeho osobní život. Na léčbu by rád dojížděl sanitkou, protože neví, jestli by to sám zvládl. Cesta trvá poměrně dlouho. Když mu onemocnění diagnostikovali, nechtěl tomu věřit, ale po čase se s tím smířil. Ví, že se bude asi muset omezovat v některých oblastech, ale věří, že si najde zase něco jiného. Onemocnění sdělil jen nejbližším, ale je si vědom toho, že už to hodně lidí o něm ví. Každý ho podpořil. Nevadí mu o tom mluvit, ale nechce o tom mluvit s každým. Zatím neví, jestli onemocnění ovlivní jeho sexuální život. Ze začátku léčby měl problémy se zažíváním, ale nyní je to už vše v pořádku.

Respondent C se nyní léčí 6 měsíců. Než se začal léčit, studoval vysokou školu, nyní musel studium přerušit. Onemocnění ovlivnilo osobní i rodinný život. Dříve hodně sportoval, nyní sport nedělá vůbec. Sport často zaplnil všechno jeho volný čas. Taky často cestoval, ale nyní je jenom doma, téměř nikam nechodí. Vychází z domu jen v nutných případech. Mamka se o něho musí starat, to je změna. Všichni z rodiny a přátel ho podpořili. O onemocnění se moc nechce bavit, spíš plánuje, co bude, až se vyléčí. Sexuální život to ovlivnilo. Na začátku léčby měl nechutenství k jídlu.

Respondenti D, E, F se léčí déle než 7 let.

Respondent D se léčí již 10 let. Bere invalidní důchod. Uvádí, že to ovlivnilo jeho osobní i rodinný život. Na léčbu dojížděl do Brna sanitkou. V jednu chvíli se dozvěděl dvě vážná onemocnění, takže z toho byl v šoku a smutný. Nejvíce mu záleželo, co bude s jeho rodinou a blízkými. Onemocnění sdělil rodině, která ho podporuje. Moc o onemocnění nemluví. Není věřící, občas nad duchovnem přemýšlí. Ze začátku léčby měl nechutenství.

Respondentka E se léčí 17 let. Bere invalidní důchod. Onemocnění a následná léčba velmi ovlivnila její osobní a rodinný život. Na léčbu nejdříve dojížděla 3x týdně do Olomouce, poté 3x týdně do Hradce Králové. Pacientka uvádí, že kvůli svému onemocnění se jí velmi

vážně zhoršil její zdravotní stav. Asi na 1 rok a 6 měsíců ochrnula, z toho důvodu musel syn přerušit studium na vysoké škole, aby se o ni mohl postarat.

Respondentka F se léčí 7 let. Nyní je na dočasné pracovní neschopnosti. Do Olomouce dojížděla sanitkou, nebo ji vozil přítel. Uvádí, že onemocnění nijak neovlivnilo její rodinný život, naopak to ovlivnilo její osobní život. Před onemocněním hodně cestovala, kvůli diagnóze musela toto omezit. Všichni jí byli podporou. Sexuální život to ovlivnilo.

Shrnutí

Všichni respondenti uvádí, že onemocnění ovlivnilo jejich osobní život. Onemocnění ovlivnilo rodinný život hlavně u respondenta C, který se musel přerušit školu a odstěhovat se zpět k rodičům. U respondentky E onemocnění negativně ovlivnilo její rodinný život, kdy syn musel přerušit školu a starat se o ni. Ostatní respondenti uvádí, že je rodina podporovala a byla jim oporou.

3. Zjistí možné finanční problémy spojené s onemocněním.

Respondentka A onemocnění sdělila pouze své spolupracovnici v práci. Nyní je na dočasné pracovní neschopnosti. Zaměstnavatel ví, že bude na delší pracovní neschopnosti, ale nezná důvod. Zatím nepřemýšlela nad finančním zajištěním sebe samé, nebo rodiny.

Respondent B onemocnění zaměstnavateli sdělil. Nyní je na dočasné pracovní neschopnosti. Pacientovi již bylo nabídnuto jiné místo ve stejné firmě, protože práci, kterou do teď vykonával je fyzicky náročná. Sám uvažoval, že si bude muset najít jinou práci, pokud nedostane invalidní důchod. Zatím svoji finanční situaci neřeší. Věří, že peníze, které nyní bude pobírat, budou stačit.

Respondent C si přivydělával při studiu. Nyní je na pracovním úřadě. Je si vědom toho, že je nyní závislý na finanční pomoci od rodiny.

Respondent D pracoval dříve v reklamní oblasti. Z důvodu onemocnění musel skončit. S kolegy z práce se domluvil, že pokud mu to zdravotní stav dovolí, tak s nimi občas i nadále bude spolupracovat. Jeho práce ho velmi bavila. Žádné finanční problémy neměl, maloval obrazy a měl našetřeno.

Respondentka E dříve pracovala na celnici. Než se začala léčit, měla velmi dobrý finanční příjem. Kvůli onemocnění musela požádat o invalidní důchod a to celé rodině poměrně

zkomplikovalo finanční situaci. V průběhu léčby ještě chodila do práce. Uvádí, že na ni byly brány mírné ohledy. Zaměstnavatel i kolegové v práci ji vycházeli vstříc.

Respondentka F je nyní na dočasné pracovní neschopnosti. Pracuje jako účetní. Zaměstnavateli onemocnění sdělila. Žádný problém v práci nebyl. Jakmile byl její zdravotní stav dobrý, mohla se vrátit do práce na stejnou pozici. Sdělila mi, že žádné finanční problémy spojené s onemocněním neměla.

Shrnutí

Respondent C uvedl, že nyní je závislý na finanční pomoci od rodiny. Respondentka E uvedla, že měla jisté finanční potíže, když pobírala invalidní důchod. Ostatní respondenti neměli žádné finanční potíže.

4. Zjistit možný sociální dopad onemocnění na pacienta s leukémií.

Respondentka A uvádí, že onemocnění možná ze začátku ovlivní společenský život, ale společenským akcím se nechce vyhýbat. Žádnou organizaci zabývající se onkologickým onemocněním nezná a v budoucnu by ani nechtěla žádnou navštěvovat.

Respondent B si myslí, že to nijak neovlivní jeho společenský život. V budoucnu se nechce žádným společenským akcím vyhýbat.

Respondent C uvádí, že onemocnění ovlivnilo jeho společenský život. Dříve se chodil bavit do různých podniků, nyní tráví většinu času doma.

Respondent D uvádí, že onemocnění do jisté míry ovlivnilo jeho společenský život. Dříve chodil například do divadla. Z důvodu špatného zdravotního stavu, začal omezovat tyto společenské akce. Ví, že existují nějaké organizace zabývající se onkologickým onemocněním, ale nemá o to zájem. Sám se o své onemocnění zajímá.

Respondentka E říká, že onemocnění nijak neovlivnilo její společenský život. Nikdy se žádné společenské akci nevyhýbala. Organizace zabývající se onkologickým onemocněním zná. Jednu navštívila, bohužel je to pro ni daleko. Uvádí, že pokud by byla nějaká organizace blíž, ráda by tam chodila.

Respondentka F uvádí, že onemocnění ovlivnilo její společenský život. Necestovala a ze začátku si prošla těžkým obdobím a raději zůstávala doma. Teď už je vše v pořádku. Někaké organizace zabývající se onkologickým onemocněním zná, ale nikdy žádnou nenavštívila.

Shrnutí

Respondentka A, se domnívá, že do budoucna by onemocnění mohlo ovlivnit její společenský život, naopak respondent B si myslí, že nebude nijak ovlivněn jeho společenský život. Respondent C uvádí, že onemocnění velmi ovlivnilo jeho společenský život, kdy většinu času tráví buď doma, nebo v nemocnici. Stejný názor má i respondentka F, která uvedla, že ze začátku onemocnění se vyhýbala společenským akcím. Respondent D uvedl, že onemocnění ovlivnilo jeho společenský život, ale ne tak zásadně. Respondentka E si nemyslí, že byl její společenský život ovlivněn tímto onemocněním.

7 DISKUZE

V diskuzi se zaměřujeme na zhodnocení cílů, které byly stanoveny na začátku práce. Výzkum byl prováděn rozhovory s pacienty, kteří trpí nějakým typem leukémie a nyní se léčí. Celkem bylo provedeno 14 rozhovorů, ze kterých bylo vybráno 6 respondentů vhodných pro mou práci. Respondenti byli vybráni na základě předem daných kritérií - typ leukémie, respondenti, kteří se nyní léčí, délka léčby a obsah rozhovoru, zbylých 8 respondentů nesplňovalo tato kritéria a proto byli vyřazeni. Naše výsledky srovnávám s výsledky, které v roce 2014 zhodnotila ve své práci studentka Univerzity Tomáše Bati ve Zlíně Klára Vesecká.

Všichni respondenti byli léčeni. Průzkum probíhal celkově ve 3 nemocnicích a to FN Brno, Krajská nemocnice Tomáše Bati ve Zlíně a Vsetínská nemocnice. Celkový počet respondentů je 6, z toho jsou tři ženy a tři muži. Věkové rozpětí je od 24 let do 68 let. Na začátek rozhovoru jsem potřebovala zjistit některé osobní údaje, a to: pohlaví, věk, bydlení, rodinný stav, zaměstnání, pracující/pracovní neschopnost/důchodce. Další otázky se týkaly typu leukémie, kde a jakou léčbu podstupuje a okolnosti s dojížděním na léčbu.

Jako **hlavní cíl** jsem si stanovila zjistit kvalitu života pacientů s leukémií, kteří se nyní léčí. K tomuto cíli se vztahují otázky číslo 5 a 6. V otázce 5 se ptám, co si představují pod pojmem kvalita života. *Respondentka A* neví co si pod pojem představit, ale uvádí, že nyní při uvedené diagnóze a léčbě, je zatím spokojená. Nechce už tolik pracovat jako dřív a uspořádala si své hodnoty. *Respondent B* si pod pojmem kvalita života představuje být zdravý, taky uvádí, že k dobré kvalitě života potřebuje peníze. Jak on sám odpovídá na otázku, jak by zhodnotil svoji kvalitu života, je pro něho budoucnost nejasná. Neví, jestli bude moci chodit stále do práce, s tím souvisí i peníze. Z odpovědí usuzuji, že respondent není spokojen se svou momentální kvalitou života. Pro *respondenta C* je pojem kvalita života úroveň života, bydlení a ostatní věci. Svoji kvalitu života hodnotí jako dobrou, i přes změny které se udály. *Respondent D* si pod pojem kvalita života představuje být zdravý. Svoji kvalitu života hodnotí na 50 %, protože nežije jako dřív plnohodnotným životem. *Respondentka E* uvádí, že pro ni pojem kvalita života znamená možnost postarat se sám o sebe. Vzhledem ke komplikacím, kterými si prošla je nyní ráda, že se o sebe může postarat a není na nikoho odkázána, podle odpovědi tedy usuzuji, že je spokojená na 50 % jako respondent D. *Respondentka F* si pod pojmem kvalita života představuje zdraví, možnost se postarat o rodinu a sama o sebe. Uvádí, že svoji kvalitu života hodnotí jako dobrou, ale myslela si, že se pro ni vše změní, že

už nebude vše jako dřív. Ze začátku měla pravdu, musela omezit hlavně cestování a některé své koníčky a záliby.

Zhodnocení hlavního cíle

Vesecká (2014) ve své práci uvádí, že 2 její respondenti jsou se svojí kvalitou života spokojeni a jeden respondent asi na 50 %. Z mých výsledků vyplývá, že tři respondenti z šesti jsou se svojí kvalitou života spokojeni. A další tři respondenti jsou spokojeni na 50 %, nebo jsou alespoň rádi, že se o sebe mohou postarat. Payne a kolektiv (2005) uvádí, že pacientovo hodnocení kvality života je často odlišné a závisí na emoční a sociálně funkčním stavu. Dle provedených rozhovorů a následných výsledků s tímto tvrzením můžu souhlasit.

Prvním dílčím cílem bylo zjistit, jestli onemocnění a léčba ovlivnila pacientův osobní a rodinný život. K tomuto cíli se vztahují otázky číslo 7 - 15 a 27. Všichni respondenti se shodli, že onemocnění a léčba ovlivnila jejich osobní i rodinný život. Zejména u *respondenta C*, který kvůli léčbě musel přerušit studium a odstěhovat se zpět k rodičům. Onemocnění taky ovlivnilo, jeho osobní záliby, hlavně sport, který nyní nemůže dělat. *Respondentka E* uvedla, že kvůli onemocnění a léčbě se jí naprosto změnil život. Často dojížděla na léčbu, v průběhu léčby ochrnula a z toho důvodu musel syn přerušit školu a postarat se o ni.

Zhodnocení 1. dílčího cíle

Po zhodnocení rozhovorů jsem dospěla k závěru, že onemocnění a léčba ovlivnila každého respondenta. U dvou respondentů to byla významná změna, další uvádí, že se museli přizpůsobit změně. Všichni respondenti uvedli, že rodina a přátelé byli v šoku. U všech respondentů jim je velkou oporou hlavně rodina. K tomuto závěru dospěla ve své práci i Vesecká (2014).

Druhým dílčím cílem bylo zjistit, jestli onemocnění a léčba ovlivnila pracovní život respondentů. K tomuto cíli se vztahují otázky číslo 16 - 21. Tři respondenti jsou nyní na dočasné pracovní neschopnosti, v minulosti tak musela učinit i *respondentka E*, která je společně s *respondentem D* v invalidním důchodu. Pouze *respondent C* je nyní na pracovním úřadě, protože musel přerušit školu. Čtyři respondenti uvedli, že neměli žádné finanční problémy, které by souvisely s onemocněním a léčbou. *Respondent B* v rozhovoru uvedl, že mu bylo nabídnuto jiné pracovní místo ve stejné firmě, pokud bude mít zájem. Taky uvedl, že peníze mají vliv na celkovou kvalitu života a proto měl ze začátku mírné obavy, jestli to vše zvládne. Nakonec zjistil, že lze vyžít s penězi, které nyní pobírá. *Respondent C* uvedl, že nyní, když je u rodičů, je závislý na jejich finanční pomoci. Při studiu se přivydělával, nyní však nemůže

a proto to pro něj byla změna. *Respondent D* musel kvůli onemocnění skončit v práci, ale i tak pokud mu to zdravotní stav dovolil, částečně spolupracoval se svými kolegy. Žádné finanční problémy neměl. *Respondentka E* uvedla, že v minulosti měla finanční potíže, které souvisely s onemocněním. Pracovala na celnici, kde měla poměrně velký příjem, kvůli onemocnění musela na dočasnou pracovní neschopnost, poté se mohla ještě do práce vrátit. Nyní pobírá invalidní důchod.

Zhodnocení druhého dílčího cíle

Tak jako Vesecká (2014) po zhodnocení rozhovorů usuzují, že onemocnění i léčba v zásadě ovlivnila všechny respondenty. Všichni respondenti museli jít na dočasnou pracovní neschopnost, *respondent C* musel přerušit školu a přihlásit se na pracovní úřad. Finanční problémy měla *respondentka E*.

Třetím dílčím cílem bylo zjistit, jestli onemocnění a léčba ovlivnila respondentův společenský život. K tomuto cíli se vztahovaly otázky číslo 22 - 26. *Respondentka A*, která je na začátku léčby, si myslí, že onemocnění do jisté míry ovlivní její společenský život. O onemocnění moc nechce mluvit. Naopak *respondent B*, který se nyní léčí 1. měsíc si myslí, že onemocnění jeho společenský život neovlivní. *Respondent C* uvedl, že onemocnění významně zasáhlo do jeho společenského života. Týká se to hlavně společenské zábavy, kde často chodil s přáteli. Nyní z domů vychází, jen když je to nutné, nebo je v nemocnici. *Respondent D* uvedl, že dříve chodil do divadla a na různé společenské akce, ale kvůli onemocnění, kdy mu nebylo vždy dobře, musel tyto akce omezit. *Respondentka E* si myslí, že onemocnění neovlivnilo její společenský život, ovšem z rozhovoru vyplývá, že z důvodu komplikací musela hodně času strávit v nemocnici, tudíž její společenský život byl do jisté míry ovlivněn. *Respondentka F* uvedla, že ze začátku byl její společenský život ovlivněn, protože často cestovala a z důvodu onemocnění a léčby nemohla. Taky měla psychické problémy a raději zůstávala doma a nikam nechodila. Nyní je už vše v pořádku.

Zhodnocení třetího dílčího cíle

Po zhodnocení rozhovorů jsem dospěla k závěru, že pěti z šesti respondentů onemocnění a léčba ovlivnila společenský život. Souhlasím s tvrzením, které uvádí ve svých výsledcích Vesecká (2014), že onemocnění narušil pacientův volný čas a jejich záliby a koníčky. Pouze *respondent B* si myslí, že nebude jeho společenský život ovlivněn.

Autoři různých publikací se shodují na tom, že vyrovnat se s onemocněním záleží na individualitě osobnosti. Při sdělení diagnózy si nemocný může projít náročným obdobím. Při rozhovorech, které jsem prováděla, se respondenti vždy vyjádřili, že je rodina podporovala a byla jim oporou. Doubek, Faber a Šálek (2013) uvádí, že ke spokojenému a kvalitnímu životu přispívají 4 důležité faktory. Prvním z nich je akceptace onemocnění - vzájemná spolupráce se zdravotním personálem a nastaveným léčebným režimem. Druhým důležitým faktorem je, aby se nemocný nebál přijmout pomoc. Na to navazuje i třetí faktor, kde autoři doporučují o onemocnění mluvit a svěřit se blízkému člověku. Posledním a zároveň zásadním faktorem je, naučit se žít s onemocněním.

Na závěr bych chtěla porovnat kvalitu života pacientů, kteří se léčí méně než 6 měsíců a pacientů, kteří se léčí již dlouhodobě (7 let a více). Z rozhovorů vyplývá, že nezáleží, zda je pacient léčen týden, měsíc, nebo 10 let. U každého respondenta došlo k významným změnám minimálně v jedné z 3 oblastí. Myslím si, že pacienti, kteří se léčí dlouhodobě, jsou rádi za to, že jejich zdravotní stav je relativně stabilizovaný, nemají život ohrožující komplikace a mohou se o sebe postarat. Překvapila mě reakce poměrně mladého respondenta C, který byl pozitivně naladěný na svoji budoucnost. Říkal, že si onemocnění nepřipouští, plánuje si svoji budoucnost, co bude dělat, až se vyléčí. Naopak respondentka A a respondent B, již nebyli tolik pozitivní. Báli se, co bude dál.

ZÁVĚR

Cílem bakalářské práce je vymezit základní terminologii akutní a chronické leukémie. Podstatu onemocnění, diagnostiku, léčbu a prognózu onemocnění. Se samotným onemocněním a léčbou souvisí i komplikace, které mohou pacienty s leukémií potkat. V neposlední řadě jsme se snažili proniknout do problematiky kvality života pacientů s onkologickým onemocněním.

V praktické části jsme se pomocí nestandardizovaných rozhovorů a kvalitativním typem výzkumu snažili zjistit, jak moc onemocnění a léčba ovlivňuje pacientův život ve třech oblastech, a to osobní a rodinný život, pracovní život a společenský život. Hlavním cílem je zjistit, jaká je celková kvalita života pacientů, kteří se nyní léčí. Rozhovory probíhaly celkově ve 3 nemocnicích. FN Brno, Krajská nemocnice Tomáše Bati ve Zlíně a Vsetínská nemocnice.

Se zjištěnými výsledky jsem splnila všechny stanovené cíle. Závěrem práce bychom chtěli vyzdvihnout některé výsledky, které považujeme za důležité. Na otázku, jaká je kvalita života odpověděli tři respondenti, že jsou spokojeni se svou kvalitou života, další tři respondenti uvádí, že jsou spokojeni asi na 50 %. U těchto respondentů je to dáno hlavně tím, že onemocnění a léčba ovlivnila jejich normálně fungující život. U každého respondenta došlo k výrazné změně v každé z oblastí, kterými se zabýváme. Někteří respondenti se s tím dokázali vyrovnat velmi dobře, naopak někteří to nezvládají, nebo nezvládali tak dobře. Nejvýznamnější změnu, kvůli onemocnění a léčbě, považujeme v pracovní oblasti. Kdy všichni respondenti uvádí, že museli na dočasnou pracovní neschopnost, nebo museli požádat o invalidní důchod

Velmi záleží na povaze člověka, jak se dokáže s onemocněním vyrovnat. Jestli dokáže přijmout pomoci od druhých, dokáže se přizpůsobit novým, často vynuceným změnám, a jak sám přistupuje k sobě.

Čtením literatury, různých publikací a článků jsem se o tomto onemocnění dozvěděla mnohem více. Musím uznat, že rozhovory, které jsem prováděla byly občas náročné z hlediska komunikace s respondenty. Pacienti mi dovolili nahlédnout do jejich života, mluvili o jejich náhledu na nemoc, na život a budoucnost. Pro mě osobně byla práce velmi obohacující a cenná zkušenost. Téma je velmi zajímavé, hodně mě ovlivnily rozhovory a příběhy jednotlivých pacientů. I když jsem s nimi nestrávila tolik času, protože to nebylo možné, zaujaly

mě jejich postoje a přístup k životu. Jako všeobecná sestra se určitě setkám s pacienty s onkologickým onemocněním, i z tohoto důvodu pro mě práce byla přínosem. Onkologickým onemocněním a samotným tématem bych se ráda zabývala i v budoucnu.

SEZNAM POUŽITÉ LITERATURY

ADAM, Zdeněk, Marta KREJČÍ a Jiří VORLÍČEK, 2008. *Hematologie: přehled maligních hematologických nemocí*. 2., dopl. a zcela přeprac. vyd. Praha: Grada. ISBN 9788024725024.

ADAM, Zdeněk, Marta KREJČÍ a Jiří VORLÍČEK, c2010. *Speciální onkologie: příznaky, diagnostika a léčba maligních chorob*. Praha: Galén. ISBN 9788072626489.

BAKALOVA, Zuzana, 2010. *Chronická lymfatická leukémie a její psychosociální dopad* [online]. Olomouc [cit. 2017-05-10]. Dostupné z: <https://theses.cz/id/2zgieq>. Bakalářská práce. Univerzita Palackého v Olomouci, Cyrilometodějská teologická fakulta, Katedra křesťanské sociální práce. Vedoucí práce Jan Chrastina.

BRYCHTOVÁ, Yvona, Anna PANOVSÁ a Michael DOUBEK, 2016. *Chronická lymfocytární leukemie: informace pro pacienty a jejich blízké* [online]. Brno: Pro Českou leukemickou skupinu - pro život (CELL) vydalo nakladatelství Kmen, spol., 40 s. [cit. 2017-04-29]. ISBN 978-80-906212-5-1. Dostupné z: <http://www.leukemia-cell.org/res/f/cll.pdf>

DOSTÁLOVÁ, Olga, 2016. *Péče o psychiku onkologicky nemocných*. Praha: Grada-Publishing. Sestra (Grada). ISBN 9788024757063.

DOUBEK, Michael, 2014. *Leukemie*. Linkos [online]. Praha [cit. 2017-04-29]. Dostupné z: <http://www.linkos.cz/leukemie-c91-c95-1/leukemie-1/>

FABER, Edgar a Karel INDRÁK, c2010. *Chronická myeloidní leukémie*. Praha: Galén. ISBN 9788072626809.

FAŤUNOVÁ, Zuzana, 2007. *Kvalita života* [online]. Praha [cit. 2017-05-10]. Dostupné z: <https://is.cuni.cz/webapps/zzp/download/120064321/?lang=cs>. Diplomová práce. Karlova univerzita, Filozofická fakulta, Katedra psychologie.

GURKOVÁ, Elena, 2011. *Hodnocení kvality života: pro klinickou praxi a ošetrovatelský výzkum*. Praha: Grada. Sestra (Grada). ISBN 9788024736259.

HADRABOVÁ, Markéta. *Chronická lymfocytární leukemie*. *Onkologie*. 2015, 9(3), 107-111. ISSN 1802-4475. Dostupné také z: <http://www.onkologiecs.cz/archiv.php>

- HOLOUBKOVÁ, Martina, 2015. *Kvalita života pacientů využívajících domácí parenterální výživu* [online]. České Budějovice [cit. 2017-05-10]. Dostupné z: <https://theses.cz/id/mj1mx0>. Diplomová práce. Jihočeská univerzita v Českých Budějovicích, Zdravotně sociální fakulta. Vedoucí práce Andrea Hudáčková
- INDRÁK, Karel, 2014. *Hematologie a transfuzní lékařství*. V Praze: Triton. Lékařské repetitorium. ISBN 9788073877224.
- KAČÍRKOVÁ, Petra a Vít CAMPR, 2007. *Hematoonkologický atlas krve a kostní dřeně*. Praha: Grada. ISBN 978-80-247-1853-8.
- KUJAK, Christine; KOLESAR, Jill., 2016. *Treatment of Chronic Myelogenous Leukemia. American Journal of Health - System Pharmacy*. vol. 73, no. 3 s. 113-120. ISSN:1079-2082.
- KUTNOHORSKÁ, Jana, 2007. *Etika v ošetrovatelství*. Praha: Grada. Sestra (Grada). ISBN 9788024720692.
- LANGMEIER, Miloš, 2009. *Základy lékařské fyziologie*. Praha: Grada. ISBN 9788024725260.
- MODEROVÁ, Helena, 2012. *Kvalita života u onkologických pacientů seniorů s maligním onemocněním prostaty* [online]. Brno [cit. 2017-05-10]. Dostupné z: <https://theses.cz/id/8ng2vd>. Diplomová práce. Masarykova Univerzita, Lékařská fakulta, Katedra ošetrovatelství.
- Nežádoucí účinky radioterapie, 2017. *Společnost radiační onkologie, biologie a fyziky* [online]. Praha: MeDitorial [cit. 2017-04-29]. Dostupné z: <http://www.srobf.cz/cz/Ucinky/>
- OLIŠAROVÁ, Věra, František DOLÁK a Valérie TÓTHOVÁ, 2013. *Kvalita života jako součást ošetrovatelství*. Kontakt [online]. 15(1), 15-18 [cit. 2017-02-28]. ISSN 1804-7122. Dostupné z: <http://casopis-zsfju.zsf.jcu.cz/kontakt/clanky/1~2013/1014-kvalita-zivota-jako-soucast-oseetrovatelstvi>
- PANOVSKÁ, Anna, 2016. *Léčba a prognóza relabované a refrakterní chronické lymfocytární leukemie* [online]. Brno [cit. 2017-05-10]. Disertační práce. Masarykova univerzita, Lékařská fakulta, Interní hematologická a onkologická klinika.
- PANOVSKÁ, Anna a Michael DOUBEK. *Chronická lymfocytární leukemie – diagnostika a léčba*. Onkologie. 2013, 7(3), 117-120. ISSN 1802-4475. Dostupné také z: <http://www.onkologiecs.cz/archiv.php>

PANOVSKÁ, Anna., Yvona. BRYCHTOVÁ, Jiří MAYER a Michael DOUBEK. *Chronická B-lymfocytární leukémie*. Postgraduální medicína. Hematoonkologie. 2011, 13(3), 294-301. ISSN 1212-4184.

PAYNE, Jan, 2005. *Kvalita života a zdraví*. V Praze: Triton. ISBN 80-725-4657-0.

PENKA, Miroslav a Eva SLAVÍČKOVÁ, 2011. *Hematologie a transfúzní lékařství*. Praha: Grada. ISBN 9788024734590.

POPAT, Uday R., c2011. *Leukemia* [online]. New York, NY: Demos Medical Pub. [cit. 2017-05-10]. Emerging cancer therapeutics, v. 2, issue 2. ISBN 9781933864686. Dostupné z: <https://books.google.com/books?isbn=1933864680>

RODRIGUES, Celso Arrais et al., 2016. Diagnosis and treatment of chronic lymphocytic leukemia: recommendations from the Brazilian Group of Chronic Lymphocytic Leukemia. *Revista Brasileira de Hematologia e Hemoterapia* [online]. 38(4), 346-357 [cit. 2017-02-15]. DOI: 10.1016/j.bjhh.2016.07.004. ISSN 15168484. Dostupné z: <http://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S1516848416300755>

ROKYTA, Richard, 2015. *Fyziologie a patologická fyziologie: pro klinickou praxi*. Praha: Grada Publishing. ISBN 9788024748672.

ŘEHULKOVÁ, Oliva et al., 2008. *The quality of life in the contexts [of] health and illness*. Brno: MSD. 162 s. ISBN 978-80-7392-073-9.

SEMERÁD, Lukáš, Jiřina PROCHÁZKOVÁ a Zdeněk RÁČIL, 2013. *Akutní myeloidní leukémie: informace pro pacienty a jejich blízké* [online]. Brno: Česká leukemická skupina – pro život (CELL), 76 s. [cit. 2017-04-29]. ISBN 978-80-260-4154-2. Dostupné z: <http://www.leukemia-cell.org/res/f/aml.pdf>

ŠÁLEK, Cyril, Michael DOUBEK a František FOLBER, 2013. *Akutní lymfoblastová leukémie: informace pro pacienty a jejich blízké* [online]. Brno: Česká leukemická skupina – pro život (CELL), 84 s. [cit. 2017-04-29]. ISBN 978-80-260-4642-4. Dostupné z: <http://www.leukemia-cell.org/res/f/all.pdf>

VESECKÁ, Klára, 2014. *Vybrané aspekty kvality života pacienta s lymfoproliferativním onemocněním* [online]. Zlín [cit. 2017-05-10]. Dostupné z: <https://portal2.utb.cz/portal/studium/prohlizeni.html>. Bakalářská práce. Univerzita Tomáše Bati ve Zlíně. Vedoucí práce Jana Pelková.

ZACHAROVÁ, Eva, 2011. *Psychosociální aspekty při ošetřování onkologického pacienta* [online]. Ostravská univerzita v Ostravě [cit. 2017-03-16]. Dostupné z:

<http://www.osu.cz/dokumenty/monitoringmedii/1172.pdf>

ŽÁČKOVÁ, Daniela, 2012. *Chronická myeloidní leukemie: informace pro pacienty a jejich blízké* [online]. Brno: Česká leukemická skupina - pro život (CELL), 84 s. [cit. 2017-04-29]. ISBN 978-80-260-4154-2. Dostupné z: <http://www.leukemia-cell.org/res/f/cml.pdf>

SEZNAM POUŽITÝCH SYMBOLŮ A ZKRATEK

AIDA	Kombinace all – transretinové kyseliny s idarubicinem
ALL	Akutní lymfatická leukémie
AML	Akutní myeloidní leukémie
APL	Akutní promyelocytární leukémie
ATRA	Kyselina transretinova
B-ALL	Akutní B – lymfoblastická leukémie
B-CLL	Chronický B-lymfatická leukémie
BCR/ABL	Fúzní gen
CD	Diferenciační antigenní znak (cluster of differentiation)
CML	Chronická myeloidní leukémie
CLL	Chronická lymfatická leukémie
CNS	Centrální nervový systém
CT	Výpočetní tomografie (computered tomography)
ČR	Česká republika
DNA	Deoxyribonukleová kyselina
EBV	Virus Epstein-Barrové
EQ-5D	Dotazník kvality života (European Quality of Life Questionnaire)
FN	Fakultní Nemocnice
g	Gram
GIT	Gastrointestinální trakt
HRQoL	Kvalita života související se zdravím (Health Related Quality of Life)
HTLV-1	Virus lidské T-buněčné leukémie
IHOK	Interní hematologická a onkologická klinika
Kč	Koruna česká

Kg	Kilogram
KNTB	Krajská nemocnice Tomáše Bati
KO + diff	Krevní obraz plus diferenciál
l	Litr
mg	miligram
MRI	Magnetická rezonance
NHP	Dotazník Nottingham Health Profile
OSN	Organizace spojených národů
OSVČ	Osoba samostatně výdělečně činná
PCR	Polymerázová řetězová reakce
PMP/RAR α	Protein, který vzniká translokací genu pro receptor kyseliny alfa-retinové
RAR α	Receptor kyseliny alfa-retinové
RTG	Rentgen
RZP	Rychlá zdravotnická pomoc
s.	Strana
SF-36	Dotazník Medical Outcomes Study 36
SIP	Dotazník Sickness Impact Profile
T-ALL	Akutní T-lymfoblastická leukémie
TKI	Tyrosinkinázové inhibitory
Tzv.	Takzvaný
WHO	Světová zdravotnická organizace (World Health Organization)
WHOQOL	Světová zdravotnická organizace kvality života (World Health Organization Quality of life)

SEZNAM TABULEK

Tabulka 1 – Imunologické dělení ALL	20
Tabulka 2 - Klinická klasifikace B-CLL, kterou publikoval Rai	29

SEZNAM PŘÍLOH

Příloha I: Otázky k rozhovoru

Příloha II: Informovaný souhlas

Příloha III: Žádost o umožnění výzkumného šetření - Vsetínská nemocnice

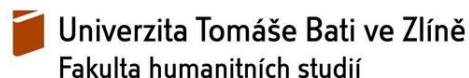
Příloha IV: Žádost o umožnění výzkumného šetření - KNTB Zlín

Příloha V: Žádost o umožnění výzkumného šetření - FN Brno

PŘÍLOHA P I: OTÁZKY K ROZHOVORU

1. Identifikační údaje (pohlaví, věk, bydlení, rodinný stav, zaměstnání, pracující/ pracovní neschopnost/důchodce)
2. Jaký typ leukémie máte?
3. Kde podstupujete léčbu a jakou léčbu podstupujete?
4. Dojíždíte na léčbu, v případě že ano, jak? (Vlak, auto, autobus, sanitka, rodinní příslušníci) – kolik km a jak je centrum dostupné? Kolik minut vám zabere dojíždění?
5. Co si představíte pod pojmem kvalita života?
6. Jak byste zhodnotil kvalitu svého života? – nyní, při uvedené diagnóze
7. Jak jste reagoval/a na sdělení diagnózy? Jak to probíhalo?
8. Ovlivnilo vaše onemocnění rodinný život, v případě, že ano, jak?
9. Sdělil (a) jste skutečnost o svém onemocnění někomu, případně, že ano, komu?
10. Jaká byla jejich reakce? Jak jste se cítil při této reakci? Pomohlo Vám to?
11. Setkala jste se s nějakou negativní zkušeností od někoho z vašeho blízkého okolí?
12. Potřebuje mluvit o vašem onemocnění, nebo radši o tom mlčíte?
13. Sdělila jste vaše onemocnění zaměstnavateli, případně svým spolupracovníkům?
14. Máte nebo měl (a) jste po dobu své nemoci pocit, že máte někoho, na koho se můžete vždy spolehnout?
15. Navštěvujete, nebo znáte nějakou organizaci/sdružení/spolek pro pacienty s leukémií, nebo onkologickým onemocněním?
16. Využil jste dočasnou pracovní neschopnost?
17. Byl nějaký problém s vaší pracovní neschopností, v případě, že ano, jaký? Ze strany zaměstnavatele (dlouhá pracovní neschopnost), ze strany spolupracovníků (pomluvy), z vaší strany (nedostatek financí,..)
18. Byl vám umožněn návrat hned po uschopnění na vaše stejné pracovní místo, v případě že ano, za jak dlouho?
19. Byly brány nějaké ohledy na vaši osobu po návratu do práce, v případě, že ano, jaké?
20. Měl (a) jste nějaké finanční problémy spojené s nemocí?
21. Pomýšlel (a) jste nad finančním zajištěním své rodiny, nebo sebe samé po dobu své nemoci?
22. Ovlivnilo vaše onemocnění společenský život, v případě, že ano, jak?
23. Vyhýbal (a) nebo vyhýbáte se nějakým společenským akcím, v případě, že ano, souvisí důvod s prodělávanou nemocí?
24. Jste věřící? Jakou víru vyznáváte? Změnila vaše diagnóza váš pohled na víru nebo obecně duchovno?
25. Měl jste nějaký problém se stravováním a zažíváním?
26. Ovlivnilo onemocnění Vaše bydlení? Pohyblivost po domě a mimo dům?
27. Ovlivnilo vaše onemocnění váš sexuální život?

PŘÍLOHA P II: INFORMOVANÝ SOUHLAS



Informovaný souhlas s rozhovorem a jeho užitím

Vážená paní, vážený pane,

jmenuji se Michaela Matoušů a jsem studentkou 3. ročníku studijního oboru Všeobecná sestra na Fakultě humanitních studií Univerzity Tomáše Bati ve Zlíně.

Téma bakalářské práce je *Vybrané aspekty kvality života pacienta s leukémií*. Cílem práce je zhodnotit kvalitu života pacientů, kteří nyní podstupují léčbu v těchto oblastech: osobní a rodinný život, společenský život a pracovní život.

Tímto bych Vás chtěla informovat, že následující rozhovor bude nahráván a poté bude přepsán do textové podoby. Není Vaší povinností odpovídat na všechny otázky, naopak je zcela na Vás, jaké informace a zkušenosti v rozhovoru sdělíte. Rozhovor je zcela anonymní a bude sloužit pouze k zpracování dat v mé bakalářské práci.

Děkuji za Vaši spolupráci a ochotu,
Michaela Matoušů

Souhlasím s výše uvedenými informacemi


.....
Datum rozhovoru

.....
Podpis respondenta

.....
Podpis studentky

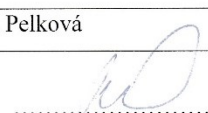
Kontakt:
Michaela Matoušů
Email: michala.matousu@seznam.cz
Tel: 739 911 788

PŘÍLOHA P III: ŽÁDOST O UMOŽNĚNÍ VÝZKUMNÉHO ŠETŘENÍ

 Univerzita Tomáše Bati ve Zlíně
Fakulta humanitních studií

ŽÁDOST O UMOŽNĚNÍ VÝZKUMNÉHO ŠETŘENÍ

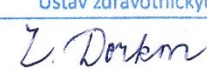
Obracíme se na Vás s žádostí o umožnění výzkumného šetření metodou rozhovoru na Vašem pracovišti, které bude níže uvedený student realizovat v rámci zpracování bakalářské práce, jejíž součástí je i výzkumná část. Jedná se o studenta 3. ročníku bakalářského studijního programu Ošetrovatelství, studijního oboru Všeobecná sestra, prezenční forma studia.

Jméno a příjmení studenta	Michaela Matoušů	
Téma bakalářské práce	Vybrané aspekty kvality života pacienta s leukémií	
Vedoucí bakalářské práce	MUDr. Jana Pelková	
	 podpis	
Skupina respondentů	Pacienti s leukémií	
Pracoviště	Vyjádření vrchní sestry / vedoucího pracoviště (nehodící se škrtněte)	Podpis
Vsetínská nemocnice a.s., Hematologicko-transfuzní oddělení	<input checked="" type="checkbox"/> Souhlasím	<input type="checkbox"/> Nesouhlasím
	<input type="checkbox"/> Souhlasím	<input checked="" type="checkbox"/> Nesouhlasím

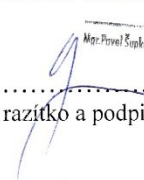
Univerzita Tomáše Bati ve Zlíně
Fakulta humanitních studií
Ústav zdravotnických věd

Děkujeme za pochopení a spolupráci.

Ve Zlíně dne7.-03-2017




 Mgr. Zlatica Dorková, Ph.D.
 ředitelka Ústavu zdravotnických věd



 razítko a podpis zástupce zařízení

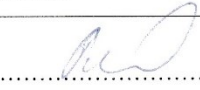
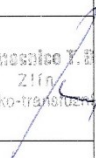
Vsetínská nemocnice a.s.
Nemocniční 955, 755 01 Vsetín
IČ: 26871068 DIČ: CZ 26871068

PŘÍLOHA P IV: ŽÁDOST O UMOŽNĚNÍ VÝZKUMNÉHO ŠETŘENÍ

 Univerzita Tomáše Bati ve Zlíně
Fakulta humanitních studií

ŽÁDOST O UMOŽNĚNÍ VÝZKUMNÉHO ŠETŘENÍ

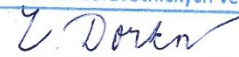
Obracíme se na Vás s žádostí o umožnění výzkumného šetření metodou rozhovoru na Vašem pracovišti, které bude níže uvedený student realizovat v rámci zpracování bakalářské práce, jejíž součástí je i výzkumná část. Jedná se o studenta 3. ročníku bakalářského studijního programu Ošetrovatelství, studijního oboru Všeobecná sestra, prezenční forma studia.


Jméno a příjmení studenta	Michaela Matoušů	
Téma bakalářské práce	Vybrané aspekty kvality života pacienta s leukémií	
Vedoucí bakalářské práce	MUDr. Jana Pelková	
	 podpis	
Skupina respondentů	Pacienti s leukémií	
Pracoviště	Vyjádření vrchní sestry / vedoucího pracoviště (nehodící se škrtněte)	Podpis
KNTB Zlín a.s., Hematologicko-transfuzní oddělení	Souhlasím <input checked="" type="checkbox"/> Nesouhlasím	 Krajská nemocnice T. Bati, a. s. Zlín hematologicko-transfuzní oddělení
	Souhlasím <input type="checkbox"/> Nesouhlasím	

Děkujeme za pochopení a spolupráci.

Ve Zlíně dne - 7 - 03 - 2017


Univerzita Tomáše Bati ve Zlíně
Fakulta humanitních studií
Ústav zdravotnických věd


.....
Mgr. Zlatica Dorková, Ph.D.
ředitelka Ústavu zdravotnických věd


.....
razítko a podpis zástupce zařízení

Krajská nemocnice T. Bati, a. s.
Havlíčkovo náměstí 800
782 75 Zlín (0)

PŘÍLOHA P V: ŽÁDOST O UMOŽNĚNÍ VÝZKUMNÉHO ŠETŘENÍ

 Univerzita Tomáše Bati ve Zlíně
Fakulta humanitních studií

ŽÁDOST O UMOŽNĚNÍ VÝZKUMNÉHO ŠETŘENÍ

Obracíme se na Vás s žádostí o umožnění výzkumného šetření metodou rozhovoru na Vašem pracovišti, které bude níže uvedený student realizovat v rámci zpracování bakalářské práce, jejíž součástí je i výzkumná část. Jedná se o studenta 3. ročníku bakalářského studijního programu Ošetrovatelství, studijního oboru Všeobecná sestra, prezenční forma studia.

Jméno a příjmení studenta	Michaela Matoušů		
Téma bakalářské práce	Vybrané aspekty kvality života pacienta s leukémií		
Vedoucí bakalářské práce	MUDr. Jana Pelková		
 podpis		
Skupina respondentů	Pacienti s leukémií		
Pracoviště	Vyjádření vrchní sestry / vedoucího pracoviště (nehodící se škrtněte)		Podpis
Fakultní nemocnice Brno, Nemocnice Bohunice, Interní hematologická a onkologická klinika	Souhlasím	Nesouhlasím	
	Souhlasím	Nesouhlasím	

Děkujeme za pochopení a spolupráci.

Ve Zlíně dne - 7 -03- 2017

Univerzita Tomáše Bati ve Zlíně
Fakulta humanitních studií
Ústav zdravotnických věd

Z. Dorková

Mgr. Zlatica Dorková, Ph.D.
ředitelka Ústavu zdravotnických věd

Mgr. Petra Kouřilová
Fakultní nemocnice Brno
Interní hematologická
a onkologická klinika
FN Brno a Léčebno-
diagnostické zařízení
Jihlavská 20, 602 00 Brno 6

**ŽÁDOST O SBĚR DAT/POSKYTNUTÍ INFORMACE PRO STUDIJNÍ ÚČELY
v souvislosti se závěrečnou diplomovou (odbornou) prací studentů škol****Vyplňuje žadatel:**

Jméno a příjmení žadatele: Michaela Matoušů

Datum narození: 10. 7. 1994..... Telefon: 739 911 788.....E-mail: michala.matousu@seznam.cz

Adresa trvalého bydliště: Valašské Klobouky, Palackého 719, 766 01

Přesný název školy/fakulty: Univerzita Tomáše Bati ve Zlíně, Fakulta humanitních studií.....

Obor studia: Všeobecná sestra

Forma studia: prezenční kombinovaná**Téma závěrečné práce: Vybrané aspekty kvality života pacienta s leukémií****Účel žádosti:**

-
- sběr dat/zjišťování informací pro zpracování diplomové/bakalářské práce
-
-
- sběr dat/zjišťování informací pro zpracování seminární/odborné práce
-
-
- sběr dat/zjišťování informací pro jiný účel: (uveďte):

Žadatel je zaměstnancem/rodinným příslušníkem zaměstnance FN Brno:

-
- ANO Pracoviště/Jméno zaměstnance FN Brno:
-
-
- NE (informace slouží k posouzení žádosti v případě dotazníkové akce – benefit pro zaměstnance FN Brno a rodinné příslušníky)

Požadavek na (zaškrtněte):

V případě, že žadatel potřebuje získat informaci o počtech vyšetření/ošetření a **předem má souhlas konkrétního pracoviště**, že tato data mu budou poskytnuta vedením tohoto pracoviště bez nutnosti jeho nahlížení do zdravotnické dokumentace pacientů, **vyplní oddíl „Ostatní – statistická data“**. Jinak vyplní oddíl „Nahlížení do zdr. dokumentace“.

-
- Dotazníková akce**
-
- pro pacienty FN Brno
-
- pro zaměstnance FN Brno

Počet respondentů, kteří budou vyplňovat dotazník:.....

Termín, kdy proběhne vyplnění dotazníků: od:.....do:

Pracoviště, kde bude dotazníková akce probíhat:

K vyplněné žádosti je nutno doložit vzor vašeho dotazníku! **Nahlížení do zdravotnické dokumentace**

Předpokládaný počet kusů zdravotnické dokumentace, do které bude žadatel nahlížet:

Termín, ve kterém bude žadatel nahlížet do zdravotnické dokumentace: od do

Pracoviště, ze kterého/kterých bude zdravotnická dokumentace pacientů:.....

Přesná specifikace co bude žadatel vyhledávat ve zdravotnické dokumentaci:

 Ostatní kazuistika – počet: vedení rozhovoru s pacientem FN Brno – počet pacientů: 12 z kterého pracoviště: Interní hematologická a onkologická klinika vedení rozhovoru se zaměstnancem FN Brno – počet zaměstnanců: povolání:
z kterého pracoviště:..... statistická data – informace o počtech např. zdravotnických výkonů, vyšetření, určité agendy (např. porodnost), přístrojích

jiné (specifikujte):

Za které období budou data zjišťována:
*Fakultní nemocnice Brno
Jihlavská 20, 625 00 Brno*

Kdy proběhne sběr dat žadatelem: od: 30. 3. 2017 do: 30. 4. 2017

Pracoviště, kde bude sběr dat probíhat: Interní hematologická a onkologická klinika

Présná specifikace co bude žadatel zjišťovat: Rozhovor bude zaměřen na kvalitu života 3 oblastí: osobní a rodinný život, společenský život a pracovní život pacientů s leukémií, které se nyní léčí.

Budete FN Brno uvádět jako „zdroj dat“ ve své práci?: ANO NE

Poučení: Žadatel bere na vědomí, získaná data mohou být použita pouze pro účel uvedený v této žádosti. Další nakládání s daty bez souhlasu FN Brno pro jiný účel je považováno za neoprávněné.

Žadatel souhlasí se zpracováním jeho osobních údajů v souladu se zákonem č. 101/2000 Sb., o ochraně osobních údajů, v platném znění pro účely této žádosti. Zavazuje se zachovávat mlčenlivost o skutečnostech, o nichž se dozví v souvislosti s prováděným výzkumem a sběrem dat/informací. V případě, že žadatel uvádí FN Brno jako „zdroj informací“, je jeho povinností předložit zpracované výsledky ke schválení příslušnému vedoucímu zaměstnanci přímo podřízenému řediteli FN Brno, který žádost o sběr dat/poskytnutí informace ve FN Brno povolil. Prezentace výsledků s uvedením jména Fakultní nemocnice Brno je možná pouze s jeho souhlasem.

Vyplněnou žádost odešlete do FN Brno:

a) **elektronicky** (bez vašeho podpisu, který je nahrazen tím, že odesíláte žádost ze své e-mailové adresy) na adresu: Kostovova.Jarmila@fnbrno.cz

b) nebo **v listinné formě** (s vaším podpisem na žádosti) na adresu:

Fakultní nemocnice Brno
Oddělení organizace řízení – Jarmila Kostovová
Jihlavská 20,
625 00 Brno

Datum: 29.3. 2017..... Podpis:.....

Vyplňuje a potvrzuje FN Brno:

Odbor organizačních, právních věcí a personalistiky - Oddělení organizace řízení:

Zaevidováno na OOR dne: 30-03-2017 pod číslem: 2014/45860/FNBRNO-1290

Vyjádření vedoucího zaměstnance příslušného útvaru, kde bude probíhat sběr dat/informací:

souhlas/nesouhlas - útvar: IADK

Vedoucími zaměstnanci v přímé podřízenosti ředitele FN Brno postoupeno dne 30-03-2017

Žadatel je zaměstnancem FN Brno od: útvaru: na pozici:

Žadatel je rodinným příslušníkem zaměstnance FN Brno: z útvaru:

V Brně dne 30-03-2017
*Fakultní nemocnice Brno
Jihlavská 20, 625 00 Brno*

referent/vedoucí OOR

Odbor organizačních, právních věcí a personalistiky - Oddělení organizace řízení:

V případě placené služby dle Ceníku EO č. 45/2013-09.5:

souhlas žadatele s placenou službou nesouhlas žadatele s placenou službou,
požadavek na storno žádosti ze strany žadatele

Způsob platby: na pokladně FN Brno fakturou na účet FN Brno

Částka připsána na účet FN Brno dne:

Žádost uzavřena dne: 31-03-2017
*Fakultní nemocnice Brno
Jihlavská 20, 625 00 Brno*

podpis vedoucího/referenta OOR