

ZÁPADOČESKÁ UNIVERZITA V PLZNI
FAKULTA ZDRAVOTNICKÝCH STUDIÍ

BAKALÁŘSKÁ PRÁCE

2016

Denisa Hodanová

FAKULTA ZDRAVOTNICKÝCH STUDIÍ

Studijní program: Ošetřovatelství B5341

Denisa Hodanová

Studijní obor: Všeobecná sestra 5341R009

**KVALITA ŽIVOTA KLIENTŮ S HEMATOLOGICKO-
ONKOLOGICKÝM ONEMOCNĚNÍM**

Bakalářská práce

Vedoucí práce: Bc. Eva Bystřická

PLZEŇ 2016

POZOR! Místo tohoto listu bude vloženo zadání BP s razítkem. (K vyzvednutí na sekretariátu katedry.) Toto je druhá číslovaná stránka, ale číslo se neuvádí.

Prohlášení

Prohlašuji, že jsem bakalářskou práci vypracovala samostatně a všechny použité prameny jsem uvedla v seznamu použitých zdrojů.

V Plzni dne 29. 3. 2016.

.....

vlastnoruční podpis

Poděkování

Děkuji Bc. Evě Bystřické za odborné vedení práce, poskytování cenných rad, připomínek, materiálních podkladů a za obrovskou trpělivost, kterou se mnou měla. Dále bych chtěla poděkovat Mgr. Bc. Světluší Chabrové za umožnění provedení výzkumného šetření na Hematologicko- onkologickém oddělení FN Plzeň. Poděkovat bych také chtěla všem respondentům, kteří byli ochotni zúčastnit se výzkumného šetření za účelem mé bakalářské práce. Velký dík patří také celé mé rodině, která mi byla oporou nejen při psaní této bakalářské práce, ale i po celou dobu studia.

Anotace

Příjmení a jméno: Hodanová Denisa

Katedra: Ošetrovatelství

Název práce: Kvalita života klientů s hematologicko- onkologickým onemocněním

Vedoucí práce: Bc. Eva Bystřická

Počet stran – číslované: 63

Počet stran – nečíslované (tabulky, grafy): 24

Počet příloh: 4

Počet titulů použité literatury: 23

Klíčová slova: Hematologicko- onkologická onemocnění- klient- kvalita života- ošetrovatelské problémy- protinádorová léčba- komunikace

Souhrn:

Bakalářská práce se věnuje kvalitě života klientů s hematologicko- onkologickým onemocněním. Práce je rozdělena na dvě části: část teoretickou a část praktickou. Teoretická část je zaměřena na základní hematologicko- onkologická onemocnění, jejich charakteristiku, historicky významné osobnosti a jejich objevy, které jsou důležité pro rozvoj oboru hematoonkologie. Dále se zabývá diagnostikou a léčbou hematologicko- onkologických onemocnění a nežádoucími účinky, které tato léčba představuje. Nejsou opomíjeny ani ošetrovatelské problémy, jejich ovlivnění, psychologický přístup a zásady komunikace s onkologicky nemocným klientem. V závěru teoretické části jsou shrnuty základní informace o kvalitě života, faktory, které vnímání kvality života ovlivňují a jakým způsobem lze kvalitu života hodnotit.

Praktická část obsahuje informace, získané kvantitativním výzkumným šetřením pomocí strukturovaného dotazníku, který byl zaměřen na hodnocení kvality života právě hematologicko- onkologicky nemocných.

Annotation

Surname and name: Hodanová Denisa

Department: Nursing

Title of thesis: The Quality of live people with hemato- oncology disease

Consultant: Bc. Eva Bystřická

Number of pages – numbered: 63

Number of pages – unnumbered (tables, graphs): 24

Number of appendices: 4

Number of literature items used: 23

Keywords: Hemalogy oncology disease- client- quality of life- nursing problems- antitumor therapy- communication

Summary:

This thesis describes the quality of life of clients with disease of hematology oncology. It's divided into two parts – theoretical and practical. In theoretical part there is an elementary summary of diseases of hematology oncology and their characteristic. Then there are names of people, who significantly helped to progress subject of hematology oncology. This part occupies with diagnostic and therapy of disease and thier undesirable effects. It contains informations about nursing problems, their effects, psychological attitude and rules of communication with patient. In the end of teoretical part there is summary of main information about the quality of life, about factors, which can impact viewing of it and how can be quality of this life evaluate.

Practical part contains information picked up by quantitative researche done with structural form. It was focused on evaluating of quality of life clients with disease of hematology oncology.

OBSAH

ÚVOD.....	10
TEORETICKÁ ČÁST	12
1 HISTORIE HEMATOONKOLOGIE:	12
1.1 Významné osobnosti:.....	12
1.2 Historie diagnostiky a léčby u hematologicko- onkologických onemocnění:	14
2 ZÁKLADNÍ HEMATOONKOLOGICKÁ ONEMOCNĚNÍ A JEJICH CHARAKTERISTIKY:	17
2.1 Leukémie:	17
2.2 Hodgkinův lymfom a nehodgkinské lymfomy:	19
2.3 Mnohočetný myelom:	20
3 DIAGNOSTIKA HEMATOONKOLOGICKÝCH ONEMOCNĚNÍ:.....	21
3.1 Vyšetření krve:.....	21
3.2 Sternální punkce:	22
3.3 Trepanobiopsie:	22
4 LÉČBA HEMATOLOGICKO- ONKOLOGICKÝCH ONEMOCNĚNÍ:.....	22
4.1 Protinádorová léčba:	22
4.2 Metody protinádorové léčby, využívané v hematoonkologii:	24
4.3 Nežádoucí účinky protinádorové léčby a jejich ovlivnění:	26
4.3.1 Poškození krevetvorby:	27
4.3.2 Nevolnost a zvracení:	27
4.3.3 Poškození kůže:	27
4.3.4 Poškození plic:.....	27
4.3.5 Poškození srdce:	28
4.3.6 Poškození ledvin a močového ústrojí:	28
4.3.7 Poškození reprodukčních orgánů:	28
5 ZÁKLADNÍ OŠETŘOVATELSKÉ PROBLÉMY KLIENTŮ S HEMATOLOGICKO- ONKOLOGICKÝM ONEMOCNĚNÍM A JEJICH OVLIVNĚNÍ	29
5.1 Nádorová bolest:	29
5.2 Poškození sliznic dutiny ústní:	30
5.3 Krvácivé poruchy a krvácení:	32
5.4 Oslabení imunity a infekce:	32
6 PSYCHOLOGICKÉ ASPEKTY PÉČE O KLIENTY S ONKOLOGICKÝM ONEMOCNĚNÍM:.....	33
6.1 Psychika onkologicky nemocných klientů:	33
6.2 Specifika v komunikaci s onkologicky nemocným klientem:	34
7 KVALITA ŽIVOTA.....	35

7.1	Kvalita života onkologicky nemocných klientů, psychologické aspekty pomoci:	36
7.2	Faktory ovlivňující kvalitu života:	37
7.3	Hodnocení kvality života:	39
7.3.1	Specifické nástroje k měření kvality života:	39
PRAKTICKÁ ČÁST		41
FORMULACE PROBLÉMU		41
CÍL VÝZKUMU		41
Dílčí cíle		42
Předpoklady		42
CHARAKTERISTIKA SOUBORU		43
METODA SBĚRU DAT		43
ORGANIZACE VÝZKUMU		43
ANALÝZA ÚDAJŮ:		44
PREZENTACE A INTERPRETACE ZÍSKANÝCH ÚDAJŮ:		64
DISKUZE		67
ZÁVĚR		71
LITERATURA A PRAMENY		
SEZNAM ZKRATEK		
SEZNAM GRAFŮ		
SEZNAM PŘÍLOH		

ÚVOD

Hematologicko- onkologická onemocnění jsou onemocnění, které se dotýkají, stejně jako ostatní onkologická onemocnění, celé rodiny a příbuzenstva klientů s takovýmto onemocněním. Při pomýšlení na slovo „Leukemie“ se každému vybaví náročná dlouhodobá léčba bez nejasného konce. To je dáno hlavně tím, že v dřívějších dobách byly výsledky léčby takovýchto onemocnění velmi nepříznivé. Vývoj diagnostiky, ale i léčby je z historického hlediska ovlivněn mnoha provedenými výzkumy a objevy známých osobností, díky kterým neznamenají tyto choroby rychlou, neodkladnou a bolestivou smrt, jakou si při pomýšlení na onkologickou diagnózu mnozí lidé, hlavně v dřívějších dobách jistě představovali.

Hematologicko- onkologická onemocnění jsou bezpochyby závažná onemocnění, nicméně pokroky, které jsou známy, jsou až neuvěřitelné. V dnešní době lze totiž díky výzkumům, pomocí kterých se daří, v léčbě i diagnostice u leukémie, ale i u ostatních hematologicko- onkologických chorob, zajistit dlouholeté přežívání mnoha pacientům a některá onemocnění umí dnešní medicína i úspěšně zcela vyléčit.

Pro zdravotnické pracovníky představuje komunikace s klienty s onkologickou diagnózou a jejich rodinou velmi těžký úkol, z kterého prožívá spousta zdravotníků úzkost a strach. Komunikaci, kde se využívá empatie a aktivního naslouchání ale klienti, trpící závažným onemocněním potřebují ze všeho nejvíce.

Podnětem, který mě vedl k výběru velmi zajímavého tématu, byla má pracovní zkušenost na Hematologicko- onkologickém oddělení FN Plzeň. Při práci zdravotnického asistenta jsem měla možnost poznat spoustu klientů i jejich pocity a problémy spojené s léčbou. Tímto se vytvořil i můj vztah k tomuto oboru, který byl také důvodem mého rozhodnutí zaměřit se na vnímání kvality života klientů s hematologicko- onkologickým onemocněním.

V souvislosti s náročnou a dlouhodobou léčbou, kterou s sebou tato onemocnění přináší, jsou často změněny životní hodnoty, někdy je ovlivněn i sociální život, kariérní život, rodinný život, volnočasové aktivity, ale i celková kvalita života a její vnímání.

Vnímání kvality života se může vlivem závažného hematologicko- onkologického onemocnění výrazně změnit a právě zjištění, zda je tomu tak právě u klientů se závažným hematologicko- onkologickým onemocněním, je hlavním cílem mé bakalářské práce. Mým cílem je také zjistit, odkud klienti s hematologicko- onkologickým onemocněním převážně získávají informace o svém onemocnění, zjistit co klienti potřebují po sdělení své diagnózy, zjistit jaké problémy klienti mají při léčbě a v neposlední řadě, zda má náročná léčba vliv na sociální život klientů jako je např. rodinný, pracovní život a volnočasové aktivity.

V teoretické části se budu zabývat historií hematoonkologie jako oboru, historií diagnostiky, ale také léčby, obojí se v dnešní době zdokonaluje a na to bych ráda poukázala. Dále se budu věnovat charakteristikám základních hematologicko- onkologických onemocnění, jejich diagnostice a léčbě. Léčba s sebou nese i nežádoucí účinky, na ty budu taktéž poukazovat. V další části se budu zajímat o ošetrovatelské problémy, které klienti s takovýmto onemocněním mají, a jejich ovlivněním. Dále budu popisovat psychiku onkologicky nemocných a zásady komunikace s klienty, kteří trpí onkologickým onemocněním. Poté budou následovat teoretické informace o kvalitě života. Zaměřím se také na kvalitu života onkologicky nemocných a faktory, které její vnímání ovlivňují. Zabývat se budu také hodnocením kvality života a specifickými nástroji, kterými ji lze měřit u onkologicky nemocných klientů. Praktická část bude tvořena na základě navrženého hlavního cíle, pomocí metody kvantitativního výzkumného šetření s využitím formy strukturovaného dotazníku.

TEORETICKÁ ČÁST

1 HISTORIE HEMATOONKOLOGIE:

Hematoonkologie je obor, který se zabývá výzkumem, diagnostikou a léčbou nádorových onemocnění krve. K rozvoji tohoto oboru jsou velice důležité historické objevy známých osobností.

Onkologie je obecně lékařská věda o nádorech a boji proti nim a vyvíjí se ve 20. století v důležitý klinický obor. Onkologie obdržela především z hematologických obrazů nemocí a ze studia možnosti její léčby mnoho podstatných podnětů. Naděje na vyléčení z těchto onemocnění, především leukémie u dětí, se od r. 1960 výrazně zvýšila. (1 s. 524)

1.1 Významné osobnosti:

V této podkapitole budou představeny významné historické osobnosti, jejichž objevy souvisí s rozvojem diagnostiky, léčby a výzkumem hematologicko- onkologických onemocnění.

Rudolf Virchow:

Rudolf Virchow byl německým patologem a z historického hlediska je možné říci, že položil základní kámen moderní medicíny. Nauka o buněčné stavbě tkání se stala základním pilířem vědecké medicíny. Významnou činností bylo nejen vyšetřování buněk, chrupavek, kostí a vaziva, zabýval se ale i mikroskopickými obrazy, které provází nádorové onemocnění krvetvorných buněk, např. leukemii. Nejvýznamnějším objevem důležitým pro obor hematoonkologie bylo v r. 1845 popsání „bílé krve“ a dodání této nemoci dodnes platný název leukémie. (1 s. 288)

Georges Mathé:

Georges Mathé byl onkolog, který společně s francouzskou výzkumnou skupinou v říjnu roku 1958 poprvé pomohl úspěšně léčit oběti radiačního ozáření pomocí transplantace kostní dřeně. Pět dobrovolných dárců, mezi nimiž byl i asistent Georgese, León Schwarzenberg, tehdy věnovalo svoji kostní dřeň, buňky kostní dřeně byly podávány postiženým intravenózně. To vedlo velmi rychle k úkazu, že po podání transplantátu se v organismu hostitele tvoří krev a po čtyřech týdnech u nich docházelo k obnovení krvetvorby. (1 s. 512)

Jean Dausset:

Jean Dausset byl francouzským hematologem. Významným mezníkem pro výzkum důležitého regulačního systému, který je rozhodující pro imunitní ochranu byl článek Iso-leuco- anti corps v odborném časopisu Acta haematologica, vycházející v Basileji. Tímto se otevřela cesta k potlačení obrany těla při orgánových transplantacích. Jeho pozorování vedlo k objevení tzv. HLA- systému, který je plně odpovědný za nepřijetí geneticky cizích transplantátů. Na úspěchu tehdejší transplantační medicíny závisí především možnost nalézt pro HLA- systém příjemce pokud možno geneticky co nejpříbuznější orgán dárce a na tom, aby se aktivita tohoto systému spolehlivě potlačila a tím došlo k zabránění rozvoji obranné reakce u příjemce. Porovnáváním antigenů bílých krvinek příjemce a potenciálních dárců lze předejít neshodě v systému těchto antigenů a tím i následnému riziku odmítnutí transplantátu příjemcem. Od šedesátých let dvacátého století hraje právě toto zjištění obrovskou roli v transplantaci orgánů a tkání. (1 s. 511)

William Harvey:

William Harvey byl anglickým lékařem a fyziologem. K jeho učení o velkém krevním oběhu ho vedla anatomicko- fyziologická pozorování, matematický výpočet množství krve, teoretické pozorování na lidech a především pokusy na zvířatech. Pokusy, které prováděl, ukázaly, že krev proudí z tepen do žil a právě žilami zpět do srdce. Na uznání své teorie čekal Harvey ještě několik let, protože po jeho objevu velkého krevního oběhu v r. 1682 ještě nebyly známy kapiláry. Jeho objev se snažilo spoustu fyziologů experimentálně potvrdit, prováděli krevní převody mezi zvířaty. Jejich snahou bylo pokusit se objevit možnost, jak krevní převody realizovat jako možný léčebný prostředek mezi lidmi, to se podaří ale až na začátku 20. století s objevem krevních skupin, který dovolí úspěšně provádět krevní transfuze. (1 s. 172, 188)

Karl Landsteiner:

Karl Landsteiner by vídeňský lékař, který na přelomu devatenáctého a dvacátého století prováděl pokusy, kterými ověřil existenci tří krevních skupin. Již v r. 1900 se domníval, že krevní sérum člověka je schopno shlukovat červené krvinky jiného zdravého jedince, tuto svou domněnku se snažil vysvětlit pomocí celé řady pokusů. Existuje i tzv. Landsteinerovo pravidlo, které říká, že vlastní protilátky účinkují pouze proti cizorodým antigenům, např. proti cizím červeným krvinkám. Lékařské pokusy, které prováděl, vedly i ostatní spolupracovníky tohoto lékaře k dalším pokusům, kdy byla objevena existence čtvrté krevní skupiny (AB). Tuto krevní skupinu objevili Alfred Decastello a Adriano Sturli. V r. 1907 nezávisle na objevu Landsteinerja určil 4 základní krevní skupiny i český psychiatr Jan Jánský. Svůj objev popsal v publikaci s názvem Hematologické studie u psychotiků- jev aglutinační reakce krevních sér na erythrocyty. (1 s. 346)

1.2 Historie diagnostiky a léčby u hematologicko- onkologických

onemocnění:

Hematologicko- onkologické onemocnění je závažným onemocněním krve tvorby a z historického hlediska je velmi důležitý rozvoj diagnostiky a léčby.

Zavedení krevního obsahu do lékařské diagnostiky:

Velký význam pro diagnostiku ve vnitřním lékařství, především v hematologii, má objev německého internisty, Josefa Arnetha, který ve své publikaci, Neutrofilní leukocyty u infekčních chorob, rozdělil bílé krvinky podle tvaru jejich jader na několik skupin. Dále byl v jeho publikaci popsán zmnožený výskyt nezralých primitivních forem tzv. velkých bílých krvinek v krvi. Tento jen byl nazván posunem doleva a právě tento jev se vyskytuje při reakci na akutní infekci nebo na jinou těžkou poruchu, zejména u leukémie. K patologickému posunu doleva dochází ale i u dalších poruch krve tvorného systému. Rozbor krevního obrazu zahrnuje počítání krvinek, určování krvinek oproti plazmě a stanovení krevního barviva byl metodicky popsán již v 19. Století. Ve dvacátých letech 20. Století byla popsána i další metoda rozboru krve, která byla objevena Alf. Wilhelmem Westergrenem. Tato metoda nesla název měření sedimentace červených krvinek. Prvním, kdo popsal a použil tuto metodu, byl český internista Kristian Hynek. (1 s. 357)

Zavedení registru dárců kostní dřeně:

Od r. 1975 se významně zvýšil počet úspěšně prováděných transplantací kostní dřeně. Do této doby byla onemocnění krvetvorného systému nebo obranyschopnosti organismu prakticky nevyléčitelná. Pravděpodobnost, že bude nalezen v obyvatelstvu právě ten, jehož buňky budou vyvolávat v hostitelském organismu pouze malou nebo skoro žádnou reakci, je 1: 20 000. Z důvodu, aby bylo ulehčeno zprostředkování potenciálních dárců kostní dřeně, byl vytvořen v USA r. 1986 národní registr dárců kostní dřeně. Podobná centra vznikají i v Evropě a propojením všech z nich se zvyšuje pravděpodobnost, že bude pro příjemce nalezen vhodný dárc. (1 s. 590)

Terapie cytostatiky u leukémií:

Nasazení účinných syntetických látek při chemoterapii určitých onkologických onemocnění u lidí bylo poprvé provedeno v r. 1953. První, kdo použil tuto látku proti akutní i chronické leukémii byl Američan Joseph Holland Burchenal. Tato látka působí jako antimetabolit, tlumí látkovou výměnu právě rakovinných buněk a tím brzdí růst těchto buněk, má tedy tzv. cytostatický účinek. V této době byly vyvinuty i další významná cytostatika, kterými se léčila nejrůznější rakovinná onemocnění. Tato léčiva byla používána s velmi velkou opatrností, zejména z důvodu silných toxických vedlejších účinků, které využití chemoterapie z počátku výrazně omezovaly. Podávání látek, které působí na rakovinné buňky jako jedy nebo metabolismus blokuující substance je základním principem léčby chemoterapií. Současně ale působí i na buňky zdravé, které poškozuje, což je hlavním rizikem této léčby. V souvislosti s velkým množstvím vedlejších účinků se posléze prosadila transplantace kostní dřeně jako nejnadějnější prostředek k léčení leukémie. (1 s. 486, 499)

Historie transplantace kostní dřeně:

Než se myšlenka léčit zdravou kostní dření krevní nemoci stala skutečností, uplynulo mnoho desítek let. Význam kostní dřeně, důležitou především pro tvorbu krvinek, byl rozpoznán ve 2. Polovině 19. Století. Důležitým mezníkem pro vznik a rozvoj transplantací krvinek byla tkáň byla objev systému znaků bílých krvinek, který se nazývá anglickou zkratkou HLA. Transplantace by nebylo možné úspěšně provádět bez účinných léků, jako jsou např. nová antibiotika, růstové faktory krvinek, léky potlačující nežádoucí imunitní reakce a cyklosporin A, který potlačuje některé nežádoucí reakce po transplantaci. Dále by transplantace krvinek nemohla být prováděna bez dostupných transfuzních přípravků a krevních derivátů. (2 s. 395- 396)

2 ZÁKLADNÍ HEMATOONKOLOGICKÁ ONEMOCNĚNÍ A JEJICH CHARAKTERISTIKY:

V následujících podkapitolách budou popsány základní hematoonkologická onemocnění, jejich charakteristiky, příznaky, které vedou ke stanovení diagnózy a také základní informace o léčbě, komplikacích a prognóze jednotlivých onemocnění.

2.1 Leukémie:

Název leukémie znamená v překladu do češtiny bělokrevnost. Hlavním příznakem, který se u většiny nemocných objeví, je zvýšený počet bílých krvinek. Dle průběhu lze leukemie dělit na akutní a chronické, další dělení je podle typu nádorových buněk. (2 s. 380)

Akutní leukémie:

Akutní leukémie jsou členěny podle původu nádorové buňky na akutní myeloidní leukémii (AML) a akutní lymfoblastickou leukémii (ALL). Oba typy se řadí mezi velmi zhoubná onemocnění s agresivním a rychlým průběhem, které vychází z nekontrolovaného bujení nezralých krvetvorných buněk v kostní dřeni- tzv. blastů. V případě, že se neléčí je možnost přežití pouze několik týdnů, maximálně měsíců. Při intenzivní několikaměsíční léčbě existuje i poměrně vysoká šance na uzdravení, nebo alespoň prodloužení života. Úspěch je založen na zajištění kvalitní diagnostiky včetně genetických vyšetření, přesné zařazení leukémie do některé z rizikových podskupin, následně je pak možné zvolit odpovídající léčebný postup. Další důležitou součástí pro úspěch v léčbě je od počátku včasné vyhledání dárce krvetvorných buněk pro případné zajištění alogenní transplantace. (3 s. 7)

K problémům, které přivedou nemocné k lékaři, patří především nápadná únavnost, slabost, horečky, infekce a také krvácivost. Tyto problémy se objeví následně po útlumu krvetvorby, která vede k rozvoji zmíněných nejčastějších problémů. Pro stanovení diagnózy je vždy nutné odebrat vzorek krve na vyšetření krevního obrazu a diferenciálního rozpočtu. Krevní obraz stanoví počet všech krvinek v krvi a diferenciální rozpočet odhalí přítomnost patologických blastů. Dalším velmi důležitým krokem je vyšetření aspirátu kostní dřene. (3 s. 8)

Při volbě léčebného postupu závisí především na věku nemocného, typu akutní leukémie a také dostupnosti dárce krvetvorných buněk. Pro nemocné ve věku do 60 let je jednoznačně zvolena léčba intenzivní, probíhající několik měsíců. Pro nemocné ve věku nad 60 let je volba léčebného režimu méně optimistická. Je zde vyšší riziko komplikací v souvislosti s vyšším věkem a přidruženým onemocněním. Výběr vhodné léčby se zde řídí celkovým stavem nemocného a odhalováním rizikových faktorů. (3 s. 11, 12)

Chronická myeloidní leukémie:

Chronická myeloidní leukémie je rovněž zhoubné nádorové onemocnění, způsobené poruchou kmenové buňky, která nekontrolovatelně bují. Patří ale mezi onemocnění, která akutně neohrožují život nemocného. Přítomnost genetické odchylky, tzv. Filadelfského fenoménu, která je spojená se vznikem fúzního genu bcr- abl, patří ke hlavnímu diagnostickému kritériu této choroby. Při neléčení přibývají další změny v genetické informaci, které vedou k postupnému zvyšování agresivity, až se může dostat přes fázi akcelerace do fáze akutní leukémie. (2 s. 383; 3 s. 17)

Ve většině případů se toto onemocnění rozvíjí pozvolna, v průběhu měsíců, ale i několika let. Z důvodu, že v počátcích tohoto onemocnění nemusí být žádné příznaky, je u většiny nemocných nalezeno zcela náhodně, např. v rámci preventivních prohlídek u praktického lékaře. V pokročilé fázi onemocnění se objevuje únava, slabost, nevykonnost, pocení, hubnutí a lékař může zjistit při prohlídce velmi výrazné zvětšení sleziny a jater, což je způsobeno hromaděním buněk v těchto orgánech. Hlavním cílem v léčbě tohoto onemocnění je vyléčení nebo alespoň dosažení stavu, kdy se neprojevují příznaky nemoci. (3 s. 18- 21)

Chronická lymfocytární leukémie:

Chronická lymfocytární leukémie je zhoubné nádorové onemocnění, charakteristické spíše u osob nad 50 let a je obecně nejčastějším typem leukémie. Toto onemocnění vychází z nekontrolovatelného množení lymfocytů, což je podskupina bílých krvinek. Toto množení způsobí jejich hromaděním v kostní dřeni, krvi, mízních uzlinách a jiných orgánech. (3 s. 43)

Její velmi pozvolný rozvoj, který bývá v průběhu několika měsíců, ale i několika let, je z počátku taktéž bezpříznakový. V případech, kdy není toto onemocnění náhodně zachyceno, např. při preventivních prohlídkách, přichází nemocný k lékaři s následujícími problémy. Mezi ně patří např. únava, slabost, bledost, nevykonnost apod. Dále může být při běžném fyzikálním vyšetření patrná i zvětšená jakákoliv mízní uzlina, která je pro nemocného subjektivně nebolestivá. Vzácněji se objeví přechod do agresivní a hůře léčitelné formy onemocnění, tento stav nazýváme Richterovým syndromem. (3 s. 44)

Při diagnostice tohoto onemocnění je vždy nutné vyšetřit krev, kostní dřeň, ale je nutné provést i CT vyšetření, které odhalí případné uzlinové postižení. Pro výběr správné léčebné strategie je zcela klíčové poslat vzorky na specializovaná vyšetření a na základě jejich výsledků je pak možné odhadnout rizikovost nemoci u konkrétního případu. Léčebný postup je nutno pečlivě zvážit, kdy závisí především na stavu nemocného, jeho věku, ale i dalších charakteristikách chronické lymfocytární leukémie. Zjišťuje se ale i stadium onemocnění, protože v některých stádiích tohoto onemocnění se léčba nezahajuje a nemocný se pouze pravidelnými kontrolami u lékaře sleduje. (3 s. 45- 46)

2.2 Hodgkinův lymfom a nehodgkinské lymfomy:

Maligní lymfomy patří mezi nádorová onemocnění, vycházející z lymfocytů bílých krvinek. Tyto buňky jsou zodpovědné za imunitu a postihují nejen lymfatické orgány, ale i kterékoliv jiné. Existují formy tohoto onemocnění, které probíhají velmi pomalu, někdy v řádech měsíců i let, ale na druhé straně existují i formy, které jsou vysoce agresivní, které se svými příznaky projevují velice rychle, ve většině případů jde o týdny nebo pouze dny. Typickými příznaky jsou především hubnutí, noční pocení a horečky. Dále může být toto onemocnění provázeno řadou dalších příznaků, které se odvíjí od místa, kde lymfom je. (3 s. 51)

Při podezření na lymfom je nutné vždy vyšetřit postiženou tkáň, nejčastěji kostní dřeň nebo samotnou uzlinu, které umožní přesné stanovení diagnózy. K posouzení rozsahu neboli stádia lymfomu se provádí několik dalších zobrazovacích vyšetření, mezi které patří např. CT nebo PET- CT vyšetření, které odhalí přítomnost zvětšených uzlin a orgánů v těle, tím se upřesní prognóza, stanoví se léčba a posléze je možné sledovat efekt léčby. (2 s. 390)

Léčebná strategie se volí na základě stavu nemocného, typu lymfomu, jeho rizikovosti a stadia postižení. V případech, kdy se onemocnění neprojevuje výše zmíněnými příznaky, kdy onemocnění není v pokročilém stádiu, se volí strategie vyčkávání a pečlivé sledování. V případech, kdy se onemocnění naopak projevuje, je zvolena léčba chemoterapií, která se může doplnit i imunoterapií, která pomocí protilátek přispívá k redukci počtu nádorových buněk, nebo se provádí transplantace kostní dřeně. (3 s. 57)

2.3 Mnohočetný myelom:

Mnohočetný myelom je zhoubné nádorové onemocnění, vyskytující se především u starších jedinců. Je charakteristické nekontrolovatelným množением buněk, které jsou zodpovědné za tvorbu protilátek. Poškozuje krvetvorbu, ale i kosti, což je provázeného bolestí a patologickými zlomeninami. Toto onemocnění má ale i schopnost vytvářet patologickou bílkovinu, která poškozuje především ledviny, ale i jiné orgány, kde se může také ukládat. (3 s. 61)

Diagnóza mnohočetného myelomu se stanoví na základě kombinací informací o počtu patologické bílkoviny v kostní dřeni, informací o struktuře kosterního aparátu a dále informací o přítomnosti patologického imunoglobulinu v krvi a moči a snížení ostatních fyziologických imunoglobulinů. Informace o změnách v kostní dřeni se získávají pomocí odběru kostní dřeně a informace o změnách v kosterním aparátu se získávají pomocí zobrazovacích vyšetření, např. CT, MR apod. (2 s. 393)

Přestože je toto onemocnění běžnou chemoterapeutickou léčbou prakticky nevléčitelné, lze při navržení vhodné léčby nemoc silně potlačit a nemocnému nejen prodloužit, ale i zkvalitnit život. Cílem léčby je dosažení stavu, kdy nemoc nepřináší nemocnému žádné potíže, v tomto případě se léčba přerušuje a nemocný se pouze sleduje v hematoonkologických ordinacích. Léčba se pak obnovuje až při navrácení příznaků choroby. U tohoto onemocnění je velice důležitá komplexní léčba, která spočívá v použití kombinací léků, podávají se léky, které brzdí odbourávání kostí, léky ovlivňující bolest apod. V některých případech se podává i chemoterapie a u mladších nemocných se provádí transplantace kostní dřeně. (3 s. 64)

3 DIAGNOSTIKA HEMATOONKOLOGICKÝCH ONEMOCNĚNÍ:

Při zaměření na diagnostiku hematoonkologických chorob lze říci, že je, co se týká postupu velmi podobná jako u ostatních onkologických onemocnění. Po pečlivě odebrané anamnéze a fyzikálním vyšetření je prvním, nejdůležitějším krokem pro stanovení druhu nádoru, mikroskopické vyšetření patologem. Z tohoto vyšetření lze stanovit i stupeň předpokládané agresivity nádorového onemocnění. Vyšetřuje se postižená tkáň, nebo orgán, mízní uzlina, krev, či kostní dřeň. Další významnou informací, která je důležitá před zahájením léčby, je informace o rozsahu postižení. K tomu užíváme běžné fyzikální vyšetření jako je např. pohmatové vyšetření uzlin, poslech plic apod. Stanovení typu nádoru, rozsahu postižení a celkového stavu nemocného, je klíčové pro zvolení správného typu protinádorové léčby. (4 s. 29)

V následujících podkapitolách se zmíním o nejzákladnějších vyšetřeních krve a kostní dřeni, která jsou stěžejní pro diagnostiku hematologicko- onkologických onemocnění.

3.1 Vyšetření krve:

V hematoonkologii je základním vyšetřením vyšetření krevního obrazu. K tomuto vyšetření se odebírá vzorek žilní krve do zkumavky s protisrážlivým roztokem, aby se krev nesrážela před dodáním do biochemické laboratoře. Vzorek je zpracováván pomocí automatických analyzátorů, ty zjišťují především počty červených krvinek, bílých krvinek a krevních destiček. Je ale možné vyšetřit hodnotu hemoglobinu, hematokrit apod. Dále se také provádí vyšetření tzv. diferenciálního rozpočtu bílých krvinek, který nám zjišťuje zastoupení jednotlivých typů bílých krvinek. Nátěr periferní krve na podložní sklíčko na mikroskopické vyšetření je vyšetřením doplňkovým. Krev se také odebírá na vyšetření krevní srážlivosti, obvykle se odebírá vzorek žilní krve do zkumavky s přidaným protisrážlivým činidlem, nejčastěji roztokem citrátu sodného.

K základním krevním vyšetřením patří i biochemické vyšetření krve, kdy se krev odebírá do zkumavek s gelovými separátory. Tato vyšetření se mohou provádět ze žilní krve, ale i z krve tepenné či vlásečnicové. Do této skupiny patří i vyšetření moče. (5 s. 2-6)

3.2 Sternální punkce:

Sternální punkce se aspiračním vyšetřením kostní dřeně, při kterém lékař pomocí speciální jehly nasaje malé množství kostní dřeně nejčastěji z hrudní kosti. Je výkonem, který se používá pro diagnostiku, může ale i určit stadium onemocnění, využívá ale i pro sledování účinnosti terapie onemocnění krve. Jedná se o výkon, který je možno provádět i ambulantně, nevyžadující kromě předchozího místního znecitlivění žádnou přípravu. Po vyšetření je nutné klienty poučit o možnosti výskytu krvácení v místě vpichu, sterilně krýt místo vpichu a doporučit klidový režim. (5 s. 7)

3.3 Trepanobiopsie:

Cílem tohoto vyšetření je odebrat přímo kousek kostní tkáně s trámčinou kosti a kostní dření, tzv. dřevňový váleček. Jedná se o rozsáhlejší výkon, který se provádí po místním znecitlivění také pomocí speciální jehly a v některých případech je možno odebrat i aspirát kostní dřeně, jako je tomu u sternální punkce. Odběr vzorku se provádí nejčastěji

z lopaty kosti kyčelní. Aby mohl být tento vzorek správně zhodnocený, je nutné, aby byl alespoň 1- 1,5 cm dlouhý. Nejčastější se provádí při diagnostice lymfomů, mnohočetného myelomu apod. Kontraindikací tohoto vyšetření, kdy není možno vyšetření provést, je užívání léků s protisrážlivým účinkem a u klientů s velmi nízkou hladinou krevních destiček v krevním obrazu. Hlavním úkolem pro sestru, která pečuje o klienta po tomto vyšetření je edukace a kontrola krvácení. (5 s. 8- 9)

4 LÉČBA HEMATOLOGICKO- ONKOLOGICKÝCH ONEMOCNĚNÍ:

V následujících podkapitolách bude popsána protinádorová léčba, její typy dle cíle léčby, dále budou shrnuty nejčastější metody léčby v hematoonkologii a základní informace o transplantaci krvetvorných buněk.

4.1 Protinádorová léčba:

Protinádorová léčba je léčba, která kombinuje několik léčebných metod a jedná se o léčbu komplexní, kdy na jejím začátku je nezbytné stanovit cíl léčby. Na specializovaných pracovištích se používají pro jednotlivé diagnózy léčebné protokoly, vytvářené na podkladě výsledků klinických studií. (4 s. 30)

Z hlediska předpokládaného cíle protinádorové léčby, kterého je možné dosáhnout, se rozděluje na kurativní, adjuvantní, neadjuvantní a paliativní

Kurativní léčba:

Hlavním cílem této léčby je úplně nádor vyléčit, kdy může být i za cenu dočasných nebo trvalých následků léčba vysoce agresivní. Příkladem této léčby je kombinace několika metod léčby, např. chemoterapie a ozařování.

Adjuvantní léčba:

Znamená tzv. léčbu zajišťovací, jejímž hlavním cílem je zamezit vzniku mikrometastáz, kdy se šíří nádor z primárního ložiska do jiných orgánů. Adjuvantní léčba je léčbou, která doplňuje nebo zvyšuje účinnost jiné základní léčebné metody. Využívá se zde metody ozařování a medikamentózní léčba, popř. jejich kombinace. (4 s. 30; 6 s. 41)

Neoadjuvantní léčba:

Léčba, která se podává před plánovanou chirurgickou léčbou nebo před ozařováním. Hlavním cílem této léčby je zmenšit nádor tak, aby byla plánovaná operace umožněna nebo usnadněna. Dalším cílem je snížení rizika, že se při operaci nádorové buňky uvolní a dostanou se do okolních tkání nebo orgánů.

Paliativní léčba:

Cílem této léčby není vyléčení nádoru, ale především zlepšení kvality života nemocného i jeho rodiny a prodloužení života. Dle světové zdravotnické organizace se jedná o aktivní a komplexní péči o klienty, kteří čelí problémům spojeným s nevléčitelným onemocněním, nereagující na léčbu kurativní. Hlavní zaměření této léčby je na léčbu bolesti a dalších symptomů, řeší ale i psychologické, sociální a duchovní problémy, které klienty s onkologickým onemocněním trápí. (4 s. 31; 7 s. 16)

4.2 Metody protinádorové léčby, využívané v hematoonkologii:

Z hlediska léčebné metody dělíme protinádorovou léčbu na lokální a systémovou. Lokální léčbou je možné ovlivnit jen postižený orgán, jeho blízké okolí a mizní uzliny. Systémovou léčbou lze ovlivnit i onemocnění rozšířené na více, v některých případech i velmi vzdálených místech těla. K systémové léčbě řadíme metody chemoterapie, hormonální léčbu a léčbu radioizotopy.

Chemoterapie:

Chemoterapií rozumíme podávání syntetických látek, které se nazývají cytostatika a ničí nádorové, ale do jisté míry i zdravé buňky. Hlavním principem této léčby je využití zvýšené citlivosti buněk nádoru k cytostatikům. Cytostatika způsobí změnu v procesu růstu nádorových buněk a tím způsobuje jejich smrt nebo zástavu dalšího dělení, tento jev se označuje jako cytotoxický účinek.

Hlavním cílem chemoterapie je zmenšit, nebo odstranit nádor, udržet jeho velikost, zničit nádorové buňky, které mají schopnost šířit se do ostatních částí těla nebo odstranit příznaky nádorového onemocnění.

Chemoterapie je podávána ve formě tablet, nitrožilních injekcí a infuzí. Bývá podávána v určitých časových intervalech, kterým říkáme cykly. Je to období mezi dvěma podávání chemoterapii, které umožňuje vyloučení cytostatik z těla a přispívá k celkové regeneraci organismu tak, aby bylo možné podat další léčbu. Podle typu a dávky cytostatik se chemoterapie podává ambulantně či za hospitalizace. Chemoterapie má ale i mnoho nežádoucích účinků. K tomu, aby se zvýšil účinek cytostatika a zároveň snížila intenzita nežádoucích účinků, se používá kombinace více cytostatik. (4 s. 34; 6 s. 38; 8 s. 39- 41)

Radioterapie:

Radioterapie je metoda, která využívá energii záření ke zničení nádorových buněk, které jsou zvýšeně citlivé k ionizujícímu záření. V léčbě leukémií a lymfomů se tato metoda užívá spíše doplňkově, např. při extrémně zvětšené slezině nebo v případě, kdy nádor zasáhne mizní uzliny. Stejně jako chemoterapie má i radioterapie své nežádoucí účinky. Zásadním nežádoucím účinkem pro hematoonkologicky nemocné jsou změny v krevním obraze.

Imunoterapie

Imunoterapie je nejmodernější léčebnou metodou, která stimuluje imunitní mechanismy v organismu v boji proti nádoru. Hlavním cílem imunoterapie je obnovit porušenou funkci protinádorové imunity a zapojit ji do léčby nádorového onemocnění. V hematologii se využívá nejčastěji k léčbě lymfomů.

Biologická léčba:

Biologická léčba je cílená léčba, která působí pouze na nádorové buňky. Principem této léčby je podání protilátky, která po podání do organismu nemocného vyhledává nádorové buňky, naváží se na jejich povrch a tímto brání jejich růstu a dalšímu dělení. (4 s. 38; 6 s. 48)

Transplantace krvetvorných buněk:

Transplantace krvetvorných buněk je léčebnou metodou, která se používá především u zhoubných krevních onemocnění. Znamená podání krvetvorné tkáně nemocnému za účelem nahrazení poškozené nebo zhoubně změněné krvetvorby či špatně fungující nebo nefunkční kostní dřeně. Liší se od transplantace orgánů tím, že se nejedná o klasickou chirurgickou operaci jako je tomu např. u transplantace ledvin, srdce apod. Jedná se o účinnou metodu, která s sebou nese i spoustu rizik a komplikací, z toho důvodu je možné ji provádět pouze na specializovaných pracovištích, tzv. transplantačních centrech. (2 s. 395)

Transplantaci rozdělujeme zejména z hlediska, kdo je dárce a kdo příjemce na autologní, syngenní a alogenní. Autologní transplantací rozumíme převod vlastní krvetvorné tkáně nemocného. Alogenní transplantace představuje převod krvetvorné tkáně získané od zdravého dárce, kterou je možno dále dělit podle toho, kdo je dárce na alogenní transplantaci příbuzenskou a nepříbuzenskou. Syngenní transplantace znamená převod krvetvorné tkáně získané od zdravého jednovaječného dvojčete. (2 s. 396; 9 s. 19)

Autologní transplantace se využívá nejčastěji u diagnózy mnohočetného myelomu, lymfomů apod. Alogenní transplantaci podstupují nemocní tehdy, jsou-li u nich kriticky poškozeny přímo základní kmenové buňky a nelze je obnovit jiným způsobem. V tomto případě kostní dřev od dárce slouží nejen jako náhrada nemocné krvetvorby, ale navozuje v některých případech i přímý protinádorový efekt. (9 s. 20)

Vlastní převod krvetvorné tkáně je prováděn velmi jednoduše. Odebraná krvetvorná tkáň je podávána do žíly, podobně, jako jsou běžně podávány transfuze krevních přípravků. Před samotným převodem je ale zásadní příprava nemocného, kdy se podává chemoterapie nebo celková radioterapie, to způsobí zničení nemocné kostní dřevě. (2 s. 400)

4.3 Nežádoucí účinky protinádorové léčby a jejich ovlivnění:

Tak jako každá léčebná metoda, tak i protinádorová léčba představuje určité nežádoucí účinky. Při léčbě onkologických onemocnění jsou nežádoucí účinky velmi časté bez ohledu na použitou metodu léčby. Všeobecné sestry, pracující na onkologickém oddělení musí znát všechny bezprostřední komplikace, které mohou nastat při podávání cytotoxické léčby. Tyto komplikace se mohou vyskytnout u klientů během podání cytotoxické léčby, ale i krátce po její aplikaci.

Po léčbě radioterapií nejsou nežádoucí účinky dnes již tak časté. Lze je rozdělit na systémové a lokální. K systémovým nežádoucím účinkům patří např. útlum krvetvorby. V souvislosti s časovým faktorem můžeme tyto nežádoucí účinky dále rozdělit na časné a pozdní. Nejčastějším projevem časných reakcí jsou reakce na kůži, kde se objevuje zvýšená suchost a vyrážka. Z pozdních reakcí jsou nejvýznamnější orgánové změny.

Nežádoucí účinky spojené s podáváním chemoterapie jsou vázány na cytotoxický účinek cytostatik i ve zdravých buňkách, jako jsou např. v kostní dřevě, trávicím ústrojí, zárodečných pohlavních buňkách. Nežádoucí účinky chemoterapie lze rozdělit na obecné a specifické. K obecným nežádoucím účinkům chemoterapie řadíme nevolnost, zvracení, útlum krvetvorby, vypadávání vlasů, oslabení imunity, rozpad nádoru, tzv. tumor lysis syndrom, záněty povrchových žil, poruchy reprodukce apod. Specificky pak různá cytostatika působí toxicky např. na srdce, močovou soustavu, dýchací soustavu, kůži apod. (6 s. 67- 68; 10 s. 78)

Konkrétním nejčastějším nežádoucím účinkům chemoterapie budou věnovány následující podkapitoly.

4.3.1 Poškození krvinek:

Účinná protinádorová chemoterapie postihuje krvinek jako celek. Nejčastější a nejzávažnější je pokles bílých krvinek. Naopak nejméně často se objevuje pokles červených krvinek. Závisí také na fázi léčby. Nejvýraznější projevy bývají po prvním cyklu chemoterapie, při dalších cyklech bývají komplikace méně časté. Pokles červených krvinek a krevních destiček se řeší nejčastěji podáním transfuzních přípravků, ale při poklesu bílých krvinek se podávají přípravky, které stimulují tvorbu právě bílých krvinek. (2 s. 140; 6 s. 68- 69)

4.3.2 Nevolnost a zvracení:

Nejčastěji se objevují v průběhu protinádorové chemoterapie, ale v některých případech mohou být i příznakem samotného nádorového onemocnění. Intenzita nevolnosti a zvracení závisí na druhu, ale i na dávce cytostatika. Nevolnost a zvracení jsou u některých cytostatik uvedeny v popisu nežádoucích účinků, v tomto případě je nutné předvídat, co by mohlo nastat a tlumit tyto účinky. Nebezpečné je opakované zvracení, může totiž vyvolat dehydrataci, ztrátu minerálů a představuje negativní psychickou zátěž. Proti zvracení se nejčastěji preventivně při podávání chemoterapie podávají tzv. antiemetika, tj. léky, které blokují receptory, vyvolávající zvracení. Hlavním úkolem pro sestru, která podává chemoterapii je eliminovat u nemocného faktory stresu, úzkosti a nespavosti. Další povinností sestry je pečlivé sledování a dokumentování účinnosti léků proti zvracení. (2 s. 142; 6 s. 69- 70)

4.3.3 Poškození kůže:

Na kůži se projevuje chemoterapie nejčastěji změnou pigmentace, můžeme vidět i akné, celulitidu, ale i nekrózu, která je způsobena především aplikací cytostatika mimo žílu. Z tohoto důvodu je velmi důležité pečlivě kontrolovat periferní žilní katétr, kterým je aplikována chemoterapie. Kontroluje se, zda je zaveden správně v periferní žíle a zda není reakce v okolí katétru, k tomu používáme škálu k hodnocení dle Madonna. (6 s. 71- 72)

4.3.4 Poškození plic:

Ke klinickým příznakům, kterými se projevuje poškození plic po chemoterapii, patří suchý kašel, dušnost a zvýšená frekvence dýchání. Léčba takovýchto nežádoucích účinků je velmi náročná a dlouhodobá. (6 s. 72)

4.3.5 Poškození srdce:

Srdce může poškodit léčba libovolným cytostatikem a projevuje se nejčastěji poruchami rytmu. Při léčbě chemoterapií je velmi důležité preventivně kontrolovat nejen EKG, doporučuje se ale i ultrazvukové vyšetření srdce, tzv. ECHO, které nám stanoví míru poškození srdce protinádorovou léčbou. Vedlejší účinky chemoterapie, projevující se na srdci se mohou objevit již v průběhu protinádorové léčby, ale i bezprostředně po ukončení léčby nebo měsíce až mnoho let po ukončení léčby. (2 s. 143; 6 s. 72- 73)

4.3.6 Poškození ledvin a močového ústrojí:

Ledviny a močové ústrojí může být chemoterapií poškozeny nepřímo, nebo přímým působením některých cytostatik na ledviny. U těchto poškození se objevují větší ztráty hořčíku, které způsobí pocit brnění a později je porušeno vylučování odpadních dusíkatých látek z těla. Nežádoucím účinkům, které zasahují ledviny a močové ústrojí, se snažíme preventivně zabráňovat jednak dostatečným přívodem tekutin do organismu nemocného, ale také udržováním alkalické reakce moči. (2 s. 143; 6 s. 73- 74)

4.3.7 Poškození reprodukčních orgánů:

Chemoterapie má vliv i na reprodukční orgány a především plodnost, která je po léčbě chemoterapií trvale snížena či nenávratně poškozena. U mužů léčených chemoterapií dochází k snížené tvorbě spermií a u žen se objevuje snížená tvorba ženských pohlavních hormonů a poškození vaječnicků. U klientů, kteří jsou v produktivním věku, kteří chtějí po léčbě založit rodinu, se doporučují metody asistované reprodukce. U mužů se ještě před zahájením chemoterapie odeberou spermie a zamrazí se na neomezeně dlouhou dobu, provede se tzv. kryokonzervace spermatu. U žen jde o proces komplikovanější. Pokud je poškozena funkce vaječnicků, provede se umělé oplodnění darovaného vajíčka spermií partnera a to je následně dopraveno do děložní dutiny. (2 s. 144; 8 s. 127- 130)

5 ZÁKLADNÍ OŠETŘOVATELSKÉ PROBLÉMY KLIENTŮ S HEMATOLOGICKO- ONKOLOGICKÝM ONEMOCNĚNÍM A JEJICH OVLIVNĚNÍ

V následujících podkapitolách budou popsány základní ošetřovatelské problémy, které postihují klienty s hematologicko- onkologickým onemocněním. Následující problémy ovlivňují kvalitu života a hlavním cílem péče zdravotnického personálu musí být eliminace či odstranění těchto problémů.

5.1 Nádorová bolest:

Bolest znamená nepříjemný smyslový vjem, který je vnímám zcela subjektivně a individuálně a je současně doprovázen negativním duševním rozpoložením nemocného. Mezi nejčastější emoce, které nemocný s bolestí prožívá, patří úzkost, agrese, deprese, projevy bezmoci a beznaděje. Všechny tyto emoce lze ale úspěšně ovlivnit psychoterapeuticky. Snažíme se pozitivně ovlivnit zdravotní stav a kvalitu života psychologickými a psychofyziologickými prostředky. Hlavním rozdělením bolesti je dle doby trvání na krátkodobou náhlou, kterou nazýváme akutní a chronickou, která trvá déle než 6 měsíců. Příčin, proč u klientů s onkologickým onemocněním vzniká bolest, je několik. Jednou z hlavních příčin, proč vznikne bolest, je základní nádorové onemocnění, kdy bolest vzniká v souvislosti s prorůstáním nádoru do okolí, tím okolní tkáň a orgány utlačuje a následně může vzniknout porucha prokrvení nebo průchodnosti orgánů. Další příčinou je onkologická diagnostika a terapie, kdy se bolesti objevují při invazivních diagnostických a terapeutických výkonech a mohou doprovázet poškození sliznic

a nervstva po chemoterapii a ozařování. Další příčiny vzniku bolestí jsou bolesti, u kterých není žádná souvislost s diagnostikou či léčbou nádorového onemocnění, ale jedná se spíše o infekce apod. Vnímání bolesti může být ovlivněno špatnou zkušeností s bolestí v minulosti, strachem, nejistotou, únavou, vyčerpáním, depresí, nebo také denní dobou, kdy v období podvečera a noci většinou bývá bolest intenzivnější. (11 s. 47; 12 s. 53)

Nemocný s diagnózou nádorového onemocnění může mít nociceptivní bolesti, somatické bolesti nebo obojí. Nociceptivní bolest je způsobena aktivací receptorů, které jsou umístěny ve všech tkáních těla. Somatická bolest je způsobena aktivací receptorů, které jsou umístěny v kůži, kostech, hlubokých tkáních a kloubech. Pravidelné a pečlivé vyšetření bolesti je velice důležité, musí se zhodnotit nástup, lokalizace, intenzita, charakter a trvání bolesti. K hodnocení bolesti je nejčastěji používána vizuální analogová škála. Výsledkem hodnocení pomocí této škály je stupeň nebo procento intenzity bolesti vyjádřené klientem. Škála obsahuje stupnici od 0 do 10, kdy 0 znamená žádnou bolest a 10 představuje největší bolest. Hlavním cílem v léčbě bolesti je co nejvíce eliminovat či odstranit bolest nemocného a to s minimálními vedlejšími účinky. Léčba bolesti se dělí na farmakologickou a nefarmakologickou. Nefarmakologická léčba se používá v kombinaci s farmakologickou. K nefarmakologickému ovlivnění bolesti se využívá hlavně psychologického přístupu ke klientovi. Aby bylo možné zajistit komplexní léčbu bolesti, je nutné, aby byl každý klient, trpící chronickou bolestí, vyšetřen psychologem a psychiatrem. Farmakologická léčba tvoří základ léčby akutní i chronické bolesti. Chronická bolest by měla být léčena ve spolupráci lékařů z více oborů. Komplexní léčbu bolesti zajišťují centra a ambulance pro léčbu bolesti. Základem úspěšné léčby bolesti je poskytnutí pocitu jistoty a bezpečí, ujištění, že k tlumení bolesti budou využity všechny možné účinné prostředky, poskytnutí informací o délce bolestivého zákroku a poskytnutí možnosti, aby se nemocný sám podílel na zákroku a mohl si vyžádat tzv. oddechový čas, protože pak je bolest většinou lépe zvládatelná, když si její intenzitu nemocný sám reguluje. Nedostatečná léčba bolesti je zdravotnický problém, který má dopad na kvalitu života chronicky nemocných klientů. (12 s. 53- 54; 13 s. 216; 14 s. 35- 40)

5.2 Poškození sliznic dutiny ústní:

Zásadní ošetřovatelský problém, negativně ovlivňující celkové prospívání a průběh léčby nemocného. Je to stav, kdy je porušen povrch sliznice dutiny ústní, který se liší rozsahem a příčinou vzniku. Infekce dutiny ústní, tzv. orální mukositida je jednou z post-transplantačních komplikací, považujeme ji za rizikový faktor vzniku dalších infekcí a může prodlužovat dobu hospitalizace.

Poškození sliznice dutiny ústní vzniká např. po vysokodávkované chemoterapii, ozařování v oblasti hlavy a krku, po infekčním zánětlivém postižení, nedostatkem vitamínů a stopových prvků v potravě, imunologickými reakcemi, nebo je sliznice poškozena nádorovou infiltrací. Obecně se jedná spíše o dočasnou záležitost, problémy odezní po určité době po vymizení či odstranění vyvolávající příčiny. Pokud není poškozená sliznice ošetřována, je to zdrojem dalším problémů, jako jsou např. psychické problémy, ztráta chuti k jídlu, nedostatečný příjem potravin a léků, dehydratace, infekční komplikace. (11 s. 64- 65; 15 s. 228- 229)

Prvním krokem v hodnocení stavu výživy je pečlivě odebraná anamnéza. Důležité jsou dotazy, týkající se nejen stavu dutiny ústní, ale také pocitů na zvracení, přítomnost průjmů, zácpy, únavy a jiných bolestí po těle, což může také významně ovlivnit příjem potravy. Zjišťují se i další přidružené choroby, hlavně diabetes či celiakie. Jednou z důležitých příznaků, které nám odhalí zhoršený stav výživy je pokles hmotnosti. Dalším významným faktorem je BMI, který se používá pro klasifikaci podváhy, nadváhy či různého stupně obezity, tento index je ale pouze orientační. K hodnocení stavu výživy se využívá i laboratorních biochemických metod. Jednoduchým nástrojem pro měření stavu výživy je i dotazník pro nutriční screening. Do dokumentace se zapisují i údaje o nutričním stavu a nutriční podpoře.

V léčbě poškození dutiny ústní je nutné zajistit taková dietní opatření, která eliminují riziko sníženého příjmu výživy a musí být zahájena včas. Je nutné, aby léčba byla individualizovaná na konkrétního nemocného, který by měl být o dietním opatření důkladně informován. K tomu, aby byla léčba úspěšná, je podmínkou dostatečná, plnohodnotná a vyvážená strava.

Klientům, kteří jsou výrazně ohrožení vznikem poškození v dutině ústní, by měli ve svém jídelníčku volit takovou stravu, která nezpůsobuje dráždění, bolestivost a další poškození dutiny ústní a následně i jícnu. Doporučuje se, aby klienti dodržovali důkladnou hygienu dutiny ústní, k čištění zubu používali měkký kartáček a vyplachovali ústa vodou či odvarem šalvěje nebo řepíku. Ke zlepšení kvality života patří také individuálně volená léčba bolesti, nevolnosti a zvracení. (16 s. 121- 124)

5.3 Krvácivé poruchy a krvácení:

Krvácivé poruchy a krvácení nejsou u klientů s hematologicko-onkologickým onemocněním vzácným problémem a v některých případech jsou tyto problémy prvním upozorněním na velmi rizikový stav. Krvácivé poruchy lze definovat jako stavy, které zvyšují riziko a intenzitu krvácení. Krvácení je charakteristický stav, kdy je patrné, že krev uniká mimo cévu.

Krvácivé poruchy mohou být vrozené nebo získané během života a obecně zvyšují riziko krvácení, které pak může nastat zcela samovolně nebo i po minimálním úrazu a bývá intenzivnější a prodloužené. Rizikové faktory krvácení zahrnují snížení počtu krevních destiček, poruchy funkce trombocytů a nedostatek či porucha funkce faktorů srážení krve.

Největší komplikace a rizika jsou při krvácení do mozku, které představuje akutně život ohrožující stav. Všeobecná sestra má při diagnostice krvácivých poruch nezastupitelnou roli, může totiž včas zachytit projevy krvácení, které by jinak mohlo uniknout pozornosti lékaře, nebo by je zjistil až s časovým odstupem.

Hlavním cílem léčby krvácivých poruch je minimalizovat krevní ztráty. Léčba se vždy volí podle příčiny, která krvácení vyvolala. (11 s. 97- 101)

5.4 Oslabení imunity a infekce:

Oslabení imunity je velmi významným problémem, který se vyskytuje u většiny klientů s hematologicko-onkologickým onemocněním. Léčebná a ošetrovatelská péče je orientovaná tak, aby se předcházelo infekčním komplikacím. Oslabení imunity lze charakterizovat jako stav, kdy je narušena schopnost organismu odolávat a bránit se infekci. Infekce je pak onemocnění, které způsobují mikroorganismy, jako jsou např. viry, bakterie, plísňe, kvasinky, paraziti.

Poruchy imunity se projevují opakovanými, těžce či dlouhodobě probíhajícími infekcemi kdekoliv v organismu. Infekční onemocnění jsou ovlivněny lokalizací infekce a rozsahem poškození orgánu. Komplikací oslabení imunity jsou vždy infekční onemocnění. Nejvíce jsou ohroženi nemocní, kteří jsou léčeni chemoterapií pro akutní leukémii nebo podstupují transplantaci kostní dřeně. U těchto nemocných totiž nebývají vzácné infekce plic a septické stavy, až septický šok se selháním orgánů a smrtí.

Nejprve je nutné stanovit stav imunity, detekovat infekční mikroorganismus a nelézt případný zdroj a místo infekční komplikace. O stavu imunity nám vypoví vyšetření krevního obrazu s diferenciací rozpočtem a dále vyšetření imunoglobulinů v séru. Základním principem léčby a péče o klienta se silně oslabenou imunitou, je přijetí takových opatření, které maximálně potlačí nebezpečí rozvoje infekce nebo u již vzniklé infekční komplikace dopomůžou v její léčbě. Zásadní podmínkou je dodržování pravidla o čistotě rukou a maximální snaha o dodržení všech zásad asepse při ošetrovatelské péči. (11 s. 27- 33)

6 PSYCHOLOGICKÉ ASPEKTY PÉČE O KLIENTY S ONKOLOGICKÝM ONEMOCNĚNÍM:

Následující podkapitoly jsou věnovány psychice onkologicky nemocných a komunikaci s onkologicky nemocným klientem.

6.1 Psychika onkologicky nemocných klientů:

Vyrovnaní se s onkologickým onemocněním představuje pro jedince velice náročnou a dlouhou cestu, kterou lze charakterizovat několika stádii reakcí na náhlou změnu, kterou onkologické onemocnění jednoznačně přináší. Stádia přizpůsobování se faktu onkologického onemocnění charakterizovala autorka Elisabeth Kübler- Rossová. První fází je šok, který trvá ve většině případů několik dnů, kdy jedinec není schopen pochopit, proč taková událost potkala právě jeho, nebo proč nepřišla později. Druhým stádiem je popření situace a stažení se do izolace. V tomto stádiu se jedinec domnívá, že se jedná o omyl, který se postupem času vysvětlí a často se v tomto stádiu snaží ověřit diagnózu jinde a navštíví i jiné lékaře. Třetím stádiem je období zloby, hněvu či agrese, které je dané beznadějí, vystupňovaným pocitem nespravedlnosti, křivdy a frustrace. Dalším stádiem je období smlouvání, kdy jedinec často vyhledává alternativní způsoby léčby či konvertuje k víře. Pátým stádiem je deprese, kdy jedinec potřebuje své blízké výrazněji než v ostatních etapách. Poslední fází je akceptace skutečnosti, kdy jedinec dospěje k vnitřnímu vyrovnání. (17 s. 95- 96)

6.2 Specifika v komunikaci s onkologicky nemocným klientem:

Komunikace s klientem, který trpí onkologickým onemocněním, musí vycházet z jeho psychických potřeb. Tyto potřeby je nutno sledovat a k tomu se využívá humanisticky orientovaná nedirektivní psychoterapie Carla Rogerse. Podstatou této psychoterapie je, aby psychoterapeut na základě empatie poznával klientovo aktuální prožitkový svět. To znamená, že lékař opouští svou autoritativnost, respektuje přání a potřeby klienta, vytváří prostor pro jeho zodpovědnost a klienta nepodceňuje. (18 s. 104)

V komunikaci s onkologicky nemocným klientem je velmi důležitá snaha podřídit se potřebám a přáním klienta. Při rozhovoru se pokoušíme sledovat jeho myšlenky a snažíme se vcítit do jeho pocitů, které v danou chvíli prožívá. Důležité je také si uvědomit, že každý rozhovor s onkologicky nemocným klientem o jeho závažném onemocnění je i hovorem o jeho prognóze a součástí tohoto hovoru jsou i obavy do budoucna, které nemusí být vysloveny, ale povinností zdravotníků je na tyto obavy myslet. Mezi hlavní zásady vedení rozhovoru patří vyhýbat se direktivnímu rozhovoru, neslibovat nemožné a nabízet rozhovor o všem, co si bude klient přát, tím napomůžeme detabuizovat určitá témata, na která by se mohl klient i ostýchat zeptat. Deficit informací vede totiž k pocitům nejistoty a úzkosti klienta a naopak informovanost napomáhá k pozitivnímu vztahu mezi klientem a lékařem a posiluje klientovu sebedůvěru. (18 s. 106)

Komunikace s onkologicky nemocným klientem a jeho příbuznými je velmi náročná v souvislosti se sdělováním nepříznivých informací. Sdělována je pravda, což je ústřední bod komunikace mezi lékařem a klientem a souvisí se zásadami informovaného souhlasu, s právem na informace a s právem nebýt informován. U klientů se objevují pocity úzkosti, strachu z výsledků vyšetření, pocity ohrožení života, deprese, bolesti a další řada klinických příznaků. Pro komunikaci mezi lékařem a klientem je velmi náročné již samotné sdělení diagnózy, ale i situace, kdy musí lékař klientovi např. sdělit, že se jeho nemoc zhoršila, či znovu objevila, že přeruší či ukončí léčbu nebo je v tuto chvíli nutná hospitalizace apod. Pro lékaře je náročnou situací i komunikace s rodinou nemocného, kdy je v některých případech nutný hovor, kdy lékař navrhne hospitalizaci na lůžkách následné péče nebo v hospici. Velmi těžkým úkolem lékaře je i sdělení úmrtí příbuzným nemocného. (19 s. 75)

7 KVALITA ŽIVOTA

Kvalita života je dle světové zdravotnické organizace definována jako subjektivní vnímání vlastní životní situace s ohledem na kulturu, systém hodnot, životní cíle, očekávání a běžné zvyklosti. Pojem kvalita vyjadřuje jakost, kterou lze vnímat ve dvou významech. Lze ji vnímat jako všeobecný výraz, který využíváme na označení specifických charakteristik, vlastností, jimiž se daný objekt liší od objektů jiných, bez ohledu na míru uspokojení určitých potřeb. Kvalitu lze ale vyjádřit i jako normativní kategorii, využívanou na vyjádření žádoucí, optimální úrovně, nebo stupně, který se přibližuje k očekávání, potřebám či představám jednotlivců nebo skupin. Kvalita je relativní kategorií, jelikož je vyjadřována kvalitativními či kvantitativními indikátory. Kvalitativní indikátory vycházejí z hodnotového systému toho, kdo kvalitu posuzuje a kvantitativní indikátory jsou měřitelné a objektivní. Kvalitu života můžeme chápat i jako míru uspokojování biologických, psychických a sociálních potřeb. (7 s. 102; 20 s. 21- 22)

Kvalitu lze rozdělit na subjektivní a objektivní. Subjektivní kvalita je závislá na pocitech jedince, subjektivní pohodě a spokojenosti se životem. Subjektivní kvalita také souvisí s osobními cíli jedince, jeho očekáváním, zájmy, hodnotami a životním stylem. Objektivní kvalita zahrnuje materiální zabezpečení, sociální podmínky, sociální status, fyzické zdraví a další podmínky, které ovlivňují život jedince. Objektivní kvalita se netýká jednotlivce, ale prostředí a kontextu společnosti. (20 s. 57- 58)

Subjektivní prožívání kvality života ovlivňují následující tři faktory. Prvním z nich jsou životní události a zkušenosti, které mají vztah k prožívání subjektivní pohody. Dalším faktorem jsou vlastnosti osobnosti, jako např. extroverze, emoční stabilita, sebeúcta, apod. Významnou roli hraje i faktor kognitivních adaptačních mechanismů. Jednotlivá onemocnění totiž vyžadují rozdílnou míru adaptace. Příkladem je chronické onemocnění, které má nejasnou prognózu a nepředvídatelnost, kdy je nemocnému doporučena změna životního stylu. Toto onemocnění vyžaduje větší míru adaptace ve srovnání s onemocněním, které je konstantní a s jasnou prognózou. (20 s. 61- 62)

7.1 Kvalita života onkologicky nemocných klientů, psychologické aspekty pomoci:

Diagnóza onkologického onemocnění je faktem, s nímž se musí klient, který takovýmto onemocněním trpí, vyrovnat. Vyrovnat se musí také se změnami, které mu onemocnění i léčba přinesli. Vše, s čím se klient musí vyrovnat, se často dotýká nejhlubších oblastí života a zasáhne celou rodinu nemocného. Onkologické onemocnění může různou měrou zasahovat i do sociálního života klientů. V některých případech je proto nutné, aby klient, trpící onkologickým onemocněním změnil či ukončil svou profesi, své zájmy, životní styl, hodnoty apod.

Klient si může vytvářet i strategie, jak zvládat stres, spojený s nemocí a utrpením, tzv. Copingové strategie. Rozeznáváme 2 druhy strategií zvládání životních těžkostí. Prvním z nich jsou strategie, zaměřené na řešení problému, který působením nemoci vyvstal, kdy jedinec vyvine vlastní aktivitu a snaží se konstruktivně řešit danou situaci, např. léčit nemoc, odstranit předmět strachu, změnit podmínky, zhoršující celkový stav apod. Dále rozeznáváme strategie, které jsou zaměřené na vyrovnání se s emocionálním stavem, spojeným s existencí konkrétní nemoci. Tato strategie je zaměřená na regulaci emocionálního stavu, který je změněn následkem nemoci. Jedná se o snížení pocitu strachu, míry zlosti apod. Existují i dotazníky, které jsou zaměřené na zvládání životních těžkostí. Mezi tyto diagnostické nástroje patří např. dotazník způsobu zvládání stresu WCO (Ways Coping Instrument) a dotazník míry zvládání- CP (Cope Measure). (21 s. 103- 104)

Onkologické onemocnění vyvolává i mnoho obav Mezi nejčastější obavy patří obavy o svůj život, zůstat blízkým na obtíž apod. Předmětem strachu je i další vývoj onemocnění, jehož zdrojem je vyšetření a jeho výsledky či přibývajících příznaky daného onemocnění. Mladí lidé v produktivním věku, kteří podstupují chemoterapii, si často kladou otázky, zda budou moci založit rodinu a zda budou jejich potomci zdraví. Obavy u onkologicky nemocných nemusí vymizet ani po konci léčby, kdy se klienti nejvíce obávají znovunavrácení choroby, tzv. relapsu. Dalším, co negativně ovlivňuje kvalitu života onkologicky nemocných klientů, je nevolnost, zvracení, ztráta chuti k jídlu, související s léčbou. Docházet může i ke ztrátě zájmu či k úplnému vymizení sexuálních zájmů i aktivit a to u jedinců zejména v produktivním věku velmi negativně ovlivní jejich prožívání kvality života. (22 s. 108)

Výzkumy bylo prokázáno, že psychologické faktory ovlivňují léčbu onkologických onemocnění. A jak pomáhat klientům vyrovnat se s takto závažnou diagnózou? Jedním ze způsobů je prostřednictvím skupinových setkání onkologicky nemocných klientů. Skupinové setkání umožňuje klientům ventilovat své emoce a svobodně se projevat. Výsledky výzkumu, který byl proveden v r. 1985, ukazují, že ženy, které pravidelně navštěvovali tato setkání, se dožili v průměru o 18 měsíců déle než ženy, které se setkání nezúčastnily. V České republice zprostředkovává tato setkání Liga proti rakovině. Skupinové setkání pro klienty s hematologicko- onkologickým onemocněním organizuje Česká myelomová společnost se sídlem v Brně. Podobnými výzkumy, týkajícími se aspektů, jakým způsobem lze pomoci při vyrovnávání se s onkologickým onemocněním, byly zjištěny následující poznatky. Lze například konstatovat, že přežívají déle lidé, kteří se po zjištění diagnózy nevzdávají, ale bojují. Sledován byl i vliv sociální opory. Výsledky ukazují, že lidé, kteří měli pevné rodinné zázemí, žili kvalitnějším životem a déle než lidé, kteří zůstali se svou diagnózou sami. (21 s. 127- 129)

7.2 Faktory ovlivňující kvalitu života:

Nejdůležitějšími faktory, které ovlivňují kvalitu života onkologicky nemocného, jsou fyzická kondice, funkční zdatnost, psychický stav, sociální stav a spokojenost s léčbou. Fyzická kondice je určována výskytem různých příznaků daného onemocnění a nežádoucími účinky, které přináší jeho léčba. Funkční zdatnost je stav tělesné aktivity, který lze měřit specifickými nástroji. Tělesná zdatnost ale představuje také schopnost komunikovat s rodinou, přáteli, spolupracovníky, uplatnění v rodinném či kariéřním životě. Psychický stav je u onkologicky nemocného hodnocen dle převládající nálady, postoje k životu, nemoci, způsobu, jak se vyrovnává s nemocí a léčbou, osobnostních charakteristik, prožívání bolesti. Sociální stav je hodnocen dle údajů o vztazích nemocného k blízkým lidem, jeho role ve společenských skupinách a jeho způsobu komunikace. Spokojenost s léčbou je také důležitým faktorem kvality života. Nemocný totiž komplexně posuzuje prostředí, ve kterém je léčen, vnímá ale i personál daného oddělení. Zaměřuje se např. na technickou zručnost personálu při diagnostických a léčebných výkonech, všímá si ale i způsobu komunikace včetně podávání objektivních informací o jeho zdravotním stavu. Bylo také zjištěno, že klient při komunikaci se zdravotníky vnímá 90% řeči těla, a pouhých 10% slov, které zdravotník říká.

Při komunikaci s onkologicky nemocným klientem je proto důležité uvědomit si, že může poznat vytáčky, lež, nezáměr, odpor, zainteresanost, soucit a když onkologicky nemocný tyto emoce objeví u zdravotníka, negativně to ovlivní jeho kvalitu života. Kvalitu života onkologicky nemocných klientů ovlivňuje i hospitalizace ve zdravotnickém zařízení, která často převládá nad pobytem v domácím prostředí. A to znamená pro klienty odloučení od blízkých, nepříjemný pocit opuštěnosti a změnu sociální role. Dalším, co negativně ovlivňuje vnímání kvality života, je ztráta soběstačnosti, izolace. (22 s. 107-108)

Existuje mnoho výzkumů, kdy byla u všech klientů hodnocena souvislost mezi kvalitou života a vybranými faktory. Výzkumy bylo např. zjištěno, že v souvislosti s přibývajícím věkem se zhoršuje hodnocení fyzických funkcí a naopak zlepšuje hodnocení emocí. Mladší klienti prožívali více negativních emocí a byli více omezeni ve společenském a rodinném životě. Oproti tomu starší klienti uváděli větší omezení v oblasti fyzických funkcí. Dále bylo zjištěno, že celkovou kvalitu života ovlivňuje intenzita bolesti, úzkosti a deprese. Můžeme tedy říci, že u klientů v horším zdravotním a psychických stavem lze předpokládat, že budou hodnotit hůře svou celkovou kvalitu života. (7 s. 109- 110)

Výsledky výzkumů souvislostí mezi dimenzemi subjektivní kvality života a pohlavím, jsou značně rozdílné. Někteří autoři výzkumů dospívají k závěru, že mezi muži a ženami neexistují žádné rozdíly ve vnímání kvality života, jiní naopak dospívají k závěru, že rozdíly existují. Rozdíly vnímají v prožívání kladných i záporných emocí, nebo v závislosti rodinných stavů. V hodnocení kvality života existuje mezi muži a ženami statisticky významný rozdíl, především v doménách fyzického zdraví, emocí a kognitivních funkcí. Všechny tyto dimenze byly hodnoceny kladně spíše u mužů. Rozdíl byl zjištěn i v hodnocení bolesti, kdy byla bolest jako více zatěžující uvedena spíše u žen. (7 s. 109; 23 s. 419- 420)

7.3 Hodnocení kvality života:

Pojetí kvality života je hodnoceno dle fyzické, psychické, sociální a spirituální pohody. K hodnocení kvality života se nejčastěji využívají standardizované dotazníky Světové zdravotnické organizace, které jsou k dispozici i v českém jazyce. Tyto dotazníky ale hodnotí pouze obecnou, neboli generickou kvalitu života dospělé a seniorské populace. V oblasti zdravotnictví často využíváme také dotazníky, které hodnotí kvalitu života v souvislosti se zdravím. V paliativní péči je vhodné využít dotazníku, který byl vytvořen odbornou skupinou Evropské organizace pro výzkum kvality života u onkologicky nemocných. (7 s. 103- 104)

7.3.1 Specifické nástroje k měření kvality života:

Při využití specifických nástrojů k měření kvality života se snažíme o co nejpřesnější určení faktorů, které ovlivňují kvalitu života klientů s konkrétním onemocněním. Hodnotí se zde pouze úzké faktory, které přímo souvisí s daným konkrétním onemocněním.

V rámci zdravotnické péče jsou v oblasti onkologických onemocnění nejčastěji využívány dotazníky, které byly vytvořeny organizací EORTC a FACIT. Jedná se o nástroje, které netýkají pouze kvality života, ale i funkčního a zdravotního stavu klientů s onkologickým onemocněním. Nejznámější z nástrojů, které je možno využít k hodnocení kvality života u onkologicky nemocných jsou dotazníky QLQ- C30, FACT- G a RSCL.

- Nejčastěji je využíván právě dotazník QLQ- C30, jehož verze 3. 0 byla vytvořena organizací EORTC v roce 2010. Jedná se o všeobecný dotazník, ze kterého byly následně vytvořeny tzv. moduly specifické pro určité onemocnění. Tento dotazník představuje nástroj, který obsahuje 30 položek a je rozdělen do pěti funkčních a tří symptomových škál. Mezi funkční škály patří tělesná škála, vykonávání rolí, kognitivní, emocionální a sociální škála. Do symptomových škál řadíme únavu, bolest, nevolnost a zvracení. QLQ- C30 je dostupný ve slovenském i českém jazyce. (20 s. 149- 150)
- FACT- G, jehož čtvrtá verze byla vytvořena v roce 1993, obsahuje 27 položek, které jsou rozděleny do čtyř subškál. Tyto subškály jsou zaměřeny na tělesnou pohodu, sociální, rodinnou pohodu, emocionální a funkční pohodu.

- RSCL, Rotterdamský seznam symptomů byl vytvořen v roce 1996. Má stejný základ jako QLQ- C30, obsahuje 30 položek, které jsou dále rozděleny do dvou subškál, které jsou zaměřeny na všeobecný psychický distres a distres, vyplývající ze symptomů. Při porovnání s předchozími dotazníky je jeho výhodou, že nehodnotí pouze přítomnost a absenci symptomů, ale klient v něm uvádí, do jaké míry ho tyto symptomy zatěžují. (20 s. 151)

Při hodnocení kvality života klientů s onkologickým onemocněním je doporučeno i spousta dalších nástrojů, vhodných pro výzkumné šetření. Doporučuje se např. QLI (Quality of life Index), který byl vytvořen v roce 2010 a v současné době je dostupný v patnácti modifikovaných verzích. Jedním z doporučených dotazníků, vytvořených pro měření kvality života onkologicky nemocných klientů je dotazník FLICT (Functional Living index- Cancer), tzv. funkční index života, který obsahuje 22 otázek. Využívá se i symbolického vyjádření kvality života sérií křížků, kde se hodnotí počet křížků v rozmezí od jednoho do čtyř, přičemž čím více křížků, tím horší kvalita života klienta. Dalším z indikátorů, kterým lze měřit kvalitu života je PSI (performance status index), tzv. Karnofského index z roku 1948, který je dodnes využíván k hodnocení funkční zdatnosti. Tento index využívá lékař, kdy vyjadřuje svůj názor na celkový zdravotní stav nemocného k danému datu. Tento index se nevyužívá jen v klinických studiích pro měření kvality života, ale je využíván i k hodnocení, zda je možné podat klientovi chemoterapii či je nutné změnit terapii apod. Využívá se zde měřítko od 0% do 100%, kdy 100% znamená plné zdraví a 0% označuje smrt.

Dnes lze objektivně konstatovat, že máme k dispozici více než 200 dotazníků, zaměřených na různé aspekty kvality života, které se liší pouze počtem otázek a zkoumaných oblastí. Většina těchto dotazníků byla vytvořena v angličtině, existují ale i dotazníky, které byly přeloženy do českého jazyka. (20 s. 75; 23 s. 283- 295)

PRAKTICKÁ ČÁST

FORMULACE PROBLÉMU

Hematologicko- onkologické onemocnění představuje vysoce náročnou léčbu. Z toho důvodu je pro klienty často dlouhodobá a nepříjemná léčba důvodem ke změně životních hodnot a zejména při chronických formách onemocnění i ke změnám kvality života. Často je také nutné, aby klienti změnil kvůli náročné léčbě své zaměstnání, své zájmy. Změněn je ve většině případů i rodinný život, protože závažné hematologicko-onkologické onemocnění se dotkne celé rodiny a právě v rodině hledají klienti, trpící takovýmto onemocněním pomoc. Jak tyto změny v oblasti kvality života vnímají klienti s hematologicko- onkologickým onemocněním je zajímavou otázkou a právě na to je zaměřen výzkum v Praktické části mé bakalářské práce.

Podnětem, který mě vedl k výběru velmi zajímavého tématu je má pracovní zkušenost na Hematologicko- onkologickém oddělení FN Plzeň. Při práci zdravotnického asistenta jsem měla možnost poznat spoustu klientů i jejich pocity a problémy spojené s léčbou. Tímto se vytvořil i můj vztah k tomuto oboru, který byl také důvodem mého rozhodnutí zaměřit se na vnímání kvality života klientů s hematologicko- onkologickým onemocněním.

Ovlivňuje závažné hematologicko- onkologické onemocnění subjektivní vnímání kvality života? To je hlavní otázka, kterou jsem si ihned položila při představě, na co bych se mohla zaměřit.

CÍL VÝZKUMU

Hlavním cílem je zjistit, jaký vliv má závažné hematologicko- onkologické onemocnění na vnímání kvality života.

K tomuto hlavnímu cíli jsem stanovila i několik dílčích cílů.

Dílčí cíle

1. Zjistit odkud převážně získávají klienti s hematologicko- onkologickým onemocněním informace o svém onemocnění.
2. Zjistit co klienti s hematologicko- onkologickým onemocněním potřebují po sdělení své diagnózy.
3. Zjistit jaké problémy mají klienti při léčbě hematologicko- onkologického onemocnění.
4. Zjistit, zda má hematologicko- onkologické onemocnění a jeho léčba vliv na sociální život (rodinný, pracovní, volnočasové aktivity) klientů.

Předpoklady

Předpoklad č. 1

Předpokládám, že většina dotázaných respondentů v souvislosti s obavami, které v nich vyvolalo zjištění diagnózy, považuje dostatek informací o své diagnóze a léčbě, které obdrží od zdravotnických pracovníků, za jeden z činitelů pozitivně ovlivňující kvalitu života.

Kritérium pro většinu = 60% dotázaných respondentů a více

K tomuto předpokladu se vztahují otázky v dotazníku č. 5. 6. 7. 8. 20.

Předpoklad č. 2

Předpokládám, že většina dotázaných respondentů v souvislosti s převládajícím pocitem strachu a šoku po sdělení své diagnózy potřebuje podporu rodiny.

Kritérium pro většinu = 60% dotázaných respondentů a více

K tomuto předpokladu se vztahují otázky v dotazníku č. 4. 9. 11.

Předpoklad č. 3

Předpokládám, že většina respondentů uvede nevolnost a zvracení, jako jednu z oblastí vnímané snížené kvality života.

Kritérium pro většinu = 60% dotázaných respondentů a více

K tomuto předpokladu se vztahují otázky z dotazníku č. 10. 15. 19.

Předpoklad č. 4

Předpokládám, že většina dotázaných respondentů považuje změny související s léčbou hematologicko- onkologického onemocnění za jeden z hlavních důvodů ovlivňující jejich sociální život.

Kritérium pro většinu = 60% dotázaných respondentů a více

K tomuto předpokladu se vztahují otázky z dotazníku č. 11. 12. 13. 14. 16. 17. 18.

CHARAKTERISTIKA SOUBORU

Pro splnění cíle jsem využila záměrně vybraný vzorek respondentů, jednalo se o klienty s hematologicko- onkologickým onemocněním, různého pohlaví, věku a vzdělání.

METODA SBĚRU DAT

Pro své výzkumné šetření jsem se rozhodla využít metodu kvantitativního výzkumného šetření formou strukturovaného dotazníku.

Tuto metodu jsem si vybrala záměrně vzhledem k cíli mé práce z důvodu zahrnutí většího vzorku respondentů a validity výzkumného šetření.

Dotazník obsahuje 20 otázek, z toho je 19 otázek uzavřených a 1 otázka otevřená, kde se mohou respondenti vyjádřit. První 3 otázky v dotazníku zjišťují faktografické údaje, ostatní otázky se již vztahují k navrženým cílům a předpokladům.

ORGANIZACE VÝZKUMU

Výzkum probíhal v období od 16. 11. 2015 do 20. 11. 2015 v prostorách hematologicko- onkologického oddělení FN Plzeň. Konkrétně výzkum probíhal na lůžkovém oddělení a ambulanci Hematologicko- onkologického oddělení FN Plzeň. Dotazníky jsem všem respondentům osobně předávala, tak, aby byla zaručena co nejvyšší návratnost. Před samotným předáním dotazníků jsem vždy respondenty ujistila, že je dotazník anonymní a bude s ním zacházeno tak, aby nedošlo ke ztrátě či zneužití dat. Dále jsem respondenty edukovala o způsobu vyplnění apod.

Samotné výzkumné šetření probíhalo tak, že bylo rozdáno z původního plánu 150 dotazníků, celkem 115 dotazníků. Zpětně mi bylo vráceno 103 dotazníků. Z tohoto počtu navrácených dotazníků jsem při kontrole, z důvodu neúplného nebo nesprávného vyplnění, vyřadila 13 dotazníků. K analýze výsledků výzkumného šetření jsem využila 90 dotazníků, což je 78% z celkového počtu rozdaných dotazníků.

ANALÝZA ÚDAJŮ:

V této kapitole budou analyzovány výsledky dotazníků. Výsledky výzkumného šetření byly zpracovány v programu MS Excel do přehledných grafů, které znázorňují odpovědi respondentů na otázky v mnou vytvořeném strukturovaném dotazníku. Údaje jsou vyjadřovány v %, zaokrouhlených na celá čísla. Každý graf je číselně označený a obsahuje název a legendu.

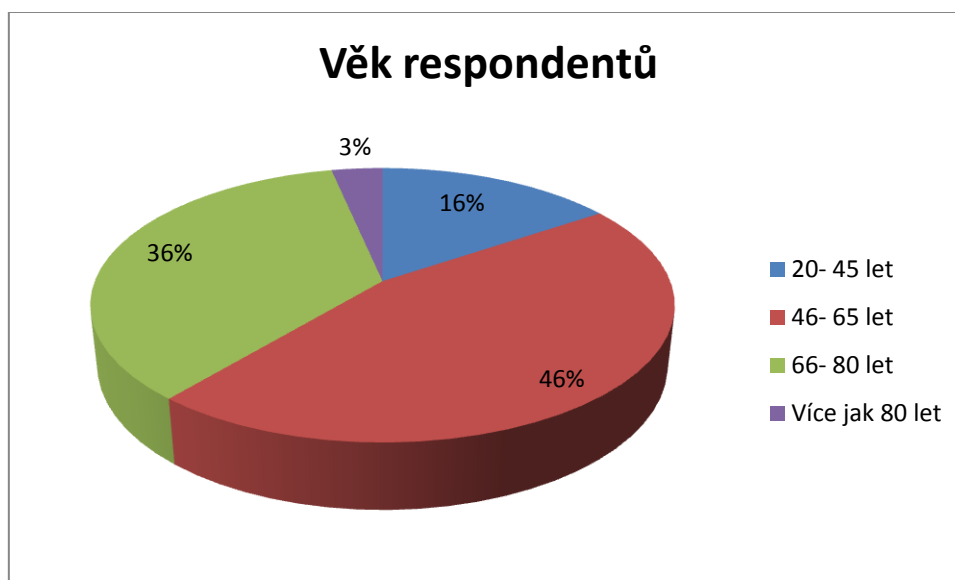
Graf 1: Pohlaví respondentů



Zdroj: Vlastní

Graf 1 znázorňuje pohlaví respondentů, ze kterého vyplývá, že z celkového počtu 90 respondentů, bylo téměř rovnoměrné zastoupení odpovídajících mužů a žen. Mužského pohlaví je 46 respondentů, tj. 51% a ženského pohlaví je 44 respondentů, tj. 49%.

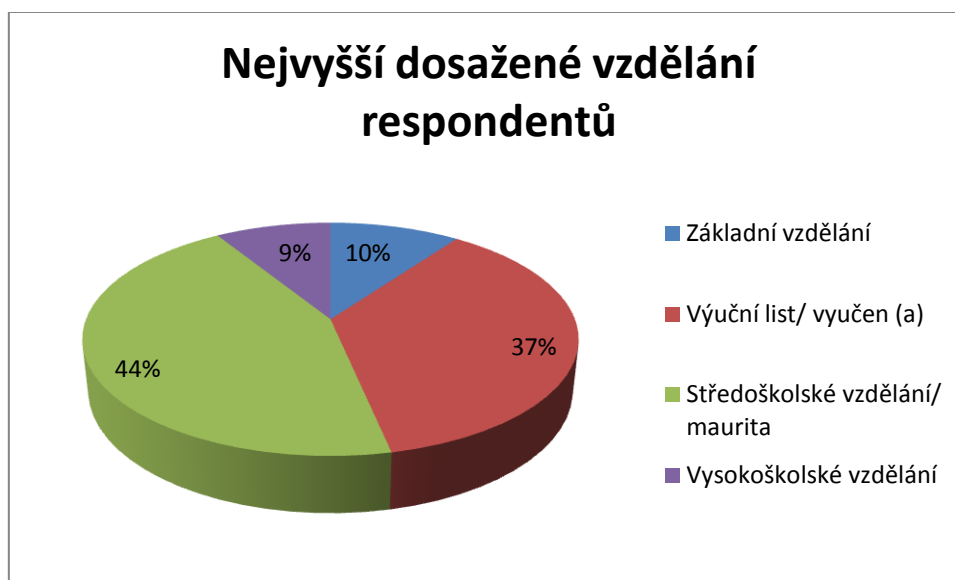
Graf 2: Věk respondentů



Zdroj: Vlastní

Z výše uvedeného grafu vyplývá, že nejvíce respondentů, a to celkem 41 respondentů, bylo ve věku 46- 65 let, tj. 46%. 32 respondentů bylo ve věku 66- 80 let, tj. 36%, 14 respondentů bylo ve věku 20- 45 let, tj. 16% a 3 z respondentů byli ve věku nad 80 let, tj. 3%.

Graf 3: Nejvyšší dosažené vzdělání respondentů



Zdroj: Vlastní

Graf 3 znázorňuje nejvyšší dosažené vzdělání dotázaných respondentů. Základní vzdělání uvedlo 9 respondentů, tj. 10%, 33 respondentů má výuční list, tj. 37%, 40 respondentů složilo maturitní zkoušku, tj. 44% a 8 respondentů má vysokoškolský titul, tj. 9%.

Graf 4 : Pocity respondentů při zjištění diagnózy



Zdroj: Vlastní

Graf 3 znázorňuje pocity respondentů při zjištění jejich diagnózy. Šok prožívalo 31 respondentů, tj. 36%, strach mělo 31 respondentů, tj. 34%, 22 respondentů nevěřilo výsledkům vyšetření, tj. 6% a 22 respondentů prožívalo jiné pocity, tj. 24%.

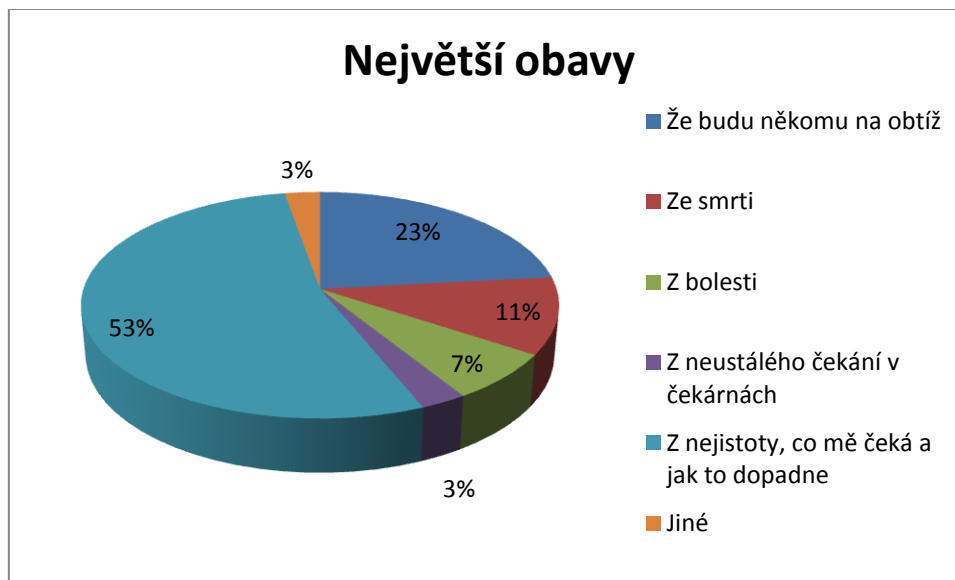
Graf 5: Obavy při zjištění diagnózy



Zdroj: Vlastní

Z výše uvedeného grafu vyplývá, že u 73 respondentů, tj. 81% vyvolalo zjištění diagnózy obavy a pouze 17 respondentů, tj. 19% žádné obav nemělo.

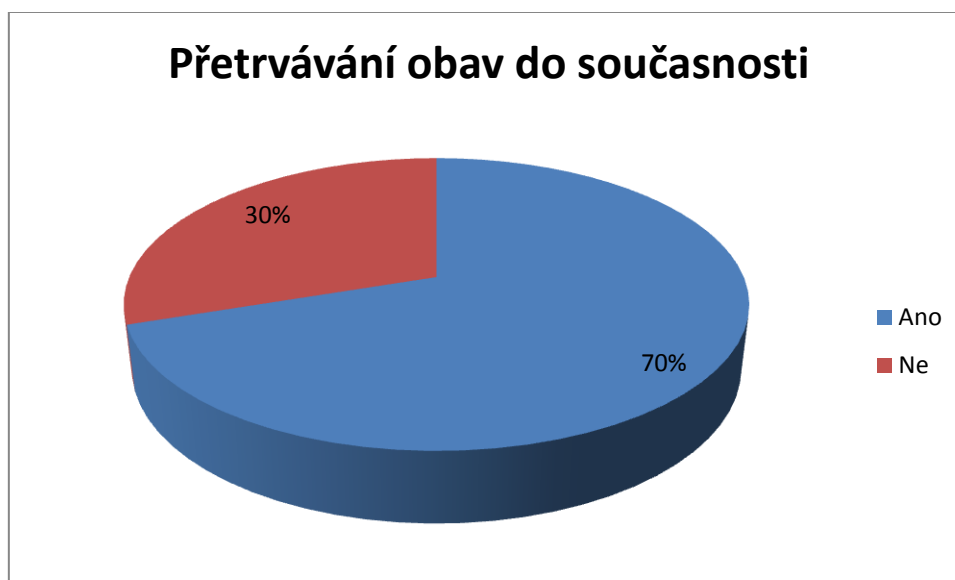
Graf 6: Největší obavy



Zdroj: Vlastní

Graf 6 znázorňuje největší obavy, které vyvolalo u respondentů zjištění jejich diagnózy. Z celkového počtu 73 respondentů, kteří odpověděli, že u nich zjištění diagnózy vyvolalo obavy, odpovědělo 39 respondentů, že měli největší strach z nejistoty, co je čeká a jak to dopadne, tj. 53%, 17 respondentů mělo obavy, že budou někomu na obtíž, tj. 23%, 8 respondentů mělo největší obavy ze smrti, tj. 11%, 5 respondentů mělo obavy z bolesti, tj. 7%, 2 dotázaní respondenti měli největší obavy z neustálého čekání v čekárnách, tj. 3% a jiné obavy prožívali 2 respondenti, tj. 3%.

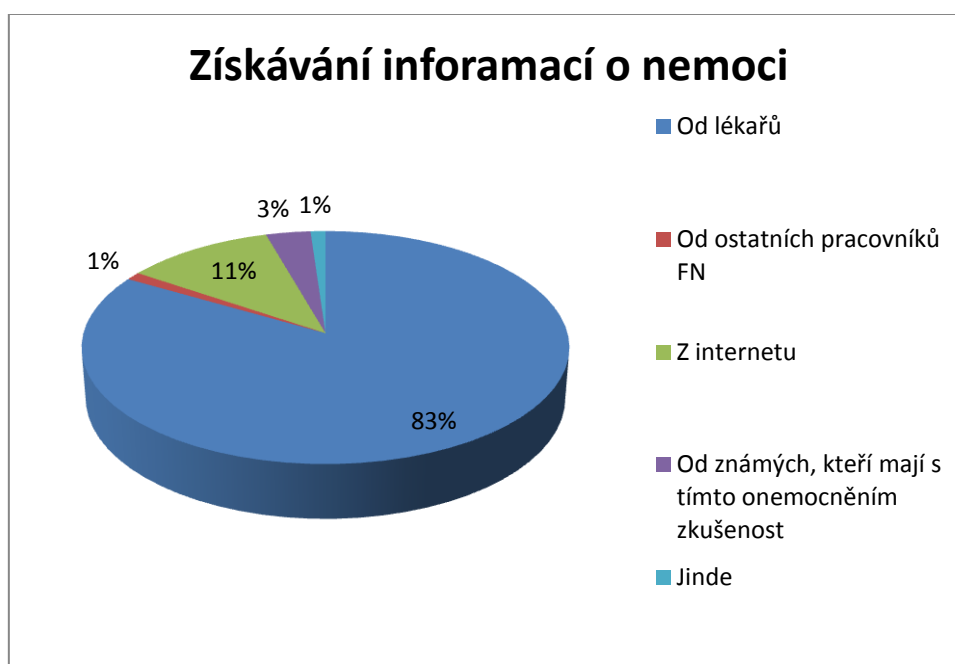
Graf 7: Přetrvávání obav do současnosti



Zdroj: Vlastní

Z výše uvedeného grafu vyplývá, že z celkového počtu 73 respondentů, kteří označili, že u nich vyvolalo zjištění diagnózy obavy, tyto obavy přetrvávají u 51 dotázaných respondentů, tj. 70% a u 22 respondentů se již neobjevují, tj. 30%.

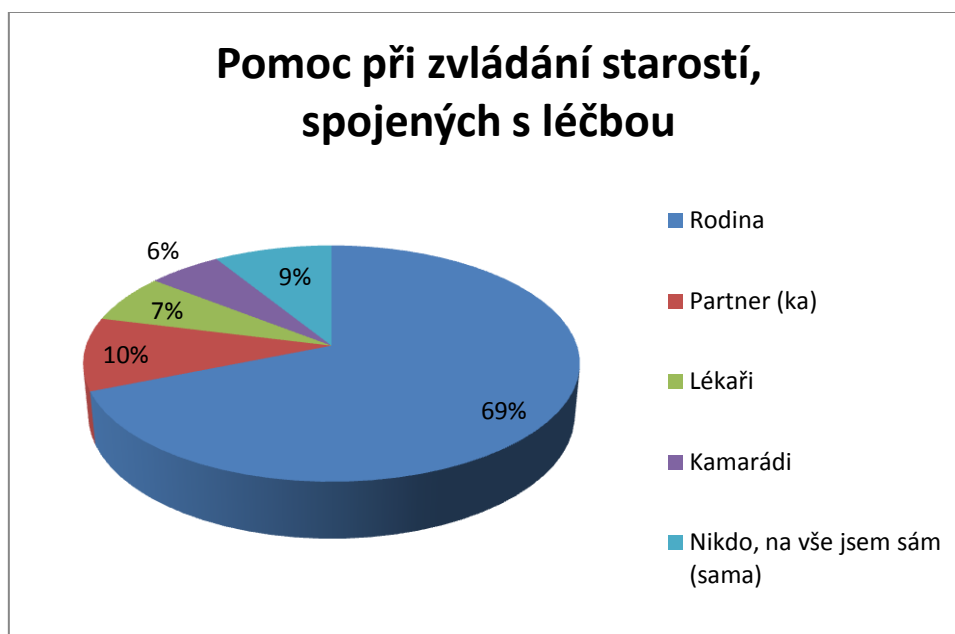
Graf 8: Získávání informací o nemoci



Zdroj: Vlastní

Nejvíce respondentů získává informace od lékařů, a to celkem 75 klientů, tj. 83%. 10 respondentů získává informace převážně z internetu, tj. 11%, 3 respondenti čerpají informace od známých, kteří mají s obdobným onemocněním již zkušenost, tj. 3%, 1 z celkového počtu respondentů získává informace od ostatních zdravotnických pracovníků, tj. 1% a 1 z respondentů označil, že informace získává z jiných prostředků, tj. 1%.

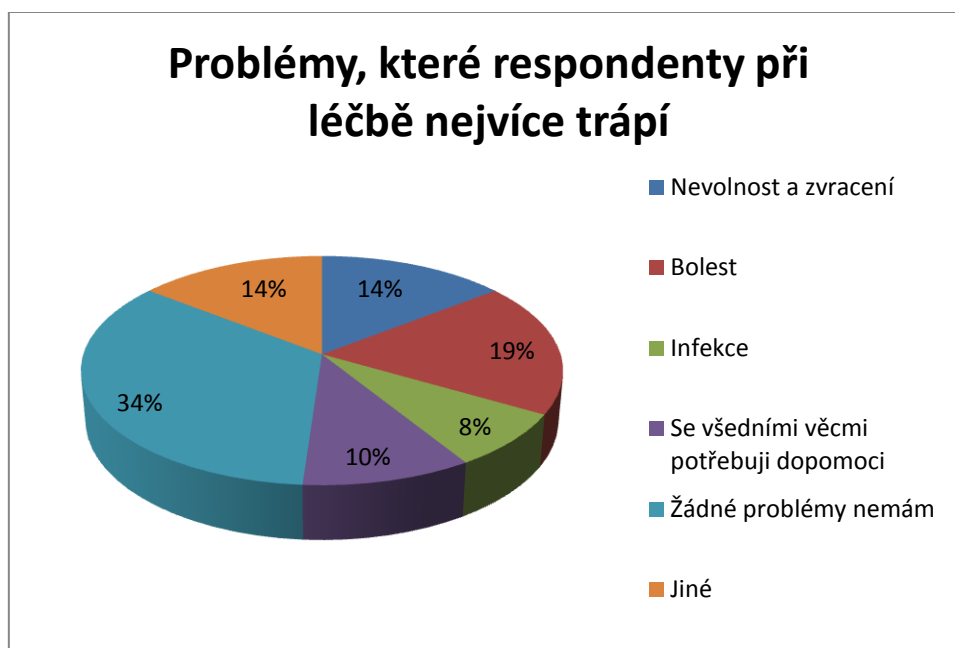
Graf 9: Pomoc při zvládání starostí, spojených s léčbou



Zdroj: Vlastní

Z celkového počtu 90 respondentů 62, tj. 69% uvedlo, že jim se zvládáním starostí, spojených s léčbou pomáhá rodina, 9 respondentů uvedlo, že jim je oporou partner či partnerka, tj. 10%, 8 respondentů mají pocit, že jsou na vše sami, tj. 9%, 6 respondentů označilo, že jim jsou největší oporou lékaři, tj. 7%, 5 respondentům nejvíce pomáhají kamarádi, tj. 6%.

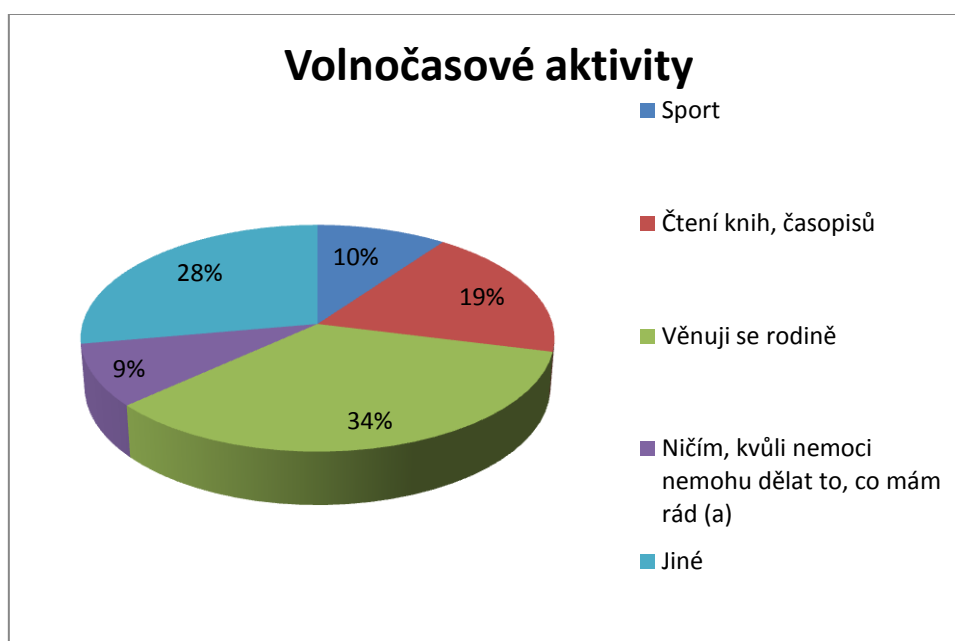
Graf 10: Problémy, které respondenty při léčbě nejvíce trápí



Zdroj: Vlastní

Z grafu 10 vyplývá, že 31 respondentů, tj. 34% žádné problémy nemá, 17 respondentů nejvíce trápí bolest, tj. 19%, 13 respondentů trápí nevolnost a zvracení, tj. 14%, 13 respondentů trápí jiné problémy nežli nabídnuté, 9 respondentů nejvíce trápí, že potřebují dopomoci se všedními věcmi, tj. 10%, 7 respondentů trápí infekce, tj. 8%.

Graf 11: Volnočasové aktivity



Zdroj: Vlastní

Z výše uvedeného grafu vyplývá, že 31 respondentů, tj. 34% se věnuje nejvíce rodině, 25 respondentů vyplňuje svůj volný čas jinými aktivitami, tj. 28%, 17 respondentů ve volném čase čte knihy či časopisy, tj. 19%, 9 respondentů ve volném čase sportuje, tj. 10%, 8 respondentů označilo, že nemá žádné volnočasové aktivity, tj. 9%.

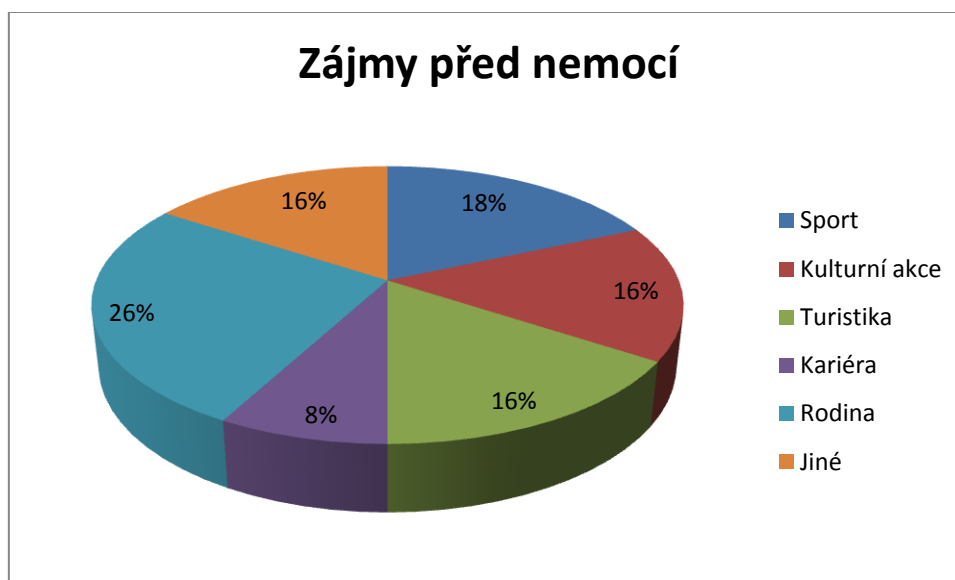
Graf 12: Změna zájmů



Zdroj: Vlastní

Z celkového počtu 90 respondentů uvedlo 52 respondentů, že jim nemoc nezměnila jejich zájmy, tj. 58% a 38 respondentů odpovědělo, že se jejich zájmy vlivem nemoci změnily, tj. 42%.

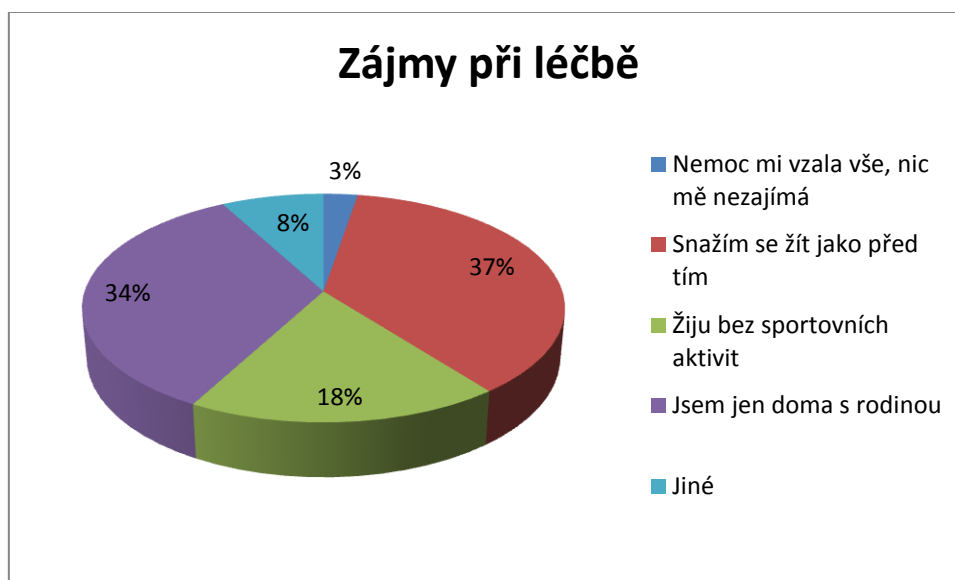
Graf 13: Zájmy před nemocí



Zdroj: Vlastní

Z celkového počtu 38 respondentů, kteří odpověděli, že jsou jejich zájmy vlivem nemoci změněny, odpovědělo celkem 10 respondentů, že před nemocí byla jejich zájmem především rodina, tj. 26%. 7 respondentů se před nemocí věnovalo sportovním aktivitám, tj. 18%, 6 respondentů odpovědělo, že před nemocí se věnovali turistice, tj. 16%, 6 respondentů navštěvovali kulturní akce, tj. 16%, 6 respondentů se věnovalo jiným volnočasovým aktivitám, tj. 16%, pro 3 respondenty byla kariéra hlavním zájmem, tj. 8%.

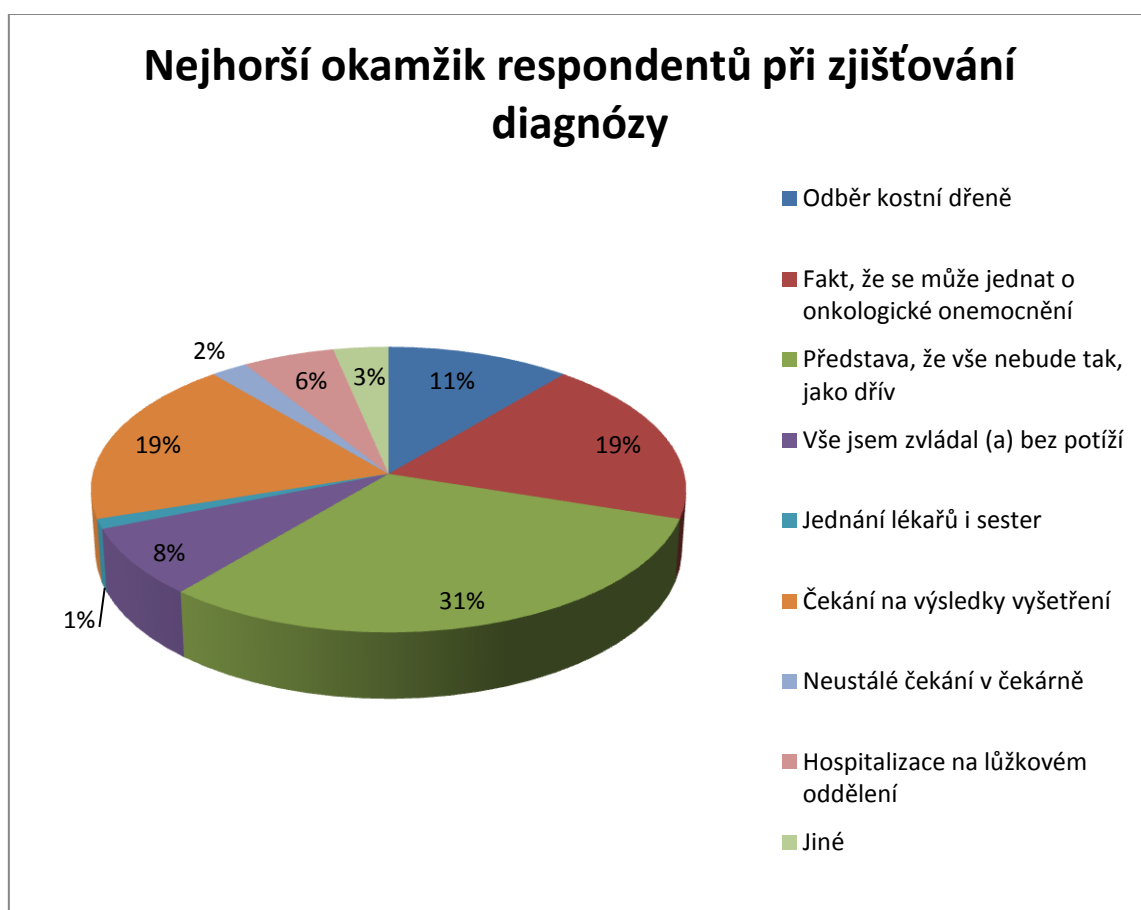
Graf 14: Zájmy při léčbě



Zdroj: Vlastní

Z celkového počtu 38 respondentů, kterým nemoc změnila zájmy, se 14 respondentů snaží nyní žít jako předtím, tj. 37%, 13 respondentů je pouze doma s rodinou, tj. 34%, 7 respondentů žije bez sportovních aktivit, tj. 18%, 3 z respondentů označili, že se věnují nyní jiným aktivitám, tj. 8% a pouze 1 z respondentů se nevěnuje nyní díky nemoci žádným aktivitám, tj. 3%.

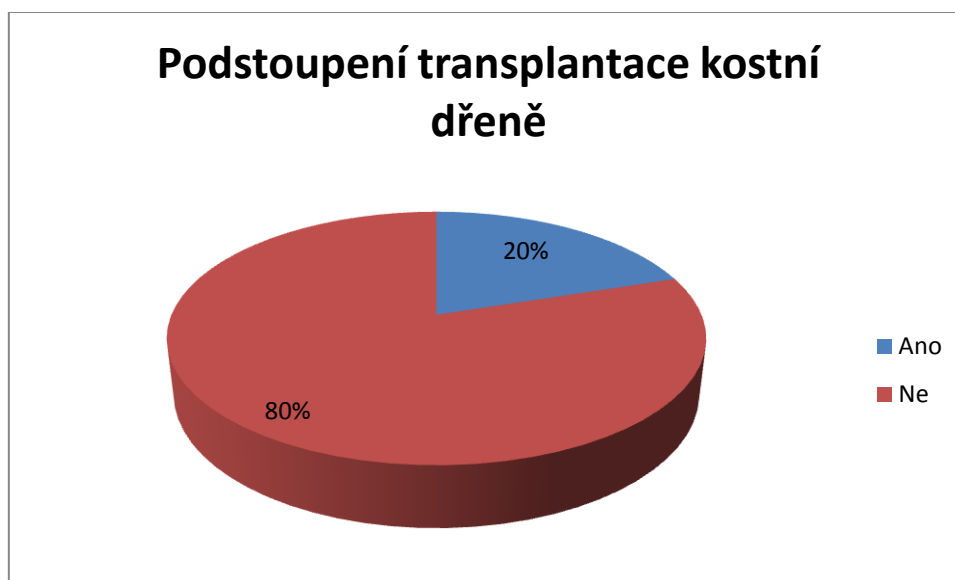
Graf 15: Nejhorší okamžik respondentů při zjišťování diagnózy



Zdroj: Vlastní

Graf 15 znázorňuje nejhorší okamžik respondentů při zjišťování jejich diagnózy. Z celkového počtu 90 respondentů udalo 28 respondentů jako nejhorší okamžik představu, že vše nebude tak, jako dřív, tj. 31%, pro 17 respondentů bylo nejhorším okamžikem čekání na výsledky vyšetření, tj. 19%, 17 respondentů trápil fakt, že se může jednat o onkologické onemocnění, tj. 19%, 7 respondentů vše zvládalo bez obtíží, tj. 8%, pro 5 respondentů byla nejhorším okamžikem hospitalizace na lůžkovém oddělení, tj. 6%, 3 z respondentů udalo jiný okamžik jako ten nejhorší, tj. 3%, pro 2 z respondentů bylo nejhorším okamžikem čekání v čekárně, tj. 2%, a pouze jediný z respondentů označil jako nejhorší okamžik jednání lékařů a sester, tj. 1%.

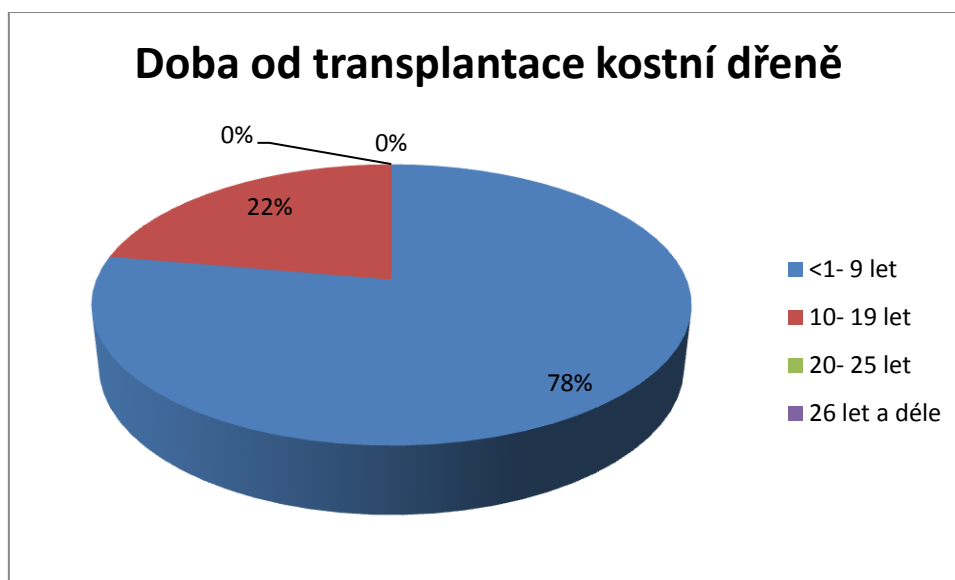
Graf 16: Podstoupení transplantace kostní dřeně



Zdroj: Vlastní

Z celkového počtu 90 respondentů 72 nepodstoupilo transplantaci kostní dřeně, tj. 80% a pouze 18 respondentů transplantaci kostní dřeně podstoupilo, tj. 20%.

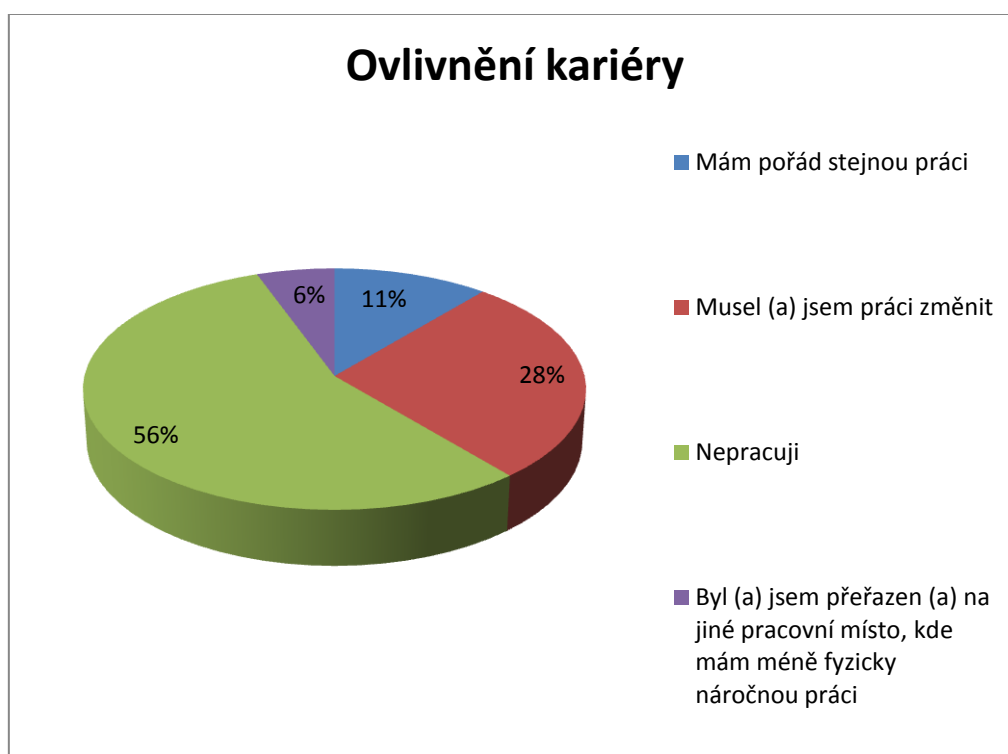
Graf 17: Doba od transplantace kostní dřeně



Zdroj: Vlastní

Graf 17 znázorňuje čas od uplynutí transplantace kostní dřeně. Z celkového počtu 18 respondentů, kteří podstoupili transplantaci kostní dřeně, tuto léčbu podstoupilo 14 respondentů nejdéle před 9 lety, tj. 78% a 4 respondenti před 10- 19 lety, tj. 22%.

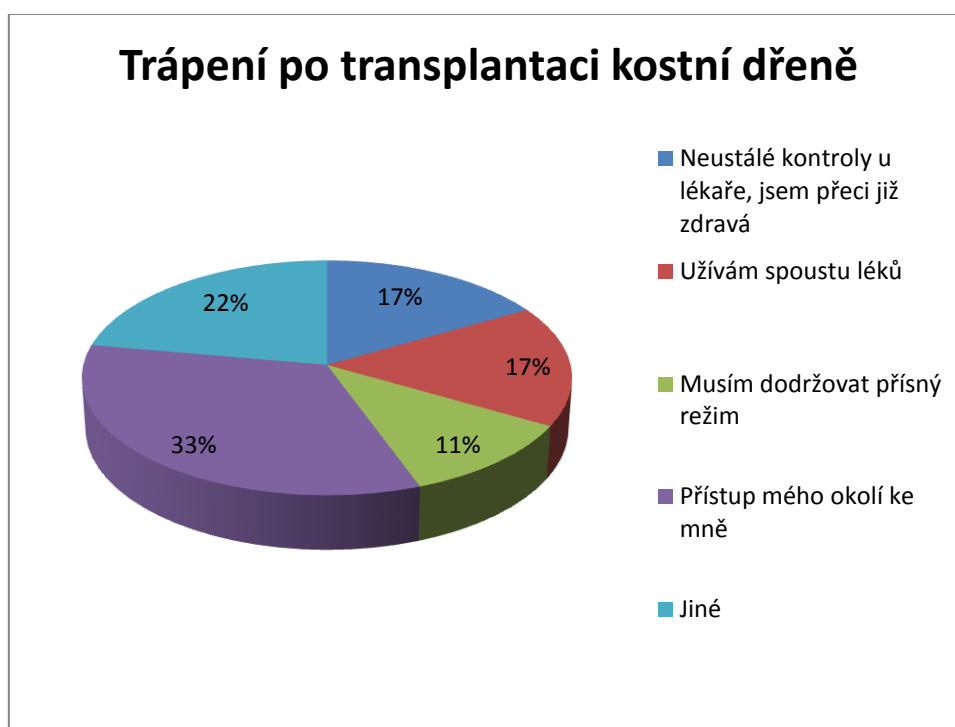
Graf 18: Ovlivnění kariéry



Zdroj: Vlastní

Graf 18 znázorňuje, jak ovlivnila transplantace kostní dřeně kariérní život respondentů. Z celkového počtu 18 respondentů, kteří podstoupili transplantaci kostní dřeně, 10 respondentů již nepracuje, tj. 56%, 5 respondentů muselo svoji dosavadní práci změnit, tj. 28%, 2 respondenti mají stále stejnou práci, tj. 11% a pouze jediný z respondentů byl přeřazen na jiné pracovní místo, kde má méně fyzicky náročnou práci, tj. 6%.

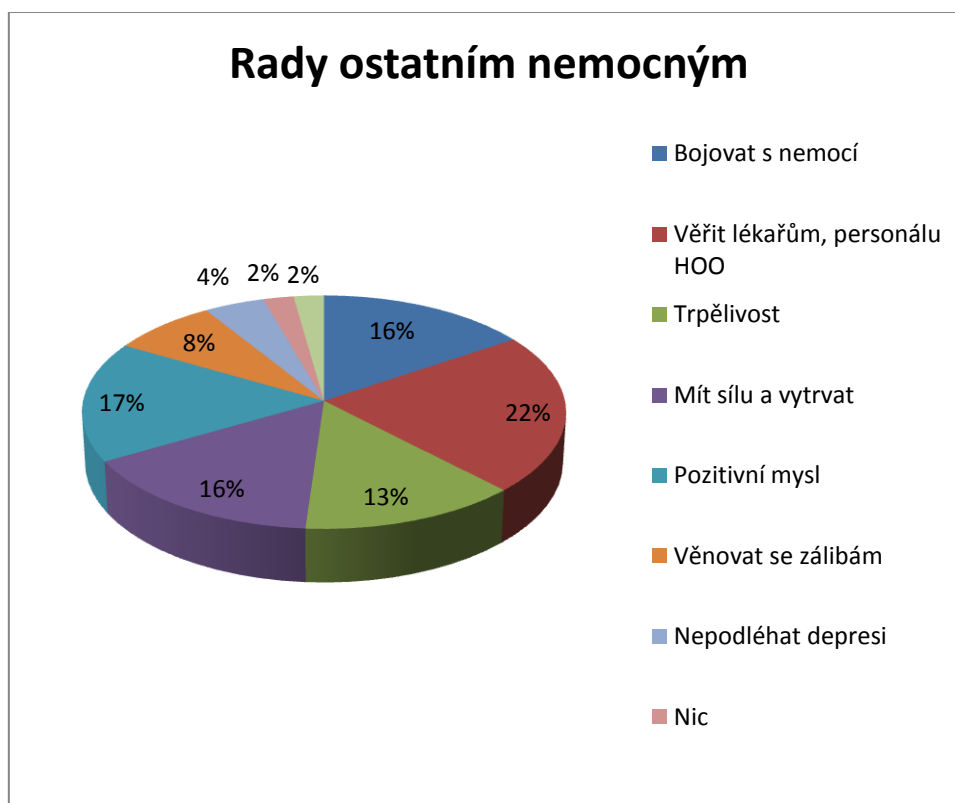
Graf 19: Trápení po transplantaci kostní dřeně



Zdroj: Vlastní

Z celkového počtu 18 respondentů, kteří podstoupili transplantaci kostní dřeně, 6 respondentů nejvíce trápí přístup okolí, tj. 33%, 4 z respondentů označili, že je nejvíce trápí jiné věci nežli nabídnuté, tj. 22%, 3 z respondentů uvedli, že je nejvíce trápí, že užívají spoustu léků, tj. 17%, 3 z respondentů trápí neustálé kontroly u lékaře, tj. 17%, 2 z respondentů uvádí, že je nejvíce trápí přísný režim, který musí po transplantaci kostní dřeně dodržovat, tj. 11%.

Graf 20: Rady ostatním nemocným



Zdroj: Vlastní

Graf 20 znázorňuje rady respondentů ostatním nemocným. Z celkového počtu 90 respondentů by 20 respondentů radilo důvěřovat lékařům a personálu Hematologicko- onkologického oddělení, tj. 22%, 15 respondentů radí zachovat si pozitivní mysl, tj. 17%, 14 respondentů radí bojovat s nemocí, tj. 16%, 14 respondentů radí nemocným, aby měli sílu a vytrvali, tj. 16%, 12 respondentů radí mít trpělivost, tj. 13%, 7 respondentů radí věnovat se zálibám, tj. 8%, 4 z respondentů radí nepodléhat depresi, tj. 4%, 2 z respondentů neví, co by ostatním nemocným poradilo, tj. 2% a 2 z respondentů by ostatním nemocným neporadilo nic, tj. 2%.

PREZENTACE A INTERPRETACE ZÍSKANÝCH ÚDAJŮ:

Cíl 1: Zjistit odkud převážně získávají klienti s hematologicko- onkologickým onemocněním informace o svém onemocnění.

K tomuto cíli se vztahovali otázky č. 5. 6. 7. 8. 20. Těmito otázkami jsem zjišťovala, odkud převážně získávají klienti s hematologicko- onkologickým onemocněním informace o svém onemocnění a zda odpovědi souvisí s obavami při prvotní informaci o diagnóze.

K tomuto cíli se vztahoval **předpoklad č. 1:** Předpokládám, že většina dotázaných respondentů v souvislosti s obavami, které v nich vyvolalo zjištění diagnózy, považuje dostatek informací o diagnóze a léčbě, které obdrží od zdravotnických pracovníků, za jeden z činitelů, pozitivně ovlivňující kvalitu života. Předpoklad jsem si ověřovala výše uvedenými otázkami. Jako kritérium jsem si stanovila, že většina znamená 60% dotázaných respondentů a více. Z dotazníkového šetření mi vyšlo, že 81% nemocných mělo obavy při zjištění své diagnózy a 83% dotázaných respondentů čerpá informace o svém onemocnění převážně od lékařů.

Předpoklad č. 1 se mi potvrdil

Cíl 2: Zjistit co klienti s hematologicko- onkologickým onemocněním potřebují po sdělení své diagnózy.

K tomuto cíli se vztahovali otázky v dotazníku č. 4. 9. 11. Těmito otázkami jsem si ověřovala, kde hledají klienti s hematologicko- onkologickým onemocněním oporu při zvládnání starostí, spojených s léčbou a zda tento fakt souvisí s převládajícím pocitem strachu a šoku při prvotní informaci o diagnóze.

K tomuto cíli se vztahoval **předpoklad č. 2:** Předpokládám, že většina dotázaných respondentů v souvislosti s převládajícím pocitem strachu a šoku při sdělení své diagnózy potřebuje podporu rodiny. Tento předpoklad jsem si ověřovala výše zmíněnými otázkami. Jako kritérium jsem si stanovila, že většina znamená 60% dotázaných respondentů a více. Z dotazníkového šetření vyplývá, že 69% dotázaných respondentů hledá oporu u své rodiny a lze najít souvislost s převládajícím pocitem šoku a strachu, kdy tyto pocity označilo 70% dotázaných respondentů.

Předpoklad č. 2 se mi potvrdil

Cíl 3: Zjistit jaké problémy mají klienti při léčbě hematologicko-onkologického onemocnění.

K tomuto cíli se vztahovali otázky v dotazníku č. 10. 15. 19. Těmito otázkami jsem zjišťovala, jaké problémy mají klienti s hematologicko- onkologickým onemocněním.

K tomuto cíli se vztahoval **předpoklad č. 3**: Předpokládám, že většina respondentů uvede nevolnost a zvracení jako jednu z oblastí vnímané snížené kvality života. Tento předpoklad jsem si ověřovala výše zmíněnými otázkami. Jako kritérium jsem si stanovila, že většina znamená 60 % dotázaných respondentů a více. Otázka č. 10 zjišťuje, jaké problémy nejvíce trápí klienty s hematologicko- onkologickým onemocněním. Při hodnocení této otázky jsem zjistila, že nejvíce dotázaných respondentů odpovědělo, že žádné problémy nemají, celkem 34%. Otázka č. 15 zjišťuje, jaký byl nejhorší okamžik dotázaných respondentů při zjišťování jejich diagnózy. Tímto bylo zjištěno, že 31% dotázaných respondentů odpovědělo, že byla pro ně nejhorší představa, že vše nebude tak, jako dřív. Otázka č. 19 zjišťuje, co nejvíce trápí klienty po transplantaci kostní dřeně, kdy bylo zjištěno, že 33% dotázaných respondentů po transplantaci kostní dřeně trápí změněný přístup jejich okolí.

Předpoklad č. 3 se mi nepotvrdil

Cíl 4: Zjistit, zda má hematologicko- onkologické onemocnění a jeho léčba vliv na sociální život (rodinný, pracovní, volnočasové aktivity) klientů.

K tomuto cíli se vztahovali otázky v dotazníku č. 11. 12. 13. 14. 16. 17. 18. Těmito otázkami jsem zjišťovala, jaký má hematologicko- onkologické onemocnění vliv na sociální život dotázaných respondentů.

K tomuto cíli se vztahoval **předpoklad č. 4**: Předpokládám, že většina dotázaných respondentů považuje změny, související s léčbou hematologicko- onkologického onemocnění za jeden z hlavních důvodů ovlivňující jejich sociální život. Tento předpoklad jsem si ověřovala výše zmíněnými otázkami. Jako kritérium jsem si stanovila, že většina znamená 60% a více respondentů. Z dotazníkového šetření bylo zjištěno, že u klientů s hematologicko- onkologickým onemocněním může léčba ovlivňovat zájmy a volnočasové aktivity i jejich kariérní život. Z celkového počtu 90 respondentů uvedlo pouze 38 respondentů, že léčba ovlivnila jejich zájmy, tj. 42%.

Z dotazníkového šetření bylo zjištěno, že 56% dotázaných respondentů již v souvislosti s léčbou svého onemocnění nepracuje a 28% muselo svojí profesi změnit.

Předpoklad č. 4 se mi potvrdil

DISKUZE

V mé bakalářské práci jsem se zabývala problematikou kvality života klientů s hematologicko- onkologickým onemocněním. Chtěla jsem zjistit, jaký vliv má závažné hematologicko- onkologické onemocnění na vnímání kvality života, prostřednictvím kvantitativního výzkumu pomocí anonymního dotazníkového šetření.

Výběr tématu nebyl náhodný. Podnětem, který mne vedl k výběru velmi zajímavého tématu, byla moje pracovní zkušenost na Hematologicko- onkologickém oddělení FN Plzeň. Při práci zdravotnického asistenta jsem měla možnost z vlastní zkušenosti zjistit, že onemocnění, která se na tomto pracovišti léčí, mohou ovlivnit kvalitu života a její vnímání.

Co tyto klienty nejvíce trápí? Jaké v nich vyvolalo zjištění jejich diagnózy pocity? Kde převážně získávali informace o své diagnóze? V kom nachází oporu při zvládání starostí, spojených s náročnou léčbou? Změní se jejich sociální život? Tak zněly otázky, na které jsem si chtěla odpovědět kvantitativním výzkumným šetřením za použití mnou vytvořeného strukturovaného dotazníku.

Výsledky výzkumného šetření jsem chtěla porovnat s jinou kvalifikační prací s podobným tématem, bohužel jsem ale žádnou práci, která by souvisela s obdobnou problematikou, nenalezla.

Výzkumné šetření probíhalo na lůžkovém oddělení a ambulanci Hematologicko- onkologického oddělení ve FN Plzeň, během mé odborné praxe. První 3 otázky v dotazníku zjišťovaly faktografické údaje, pohlaví, věk a nejvyšší dosažené vzdělání dotázaných respondentů. Ostatní otázky se již vztahují k jednotlivým předpokladům. Celkově se výzkumného šetření zúčastnilo 90 respondentů s hematologicko- onkologickým onemocněním.

Z výsledků vyplývá, že se výzkumného šetření zúčastnilo přibližně stejné množství mužů a žen, tudíž by celkové výsledky neměly být ovlivněny převládajícím pohlavím. Z celkového množství 90 respondentů bylo zastoupeno 44 žen, tj. 49% a 46 mužů, tj. 51%.

Největší zastoupení měli respondenti ve věku 46- 65 let, celkem 41, tj. 46%, dále bylo 32 respondentů ve věku 66- 80 let, tj. 36%, 13 respondentů bylo ve věku 20- 45 let, tj. 16% a 3 z celkového počtu dotázaných respondentů byli ve věku nad 80 let, tj. 3%.

Nejvíce respondentů mělo středoškolské vzdělání s maturitou, celkem 40 respondentů, tj. 44%. Následně mělo 33 respondentů výuční list, tj. 37%, základní vzdělání uvedlo 9 respondentů, tj. 10% a vysokoškolský titul získalo 8 respondentů, tj. 9%.

U otázky č. 4, která zjišťovala, jaké pocity u dotázaných respondentů převládaly, jsem zjistila, že celkem 63 respondentů, tj. 70% označilo odpovědi strach a šok. Následně bylo zjištěno, že celkem 22 dotázaných respondentů mělo jiné pocity, nežli nabídnuté, tj. 24% a 5 z dotázaných respondentů nevěřilo výsledkům vyšetření, tj. 6%.

Výzkumným šetřením jsem také zjistila, že u 73 respondentů vyvolalo zjištění jejich diagnózy obavy, tj. 81% a pouze u 17 respondentů diagnóza žádné obavy nevyvolala, tj. 19%. Z celkového počtu 90 respondentů označilo 39 respondentů, že mělo největší obavy z nejistoty, co je čeká a jak to dopadne, tj. 53%, 17 respondentů má obavy, že budou někomu na obtíž, tj. 23%, 8 dotázaných respondentů má strach ze smrti, tj. 11%, 5 respondentů má strach z bolesti, tj. 7% a 2 respondenti mají strach z čekání v čekárnách, tj. 3%. Zajímavé pro mne bylo zjištění, že u 51 respondentů tyto obavy přetrvávají, tj. 70% z celkového počtu 73 respondentů, u kterých vyvolalo zjištění jejich diagnózy obavy. Pouze u 22 respondentů obavy vymizely, tj. 30%. Myslím si, že by mělo být cílem zdravotnických pracovníků, kteří přijdou do kontaktu s klienty s hematologicko-onkologickým onemocněním tyto obavy a především jejich přetrvávání mírnit a to především řádnou informovaností nemocných o pokrocích, které dnešní medicína dělá a vlídnou a vstřícnou komunikací.

Otázka č. 8 zjišťovala, odkud převážně získávají klienti s hematologicko-onkologickým onemocněním informace o své diagnóze. Vyhodnocením jsem zjistila, že nejvíce respondentů, celkem 45 získá nejvíce informací od lékařů, tj. 83%, 10 respondentů získává informace z internetu, tj. 11%, 3 z dotázaných respondentů získávají informace o svém onemocnění od známých, kteří mají s obdobným onemocněním zkušenost, tj. 3%, 1 z respondentů získává informace od jiných zdravotnických pracovníků nežli lékařů, tj. 1% a 1 z respondentů získává informace z jiných zdrojů, tj. 1%. Zjištění, že většina dotázaných respondentů důvěřuje lékařům, pro mne bylo očekávaným výsledkem.

Otázka č. 9 zjišťovala, kdo klientům s hematologicko-onkologickým onemocněním nejvíce pomáhá zvládat starosti, spojené s léčbou jejich onemocnění. Při vyhodnocení jsem zjistila, že 62 dotázaných respondentů označilo rodinu, jako největší oporu, tj. 69%, 9 respondentů hledá oporu v partnerovi či partnerce, tj. 10%, 8 respondentů uvedlo, že jsou na vše sami, tj. 9%, 6 respondentům nejvíce pomáhají lékaři, tj. 7% a 5 respondentům nejvíce pomáhají kamarádi, tj. 6%. Výsledek potvrzuje fakt, že onkologické onemocnění je onemocněním celé rodiny a v souvislosti s tím hledají onkologicky nemocní oporu právě u rodinných příslušníků.

Příjemně překvapená jsem byla při vyhodnocování otázky č. 10, která zjišťovala, co respondenty nejvíce trápí, kdy jsem zjistila, že 34% dotázaných respondentů žádné problémy, které by je trápily, nemá. Následně 17 respondentů označilo, že je nejvíce trápí bolest, tj. 19%, 13 z respondentů nejvíce trápí nevolnost a zvracení, tj. 14%, 13 respondentů trápí jiné problémy, než byly nabídnuté, tj. 14%, 9 respondentů nejvíce trápí, že potřebují pomoc se všedními věcmi, tj. 10% a 7 respondentů označilo, že je nejvíce trápí infekce, tj. 8%. Tímto jsem dospěla k zjištění, že 66% dotázaných respondentů má problémy, které ovlivňují jejich kvalitu života.

Otázka č. 11 se zaměřovala na volnočasové aktivity. Při hodnocení této otázky bylo zjištěno, že nejvíce respondentů, celkem 31 se věnuje převážně rodině, tj. 34%, 25 respondentů tráví volný čas jiným způsobem, než nabídnutými aktivitami, tj. 28%, 17 respondentů čte ve volném čase knihy či časopisy, tj. 19%, 9 respondentů ve volném čase sportuje, tj. 10% a 8 respondentů v souvislosti s onemocněním nemá žádné volnočasové aktivity, tj. 9%. Touto otázkou se mi potvrdilo, že pro klienty s hematologicko-onkologickým onemocněním je rodina velice důležitým faktorem.

Překvapivé pro mne bylo i zjištění, že 56% dotázaných respondentů, kteří podstoupili transplantaci kostní dřeně, již nepracuje a 28% muselo svou dosavadní profesi změnit.

Výzkum práce souhrnně poukázal na problematiku kvality života hematologicko-onkologicky nemocných klientů. Výzkum prokázal, že závažná hematologicko-onkologická onemocnění mohou ovlivňovat kvalitu života a její vnímání. Tato onemocnění vyvolávají u klientů obavy, které u většiny přetrvávají, mohou změnit zájmy, kariérní život apod.

Z mého hlediska lze, jako výstup do praxe, využít výsledky výzkumu pro zkvalitnění péče o klienty s hematologicko-onkologickým onemocněním. Obavy, které zjištění závažné diagnózy u klientů vyvolává a jejich přetrvávání, lze totiž dle mého názoru, psychologickým přístupem, informovaností o pokrocích v léčbě a diagnostice, vlídnou a vstřícnou komunikací mírnit. A právě to by si měli zdravotničtí pracovníci, kteří pečují o klienty s hematologicko-onkologickým onemocněním uvědomit. Výsledky výzkumného šetření jsou jistě zajímavé nejen pro odbornou, ale i pro laickou veřejnost.

ZÁVĚR

Ve své práci jsem se snažila zjistit, jakým způsobem ovlivňuje závažné hematologicko- onkologické onemocnění kvalitu života a její vnímání. Nejdříve jsem se seznámila s odbornou literaturou, články a využila svou pracovní zkušenost na hematologicko- onkologickém oddělení ve FN Plzeň, kde jsem načerpala mnoho zkušeností a znalostí o dané problematice. Téma mé bakalářské práce považuji vzhledem k tomu, že klientů s hematologicko- onkologickým onemocněním stále přibývá za velmi aktuální.

V teoretické části jsem se nejprve zaměřila na historii hematoonkologie jako oboru, kde jsem nejprve představila významné osobnosti, které ovlivnili rozvoj tohoto oboru, a také jsem představila konkrétní historické mezníky, které ovlivnili rozvoj diagnostiky a léčby hematologicko- onkologických onemocnění. Dále jsem se zmínila o základních hematologicko- onkologických onemocněních a stručně je charakterizovala. Považovala jsem za vhodné představit i metody, jak se nádorová onemocnění krve diagnostikují, léčí, jaké jsou metody léčby a jaké mají tyto metody nežádoucí účinky. Následně jsem se věnovala nejčastějším ošetrovatelským problémům, které klienty s hematologicko- onkologickým onemocněním trápí a jejich ovlivnění. V této části jsem se věnovala také psychologickému přístupu k onkologicky nemocným klientům a zásadám v komunikaci s onkologicky nemocným klientem. Poslední kapitolou teoretické části byla kapitola o kvalitě života, kde jsem shrnula teoretické informace, specifika jejího vnímání u onkologicky nemocných, faktory, které ji ovlivňují a v neposlední řadě jsem se věnovala hodnocení a specifickým nástrojům, které je vhodné využít k hodnocení kvality života.

Praktická část je tvořena kvantitativním výzkumným šetřením, které bylo provedeno na Hematologicko- onkologickém oddělení ve FN Plzeň pomocí mnou vytvořeného dotazníku. Z výsledků vyplývá, že prvotní informace o diagnóze vyvolá u 81% dotázaných respondentů obavy, které u 70% z nich přetrvávají. Dále je zřejmé, že klienti s hematologicko- onkologickým onemocněním potřebují hlavně podporu rodiny, kdy bylo i zjištěno, že s rodinou tráví nejvíce dotázaných respondentů svůj volný čas. Lze také konstatovat, že léčba hematologicko- onkologických onemocnění ovlivňuje kariérní život dotázaných respondentů.

Výsledkem výzkumu v mé bakalářské práci jsem splnila všechny stanovené cíle. Chtěla bych vyzdvihnout, že převážná většina respondentů, tj. 83% získává informace o své diagnóze od zdravotnického personálu, což je v dnešní době, kdy mohou lidé získat mnoho informací na internetu, velmi příjemným zjištěním.

Při tvorbě této bakalářské práce jsem byla obohacena o několik zásadních poznatků, oživila a doplnila jsem si své znalosti o dané problematice a prohloubila jsem svůj vztah k tomuto oboru.

LITERATURA A PRAMENY

1. **Schott, Heinz.** *Kronika medicíny.* 1. vyd. Praha : Fortuna Print spol s. r. o., 1994. 648 s. ISBN 80-85873-16-8.
2. **Vorlíček, Jiří, Abrahámová, Jitka a Vorlíčková, Hilda a kol.** *Klinická onkologie pro sestry.* 2. vyd. Praha : Grada, 2012. 450 s. ISBN 978- 80- 247- 3742- 3.
3. **Vokurka, Samuel.** *Základní hemato- onkologická onemocnění a jejich charakteristiky.* 1. vyd. Praha : Galén, 2008. 89 s. ISBN 978- 80- 7262- 553- 6.
4. **Chocenská, Eva, Móciková, Heidy a Dědečková, Kateřina.** *Průvodce pacienta onkologickou léčbou.* 1. vyd. Praha : Forsapi s. r. o., 2009. 119 s. ISBN 978- 80- 87250-02- 0.
5. **Doubek, Michael.** *Hematologická onkologie: Leukémie a lymfomy v humánní medicíně.* 1. vyd. . Brno : Veterinární a farmaceutická univerzita, 2012. 128 s. ISBN: 978- 7305- 621- 6. .
6. **Klener, Pavel.** *Základy klinické onkologie.* 1. vyd. Praha : Galén, 2011. 96 s. ISBN 978- 80- 7262- 716- 5.
7. **Bužgová, Radka.** *Paliativní péče ve zdravotnických zařízeních: potřeby, hodnocení, kvalita života.* 1. vyd. . Praha : Grada, 2015. 168 s. ISBN 978- 80- 247- 5402- 4.
8. **Janíková, Andrea a Doubek, Michael a kol.** *Jak i poradit s nádorovým onemocněním krve? : Pomocník pro pacienty nejen s leukémií či lymfomem.* 1. vyd. Praha : Mladá fronta a. s., 2012. 136 s. ISBN 978- 80- 204- 2694- 9.
9. **Švojkrová, Mája, Koza, Vladimír a Hamplová, Alice.** *Transplantace kostní dřeně- průvodce Vaší léčbou.* 2. vyd. Plzeň : F. S. Publishing, 2011. 126. s. ISBN 978- 80- 903560- 6- 1.
10. **Polovich, Martha, White, Julia a Kelleher, Linda.** *Chemotherapy and biotherapy guidelines: and recommendations for practice.* 4. vyd. Pittsburgh : Oncology nursing society, 2014. 416 s. ISBN 19- 358- 6433- 5.

11. **Vokurka, Samuel.** *Ošetrovatelské problémy a základy hemoterapie: učební texty a ošetrovatelské intervence nejen pro sestry z oboru hematologie a onkologie.* 1. vyd. Praha : Galén, 2005. 140 s. ISBN 80- 7262- 299- 4.
12. **Janáčková, Laura.** *Základy zdravotnické psychologie.* 1. vyd. Praha : Triton, 2008. 99 s. ISBN 978- 80- 7387- 179- 6.
13. **Kolektiv, autorů.** *Vše o léčbě bolesti: příručka pro sestry.* 1. vyd. Praha : Grada, 2006. 356 s. ISBN 80- 247- 1720- 4.
14. **Rokyta, Richard a kol.** *Bolest a jak s ní zacházet: učebnice pro nelékařské zdravotnické obory.* 1. vyd. Praha : Grada, 2009. 174 s. ISBN 978- 80- 247- 3012- 7.
15. **Vokurka, Samuel a kol.** The impact of oral cryotherapy and oral and gastrointestinal mucositis after autologous stem cell transplantation. *European Journal of Oncology Nursing.* 2014, 18 (2), 228- 229. ISSN 1462- 3889.
16. **Vokurka, Samuel.** *Postižení dutiny ústní onkologických pacientů.* 1. vyd. . Praha : Current media s. r. o., 2014. 146 s. ISBN 978- 80- 260- 6359- 9.
17. **Kupka, Martin.** *Psychosociální aspekty paliativní péče.* 1. vyd. . Praha : Grada, 2014. 216 s. ISBN 978- 80- 247- 4650- 0.
18. **Beran, Jiří.** *Lékařská psychologie v praxi.* 1. vyd. Praha : Grada, 2010. 144 s. ISBN 978- 80- 247- 1125- 6.
19. **Opatrná, Marie.** *Etické problémy v onkologii.* 1. vyd. Praha : Mladá fronta a. s., 2008. 114 s. ISBN 978- 80- 204- 1876- 0.
20. **Gurková, Elena.** *Hodnocení kvality života: pro klinickou praxi a ošetrovatelský výzkum.* 1. vyd. . Praha : Grada, 2011. 224 s. ISBN 978- 80- 247- 3625- 9.
21. **Křivohlavý, Jaro.** *Psychologie nemoci.* Praha : Grada, 2002. 200 s. ISBN: 80- 247- 0179- 0.
22. **Venglářová, Martina.** *Komunikace pro zdravotní sestry.* Praha : Grada, 2006. 144 s. ISBN 978-80-247-1262-8.
23. **Payne, Jan.** *Kvalita života a zdraví.* 1. vyd. . Praha : Triton, 2005. 630 s. ISBN 80- 7254- 657- 0.

SEZNAM ZKRATEK

ALL	akutní lymfatická leukémie
AML	akutní myeloidní leukémie
apod.	a podobně
BMI.....	body mass index
CP	cope measure
CT.....	výpočetní tomografie
č.	číslo
ECHO	echokardiografie
EKG	elektrokardiografie
EORTC	European Organization for Research and Treatment of Cancer
FACIT.....	Functional Assessment of Chronic Illness Therapy
FACT- G.....	Functional Assessment of Cancer Therapy -General
FLICT.....	functional living index- cancer
FN	fakultní nemocnice
HLA	human leukocyte antigen
MR	magnetická rezonance
např.	například
PET- CT.....	pozitronová emisní tomografie
PSI	performance status index
QLI	quality of life index
QLQ.....	Quality of Life Questionnaire

r. roku, roce

RSCL rotterdamský seznam symptomů

s. strana

tj. to je

tzv. takzvaný

USA United States of America

WCO..... ways coping instrument

SEZNAM GRAFŮ

Graf 1 Pohlaví respondentů

Graf 2 Věk respondentů

Graf 3 Nejvyšší dosažené vzdělání respondentů

Graf 4 Pocity při zjištění diagnózy

Graf 5 Obavy při zjištění diagnózy

Graf 6 Největší obavy

Graf 7 Přetrvávání obav do současnosti

Graf 8 Získávání informací o diagnóze

Graf 9 Pomoc při zvládnání starostí, spojených s léčbou

Graf 10 Problémy, které při léčbě respondenty nejvíce trápí

Graf 11 Volnočasové aktivity

Graf 12 Změna zájmů

Graf 13 Zájmy před nemocí

Graf 14 Zájmy při léčbě

Graf 15 Nejhorší okamžik respondentů při zjišťování diagnózy

Graf 16 Podstoupení transplantace kostní dřeně

Graf 17 Doba od transplantace kostní dřeně

Graf 18 Ovlivnění kariéry

Graf 19 Trápení po transplantaci kostní dřeně

Graf 20 Rady ostatním nemocným

SEZNAM PŘÍLOH

Příloha č. 1: Dotazník

Příloha č. 2: Souhlas se sběrem informací ve FN Plzeň

Příloha č. 3: Karnofského index

Příloha č. 4: Symbolické vyjádření kvality života sérií křížků

Příloha č. 1: Dotazník

DOTAZNÍK

Dobrý den, jmenuji se Denisa Hodanová, jsem studentka Fakulty zdravotnických studií ZČU v Plzni. Nyní studuji 3. Rokem obor Všeobecná sestra.

Dotazník jsem vytvořila pro účel výzkumného šetření v mé Bakalářské práci, jejímž cílem je zmapovat kvalitu života Hematologicko-onkologických pacientů s ohledem na pohlaví a věk. Dotazník je anonymní a výsledky průzkumu budou použity pouze pro účel mé Bakalářské práce a následně její obhajoby při Státní závěrečné zkoušce.

Chtěla bych Vás tímto požádat o vyplnění jednoduchého dotazníku, který obsahuje 20 otázek. 19 otázek obsahuje nabídku odpovědí, z nichž prosím zaškrtněte pouze jednu z nich. U poslední otázky máte prostor k vlastnímu vyjádření.

Děkuji Vám za Váš čas při vyplňování dotazníku.

- 1) Jste
 - a) Žena
 - b) Muž

- 2) Kolik Vám je let?
 - a) 20- 45 let
 - b) 46- 65 let
 - c) 66- 80 let
 - d) Více jak 80 let

- 3) Jaké je Vaše nejvyšší dosažené vzdělání?
 - a) Základní vzdělání
 - b) Výuční list/ vyučen (a)
 - c) Středoškolské vzdělání/ maturita
 - d) Vysokoškolské vzdělání

- 4) Jaké u Vás převládaly pocity při zjištění Vaší diagnózy?
- a) Strach
 - b) Šok
 - c) Nevěřil (a) jsem výsledkům vyšetření
 - d) Jiné

- 5) Vyvolalo ve Vás zjištění Vaší diagnózy obavy?
- a) Ano
 - b) Ne

Pokud jste odpověděli Ano, pokračujte na následující otázku, v případě, že jste odpověděli Ne, pokračujte otázkou č. 8

- 6) Z čeho jste měl (a) největší obavy?
- a) Že budu někomu na obtíž
 - b) Ze smrti
 - c) Z bolesti
 - d) Z neustálého čekání v čekárnách
 - e) Z nejistoty, co mě čeká a jak to dopadne
 - f) Jiné

- 7) Přetrvávají tyto obavy i v současnosti?
- a) Ano
 - b) Ne

- 8) Kde jste převážně získával (a) informace o Vašem onemocnění?
- a) Od lékařů
 - b) Od ostatních pracovníků FN
 - c) Z internetu
 - d) Od známých, kteří mají s tímto onemocněním zkušenost
 - e) Jinde

- 9) Kdo Vám nejvíce pomáhá zvládat starosti spojené s náročnou léčbou?
- a) Rodina
 - b) Partner (ka)
 - c) Lékaři
 - d) Kamarádi
 - e) Nikdo, na vše jsem sám (sama)

- 10) Jaké problémy Vás nejvíce trápí při léčbě Vašeho onemocnění?
- a) Nevolnost a zvracení
 - b) Bolest
 - c) Infekce
 - d) Se všedními věcmi potřebuji dopomoci
 - e) Žádné problémy nemám
 - f) Jiné
- 11) Jakými činnostmi vyplňujete svůj volný čas?
- a) Sport
 - b) Čtení knih, časopisů
 - c) Věnuji se rodině
 - d) Ničím, kvůli nemoci nemohu dělat to, co mám rád (a)
 - e) Jiné
- 12) Změnily se Vaše zájmy z důvodu Vašeho onemocnění?
- a) Ano
 - b) Ne

Pokud jste odpověděli Ano, pokračujte na následující otázku, v případě, že jste odpověděli Ne, pokračujte otázkou č. 15

- 13) Jaké byly Vaše zájmy před nemocí?
- a) Sport
 - b) Kulturní akce
 - c) Turistika
 - d) Kariéra
 - e) Rodina
 - f) Jiné
- 14) Jaké jsou Vaše zájmy nyní při léčbě?
- a) Nemoc mi vzala vše, nic mě nezajímá
 - b) Snažím se žít jako před tím
 - c) Žiju bez sportovních aktivit
 - d) Jsem jen doma s rodinou
 - e) Jiné

15) Jaký byl Vás nejhorší okamžik, při zjišťování diagnózy Vašeho onemocnění?

- a) Odběr kostní dřeně
- b) Fakt, že se může jednat o onkologické onemocnění
- c) Představa, že vše nebude tak, jako dřív
- d) Vše jsem zvládal (a) bez potíží
- e) Jednání lékařů i sester
- f) Čekání na výsledky vyšetření
- g) Neustálé čekání v čekárně
- h) Hospitalizace na lůžkovém oddělení
- i) Jiné

16) Podstoupil (a) jste transplantaci kostní dřeně?

- a) Ano
- b) Ne

Pokud jste odpověděli Ano, pokračujte na následující otázku a v případě, že jste odpověděli Ne, pokračujte otázkou č. 20

17) Jak dlouho jste po transplantaci kostní dřeně?

- a) < 1- 9 let
- b) 10- 19 let
- c) 20- 25 let
- d) 26 let a déle

18) Jak transplantace změnila Váš kariérní život?

- a) Mám pořád stejnou práci
- b) Musel (a) jsem práci změnit
- c) Nepracuji
- d) Byl (a) jsem přeřazen (a) na jiné pracovní místo, kde mám méně fyzicky náročnou práci

19) Co Vám po transplantaci nejvíce vadí?

- a) Neustálé kontroly u lékaře, jsem přeci již zdravý (á)
- b) Užívám spoustu léků
- c) Musím dodržovat přísný režim
- d) Přístup mého okolí ke mně
- e) Jiné

20) Co byste poradili nebo doporučili ostatním pacientům s obdobným onemocněním?

Děkuji za Váš čas, který jste věnoval (a) vyplnění dotazníku
Denisa Hodanová.

Příloha č. 2: Povolení sběru informací ve FN Plzeň



Útvar náměstka pro ošetrovatelskou péči

Dr. E. Benisek 13, 305 00 Plzeň - Bory
okraj Šrobovsky 81, 304 80 Plzeň - Locočin
IČO 01669816 tel.: 377 401 111, 377 103 111

Vážená paní

Denisa Hodanová

Studentka oboru Všeobecná sestra

Fakulta zdravotnických studií, Katedra ošetrovatelství a porodní asistence

Západočeská univerzita v Plzni

Povolení sběru informací ve FN Plzeň

Na základě Vaší žádosti Vám jménem Útvaru náměstkyně pro ošetrovatelskou péči FN Plzeň povolují Vaše dotazníkové šetření mezi pacienty *Hematologicko-onkologického oddělení FN Plzeň*, v souvislosti s vypracováním Vaší bakalářské práce s názvem *„Kvalita života klientů s hematologicko-onkologickým onemocněním“*, za níže uvedených podmínek.

Podmínky, za kterých Vám bude umožněna realizace Vašeho šetření ve FN Plzeň:

- Vrchní sestra osloveného pracoviště souhlasí s Vaším postupem.
- Osobně provedete svoje šetření.
- Vaše šetření nenaruší chod pracoviště ve smyslu provozního zajištění dle platných směrnic FN Plzeň, ochrany dat pacientů a dodržování Hygienického plánu FN Plzeň. **Vaše šetření bude provedeno za dodržení všech legislativních norem, zejména s ohledem na platnost zákona č. 372 / 2011 Sb., o zdravotních službách, v platném znění.**
- Údaje o svém zdravotním stavu, které Vám pacienti sdělí a budou uvedeny ve Vaší bakalářské práci, musí být anonymizovány.
- **Pacienty / respondenty můžete oslovovat pouze v doprovodu NELZP příslušného ZOK – nesmíte se tedy pohybovat mezi pacienty / respondenty samostatně, pokud v době sběru dat nevykonáváte školou schválená praktika či nejste zaměstnancem příslušného ZOK FN Plzeň.**
- Po zpracování Vámi zjištěných údajů poskytnete Zdravotnickému oddělení / klinice či Organizačnímu celku FN Plzeň závěry Vašeho šetření, pokud o ně projeví oprávněný pracovník ZOK / OC zájem a budete se aktivně podílet na případné prezentaci výsledků Vašeho šetření na vzdělávacích akcích pořádaných FN Plzeň.

Toto povolení nezakládá povinnost pacientů / respondentů či zdravotnických pracovníků s Vámi spolupracovat, pokud by spolupráci s Vámi pacient / respondent pocítoval jako újmu či s dotazováním nevyslovil souhlas, nebo pokud by spolupráce s Vámi narušovala plnění pracovních povinností zaměstnanců FN Plzeň. Účast respondentů i zaměstnanců na Vašem šetření je dobrovolná a je vyjádřením ochoty ke spolupráci oslovených pacientů / zaměstnanců FN Plzeň s Vámi.

Přeji Vám hodně úspěchů při studiu.

Mgr., Bc. Světluše Chabrová
manažerka pro vzdělávání a výuku NELZP
zástupkyně náměstkyně pro oš. péči

Útvar náměstkyně pro oš. péči FN Plzeň
tel. 377 103 204, 377 402 207
e-mail: chabrovsls@fnplzeň.cz

21. 9. 2015

Příloha č. 3: Karnofského index

Karnofsky index

PSI (*performance status index*) – Karnofsky index.⁴² Tímto indexem vyjadřuje lékař svůj názor na celkový zdravotní stav např. onkologického pacienta k danému datu.

%	
100	normální stav pacienta, neprojevují se žádné obtíže
90	normální výkonnost pacienta, minimální projevy choroby
80	normální výkonnost pacienta, avšak s vypětím, drobné příznaky nemoci
70	omezená výkonnost, zachována práceschopnost a samoobslužnost
60	omezená výkonnost, avšak občas potřeba cizí pomoci
50	omezená výkonnost, avšak občas potřeba cizí pomoci, není upoutání na lůžko
40	trvalé upoutání na lůžko, nutná potřeba lékařské odborné péče
30	trvalé upoutání na lůžko, nutná potřeba lékařské odborné i podpůrné péče, někdy hospitalizace
20	hospitalizace nutná, nutná odborná i podpůrná léčba
10	rychlá progresse choroby, léčba bez efektu, moribundní pacient
0	pacient je mrtev

41 Stav: Poses et al 1996.

42 Stav: Karnofsky, Burchenal 1949.

Zdroj: **Payne, Jan.** Kvalita života a zdraví. 1. vyd. . Praha: Triton, 2005. 630 s. ISBN 80-7254-657-0.

Příloha č. 4: Symbolické vyjádření kvality života sérií křížků

Symbolické vyjádření kvality života pacienta

+	pacient je po fyzické stránce v dobrém stavu, je zcela nezávislý na druhých lidech z hlediska sebeobsluhy, dobře se dá s ním hovořit i vyjít a přitom zaujímá realistický postoj k životu
++	pacient je psychicky alterován (vzrušen nebo naopak v depresi), v drobných úkonech sebeobsluhy potřebuje pomoc, případně se zdá, že jeho vztahy k druhým pacientům a jeho kontakt s nimi nejsou nejlepší
+++	pacient není zcela soběstačný, ale je třeba mu pomáhat v sebeobsluze, kontakt s ním dosti vážne a moc se s ním nedá mluvit, zdá se, že i styk pacienta s rodinou a přáteli není moc dobrý
++++	pacient je z hlediska sebeobsluhy zcela závislý na druhých lidech, dost dobře asi neví, co se s ním i kolem něho děje, a celkově je v dosti těžké osobní situaci

Zdroj: **Payne, Jan.** Kvalita života a zdraví. 1. vyd. . Praha: Triton, 2005. 630 s. ISBN 80-7254-657-0.