

**ZÁPADOČESKÁ UNIVERZITA V PLZNI**  
**FAKULTA ZDRAVOTNICKÝCH STUDIÍ**

**BAKALÁŘSKÁ PRÁCE**

**2013**

**Renata Míková**

**FAKULTA ZDRAVOTNICKÝCH STUDIÍ**

Studijní program: Ošetrovatelství B 5341

**Renata Míková**

Studijní obor: Všeobecná sestra 5341R009

**INFORMOVANOST PŘÍBUZNÝCH PACIENTŮ  
S LEUKÉMIÍ**

**Bakalářská práce**

Vedoucí práce: Bc. Lucie Dolejšová

Plzeň 2013

Prohlášení:

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

V Plzni dne 20. 3. 2013

.....

vlastnoruční podpis

Poděkování:

Děkuji Bc. Lucii Dolejšové za odborné vedení bakalářské práce, za její cenné rady, podněty, připomínky a bezednou trpělivost během celého procesu jejího zpracování.

Rovněž děkuji všem respondentům, kteří se zúčastnili průzkumného šetření.

## **Anotace**

Příjmení a jméno: Míková Renata

Katedra: Ošetřovatelství a porodní asistence

Název práce: Informovanost příbuzných pacientů s leukémií

Vedoucí práce: Bc. Lucie Dolejšová

Počet stran: číslované 71, nečíslované, 35

Počet příloh: 3

Počet titulů použité literatury: 25

Klíčová slova: leukémie – transplantace krvetvorné tkáně - rodina – poskytování informací - informovanost

### **Souhrn:**

Bakalářská práce se zabývá mapováním informovanosti příbuzných pacientů s leukémií. Je rozdělena na teoretickou a praktickou část.

Teoretická část obsahuje základní data o leukémii, zmapování problematiky transplantací krvetvorné tkáně - především období po alogenní transplantaci, kapitolu věnovanou významu rodiny pro jedince a oblast poskytování informací o zdravotním stavu.

Praktickou část tvoří kvantitativní výzkumné šetření.

Z výsledků výzkumného šetření vyplývá, že ačkoliv mnozí příbuzní nemají o nemoci tolik informací, kolik by si přáli, odpovědi na základní teoretické otázky o leukémii znají.

## **Annotation**

Surname and name: Renata Míková

Department: Nursing and Midwifery

Title of thesis: Informing relatives of patients with leukemia

Consultant: Bc. Lucie Dolejšová

Number of pages: numbered 71, unnumbered 35

Number of appendices: 3

Number of literature items used: 25

Key words: leukemia - transplantation of hematopoietic tissues - family - providing information - informedness

### Summary:

This thesis deals with the mapping information for relatives of patients with leukemia. It is divided into theoretical and practical parts.

The theoretical part contains basic data about leukemia, charting haematopoietic tissue transplantation issues - especially the period after allogeneic transplantation, chapter on the importance of the family for individuals, and the area dealing with the provision of health information.

The practical part comprises quantitative research.

The results of the survey show that although many relatives does not have as much information the disease as they would like, the answers to basic theoretical issues of leukemia known.

## OBSAH

|            |    |
|------------|----|
| ÚVOD ..... | 10 |
|------------|----|

### TEORETICKÁ ČÁST

|   |           |
|---|-----------|
| <b>1 ANATOMIE A FYZIOLOGIE KRVE .....</b> | <b>11</b> |
|---|-----------|

|                       |    |
|-----------------------|----|
| 1.1 Funkce krve ..... | 11 |
|-----------------------|----|

|                  |    |
|------------------|----|
| 1.2 Plasma ..... | 11 |
|------------------|----|

|                                  |    |
|----------------------------------|----|
| 1.3 Hemopoéza - krvetvorba ..... | 11 |
|----------------------------------|----|

|  |    |
|--|----|
| 1.4 Červené krvinky - erytrocyty ..... | 12 |
|--|----|

|                                    |    |
|------------------------------------|----|
| 1.5 Bílé krvinky - leukocyty ..... | 12 |
|------------------------------------|----|

|  |    |
|--|----|
| 1.6 Krevní destičky - trombocyty ..... | 12 |
|--|----|

|                          |    |
|--------------------------|----|
| 1.7 Krevní skupiny ..... | 12 |
|--------------------------|----|

|                        |           |
|------------------------|-----------|
| <b>2 LEUKÉMIE.....</b> | <b>13</b> |
|------------------------|-----------|

|                                     |    |
|-------------------------------------|----|
| 2.1 Akutní myeloidní leukémie ..... | 13 |
|-------------------------------------|----|

|                                      |    |
|--------------------------------------|----|
| 2.2 Akutní lymfatická leukémie ..... | 15 |
|--------------------------------------|----|

|  |    |
|--|----|
| 2.3 Chronická myeloidní leukémie ..... | 16 |
|--|----|

|   |    |
|---|----|
| 2.4 Chronická lymfatická leukémie ..... | 18 |
|---|----|

|                                   |    |
|-----------------------------------|----|
| 2.5 Shrnutí léčebných metod ..... | 19 |
|-----------------------------------|----|

|  |           |
|--|-----------|
| <b>3 TRANSPLANTACE KRVETVORNÉ TKÁNĚ.....</b> | <b>21</b> |
|--|-----------|

|                                   |    |
|-----------------------------------|----|
| 3.1 Autologní transplantace ..... | 21 |
|-----------------------------------|----|

|   |    |
|---|----|
| 3.2 Alogenní transplantace krvetvorných buněk ..... | 21 |
|---|----|

|  |    |
|--|----|
| 3.2.1 Imunitní reakce po transplantaci ..... | 22 |
|--|----|

|   |  |
|---|--|
| <b>4 CO BY MĚLA RODINA NEMOCNÉHO PO TRANSPLANTACI</b> |  |
|---|--|

|                                       |           |
|---------------------------------------|-----------|
| <b>KRVETVOTNÝCH BUNĚK VĚDĚT .....</b> | <b>24</b> |
|---------------------------------------|-----------|

|   |    |
|---|----|
| 4.1 Ochranný režim na transplantační jednotce ..... | 24 |
|---|----|

|                                       |    |
|---------------------------------------|----|
| 4.2 Režim pacienta po propuštění..... | 25 |
|---------------------------------------|----|

|   |    |
|---|----|
| 4.2.1 Ochrana před infekcí z okolního prostředí ..... | 25 |
|---|----|

|                                    |    |
|------------------------------------|----|
| 4.2.2 Ochrana proti krvácení ..... | 26 |
|------------------------------------|----|

|                                       |    |
|---------------------------------------|----|
| 4.2.3 Zvyšování fyzické kondice ..... | 26 |
|---------------------------------------|----|

|                    |    |
|--------------------|----|
| 4.2.4 Výživa ..... | 26 |
|--------------------|----|

|                              |    |
|------------------------------|----|
| 4.2.5 Sexuální aktivita..... | 26 |
|------------------------------|----|

|                     |    |
|---------------------|----|
| 4.2.6 Plodnost..... | 27 |
|---------------------|----|

|                    |    |
|--------------------|----|
| 4.3 Uzdravení..... | 27 |
|--------------------|----|

|   |           |
|---|-----------|
| 4.4 Relaps nemoci.....                            | 28        |
| <b>5 RODINA A JEJÍ VÝZNAM PRO JEDINCE.....</b>    | <b>29</b> |
| 5.1 Funkce rodiny.....                            | 29        |
| 5.2 Vliv rodiny na jedince.....                   | 29        |
| <b>6 POSKYTOVÁNÍ INFORMACÍ O ZDRAVOTNÍM STAVU</b> | <b>31</b> |
| 6.1 Zákon o zdravotních službách .....            | 31        |
| 6.2 Sdělování onkologické diagnózy .....          | 32        |
| 6.2.1 Reakce na závažnou diagnózu. ....           | 34        |
| 6.3 Hledání informací o diagnóze .....            | 35        |

## **PRAKTICKÁ ČÁST**

|   |           |
|---|-----------|
| <b>FORMULACE PROBLÉMU .....</b>             | <b>36</b> |
| <b>CÍL A ÚKOL PRŮZKUMU .....</b>            | <b>36</b> |
| <b>METODIKA .....</b>                       | <b>36</b> |
| <b>VZOREK RESPONDENTŮ.....</b>              | <b>37</b> |
| <b>REALIZACE VÝZKUMNÉHO ŠETŘENÍ.....</b>    | <b>37</b> |
| <b>HYPOTÉZY .....</b>                       | <b>38</b> |
| <b>PREZENTACE A INTERPRETACE ÚDAJŮ.....</b> | <b>39</b> |
| <br>  |           |
| <b>7 DISKUZE .....</b>                      | <b>64</b> |
| <b>ZÁVĚR .....</b>                          | <b>71</b> |

## **SEZNAM ZDROJŮ**

## **SEZNAM TABULEK**

## **SEZNAM GRAFŮ**

## **SEZNAM POUŽITÝCH ZKRATEK**

## **SEZNAM PŘÍLOH**

## **PŘÍLOHY**



## ÚVOD

Leukémie. Slovo, které v lidech vyvolává strach, úzkost, bezmoc, lítost a řadu dalších negativních a nepříjemných pocitů. Leukémie bez pochyby patří mezi závažná hematoonkologická onemocnění, nicméně pokroky v oblasti léčby jsou až neuvěřitelné. Ukazatelem neustále se zlepšujících možností léčby je paradoxně zvyšující se počet leukemických pacientů. To je dáno tím, že v dřívější době bohužel opravdu hodně nemocných na leukémii umíralo. Avšak dnešní nové postupy umí zajistit mnoha pacientům dlouholeté přežívání a některé typy leukemií je dnes možné zcela vyléčit.

Přesto si většina společnosti pod pojmem leukémie stále představí pouze jediné – rychlou neodkladnou smrt. A právě tento fakt je hlavním problémem, neboť v případě, že leukemií onemocní člen rodiny, vede k propuknutí v zoufalství či beznaděj. To je způsobené naprostou absencí informací o leukémii a již zmíněném přetrvávajícím přesvědčení, že tragické následky nemoci jsou nevyhnutelné.

A protože mě zajímalo, zda si potřebné informace o leukémii dokáží sehnat alespoň ti, kteří se s leukemií ve své blízkosti setkali, je hlavním cílem mé bakalářské práce zmapovat informovanost příbuzných pacientů s leukemií. Vzhledem k faktu, že pracuji na alogenní transplantační jednotce hematologicko-onkologického oddělení, zaměřím se ve své závěrečné práci na příbuzné pacientů s leukemií po alogenní transplantaci. Mým záměrem je odhalit prvotní myšlenky po zjištění diagnózy, dále zjistit o jaké informace měli příbuzní po sdělení diagnózy zájem, kde je hledali a jestli všechny chtěné informace získali.

Práce bude rozdělena na teoretickou a praktickou část. V teoretické části se budu věnovat shromažďování základních dat o leukémii, kde se zaměřím na čtyři hlavní typy leukémie. Součástí teoretické části bude zmapování problematiky transplantací krvetvorné tkáně, především období po alogenní transplantaci. Následovat bude část věnována významu rodiny pro jedince a problematice poskytování informací o zdravotním stavu.

Praktickou část bude tvořit za účelem dosažení hlavního cíle bakalářské práce kvantitativní výzkumné šetření s použitím metody dotazníku.

# TEORETICKÁ ČÁST

## 1 ANATOMIE A FYZIOLOGIE KRVE

Krev tvoří hlavní součást vnitřního prostředí organismu. Můžeme ji definovat jako suspenzi buněčných elementů - krevních destiček, bílých a červených krvinek v krevní plazmě. Odpovídá cca 8% tělesné hmotnosti (tj. 4,5–5,5 litru), přičemž z 55% se jedná o plazmu a z 45% o krevní elementy. Teplota krve je přibližně 38°C. (1)

### 1.1 Funkce krve

Transportní funkce zajišťuje přenos dýchacích plynů, živin, hormonů, vitamínů do tkání a z tkání odvádí látky odpadní. Dále také rozvádí teplo po celém těle.

Funkce homeostatická se podílí na udržování stálého vnitřního prostředí organismu, především udržováním pH v rozmezí 7,35 - 7,45.

Další funkcí je obranyschopnost, která je zajišťována prostřednictvím bílých krvinek a plazmatických bílkovin – imunoglobulinů.

Neméně důležitou funkcí je hemostáza, což je velice složitý proces. (1)

### 1.2 Plasma

Nažloutlá tekutina tvořena z cca 90% vodou a z 10% organickými a anorganickými látkami. Hlavními anorganickými kationty jsou sodík, draslík, vápník, hořčík, anionty chloru a bikarbonátu. Z organických látek v plasmě jsou významné především bílkoviny, tuky, cukry a dusíkaté látky. (1)

### 1.3 Hemopoéza – krvetvorba

Probíhá v kostní dřeni. Výchozí buňkou pro krevní buňky je tzv. pluripotentní kmenová buňka, která tvoří přibližně 0,1% všech buněk v kostní dřeni. Z pluripotentních kmenových buněk se vyvíjí dvě odlišné řady kmenových buněk. Jedním typem jsou myeloidní kmenové buňky, které se dále diferencují na granulocyty, monocyty, erytrocyty a trombocyty. Druhou linií tvoří kmenové buňky lymfoidní, které se diferencují v lymfocyty. Na hemopoézu má vliv několik růstových faktorů, například erythropoetin a trombopoetin. (2)

## 1.4 Červené krvinky – erytrocyty

Erytrocyty jsou krvinky obsahující červené krevní barvivo – hemoglobin. Zralá krvinka má tvar bikonkávního disku, má pružnou membránu a je bezjaderná. Hlavní funkcí erytrocytů je transport dýchacích plynů. Fyziologické množství erytrocytů se pohybuje kolem hodnoty  $4,8 \cdot 10^{12}$ /litr u mužů, u žen je počet erytrocytů o něco nižší. (1,3)

## 1.5 Bílé krvinky – leukocyty

Jsou součástí imunitního systému. Patří sem několik druhů krvinek odlišných tvarem i funkcí. Počet leukocytů se fyziologicky pohybuje v rozmezí  $4-9 \cdot 10^9$ /litr.

Dle barvitelnosti granul v cytoplazmě buněk je dělíme na granulocyty a agranulocyty. Mezi granulocyty řadíme neutrofilly, eozinofily a bazofily. Agranulocyty dělíme na monocyty a lymfocyty T, B a NK. (1)

## 1.6 Krevní destičky - trombocyty

Nejsou buňky, ale cytoplasmatické fragmenty velkých buněk – megakaryocytů, které se nachází v kostní dřeni. Z jednoho megakaryocytu vznikne až 5000 trombocytů. Zdravý člověk má destiček přibližně  $150-300 \cdot 10^9$ /litr krve, bez ohledu na věk či pohlaví.

Nejdůležitější funkcí trombocytů je jejich podíl v ochraně organismu před ztrátami krve – při hemostáze, kdy pomocí adheze a agregace v místě rány tvoří hemostatickou zátku. (1,4)

## 1.7 Krevní skupiny

Rozlišujeme čtyři základní krevní skupiny – A, B, AB a 0. Krevní skupina je určena přítomností bílkovinných antigenů A a B v membráně erytrocytů a protilátek vůči chybějícím antigenům. Například člověk s krevní skupinou A bude mít přítomen antigen A a protilátky anti B.

U krevní skupiny dále zjišťujeme, zda je Rh (Rhesus faktor) pozitivní nebo negativní. U skupiny Rh<sup>+</sup> je přítomen antigen D, u skupiny Rh<sup>-</sup> přítomen není. Problém nastává v případě, kdy matka Rh<sup>-</sup> má plod Rh<sup>+</sup>. V takovém případě je nutné matce podat po porodu protilátky anti D, jinak při opakovaném těhotenství dojde k hemolýze a odumření plodu. (1)

## 2 LEUKÉMIE

Slovo leukémie můžeme přeložit jako bílá krev, případně bělokrevnost. Onemocnění rozpoznal a pojmenoval německý patolog Rudolf Virchow v polovině 19. století. Bělokrevnost je v podstatě rakovina bílých krvinek a zahrnuje velkou skupinu onemocnění. Dle průběhu onemocnění dělíme leukémie do dvou základních skupin. Rychlým průběhem s hrozbou až fatálních následků již během několika dnů od objevení prvních příznaků se vyznačují leukémie akutní. Pomalejší průběh je typický pro chronické leukémie, některé typy nemocnému umožňují žít i několik let bez nutnosti zahájení léčby.

Dalším kritériem pro dělení leukémií je typ bílých krvinek, z nichž vznikají. Můžeme tak mluvit o leukémii myeloidní, která postihuje tvorbu monocytů a granulocytů, nebo lymfatické postihující tvorbu lymfocytů.

Spojením těchto dvou dělení získáme čtyři hlavní typy nemoci: akutní myeloidní leukémii (AML), akutní lymfatickou leukémii (ALL), chronickou myeloidní leukémii (CML) a chronickou lymfatickou leukémii (CLL). (4,5)

### 2.1 Akutní myeloidní leukémie

Slovo akutní zde vyjadřuje, že se jedná o velmi zhoubné nádorové onemocnění s agresivním rychlým průběhem. Medián přežití neléčených pacientů je 2-3 měsíce.

Podstatou nemoci je rychlé nekontrolovatelné bujení nezralých krvetvorných buněk v kostní dřeni, tzv. myeloblastů. AML tvoří 80% všech akutních leukémií u dospělých. (6)

#### Příčina

Přesná příčina onemocnění není známá. Na vznik nemoci může mít vliv radiační záření, kancerogenní chemikálie - benzen, pesticidy a další. Dále je prokázán vyšší výskyt AML u lidí, kteří před 4-8 lety prodělali léčbu alkylačními cytostatiky. Velkou roli hrají genetické změny, především chromozomální přestavby (transkripce). Možný je i vznik přechodem z jiného onemocnění krvetvorby. (7)

#### Klinický obraz

Onemocnění je typické rychlým rozvojem, kdy množení nádorových blastů v kostní dřeni působí útlak zdravé krvetvorby a z nedostatku zdravých krvinek se rozvíjí řada příznaků. Jedná se o tvorbu hematomů a krvácivost z dásní či nosu z důvodu trombocytopenie. Dále nacházíme anémii projevující se malátností, únavou, slabostí,

bledostí sliznic, dlaní, nehtových lůžek a zadýcháváním se. Dalšími příznaky jsou febrilie a četné infekce především v oblasti horních cest dýchacích při granulocytopenii. U nemocných s AML dále pozorujeme zduření dásní či vzácněji ložiska leukémie v kůži. Leukemické blasty dále mohou svým množstvím a nakupením obturovat mikrocirkulaci řady orgánů a následně způsobit selhávání jejich funkce. (7,8)

### **Stanovení diagnózy**

Vše výše uvedené můžeme potvrdit vyšetřením periferní krve, kdy nalezneme většinou zvýšený počet leukocytů a snížené hodnoty erytrocytů a trombocytů. V diferenciálním rozpočtu je typickým nálezem přítomnost nezralých patologických forem bílých krvinek – blastů. Při sebemenším podezření na leukémii je vždy nutný odběr kostní dřeně na uvedené tři typy vyšetření: cytologii, flowcytometrii a cytogenetické vyšetření. Pokud v kostní dřeni najdeme nad 20% blastů, diagnóza je potvrzena. Flowcytometrie a genetické vyšetření nám dopomohou k zařazení akutní leukémie do náležité podskupiny. (7)

### **Obecná léčebná strategie**

Volba léčebného postupu probíhá v závislosti na věku pacienta, rizikovosti leukémie (zařazením leukémie do podskupin) a dostupnosti dárce krvetvorných buněk.

Kurativní léčba se skládá z několika kroků.

Prvním krokem je indukce: úvodní cyklus chemoterapie. Cílem je dosažení kompletní remise a umožnit tak regeneraci zdravé krvetvorby. Tento krok představuje podávání cytostatik po dobu 3 – 7 dnů. Následkem je dřeňová aplazie s pancytopenií. V tomto období může nemocný i zemřít na infekci či krvácení. V období předpokládané obnovy krvetvorby se opět vyšetří kostní dřeň, která nám ukáže, zda došlo k remisi či recidivě nemoci. U nemocných do 60 let věku se obvykle podávají 1-2 cykly indukce a při dosažení remise následuje postremisní fáze.

Cílem postremisní fáze je uzdravení či alespoň co nejdelší udržení remise. A také probíhá rozhodování, zda provést transplantaci krvetvorných buněk (autologní či alogenní), nebo jen pokračovat v chemoterapii.

Třetím krokem je udržovací léčba: několikaměsíční léčba nízkými dávkami cytostatik v případě, kde nebyla zajištěna alogenní transplantace krvetvorných buněk.

Pacienti starší 60 let mají mnohem nižší úspěšnost léčby. Často jsou u nich diagnostikovány velmi rizikové typy AML. Dalším důvodem je podstatně delší a výraznější dřeňový útlum po léčbě. Možnost dosažení remise po případné indukci je menší, riziko komplikací a úmrtí naopak vyšší. Plnou léčbu lze nabídnout jen pacientům v celkově velmi dobrém stavu a bez jiných rizikových faktorů. Ostatním je podávána paliativní a symptomatická léčba. (7,8)

### **Prognóza**

Prognóza je ovlivněna celou řadou faktorů. Významný vliv má například zařazení do cytogenetických podskupin, dále již zmíněný věk nemocného, celkový stav a mnoho dalších. Obecně lze říci, že u nemocných do 60 let věku je 3-5 leté přežití u 30% a u nemocných starších 60 let pouze 10-15%. (7)

## **2.2 Akutní lymfatická leukémie**

Stejně jako AML je i ALL zhoubné nádorové bujení s velice rychlým průběhem. Ani v tomto případě medián přežití neléčených pacientů nepřesáhne několik týdnů. ALL tvoří 20% akutních leukémií u dospělých a její podstatou je velice rychlé množení nezralých krvetvorných buněk v kostní dřeni – tentokrát tzv. lymfoblastů. (6)

### **Příčina**

Příčina vzniku není zcela objasněna. Uplatnit se opět mohou genetické předpoklady, ionizující či neionizující záření, různé chemické látky i některé viry. Za zmínku stojí i fakt, že vyšší výskyt ALL je u bělochů, zatímco výskyt AML naopak stoupá u lidí černé rasy. (6)

### **Klinický obraz**

Při návštěvě lékaře nemocní udávají nejčastěji nespecifické příznaky, především bledost, slabost, únavu, nevykonnost, dušnost nebo palpitace. Všechny uvedené problémy jsou opět projevem anémie. Stejně jako u AML mezi další projevy patří časté infekce a trombocytopenie s krvácivými projevy. Pacient s ALL mívá lymfadenomegálii, nejčastěji v předním mediastinu. Častými symptomy bývá také hepatomegalie a splenomegalie projevující se tlakem či bolestí v oblasti břicha z důvodu tlaku na žaludek. ALL může vyvolat i postižení CNS s bolestmi hlavy, nevolností a zvracením. (8,6)

## **Stanovení diagnózy**

Diagnostika onemocnění je shodná s diagnostikou AML.

## **Obecná léčebná strategie**

Před zahájením léčebného procesu je opět nutné zvážit všechny ovlivňující faktory - věk pacienta, rizikovost leukémie (podtyp leukémie), dostupnost dárce krvetvorných buněk, komplikace spojené s léčbou, zdravotní stav pacienta a další.

Při léčbě ALL stejně jako u AML využíváme indukční fázi, která většinou představuje kombinaci 4-5 léků, další fází je konsolidace neboli postremisní léčba, která se skládá z intenzivní terapie a autologní či alogenní transplantace kmenových buněk. Třetím krokem je udržovací léčba, která se podává až 30 měsíců od dosažení kompletní remise. U ALL je do léčby zařazen i čtvrtý krok – profylaxe postižení centrální nervové soustavy. Profylaxe probíhá formou ozařování lbi nebo systémovou či intrathekální aplikací cytostatik.

U nemocných starších 60 let věku je léčba opět spojena s vysokým počtem komplikací a nízkou úspěšností. I když se podaří dosáhnout remise a je podávána postremisní léčba, jedná se pouze o krátkodobý stav s vysokou pravděpodobností relapsu. (6,8)

## **Prognóza**

Protože i ALL má celou řadu subtypů, není jednoduché určit jednoznačnou prognózu. Obecně ale platí, že po alogenní transplantaci krvetvorných buněk, která byla provedena v remisi leukémie, přežívá 3 roky přibližně 40-60% nemocných. Pokud je však transplantace provedena až při prvním relapsu nemoci, šanci na dlouhodobé přežití bez nemoci má 10-20% pacientů. (6)

## **2.3 Chronická myeloidní leukémie**

Chronická myeloidní leukémie je zhoubné nádorové onemocnění s pozvolným několikaletým průběhem a následným přechodem do fáze akcelerace nebo klasického zvratu, kdy již odpovídá charakteru akutní leukémie.

Podstata onemocnění je porucha kmenové buňky, která nekontrolovatelně bují a zachovává si schopnost vyzrávání. Tím pádem se v kostní dřeni, slezině a játrech hromadí buňky celé myeloidní vývojové řady. (8)

## **Příčina**

Příčinou onemocnění je genetická porucha – translokace chromozomu 9 a 22, tím vznikne tzv. filadelfský (Ph) chromozom, který obsahuje onkogenní gen (BCR-ABL gen) podporující nekontrolovatelné množení buněk. (8)

## **Klinický obraz**

Onemocnění se rozvíjí pozvolna, nepozorovaně v průběhu až několika let. Časem se objevují následující potíže: úbytek hmotnosti, únava, nevykonnost, slabost, noční pocení; pocit sytosti po malých porcích jídla a tlak v levém podžebří z důvodu zvětšené sleziny, která tlačí na žaludek. Ve fázi akcelerace, jsou uvedené příznaky velmi výrazné. Následuje fáze přechodu v blastický zvrát, kdy má obraz nemoci rysy akutní leukémie. Asi u čtvrtiny je možný zvrát lymfoblastického charakteru.

Až u 30% nemocných je CML diagnostikována náhodně při vyšetření krevního obrazu z jiných důvodů. (6,7,9)

## **Stanovení diagnózy**

K potvrzení diagnózy je opět nutné vyšetřit krevní obraz s diferenciálním rozpočtem a odebrat kostní dřeň na vyšetření cytologické, histologické a genetické k prokázání translokace chromosomu 9 a 22 (t/9;22). (8)

## **Obecná léčebná strategie**

Cílem léčby je vyléčení pacienta či dosažení stavu co nejdějšího trvání remise bez příznaků nemoci. V současné době je preferována léčba perorálními léky – tyrosinkinázovými inhibitory (jako je např. imatinib), které přímo blokují tvorbu BCR-ABL genu. Dle odhadů zajistí prodloužení mediánu přežití až na 15 let. Užívání léku musí být trvalé, neboť při přerušení je možný relaps nemoci. K úplnému uzdravení z nemoci může vést pouze alogenní transplantace krvetvorných buněk, která je však spojena s vysokým rizikem komplikací. Před doporučením transplantace je nutné zvážit věk, stav pacienta a charakteristiky CML (stadium, rizikovou podskupinu), efekt léčby tyrosinkinázovými inhibitory a rizikovost transplantace. S rozvojem choroby úspěšnost transplantace klesá. (7,8)



## **Prognóza**

Průměrná doba přežívání pacientů léčených imatinibem může být až 15 let. Bohužel asi u 15% nedocílíme cytogenetické remise a až u 16% dalších pacientů dojde do 42 měsíců ke vzniku sekundární rezistence na imatinib. V takovém případě se uplatňují tyrosinkinázové inhibitory další generace – jako je např. nilotinib nebo dasatinib. (7)

## **2.4 Chronická lymfatická leukémie**

Je nízce agresivní nádorové onemocnění. Vyznačuje se pozvolným průběhem a přežíváním až řady let bez potřeby zahájení léčby. Avšak i v této skupině leukémií se můžeme setkat i s několika nepříznivými podskupinami CLL.

Onemocnění vychází z nekontrolovatelného množení lymfocytů, které se následně hromadí v kostní dřeni, krvi, mízních uzlinách a jiných orgánech. (8)

### **Příčina**

Příčina vzniku choroby nebyla zatím jednoznačně určena. Zvláštností je, že výskyt CLL není zvýšen u lidí, kteří byli vystavováni účinkům radioaktivního záření a alkylačních cytostatik. Rovněž imunodeficience pravděpodobnost vzniku nezvyšuje. Vyšší výskyt nemoci byl prokázán pouze u lidí pracujících s azbestem a chemickými rozpouštědly. (6)

### **Klinický obraz**

Typický je pozvolný zpočátku bezpříznakový rozvoj onemocnění. Teprve v pokročilejších stádiích se objeví příznaky: nebolestivé zvětšení mízních uzlin a sleziny, pocit tlaku a plnosti v břiše při zvětšené slezině a anémie (únava, slabost, nevykonnost). Dále se objevuje náchylnost k infekčním onemocněním – pneumoniím, výsevům oparů... S progresí nemoci se mohou objevit jinak nevysvětlitelné febrilie, úbytek na váze, noční pocení a trombocytopenie s krvácivými příznaky. (7)

### **Určení diagnózy**

K určení diagnózy je nutné vyšetřit krevní obraz s diferenciálním rozpočtem a odebrat kostní dřeň na cytologické a genetické vyšetření i průtokovou cytometrii. S výhodou je doplnit CT vyšetření k ověření uzlinového postižení. (8)

## **Obecná léčebná strategie**

Léčebný postup opět vychází z posouzení věku i stavu pacienta a charakteristik CLL (stadium, projevy, rizikové faktory). Pacienta s nepokročilým onemocněním pouze sledujeme a terapii zahajujeme až v případě progresu nemoci či rozvoje obtíží.

Pacient do věku 65let:

1. linie léčby: úvodní série léčby chemoimunoterapií. Opakováním lze dosáhnout ústupu CLL na desítky měsíců až u 90% pacientů. V této době alogenní transplantaci velmi pečlivě zvažujeme, neboť rizika transplantace mnohdy převažují nad riziky CLL.

2. linie léčby: po návratu CLL. Rozhodování, zda zintenzifikovat léčbu a jestli naplánovat alogenní či autologní transplantaci. Dnes se alogenní transplantace doporučují u mladších nemocných s nepříznivým typem CLL.

Prognóza u nemocných starších 65let věku je méně optimistická. Mívají horší toleranci léčby a vyšší riziko komplikací. Snažíme se především léčbou neškodit. (8)

## **Prognóza**

Průměrná doba přežití je 10 let. Tento průměr vychází z následujících třech skupin nemocných. U třetiny pacientů se nemoc vyskytuje ve formě, kdy nevyžaduje žádnou léčbu do konce života. U další třetiny časem přechází CLL do progresu a je třeba zahájit léčbu a poslední část nemocných má agresivní formu CLL a je nezbytné zahájit léčbu okamžitě po stanovení diagnózy. (7)

## **2.5 Shrnutí léčebných metod**

Při léčbě leukémií je důležité postupovat tak, aby léčba nemocnému přinesla prospěch při akceptovatelných vedlejších účincích.

Základní možností léčby je chemoterapie. Tou rozumíme podávání syntetických látek – cytostatik. Cytostatika jsou léky, které zastavují buněčný růst. Při chemoterapii bohužel nedochází ke zničení pouze nádorových buněk, ale i buněk zdravých. A právě z poškození zdravé tkáně vyplývají nežádoucí účinky chemoterapie, které se liší dle typu a dávky užitého cytostatika. (4)

Poškozené jsou zejména buňky, které se rychle množí – v lidském těle se jedná o krvinky. Proto je chemoterapie spojena s útlumem krvetvorby. Projeví se nedostatkem červených krvinek (následkem je únava, slabost, bušení na hrudi, bledost, dušnost aj.)

a trombocytopenií spojenou s hrozbou krvácení. Při poklesu pod kritickou mez se přistupuje k podání krevních derivátů. Velice významný je pokles leukocytů a s ním spojené riziko infekčních komplikací.

Chemoterapie dále může zapříčinit nauzeu a zvracení. Důvodem je vliv cytostatik na mozkové centrum pro zvracení. V tomto případě podáváme antiemetika. Dle stupně obtíží můžeme nemocnému podat i kombinace několika druhů.

Často cytostatika způsobují i poškození sliznic dutiny ústní a trávicího traktu. Nemocného tak trápí obtížné polykání, afty, bolesti v ústech, průjem a nežádka bolesti při odchodu stolice. Vždy je zapotřebí určit charakter obtíží a dle posouzení zahájit terapii. Jestliže došlo u nemocného k poškození sliznice dutiny ústní, volíme různé léčebné přípravky k vyplachování úst - například Florsalmin . Pokud má nemocný průjem, terapie závisí na jeho charakteru. U nekomplikovaného a přechodného průjmu není žádná speciální léčba potřebná. V těžších případech je však nutné podat antidiarotika či protizánětlivá léčiva.

U některých cytostatik musíme počítat i s vypadáváním vlasů a ochlupení – útěchou může být pro nemocné v tomto případě fakt, že se jedná pouze o stav přechodný.

Bohužel nežádoucí vliv mají cytostatika i na zárodečné buňky – vajíčka a spermie. Plození dětí či těhotenství tak nesou velká rizika poškození plodu.

Současně vede chemoterapie ke snížení tělesné zdatnosti, nemocný se cítí unavený a méně výkonný. A samozřejmě všechna cytostatika mohou mít ještě své specifické nežádoucí účinky. (4,10,11)

Radioterapie se v léčbě leukémií užívá především doplňkově, například při extrémně zvětšené slezině.

Další součástí léčebného režimu je kortikoterapie. Mimo jiné se používá při tvorbě protilátek namířených proti vlastnímu tělu.

Nejmodernější léčebnou metodou je imunoterapie, která k ničení nádorových buněk využívá schopnosti vlastního imunitního systému.

Opomenout nesmíme ani biologickou léčbu tyrosinkinázovými inhibitory používaných v léčbě chronické lymfocytární leukémie.

Další možností je transplantace krvetvorné tkáně, která se provádí pouze na specializovaných pracovištích. (4)

### **3 TRANSPLANTACE KRVETVORNÉ TKÁNĚ**

Transplantace představuje podání krvetvorných buněk za účelem náhrady poškozené, zhoubně změněné krvetvorby či abnormálně fungující kostní dřeně. Převod tkáně probíhá formou intravenózní infuze. (4)

Dle zdroje krvetvorné tkáně rozlišujeme transplantaci kostní dřeně odebrané dárci odsátím ze zadních hrbolů pánevní kosti v celkové narkóze a transplantaci periferních kmenových buněk – v tomto případě jsou buňky odebrány dárci z venózního krevního řečiště pomocí speciálního přístroje – separátoru. K tomuto odběru je nutné, aby si dárci několik dní aplikoval subkutánně růstový faktor, ke zvýšenému růstu, množení a následnému vyplavení krvetvorných buněk z kostní dřeně do krevního oběhu. U dětí je možné k transplantaci využít pupečnickovou krev.

Podle dárců dělíme transplantace na autologní, alogenní a syngenní (dárci je jednovaječné dvojče pacienta). (12,13)

#### **3.1 Autologní transplantace**

V tomto případě je dárcem krvetvorné tkáně sám pacient. Odběr se provádí před vysocedávkovanou chemoterapií (neboť kostní dřeň nenávratně poškozuje), nejlépe v období remise. Odebraná tkáň se uchovává zamražená a nemocnému se vrací zpět poté, co mu byla agresivní chemoterapie podána.

Cílem tedy je zabránění hematologickým komplikacím po toxické léčbě.

Příhojení vlastní krvetvorné tkáně probíhá většinou bezproblémově. V případě, že chemoterapie původní chorobu zcela nezlíkvidovala, není však autologní transplantace schopna zabránit recidivě choroby. (12,13)

#### **3.2 Alogenní transplantace krvetvorných buněk**

Dárcem krvetvorných buněk je zdravý jedinec, který se shoduje s pacientem ve speciálních transplantačních znacích. Tyto tzv. HLA antigeny jsou přítomny na povrchu leukocytů a podílejí se na hledání a likvidaci nežádoucích a poškozených buněk. Proto je k úspěšné transplantaci nutné najít dárci s co nejvíce shodnými HLA znaky.

Dárci může pocházet buď z nejbližší rodiny nemocného, tj. příbuzenská transplantace, nebo může jít o dobrovolného nepříbuzného dárci. Ti se sdružují v celosvětových registrech, a pak mluvíme o tzv. nepříbuzenské transplantaci.

Této transplantaci opět předchází chemoterapie (příp. radioterapie), jejímž cílem je v podstatě připravit v kostní dřeni podmínky a místo k uchycení krevních buněk dárce. Imunitní buňky dárce, které se po transplantaci tvoří v kostní dřeni, pak v ideálním případě rozpoznají a zahubí zhoubné buňky nemocného příjemce.

Přihojení cizí dřeně je dlouhodobá záležitost. Probíhá několik měsíců, které pro pacienta nebývají příjemné. Alogenní transplantace je ale i se všemi obtížemi s ní spojenými u řady nemocných nejspolehlivějším způsobem údravy.

Předpokládaný časový průběh u nemocného s indikací k transplantaci krvetvorné tkáně je následující: přípravná fáze (1-2 týdny) → transplantace → časné období po transplantaci (4-8 týdnů) → propuštění → rekonvalescence (1/2 roku až rok) → údrava. (12,13)

### **3.2.1 Imunitní reakce po transplantaci**

Po transplantaci reagují nové bílé krvinky i původní krvinky pacienta na rozdíly ve znacích dárce i příjemce. Intenzita reakce je závislá na míře HLA shody či neshody. Při každém převodu tak musíme s určitou reakcí krvinek vždy počítat. Reakcí může být odhojení štěpu, kdy imunitní systém pacienta nedovolí přihojení dřeně a nedojde k regeneraci krvetvorby, což je vzácné díky lékům užívaných před transplantací, které u pacienta imunitní systém tlumí a příjem cizí dřeně umožní.

Mnohem častější bývá reakce štěpu proti hostiteli – GVHD (Graft Versus Host Disease). V tomto případě bílé krvinky dárcovského původu poznávají znaky tkání svého nositele jako cizí a snaží se je zničit. Tuto reakci můžeme tlumit imunosupresí, která je nemocnému podávána do doby, než si na sebe tkáně navyknou a dojde ke vzniku druhotné imunologické tolerance. Rozlišujeme formu akutní a chronickou. Akutní forma se projevuje do tří měsíců od transplantace a nejčastěji se jedná o postižení kůže - začervenání až puchýře různého rozsahu, trávicího traktu (průjem, nevolnost, zvracení) a různým stupněm postižení jater. Jestliže se provedenými vyšetřeními prokáže, že se jedná o GVHD, zahajujeme léčbu jejich projevů úpravou imunosuprese. Chronická forma vzniká v době, kdy se sníží dávky preventivní imunosuprese. Prvními projevy bývá suchá kůže, později se může až olupovat a tvořit skvrny pigmentace. Dále bývá sucho v ústech, pálení a sucho v očích. Opět se může objevit žaludeční nevolnost či průjem i zvýšení jaterních testů. Projevy GVHD korigujeme pomocí kombinované imunosuprese. V některých případech je však chronická GVHD vítána. Pomáhá mobilizovat obranné reakce proti

případným zbytkům nádorových buněk, které se nepodařilo zlikvidovat předchozí chemoterapií – v tomto případě je pak nazývána reakcí štěpu proti leukémii (GVL – Graft Versus Leukemia Effect). Mírná forma chronické GVHD je tedy prevencí recidivy leukémie. (13,14,15)

## **4 CO BY MĚLA RODINA NEMOCNÉHO VĚDĚT**

Během pobytu na transplantačním oddělení i po propuštění je nemocnému doporučována řada opatření a omezení, která mají za cíl nemocného chránit před různými komplikacemi, které se mohou během procesu léčení objevit. I když jsou tato opatření směřována nemocnému, velkou úlohu hraje rodina. Rodina musí opatření akceptovat, respektovat a všemi silami nemocného v jejich dodržování podporovat a v jejich realizaci mu pomáhat. (13)

### **4.1 Ochranný režim na transplantační jednotce**

Po transplantaci má každý pacient výrazně sníženou obranyschopnost, proto je na transplantační jednotce využíván systém reverzní izolace, tedy bariérové ošetřování imunitně oslabených pacientů. V režimu reverzní izolace využíváme postupy, které slouží k ochraně nemocného před infekcí přenášenou: přímým kontaktem, vodou, vzduchem i potravou.

Všechny pokoje (boxy) na transplantačním oddělení jsou jednolůžkové s vlastní toaletou a sprchou. Nemocný pokoj opouští pouze v případě nutného vyšetření, které nelze provést na místě. Při opuštění pokoje se N chrání ústenkou, rukavicemi, ochranným pláštěm, čepcem a návleky na obuv. Stejně tak na box vstupuje personál i návštěvy též v ochranném oděvu: ústence, rukavicích a ochranném plášti (návštěvy navíc v návlecích na obuv). (13)

Na boxu platí zákaz otevírání balkónových dveří, výměna vzduchu je zajištěna speciální ventilací s velmi účinnými filtry. Sterilizaci vzduchu (ultrafialovým zářením) zajišťují germicidní zářiče.

Nemocní se musí každý den sprchovat, užívat mýdlo i dezinfekční roztok po použití WC (při stolici navíc použít jednorázové rukavice). Hygienu v oblasti hlavy je zajištěna balenou pitnou vodou. Dále nemocný používá speciální přípravky k péči o hygienu dutiny ústní, nosní a meziprstní prostory. Nemocný používá jednorázové hygienické pomůcky – ručníky, žínky, kapesníky, spodní prádlo, pokrývky. Osobní i ložní prádlo musí být sterilní a veškeré osobní věci před odnesením na pokoj ošetřující personál šetrně desinfikuje.

Další zvláštnosti se týkají stravy – například přepékání pečiva. Nemocní dále musí dodržovat zásady nízkomikrobiální stravy = strava s nízkým rizikem obsahu mikrobů. Mezi nevhodné potraviny patří: majonézy; zmrzliny; saláty; nepasterizované mléko;

plísňové sýry; nedostatečně propečená masa; polotovary; hamburgery; sušené salámy; syrová vejce; syrové, uzené, marinované ryby; pečivo s posypem; čokoláda; kysaná smetana; výrobky s živými kulturami; čerstvé ovoce a zelenina; krájený sýr a uzeniny z pultového prodeje; nedojídat „zbytky“.

Částečné uvolnění přísného režimu je možné, až když má nemocný dle vyšetření počet leukocytů nad  $1,0 \times 10^9/\text{litr}$ . Nemocný si již může krátce vyvětrat, pečivo se mu již nemusí speciálně přepékat, lůžko se převléká každý druhý den, je možné projít se po chodbě na oddělení. (13)

## **4.2 Režim pacienta po propuštění**

I když se již nemocný cítí stále lépe, je důležité mít na paměti, že úplná obnova obranyschopnosti trvá dlouho. Je zapotřebí po dobu rekonvalescence dodržovat doporučení a rady lékařů, aby tak došlo k minimalizaci rizik možných komplikací. A to především v prvních 100 dnech po transplantaci.

### **4.2.1 Ochrana proti infekci z okolního prostředí**

Je třeba, aby pacient po propuštění byl v co nejčistším prostředí – před návratem domů by rodina měla důkladně uklidit – včetně čištění kobereců, mytí oken apod.

Dále je nutné se i po propuštění každý den sprchovat a užívat nedráždivé mýdla. Vhodné je doma vymezit žinku a ručník pouze pro nemocného. Samozřejmostí je pečlivá hygiena rukou a to minimálně před a po vaření, každém užití WC a koupelny, po podání ruky apod. Nároky jsou kladeny i na hygienu dutiny ústní, kterou by měl nemocný provádět nejlépe po každém jídle a před i po spaní.

Stejně jako za hospitalizace by měl pacient dodržovat zásady nízkomikrobiální stravy.

Dále je vhodné, aby nemocný přijímal pouze zdravé návštěvy, nedával děti do předškolních zařízení, ani je nenechával očkovat živou vakcínou. Také by neměl chodit do míst, kde bývá hodně lidí najednou, a koupat se ve veřejném bazénu. Pokud se dostane do kontaktu s cizími lidmi (například na procházce) měl by použít ústenku.

Nemocnému se také doporučuje nemít ½ roku až rok od transplantace v bytě žádné zvíře. Samozřejmostí je doporučení každý příznak možné infekce hlásit transplantačnímu týmu. (13)



#### **4.2.2 Ochrana před krvácením**

Další skupina doporučení je podávána za účelem ochrany proti krvácení, neboť počet trombocytů se do fyziologických hodnot vrací pomaleji, než leukocyty. Nemocným se radí vyvarovat se činnostem, kde hrozí zranění, smrkat pouze nenásilně a pečovat o pravidelnou stolicí. O každém samovolném krvácení je třeba ihned kontaktovat transplantační tým.

#### **4.2.3 Zvyšování fyzické kondice**

Únava a snížená výkonnost po propuštění mohou být způsobené různými faktory (anémie, porucha výživy aj.). Trvají i měsíce po transplantaci a jediným řešením je znovu zatěžovat svaly fyzickou aktivitou a cvičením, které v kombinaci se zvýšeným příjmem bílkovin zajistí obnovu svalové hmoty. I zvyšování fyzické kondice má určitá pravidla, je vhodné cvičit pravidelně, ale začít například krátkou procházkou a pak pozvolna obtížnost přidávat. Cvičení je třeba vyvážit dostatečným odpočinkem. Mezi další zásady patří necvičit v prašném prostředí, chránit se před sluncem, přiměřeně se obléknout a chránit se před poraněním.

#### **4.2.4 Výživa**

Nároky jsou kladeny i na výživu, neboť ke zlepšení celkové kondice je vhodný pestrý a dobře vyvážený jídelníček, který zajistí stavební látky pro krvetvorbu i obnovu imunitního systému. Měl by obsahovat především hodně bílkovin, vitaminů a minerálních látek. Dalším důležitým faktorem je pitný režim. Vhodné je vypít 2-3 litry tekutin (čaje, džusu, vody, minerálky aj.). V době, kdy má nemocný ještě snížený počet leukocytů, musí skloubit zásady vyváženého jídelníčku se zásadami nízkomikrobiální stravy, což mu pestrost jídelníčku ztěžuje. Jedná se však o omezení pouze dočasné. (4,13)

#### **4.2.5 Sexuální aktivita**

Její obnovení včetně pohlavního styku není nijak omezené, záleží pouze na nemocném, kdy se bude cítit připraven. Omezení se ale týkají snížení rizika infekce či krvácení, nedoporučuje se tedy pohlavní styk s partnerem, který má jakoukoliv infekci přenášenou pohlavním stykem. Další nezbytností je dodržování pečlivé hygieny a užívání kondomu (po dobu imunosupresivní léčby). V době užívání léků, především imunosuprese, je případné těhotenství nebezpečím pro ženu i budoucí dítě. Je tedy třeba

se před otěhotněním chránit. Někdy může u lidí, kteří prodělali protinádorovou léčbu, vzniknout pocit méněcennosti, deprese, pocit ztráty přitažlivosti, což ve spojení s únavou a sníženou fyzickou kondicí může způsobit sníženou až nulovou sexuální aktivitu. Dochází ke ztrátě sexuální touhy a neschopnosti pohlavního styku. Tento stav však není nevratný. Důležité je mít na paměti, že tělesné funkce (včetně sexuálních) se upravují pozvolna a postupně. V případě objevení se potíží v sexuálním životě, by si měli nemocní bez obav a studu promluvit s lékařem, který jim pomůže s jejich řešením. (4,13)

#### **4.2.6 Plodnost**

Plodnost bohužel bývá po prodělání intenzivní léčby trvale snížena. U mužů dochází k poškození tvorby spermií, což může být trvalé. Existují však i případy mužů, kteří zplodili potomky i po prodělané chemoterapii či transplantaci kostní dřeně. Jistoty, mít vlastní potomky, lze docílit odběrem spermatu a jeho zamražením před zahájením léčby. U žen dochází k poškození vaječnicků a tvorby ženských pohlavních hormonů. Možností na vlastní dítě je zamražení embryí, kdy se provede umělé oplodnění, ale těhotenství se nechá na dobu, kdy bude žena zdravá. Další variantou je tzv. kryoprezervace (zamražení) vaječnickové tkáně. Tento proces je však zatím v počátcích a s nejistými výsledky. Pokud se ženě po prodělané léčbě podaří otěhotnět, nemá těhotenství vliv na riziko relapsu nemoci. V úvahu by se však mělo brát ovlivnění jiných orgánů (jater, plic, srdce) poškozených léčbou. (4)

#### **4.3 Uzdravení**

Uzdravení je stadium, kdy je původní nemoc a všechny potíže již minulostí. Nemocný už nemusí užívat léky, vrací se do plnohodnotného života s výjimkou občasných ambulantních kontrol. Doba návratu k původnímu stylu života je velmi individuální, neboť každý organismus potřebuje jiný čas ke zotavení se z celého léčebného procesu a všech komplikací s ním spojených.

Návrat do práce či ke studiu by měl být až na doporučení lékaře. I když záleží na profesi, doporučuje se návrat postupný - přes částečný úvazek či individuální studium s postupným zvyšováním zátěže dle aktuálních pocitů.

K zajištění větší ochrany organismu je zapotřebí v tomto období provést přeočkování proti obvyklým přenosným nemocem, neboť původní protilátky během

transplantace často vymizí. Rozpis jednotlivých očkování obdrží každý od svého transplantčního týmu.

Při uzdravení již není překážka ani v cestování do zahraničí, i když se přeci jenom zpočátku doporučují cesty nenáročné a pobyty u moře mimo sezónu nejvyšších teplot. Každý organismus už si sám řekne, co je pro něj únosné. (9,13)

#### **4.4 Relaps nemoci**

Bohužel se někdy stává, že i přes veškerou péči lékařů dojde k návratu choroby, který může být časný i pozdní až desetiletí po transplantaci.

Relaps nemoci znamená opětovné zahájení zdlouhavého procesu léčby s cílem docílit remise.

Díky monitorování pacientů po transplantaci se dá relaps zachytit ve velice časném stadiu, a pokud se povede zachycení již na úrovni molekulárního relapsu, pomohou nám ke zvládnutí nemoci infúze dárcovských lymfocytů - donor lymphocyte infusion, DLI. K realizaci této léčby musí původní dárce k odběru buněk na separátoru krevních elementů. Často se tento odběr uskutečňuje již během odběru krvetvorné tkáně k transplantaci. V případě relapsu se imunitně účinná frakce nemocnému aplikuje intravenózně ve formě infúze a v těle nemocného poté působí proti leukémii. Tyto infúze dárcovských lymfocytů lze opakovat. Dále se k léčbě samozřejmě využívá opět účinků chemoterapie a případně se přistoupí k opakované transplantaci.

Hospitalizace a obnovení léčby po zjištění relapsu má však negativní dopad na psychiku nemocného, který propadá velice rychle depresi. Rozhovor psychologa s pacientem v této fázi by měl být samozřejmostí. Psycholog motivuje pacientův psychický potenciál, podporuje naději, připomíná nemocnému zdárný boj s nemocí v začátcích léčby a snaží se ho vyvést z depresivního ladění.

Někdy však i přes široké možnosti dnešní medicíny dochází ke zhoršování zdravotního stavu pacienta. Nemocný již nedokáže nemoci vzdorovat a propadá do psychické krize. Prožívá úzkost, strach, beznaděj a bezmoc. Bilancuje svůj život a jeho zármutek dokáže zmírnit dokonale připravený, empatický a taktní personál, přítomnost rodiny a blízkých přátel. (6,9)

## **5 RODINA A JEJÍ VÝZNAM PRO JEDINCE**

Pro dnešní medicínu je typický bioekopsychosociální přístup. K takovému přístupu dopomohl fakt, že každý živý organismus žije v neustálé interakci s okolím – u lidí je to především sociální prostředí s hlavním vlivem rodiny. (16)

### **5.1 Funkce rodiny**

Rodina má čtyři základní funkce.

Reprodukční funkce slouží k udržení lidského druhu prostřednictvím rodiny. Zahrnuje přesvědčení, že úplná a harmonická rodina je tím nejlepším pro vývoj a výchovu dítěte.

Problematická bývá ekonomicko-zabezpečovací funkce, neboť materiální zabezpečení je nezbytné, avšak často se mu přikládá největší důležitost. Rodinné soužití se pak může změnit pouze v honbu za financemi.

Socializačně-výchovná funkce se soustředí na bezproblémové zařazení členů rodiny do společnosti. Nezbytné je naučit se přizpůsobovat novým podmínkám.

Citově intimní funkce je znakem funkční rodiny. Rodiny, která znamená domov a poskytuje akceptaci, pocit jistoty, bezpečí, sounáležitosti a umožňuje důvěrné vztahy. V období krize bývá citově intimní funkce narušena jako první.

Naplňování výše uvedených funkcí rodiny by mělo být vyrovnané. Pokud dojde k výraznému nadřazení jedné funkce, dojde k poruše a následně až rozpadu rodiny. (16)

### **5.2 Vliv rodiny na jedince**

Základním znakem rodiny je vzájemná propojenost a komunikačně-interakční ovlivňování všech jejích členů. Proto pacientem není pouze nositel potíží - nemoci, ale rodina jako celek a naopak kvalita rodiny má vliv na zdravotní stav členů rodiny a to v oblasti prevence, etiopatogeneze, terapie i rehabilitace. V oblasti prevence a etiopatogeneze si tento vliv můžeme vysvětlit skutečností, že právě v rodině se formují hygienické návyky a základní postoje k sobě samému i okolnímu světu. Z toho vychází naše snaha chránit se před vznikem onemocnění, o upevňování zdraví, chození na preventivní prohlídky a v případě problému včasná návštěva lékaře. Působení rodiny je důležité i v oblasti léčby a rehabilitace. Pokud příbuzní schvalují postup lékaře, pacient

spolupracuje. V případě, že rodina lékaři nevěří, nedůvěřuje mu ani nemocný a léčebná opatření nedodrží. Proto je důležité pro spolupráci získat i členy rodiny.

Spolupracující rodina dále zabraňuje sociální izolaci nemocného a svou podporou právě prožívané těžké životní období mění ve snesitelný stav.

Terapií celé rodiny se dnes již zabývá speciální obor – tzv. rodinná psychosomatika, která zahrnuje celou řadu náročných postupů. (16,17)

## 6 POSKYTOVÁNÍ INFORMACÍ O ZDRAVOTNÍM STAVU

V dnešní době se poskytování informací ve zdravotnictví stává velice nebezpečnou záležitostí. Díky zvyšujícímu se počtu soudních sporů mnohdy sestry ani nevědí, jaké informace mohou pacientovi či jeho rodině podat. Je tak velice těžké najít cestu, jak uspokojit nároky na informace a zároveň se vyhnout problémům.

### 6.1 Zákon o zdravotních službách

Jediným způsobem, jak se sestra může ochránit před vtažením do soudního sporu, je řídit se platnou legislativou. Veškeré podmínky poskytování informací najdeme v zákoně o zdravotních službách - z. č. 372/2011 Sb., který platí od 1. 4. 2012. Informacím o zdravotním stavu pacienta a o navržených zdravotních službách je věnována čtvrtá část uvedeného zákona.

Do informací o zdravotním stavu dle § 31 patří informace o příčině, původu, fázi a pravděpodobném vývoji nemoci. Dále je poskytovatel zdravotních služeb povinen podat informace o možnostech, účelu, povaze, přínosu, případných důsledcích a účincích jednotlivých zdravotních služeb a výkonů. Pacient také dostává informace o další potřebné léčbě a případných omezeních a doporučeních způsobu života. Pacient musí být poučen o možnosti vzdát se podávání informací, určit osoby, kterým mohou být informace o zdravotním stavu podávány, nebo vyslovit zákaz podávání těchto informací. (18)

Informace o zdravotním stavu podává ošetřující zdravotnický pracovník způsobilý k poskytování zdravotních služeb, o kterých se informace podávají. Následně je nutné provést záznam do dokumentace o podání informací.

§ 32 umožňuje nemocnému vzdát se informací o svém zdravotním stavu, popřípadě může určit, které osobě mají být informace podány. V takovém případě je opět nezbytné provést záznam do zdravotnické dokumentace, který by měl být podepsán pacientem i zdravotnickým pracovníkem. Vzdání se informací o zdravotním stavu se nebere na vědomí v případě, kdy pacient trpí infekční či jinou chorobou, s níž může ohrozit zdraví či dokonce život jiných osob.

Nepříznivé informace o diagnóze či prognóze mohou být v nezbytně nutném rozsahu a po nezbytně nutnou dobu zadrženy, pokud je odůvodněné podezření, že by jejich podáním mohlo způsobit nemocnému závažnou újmu na zdraví. I v tomto případě je několik výjimek – v situaci, kdy jsou informace nutné k zahájení

preventivních opatření či včasné léčby, dále když je zdravotní stav pacienta rizikem pro své okolí a v případě, kdy si to nemocný výslovně přeje k zařazení určitých osobních záležitostí.

Na počátku hospitalizace nemocný může podle § 33 určit osoby, které mohou získávat informace o jeho zdravotním stavu, mají dovoleno nahlížet do dokumentace včetně pořizování výpisů či kopií a také mohou v případě, že pacient není schopen vyslovit souhlas s poskytováním určitých zdravotních služeb, souhlas podat či nepodat za něj.

Nemocný může ale i určit osoby, které mají vše výše uvedené zakázáno. Toto vyjádření pacienta je součástí zdravotní dokumentace a samozřejmostí je možnost vyjádření kdykoliv změnit.

Jestliže pacient není schopen podat vyjádření, právo na informace o zdravotním stavu, na výpisy a kopie zdravotní dokumentace mají osoby blízké. Dle Občanského zákoníku (40/1964 Sb., § 116) jsou za osoby blízké považováni příbuzní v řadě přímé – rodiče, děti, prarodiče a vnuci. Až poté jsou další osoby blízké – sourozenci, manžel/ka, partner/ka (pokud bylo uzavřeno registrované partnerství) a až poté je informován druh či družka nemocného.

Právo na informace v nezbytně nutném rozsahu mají osoby, které s nemocným přišli do styku a jsou potřebné pro ochranu jejich zdraví. (18)

Významný je i § 51 o zachování mlčenlivosti v souvislosti se zdravotními službami. Ukládá nám povinnost zachovat mlčenlivost o všech skutečnostech, které jsme se dozvěděli v souvislosti s poskytováním zdravotních služeb. V zákoně jsou také uvedené situace, za kterých se předávání informací za porušení mlčenlivosti nepovažuje. (19)

14. 3. 2013 nabyl účinnosti Zákon č. 66/2013 Sb., kterým se mění zákon č. 372/2011 Sb., o zdravotních službách a podmínkách jejich poskytování (zákon o zdravotních službách), ve znění pozdějších předpisů. Tento nový zákon však nemění výše zmíněné informace. (20)

## **6.2 Sdělování onkologické diagnózy**

Povinností lékaře je pravdivě informovat nemocné a jejich příbuzné o závažnosti stavu a onemocnění především s ohledem na prognózu. U dospělých a svéprávných pacientů je možné informování příbuzných pouze se souhlasem nemocného.

Pacient, který svou diagnózu neví, ale pouze tuší, velice trpí. Nejistota nemocného je zdrojem nejhorších představ o nemoci a jejím průběhu.

Pravda by měla být sdělena ve fázi, kdy si „nemoc člověka sama připraví“. Bývá těžké tuto dobu odhadnout, proto je třeba učit se rozpoznávat jednotlivé fáze prožívání.

Úkolem sestry je zajistit vhodné prostředí k rozhovoru lékaře s pacientem. Pokud to lze, rozhovor by se měl realizovat v místnosti připomínající co nejvíce útulný pokoj, kde lékař nebude při sdělování informací rušen telefonem ani vstupy jiných spolupracovníků. Důležitou roli má sestra také po sdělení diagnózy, kdy sleduje, jak sdělení na nemocného působí. Také je často právě ona tím, s kým chce nemocný nové informace prohodit. V takovém případě by sestra měla nechat pacienta vyjádřit, co cítí a sama pečlivě během rozhovoru volit výrazy. Proto je nezbytné, aby byl personál informován o tom, v jakém rozsahu byly nemocnému podány informace.

Při rozhovoru by měl být nemocnému projeven respekt a empatie. Lékař by měl volit slova srozumitelná, informací nemá být mnoho. Ke sdělení diagnózy je vhodná technika nedirektivního rozhovoru. Nemocnému bychom vždy měli ponechat možnost položit otázky. Vhodné je načasovat rozhovor tak, aby měl nemocný možnost o získaných informacích hovořit i s někým jiným (rodinou, psychologem) – nikdy ne v podvečer a večer. (21)

Během sdělování onkologické diagnózy by měly být dodrženy následující zásady. Především by měly být informace poskytovány všem nemocným s nádorovým onemocněním. Podávání informací o diagnóze náleží vždy lékaři, a to opakovaně, neboť jednorázový rozhovor je nedostačující. S informacemi by měl být jako první seznámen pacient a ten sám rozhodne koho a v jakém rozsahu má lékař dále informovat. Nezbytné je seznámit nemocného s podstatou nemoci a možnými léčebnými postupy zásadně před zahájením léčby. Důležité je zdůraznit možnosti léčby, ale neslibovat vyléčení. Lékař by neměl zapomínat odpovědět na otázky pacienta a jeho blízkých a měl by věnovat čas naznačeným dotazům. Na dotaz o prognóze nemoci z hlediska doby přežití je třeba postupovat velice opatrně a nikdy neříkat konkrétní datum, spíše nastínit časový rámec obvyklého průběhu onemocnění. Další nezbytností je zajistit jednotnou informovanost zdravotnickým personálem důsledným předáváním informací navzájem. Ujistění pacienta o odhodlání lékařů a všech zdravotníků vést léčbu v celém průběhu nemoci by mělo být samozřejmostí. V neposlední řadě se vyžaduje, aby zdravotníci svým přístupem k nemocnému probouzeli a udržovali realistické naděje a očekávání. (21)

Výjimkou ve sdělování pravdy jsou pacienti, kteří jsou navíc psychicky nemocní nebo u nichž v minulosti proběhla psychotická epizoda. U těchto nemocných je potřeba



postupovat přísně individuálně a lékař po zhodnocení pacienta sám rozhodne jak, a jestli vůbec, nemocného informovat.

Někdy se lékaři při sdělování diagnózy přiklánějí k tzv. „milosrdné lži“, kdy je o svém zdravotním stavu pacient obelháván a pravdivé informace mají pouze příbuzní. Důsledkem je narušená komunikace mezi pacientem a příbuznými, neboť příbuzní si dávají pozor na to, co říkají, aby nemocnému nic neprozradili. Chování během návštěvy je nepřirozené a často nemocnému i bez oficiálního sdělení „dojde“, v jaké je situaci. Rodině ani lékaři se však nemocný se svými pocity nesvěří a pokračuje s okolím v předstírání, že je vše v pořádku. Výsledkem je bohužel izolace nemocného.

Absolutní kontraindikací pravdy je situace, kdy si pacient nepřeje pravdivý rozhovor.

V některých případech lze využít tzv. pravdu aproximativní (po kapkách), kdy jsou nemocnému podávány pravdivé informace po částech a až ve chvíli, kdy k nim pacient vnitřně dozraje. (16,21)

### 6.2.1 Reakce na závažnou diagnózu

Po sdělení onkologické diagnózy psychika nemocného i celé rodiny prochází určitým vývojem, jehož tempo je individuální. Dle E. Küblerové Rossové rozlišujeme několik stadií tohoto vývoje. (22)

Prvním stadiem je **šok a negace**. V této fázi nemocný ani jeho blízcí nemůžou uvěřit tomu, co slyšeli a popírají fakt nemoci. Reakcí může být stažení se do izolace, může se projevit strnulostí nebo naopak bouřlivou emoční reakcí. V této chvíli je důležité navázat kontakt, získat důvěru a především zůstat na blízku.

Ve fázi **zloby a hněvu** (agrese) často dochází ke konfliktům. Nemocný i příbuzní jsou podráždění a zvýšeně citliví. Úkolem sestry je umožnit odreagování a především se nad projevy agrese nepohoršovat.

**Smlouvání** s osudem je třetí stadium. Vyznačuje se vyjednáváním podmínek, za kterých by bylo možné běh dění zvrátit (např.: „Budu žít lépe, jen kdybych dostal ještě šanci...“). Nebo se snaží vyjednat okolnosti, za kterých svůj osud přijme – „Pokud se dočkám svatby dcery...“ apod. Stadium je typické vyhledáváním různých léčitelů. Personál by měl nemocného i jeho rodinu před možností podvodných léčitelů varovat. Nejvhodnějším přístupem sestry ve fázi smlouvání je trpělivost.

**Deprese a smutek** z poznání, že situace je nezvratitelná, je známkou prožívání čtvrtého stadia vyrovnávání se s diagnózou. Typický je úbytek tělesné energie i chuť do života a ztráta dosavadních jistot. Na sestře je především trpělivě naslouchat.

Posledním stadiem je **akceptace** – přijetí pravdy o nemoci, klid a smíření s nemocí, zvažování možností, přehodnocování hodnot, plánů a náplně života. (4,23)

Nemocný ani blízcí nemusí stadii procházet v uvedeném pořadí, ani nemusí projít všemi a někdy se k fázím, které již prožili, vrací. Často se v právě prožívaných stadiích rodina liší od toho, ve kterém se nachází nemocný, což může vést ke kolizím. Jestliže se například nemocný nachází ve stadiu smíření a rodina stále ještě smlouvá s osudem, poskytuje pak paradoxně sám nemocný psychickou podporu svým blízkým. (24)

### **6.3 Hledání informací o diagnóze**

Diagnóza leukémie vyvolá u pacienta i jeho rodiny mimo jiné řadu otázek. Při vzniku touhy po informacích však není vždy přítomný zdravotník, který by chtěné informace okamžitě podal. Jako rychlý zdroj informací je tak využíván internet, kde je ale obtížné najít pravdivé informace. Z toho důvodu bylo vytvořeno několik internetových zdrojů, kde je získání bezpečných objektivních informací zaručeno. Validním zdrojem informací se tak staly internetové stránky České leukemické skupiny – pro život (CELL), Česká hematologická společnost, Česká onkologická společnost a další. Za účelem co největší informovanosti pacienta byla vytvořena i řada publikací – průvodců onemocněním a jeho léčbou – např. „Jak si poradit s nádorovým onemocněním krve?“, „Transplantace kostní dřeně – Průvodce Vaší léčbou“ a další. Výhodou je i možnost bezplatného stažení některých publikací.

Tato sdružení a organizace vznikají vždy za jediným účelem – pomoci. Pomáhají nemocným i jejich blízkým s vyrovnáváním se s nemocí a vším, co s sebou přináší. Kromě již zmíněného získávání informací umožňují výměnu zkušeností mezi pacienty se stejným onemocněním, udržují sociální aktivity pacienta a poskytují podporu. (4)

# PRAKTICKÁ ČÁST

## FORMULACE PROBLÉMU

Diagnóza leukémie. Slovní spojení, které stále v mnoha lidech vyvolává představu rychlé a neodkladné smrti. Ročně je v České republice nově diagnostikována až u 1100 lidí, přesto je společnost stále málo informována o narůstajících možnostech léčby, natož pak její úspěšnosti. Většina lidí se o informace nezajímá, dokud se jich téma bezprostředně netýká. Problém nastává ve chvíli, kdy onemocní člen rodiny. V takovém případě se blízcí dostávají do situace, kdy o nemoci nic neví, představují si jen to nejhorší a nejsou si jisti, kde hledat pravdivé informace.

Proto se ve své práci zabývám mapováním informovanosti příbuzných pacientů s leukémií.

## CÍL A ÚKOL PRŮZKUMU

**Hlavní cíl** mé práce je zmapovat informovanost příbuzných pacientů s leukémií.

K tomuto cíli však náleží několik **dílčích cílů**: zmapovat problematiku 4 hlavních typů leukémií a alogenní transplantace krvetvorné tkáně, shromáždit základní teoretická data o významu rodiny pro jedince a problematice poskytování informací o zdravotním stavu.

Zjistit, jaké pocity u příbuzných diagnóza vyvolala. Zmapovat, o jaké informace měli příbuzní nejčastěji zájem, jaké zdroje informací využili a zda všechny informace získali.

Posledním cílem je vytvořit na základě výsledků výzkumného šetření návrh informační brožury pro příbuzné pacientů s leukémií.

## METODIKA

Ke splnění cíle své bakalářské práce jsem si vybrala metodiku kvantitativního šetření. Ke sběru dat jsem využila metodu dotazníku.

Dotazník byl zcela anonymní a obsahoval celkem 25 otázek. První 4 otázky zjišťují faktografické údaje, zbylé jsou již zaměřené na stanovené cíle a hypotézy. Z celkového počtu 25 otázek jich bylo 16 uzavřených s možností výběru jedné odpovědi z nabízených variant. 2 otázky v dotazníku byly polouzavřené, které poskytovaly mimo nabízené možnosti odpovědí i prostor k vyjádření vlastní odpovědi.

V dotazníku je 7 otevřených otázek. Z toho 3 otázky nenabízely žádné alternativy odpovědí a bylo pouze na respondentovi, jak se k otázkám vyjádří. A další 4 otázky vlastně můžeme nazvat kombinací uzavřené a otevřené položky, neboť odpovídající měl na výběr z možností „ano“ - „ne“ a v případě, že odpověděl ano, odpovídal dále na otázku vlastními slovy.

Plné znění dotazníku příkládám v příloze č. 1.

## **VZOREK RESPONDENTŮ**

Vzhledem ke stanovenému cíli své bakalářské práce jsem jako vhodné respondenty vybrala příbuzné pacientů s leukémií po transplantaci krvetvorné tkáně. Záměrem bylo oslovit respondenty různého pohlaví i vzdělání. Další snahou bylo získat respondenty v odlišném příbuzenském vztahu k nemocnému. Při výběru respondentů nerozhodovalo, zda má jejich příbuzný akutní či chronickou leukémií.

## **REALIZACE VÝZKUMNÉHO ŠETŘENÍ**

Realizaci průzkumného šetření předcházela pilotní studie k ověření srozumitelnosti otázek, během které jsem rozdala 10 dotazníků. Při jejich vyplňování si však 2 respondenti nebyli jistí, zda správně pochopili otázku, proto byly potřeba následné úpravy dotazníku. Po nápravě chyb byl dotazník opět předán 10 respondentům, a tentokrát se již vrátil zcela vyplněný a bez připomínek. Nebyly tudíž nutné další úpravy dotazníku.

Samotné šetření bylo realizováno od října do prosince roku 2012. Probíhalo na alogenní transplantační jednotce a potransplantační ambulanci hematologicko-onkologického oddělení ve Fakultní nemocnici v Plzni na Lochotíně.

Celkem bylo rozdáno 115 dotazníků. Zpětně jsem získala 101 dotazníků, ze kterých jsem při jejich prohlédnutí musela vyřadit dalších 13 dotazníků pro neúplné vyplnění. Celkový počet dotazníků vhodných pro analýzu dat je 88, což je 77% z celkového množství distribuovaných dotazníků.

## **HYPOTÉZY**

### **Hypotéza č. 1**

*Předpokládám, že u většiny respondentů diagnóza vyvolala obavy ze smrti.*

Kritérium k potvrzení H1: většina respondentů = 51% a více respondentů.

K hypotéze se vztahují otázky 5, 6 a 7.

### **Hypotéza č. 2**

*Většina respondentů chtěla mít nejvíce informací o možnostech léčby.*

Kritérium k potvrzení H2: většina respondentů = 51% a více respondentů.

K hypotéze se vztahují otázky 8, 9 a 12.

### **Hypotéza č. 3**

*Většina respondentů byla spokojena s podáním informací od zdravotnického personálu.*

Kritéria k potvrzení H3: většina respondentů = 70% a více respondentů. Jako spokojený je označen respondent, který v otázkách 14, 15, 16 či 18, 19, 20 (případně 14, 15, 16, 18, 19, 20) označil odpověď ANO.

K hypotéze se vztahují otázky 13, 14, 15, 16, 17, 18, 19, 20 a doplňkově i otázky 10, 11 a 21.

### **Hypotéza č. 4**

*Méně než polovina respondentů bude znát správné odpovědi na teoretické otázky o leukémii.*

Kritéria k potvrzení H4: méně než polovina = 49% a méně respondentů. Jako respondent, který zná odpovědi, je považován pouze respondent, který zodpoví správně čtyři teoretické otázky ze čtyř, u otázek 24 a 25 navíc uvede vždy minimálně dva příklady.

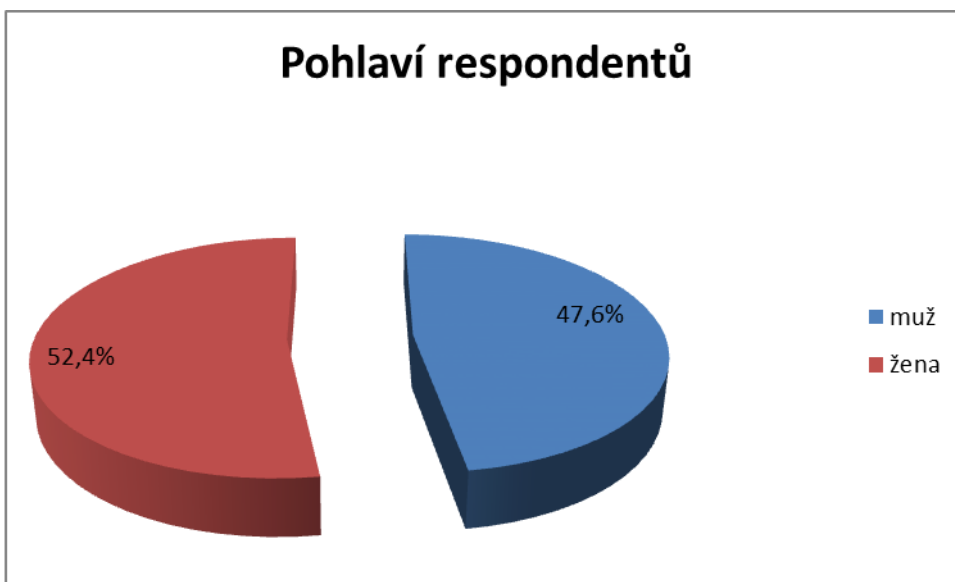
K hypotéze se vztahují otázky 22, 23, 24 a 25.

## PREZENTACE A INTERPRETACE ZÍSKANÝCH ÚDAJŮ

Výsledky výzkumného šetření jsou znázorněny formou grafů. Každý graf je číselně označený, obsahuje název grafu a legendu. Uvedené hodnoty jsou vyjádřené v %. 4 otázky jsou navíc pro větší přehlednost doplněné tabulkou.

**Otázka č. 1** zjišťuje pohlaví respondentů.

**Graf 1** Pohlaví respondentů

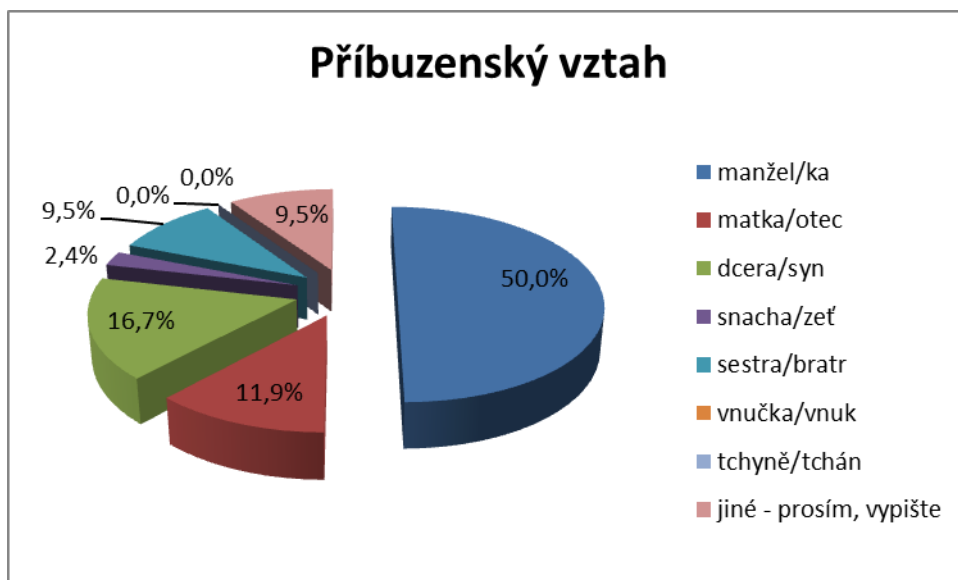


Zdroj: vlastní

Uvedený graf znázorňuje dělení respondentů podle pohlaví. Na první pohled je patrné téměř rovnoměrné zastoupení odpovídajících mužů a žen. Ženského pohlaví je 44 respondentů (52,4%) a mužského pohlaví 40 respondentů (47,6%).

**Otázka č. 2** zjišťuje příbuzenský vztah respondentů k nemocnému. Otázka je polouzavřená, pokud respondent označil odpověď „jiné“, měl možnost vypsát, v jakém příbuzenském vztahu s nemocným je.

**Graf 2 Příbuzenský vztah respondenta k nemocnému**

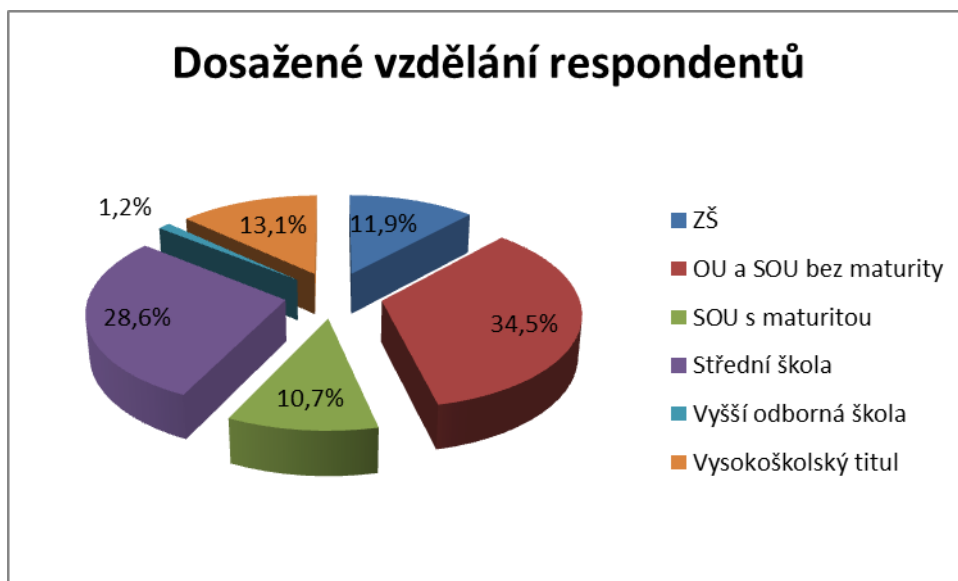


Zdroj: vlastní

Z výše uvedeného vyplývá, že nejvíce respondentů – 42 (50,0%) je s nemocným ve vztahu manžel/ka, 10 respondentů (11,9%) je matka/otec nemocného, 14 respondentů (16,7%) je syn/dcera, 2 respondenti (2,4%) jsou k nemocnému ve vztahu snacha/zeť, 8 respondentů (9,5%) označilo odpověď sestra/bratr. Žádný z respondentů nebyl vnučka/vnuk ani tchán/tchyně nemocného. Odpověď jiné označilo celkem 8 respondentů (9,5%) – všech 8 respondentů využilo možnost slovního vyjádření příbuzenského vztahu – v odpovědích bylo uvedeno dvakrát strýc, jednou švagrová, dvakrát švagr a třikrát bratranec nemocného.

Otázka č. 3 je zaměřená na zjištění nejvyššího dosaženého vzdělání respondentů.

Graf 3 Nejvyšší dosažené vzdělání respondentů



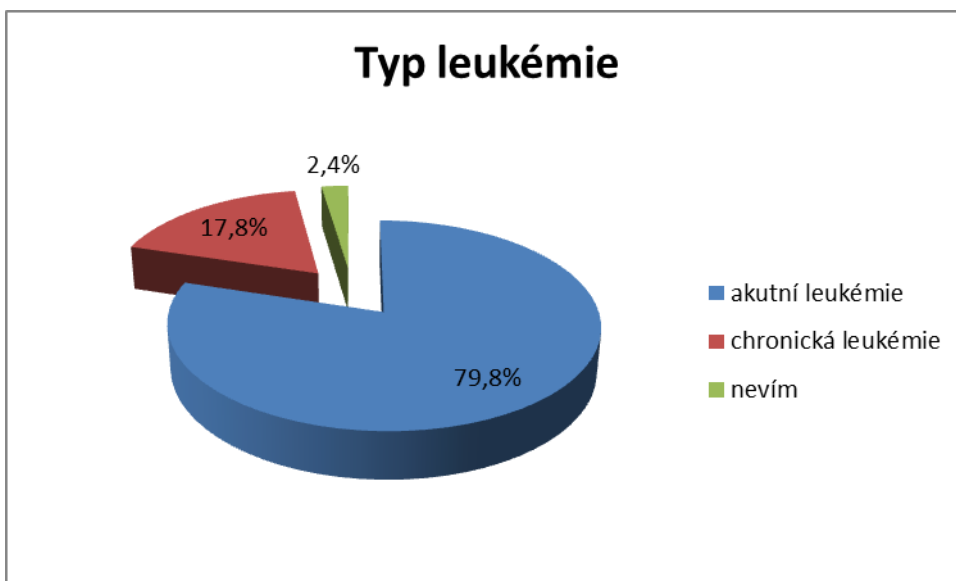
Zdroj: vlastní

Graf 3 znázorňuje nejvyšší dosažené vzdělání respondentů. Pouze základní vzdělání uvedlo 10 respondentů (11,9%), 29 respondentů (34,5%) má ukončené odborné učiliště či střední odborné učiliště bez maturity. Střední odborné učiliště zakončené maturitou absolvovalo 9 respondentů (10,7%) a 24 respondentů (28,6%) vystudovalo střední školu. Vyšší odbornou školu uvedl pouze 1 respondent (1,2%) a 11 respondentů (13,1%) má vysokoškolský titul.



**Otázka č. 4** se ptá respondentů, jaký typ leukémie má jejich příbuzný.

**Graf 4** Dělení respondentů dle typu leukémie jejich příbuzného

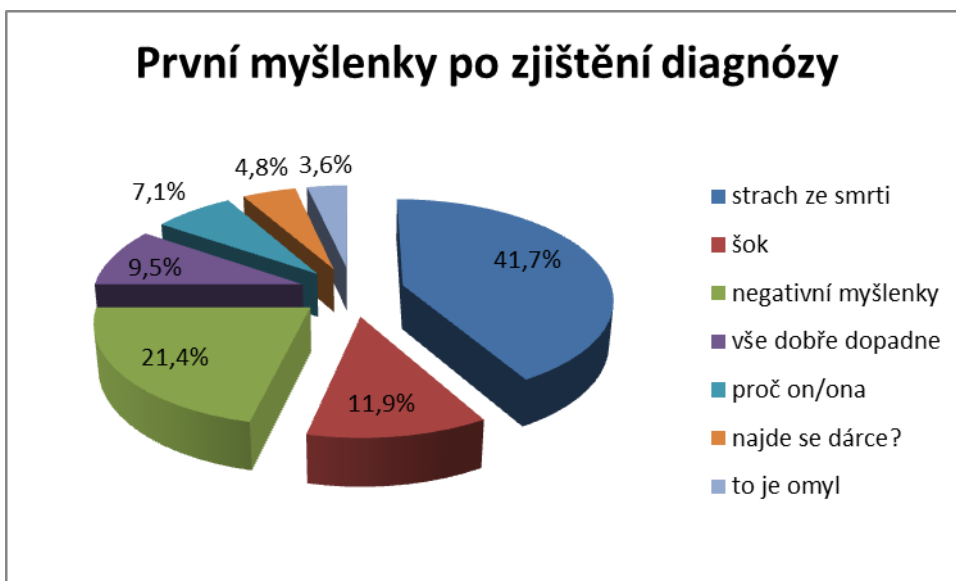


Zdroj: vlastní

Z grafu 4 je patrné, že v naprosté většině případů má příbuzný respondentů akutní leukémii. Tuto možnost označilo 67 odpovídajících (79,8%). 15 respondentů (17,8%) označilo možnost chronická leukémie a 2 respondenti (2,4%) neví, jaký typ leukémie má jejich příbuzný.

**Otázka č. 5** je otázka otevřená s volnou možností odpovědi. Je zaměřena na první myšlenky respondentů po zjištění diagnózy jejich příbuzného.

**Graf 5 První myšlenky po zjištění diagnózy**

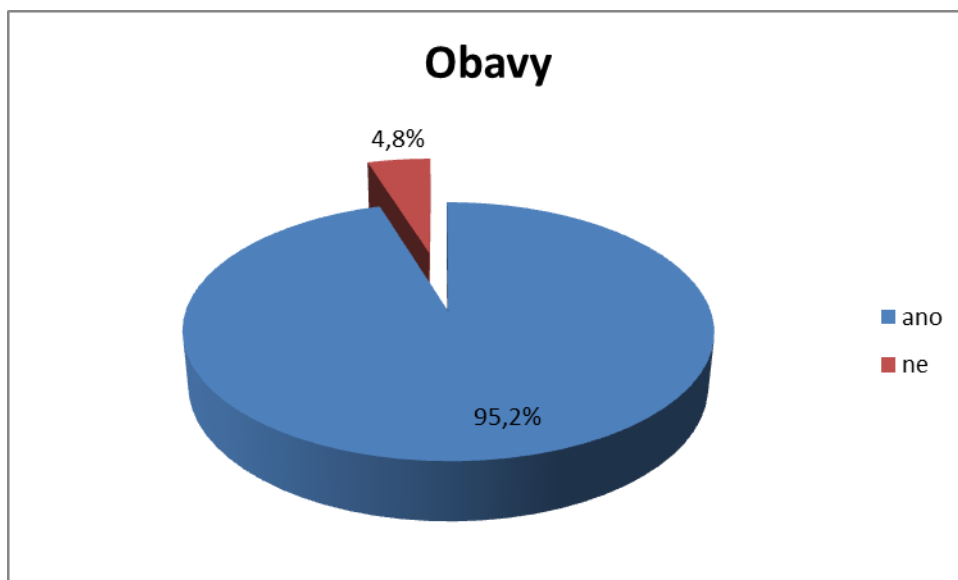


Zdroj: vlastní

Graf 5 znázorňuje, jaké byly první myšlenky respondentů po zjištění diagnózy jejich příbuzného. 35 respondentů (41,7%) uvádí jako první myšlenku strach ze smrti svého blízkého, 10 respondentů (11,9%) bylo po zjištění diagnózy v šoku, u 18 respondentů (21,4%) byla odpověď dost obecná a zněla „negativní myšlenky“. Překvapivě až 8 respondentů (9,5%) uvádí jako první myšlenku „vše dobře dopadne“. 6 respondentů (7,1%) se v prvních chvílích zaobírala myšlenkou „proč zrovna on/ona“. Zda se najde vhodný dárce, napadlo 4 respondenty (4,8%). Myšlenku, že sdělená diagnóza je pouze omyl, měli 3 respondenti (3,6%).

**Otázka č. 6** se respondentů ptá, zda u nich diagnóza vyvolala obavy. Otázka je otevřená. V případě, že obavy vyvolala, má respondent možnost volného vyjádření. Pokud respondent odpověděl „ne“, pokračoval dále až otázkou číslo 9.

**Graf 6** Vyvolání obav u respondentů



Zdroj: vlastní

**Tabulka 1** Obavy respondentů

| Jaké obavy vyvolala diagnóza | Počet respondentů | V %          |
|------------------------------|-------------------|--------------|
| <b>Ze smrti</b>              | 45                | 56,2         |
| <b>Z vývoje nemoci</b>       | 15                | 18,8         |
| <b>Že se nenajde dárce</b>   | 10                | 12,5         |
| <b>Z neúspěšnosti léčby</b>  | 10                | 12,5         |
| <b>Celkem</b>                | <b>80</b>         | <b>100,0</b> |

Zdroj: vlastní

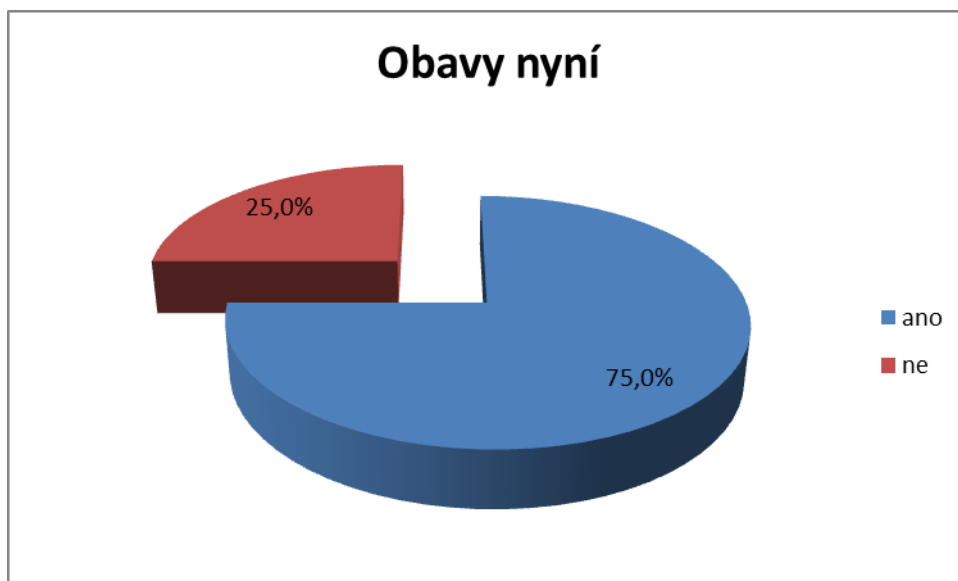
Z výše uvedeného vyplývá, že obavy diagnóza nevyvolala pouze u 4 respondentů (4,8%). Ostatních 80 respondentů (95,2%), kteří uvedli obavy z diagnózy, se mohli dále volně k otázce vyjádřit.

Tabulka 1 přehledně prezentuje volné odpovědi respondentů.

Z výše uvedeného vyplývá, že v otázce číslo 7 považujeme za 100% pouze 80 respondentů.

**Otázka č. 7** zjišťuje, zda u respondentů obavy z nemoci přetrvávají.

**Graf 7** Obavy respondentů nyní

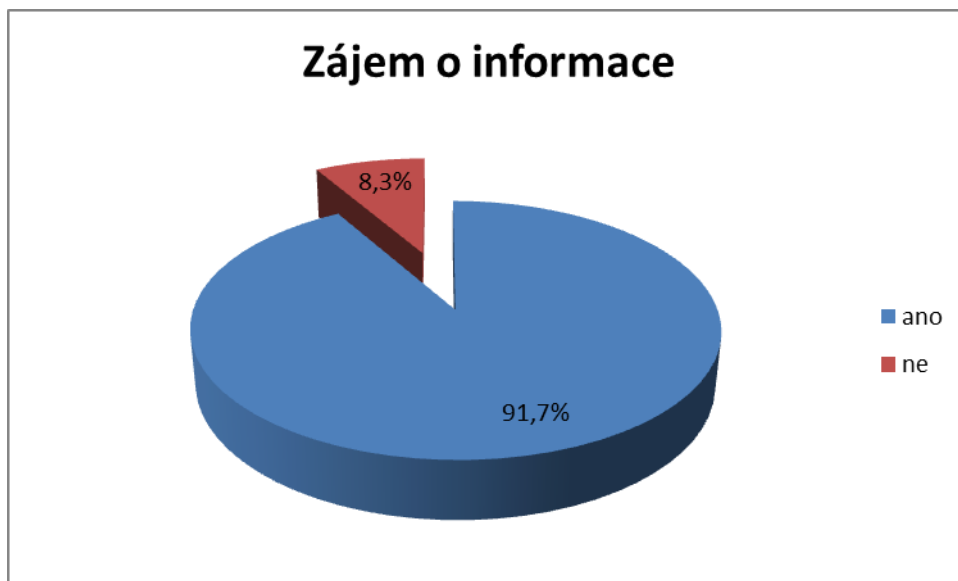


Zdroj: vlastní

Z grafu 7 je zřejmé, že obavy, které v respondentech vyvolala diagnóza, stále přetrvávají u 60 respondentů (75,0%). 20 respondentů (25,0%) udává, že obavy již nemá.

**Otázka č. 8** zjišťuje, zda chtěli mít respondenti v souvislosti s diagnózou nějaké informace. Pokud respondent zvolil možnost „ne“, pokračoval dále až otázkou číslo 13.

**Graf 8 Zájem o informace**



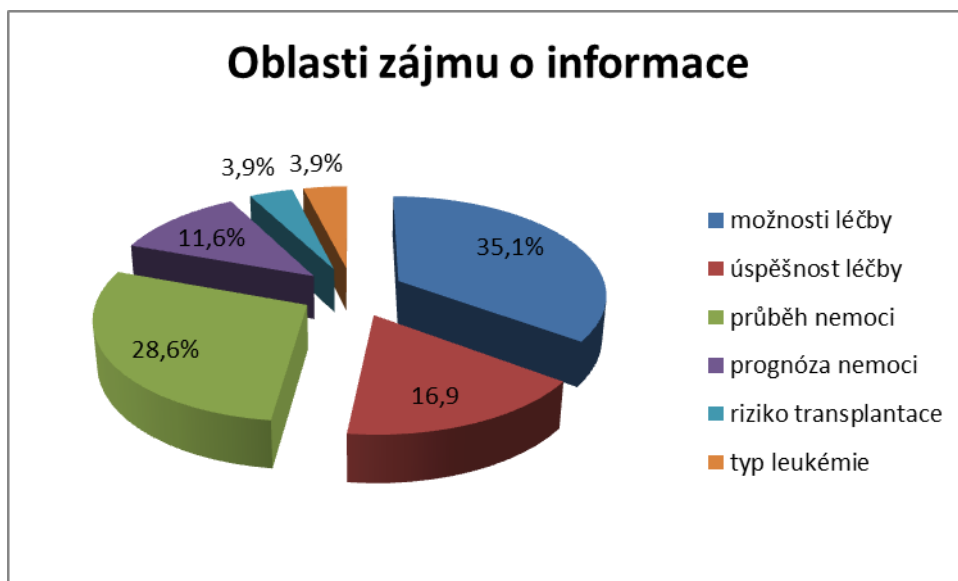
Zdroj: vlastní

Graf 8 znázorňuje zájem respondentů o informace v souvislosti se zjištěním diagnózy leukémie. Naprostá většina respondentů – 77 (91,7%) se přiklonila k odpovědi, že o informace zájem měli. Pouze 7 respondentů (8,3%) přiznala, že o žádné informace nestáli.

Z výše uvedeného vyplývá, že v otázkách číslo 9, 10, 11 a 12 považujeme za 100% pouze 77 respondentů.

Otázka č. 9 je otázka otevřená a ptá se respondentů, o jaké informace měli zájem.

Graf 9 Oblasti zájmu o informace



Zdroj: vlastní

V grafu 9 je znázorněno, o jaké informace měli respondenti zájem. Nejvíce respondentů – 27 (35,1%) chtělo mít informace především o možnostech léčby. Dále se 13 respondentů (16,9%) zajímalo o úspěšnost léčby. Další velká část respondentů – 22 (28,6%) mělo zájem o informace vysvětlující další průběh nemoci. O prognózu nemoci se zajímalo 9 respondentů (11,6%). 3 respondenti (3,9%) chtěli vědět, o jaký typ leukémie se jedná a další 3 respondenti (3,9%) by v tu chvíli uvítali informace o rizicích transplantace.

**Otázka č. 10** zjišťuje, zda respondenti získali informace, o které měli zájem.

**Graf 10** Získání všech informací

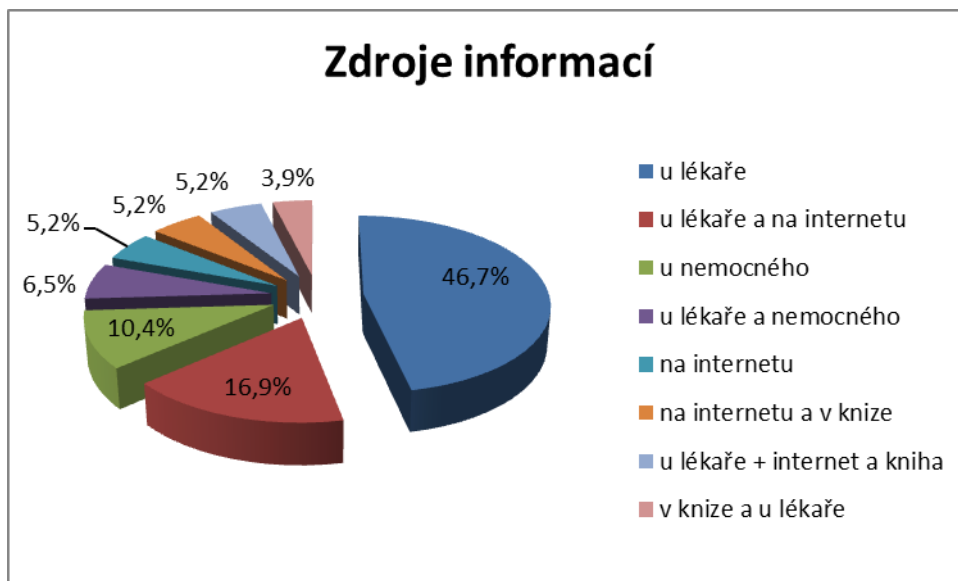


Zdroj: vlastní

Graf 10 zaznamenává, zda respondenti získali informace, o které měli zájem (viz otázka č. 9). 55 respondentů (71,4%) uvádí, že chtěné informace získali. Ostatních 22 respondentů (28,6%) se přiklonilo k odpovědi, že všechny informace zatím nemají.

**Otázka č. 11** je otevřená otázka a dává respondentům prostor vyjádřit se ke zdrojům, které využili při zjišťování informací, o které měli zájem (viz otázka č. 10).

**Graf 11 Použité zdroje informací**



Zdroj: vlastní

Graf 11 vypovídá o zdrojích, které respondenti využili ke zjištění informací, o které měli zájem. Pouze u lékaře zjišťovalo chtěné informace většinových 36 respondentů (46,7%). Kombinaci hledání informací na internetu a ptaní se lékaře využilo 13 respondentů (16,9%). Informace jen od nemocného stačily 8 respondentům (10,4%). Pomocí dotazů kladených lékaři a nemocnému si informace zjistilo 5 respondentů (6,5%). Pouze na internetu hledali 4 respondenti (5,2%). Internet a knihu využili také 4 respondenti (5,2%) a další 4 respondenti (5,2%) využili trojkombinaci zdrojů – lékař, internet a kniha. 3 respondenti (3,9%) využili informace z knih a od lékaře.



V otázce č. 12 sdělovali respondenti, zda chtěli mít informace o možnostech léčby.

**Graf 12 Zájem o informace o možnostech léčby**



Zdroj: vlastní

Jak je z grafu 12 zřejmé, respondenti zcela jednoznačně měli zájem o informace o možnostech léčby. Odpověď „ano“ označilo 76 respondentů (98,7%). Pouze jeden jediný odpovídající (1,3%) udává, že informace o možnostech léčby mít nechtěl.

**Otázka č. 13** se respondentů ptá, zda o nějaké informace žádali lékaře. Pokud respondent zvolil odpověď „ne“, pokračoval dále až otázkou č. 17.

**Graf 13 Zájem o informace od lékaře**



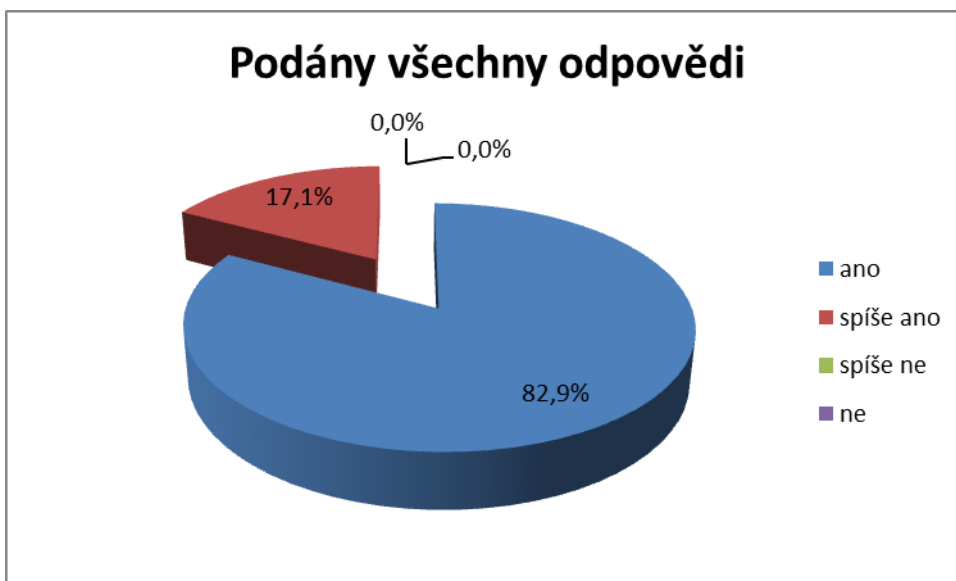
Zdroj: vlastní

Z analýzy výsledků vyplývá, že 70 respondentů (83,3%) žádalo lékaře o podání informací. Pouze 14 respondentů (16,7%) uvádí, že lékaře o informace nežádali.

Vzhledem k uvedeným výsledkům otázky č. 13 je v otázkách č. 14, 15 a 16 považováno za 100% pouze 70 respondentů.

**Otázka č. 14** zjišťuje, zda lékař zodpověděl všechny dotazy, které mu respondent položil.

**Graf 14** Odpovědi od lékaře



Zdroj: vlastní

58 respondentů (82,9%) udává, že jim lékař zodpověděl všechny dotazy, které mu položili. Odpověď „spíše ano“ označilo zbylých 12 respondentů (17,1%). Žádný respondent nezvolil možnost „spíše ne“ (0%) a „ani „ne“ (0%).

**Otázka č. 15** se respondentů ptá, zda jim lékař věnoval tolik času, kolik potřebovali.

**Graf 15 Lékař mi věnoval tolik času, kolik jsem potřeboval**

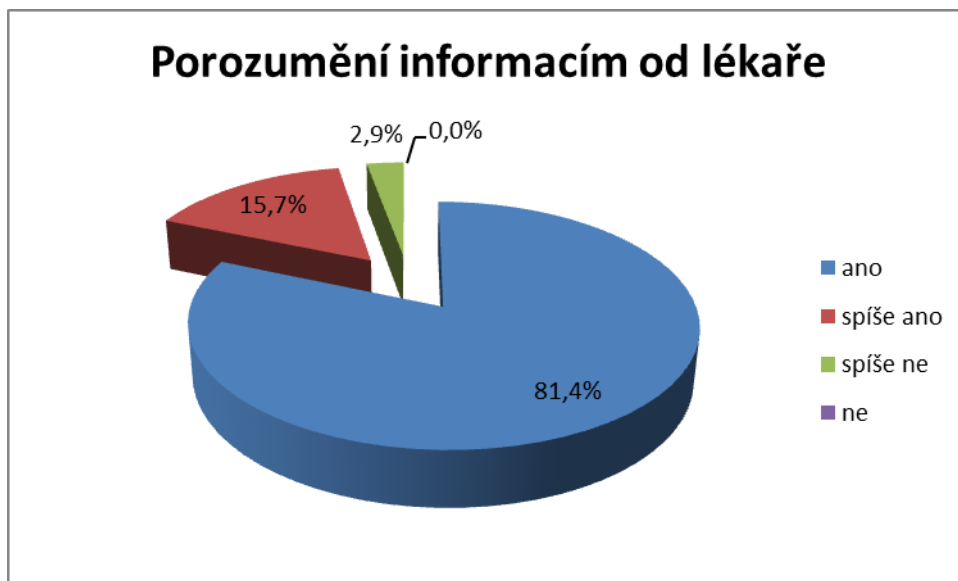


Zdroj: vlastní

62 respondentů (88,6%) si myslí, že jim lékař věnoval tolik času, kolik potřebovali. Jednoznačně přesvědčených není dalších 8 respondentů (11,4%), kteří zvolili odpověď „spíše ano“. Ostatní dvě možnosti – „spíše ne“ a „ne“ nezvolil žádný respondent (0%).

**Otázka č. 16** nám poskytne informace o tom, zda respondenti podaným informacím od lékaře rozuměli.

**Graf 16** Porozumění informacím od lékaře

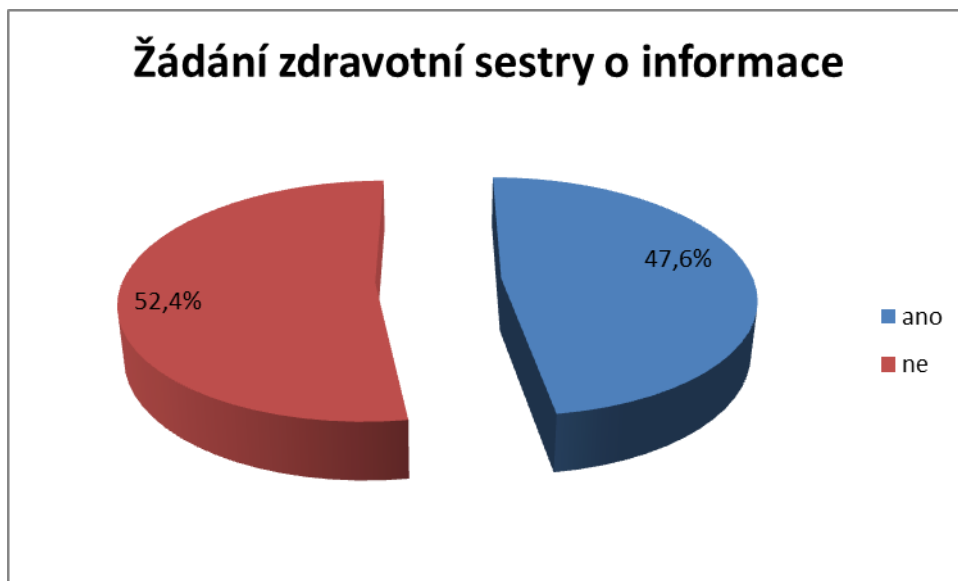


Zdroj: vlastní

Graf 16 vypovídá o tom, zda respondenti podaným informacím od lékaře rozuměli. 57 respondentů (81,4%) uvedlo, že všem informacím rozuměli. Trošku váhá 11 respondentů (15,7%), kteří zvolili odpověď „spíše ano“. 2 respondenti (2,9%) odpověděli, že informacím od lékaře spíše nerozuměli. A odpověď „ne“ zůstala i v tomto případě bez označení (0%).

**Otázka č. 17** se respondentů ptá, zda žádali o informace zdravotní sestru (dále jen sestru). Pokud respondent odpověděl „ne“, pokračoval dále až otázkou č. 21.

**Graf 17** Zájem o informace od zdravotní sestry



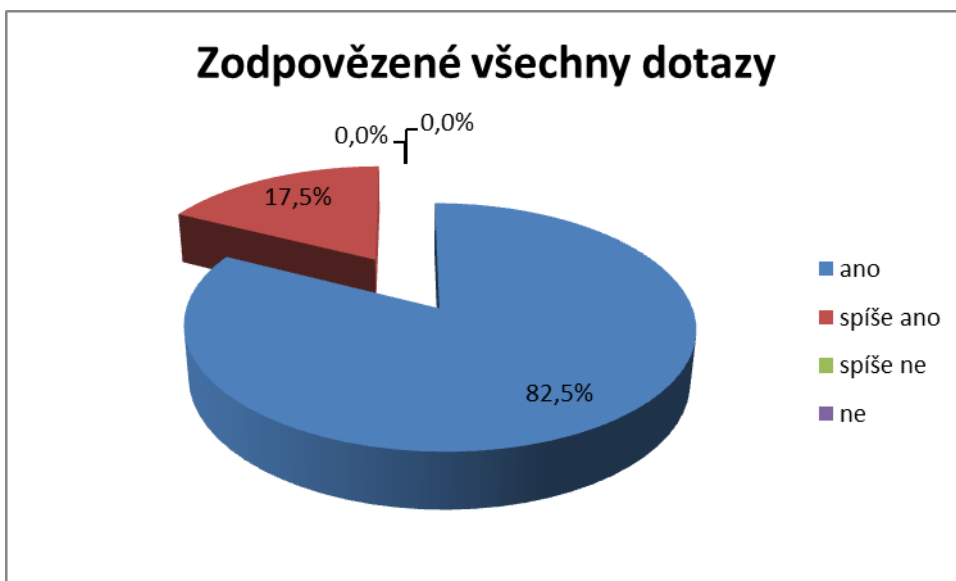
Zdroj: vlastní

Poměrně překvapivě uvedlo pouze 40 respondentů (47,6%), že žádali sestru o informace. Větší část respondentů – 44 (52,4%) prý sestru o informace nepožádala.

Dle výsledků otázky č. 17 je v otázkách č. 18, 19 a 20 považováno za 100% pouze 40 respondentů.

**Otázka č. 18** zjišťuje, zda sestra zodpověděla respondentům všechny jejich dotazy.

**Graf 18** Spokojenost se zodpovězením dotazů

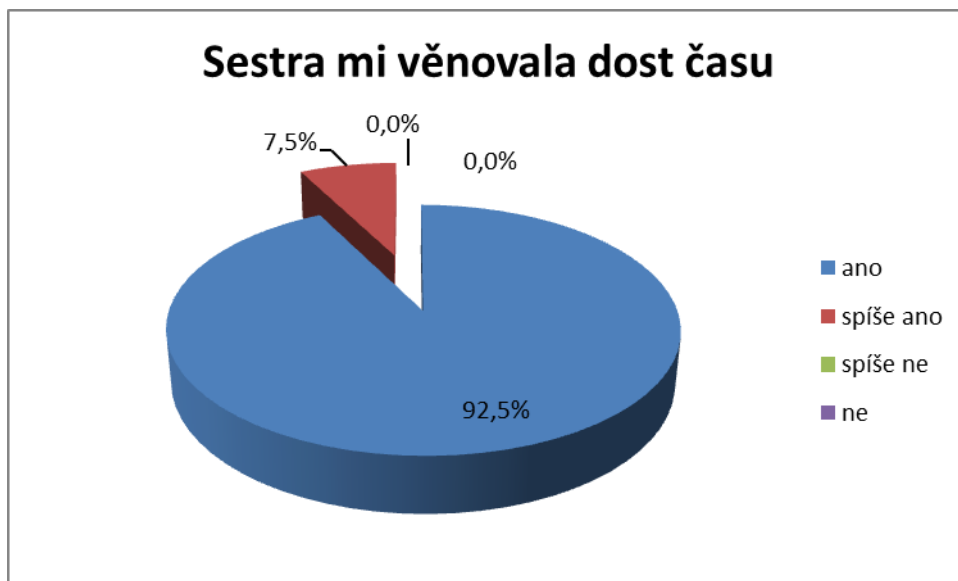


Zdroj: vlastní

Z grafu 18 je zřejmé, že sestra zodpověděla všechny dotazy u 33 respondentů (82,5%) a u 7 respondentů (17,5%) spíše odpověděla na všechny dotazy. Odpověď, že sestra neodpověděla či spíše neodpověděla na respondentovi dotazy, nebyla označena ani jednou (0%).

**Otázka č. 19** se respondentů ptá, zda jim zdravotní sestra věnovala tolik času, kolik potřebovali.

**Graf 19** Zdravotní sestra mi věnovala tolik času, kolik jsem potřeboval/a



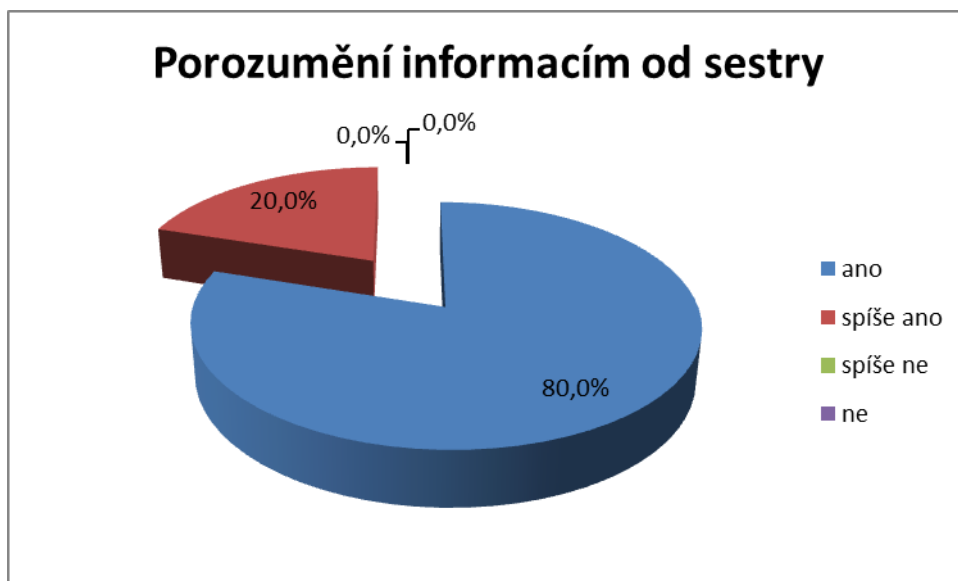
Zdroj: vlastní

Graf 19 znázorňuje, jak byli respondenti spokojeni s časem, který jim sestra věnovala. 37 respondentů (92,5%) si myslí, že jim sestra věnovala tolik času, kolik potřebovali. Další 3 respondenti (7,5%) označili odpověď „spíše ano“. Odpovědi „spíše ne“ a „ne“ zůstaly i tentokrát bez využití.



**Otázka č. 20** zjišťuje, zda respondenti podaným informacím od sestry rozuměli.

**Graf 20** Porozumění informacím od zdravotní sestry

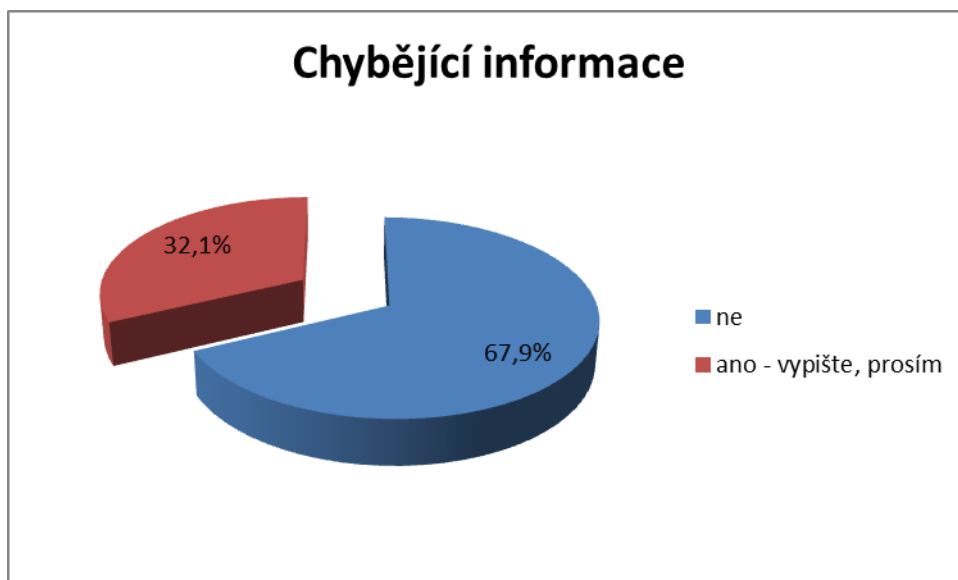


Zdroj: vlastní

Graf 20 znázorňuje odpovědi respondentů na otázku, zda informacím, které jim podala sestra, rozuměli. 32 respondentů (80,0%) odpovědělo, že informacím rozuměli a 8 respondentů (20,0%) uvedlo, že podaným informacím spíše rozuměli. Bez jediného označení zbyla odpověď „spíše ne“ i „ne“ (0%).

**Otázka č. 21** poskytne informace o tom, zda by respondent o leukémii ještě něco zajímalo a dosud na to nemá odpověď. Otázka je otevřená - pokud respondent odpověděl „ano“, mohl se volně vyjádřit, které informace mu ještě chybí.

**Graf 21 Chybějící informace**



Zdroj: vlastní

**Tabulka 2 Oblasti zájmu o další informace**

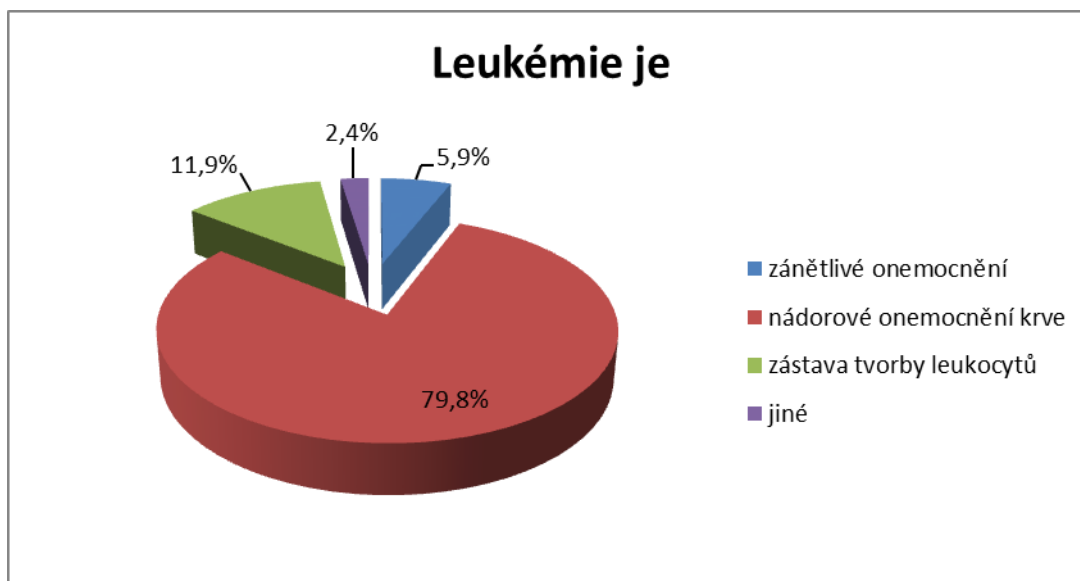
| Zajímá mě více informací v oblasti:                 | Počet respondentů | v %          |
|---|-------------------|--------------|
| <b>Příčina nemoci</b>                               | 9                 | 33,3         |
| <b>Výzkum nemoci</b>                                | 1                 | 3,7          |
| <b>Nežádoucí účinky léčby</b>                       | 7                 | 26,0         |
| <b>Léčba při komplikacích</b>                       | 3                 | 11,1         |
| <b>Možnost transplantace u lidí mladších 18 let</b> | 1                 | 3,7          |
| <b>Časné příznaky nemoci</b>                        | 6                 | 22,2         |
| <b>Celkem</b>                                       | <b>27</b>         | <b>100,0</b> |

Zdroj: vlastní

Z výše uvedeného grafu 21 vyplývá, že 57 respondentů (67,9%) již nemá zájem o další informace související s leukémií a 27 respondentů (32,1%) by naopak chtělo mít o leukémii ještě další informace. Respondenti měli dále u otázky č. 21 prostor k vypsání, o jaké informace mají zájem – tyto odpovědi shrnuje tabulka 2.

Otázka číslo 22 zjišťuje, zda respondenti vědí, co je leukémie.

Graf 22 Co je leukémie



Zdroj: vlastní

Úkolem otázky č. 22 bylo zjistit, zda respondenti vědí, co je leukémie. 67 respondentů (79,8%) zvolilo jedinou možnou správnou odpověď – nádorové onemocnění krve. 10 respondentů (11,9%) si myslí, že leukémie je zástava tvorby leukocytů a 5 respondentů (5,9%) považuje leukémii za zánětlivé onemocnění. 2 respondenti (2,4%) zvolili možnost „jiné“.

**Otázka č. 23** se respondentů ptá, zda je leukémie infekčním (nakažlivým) onemocněním.

**Graf 23** Mínění respondentů o infekčnosti leukémie

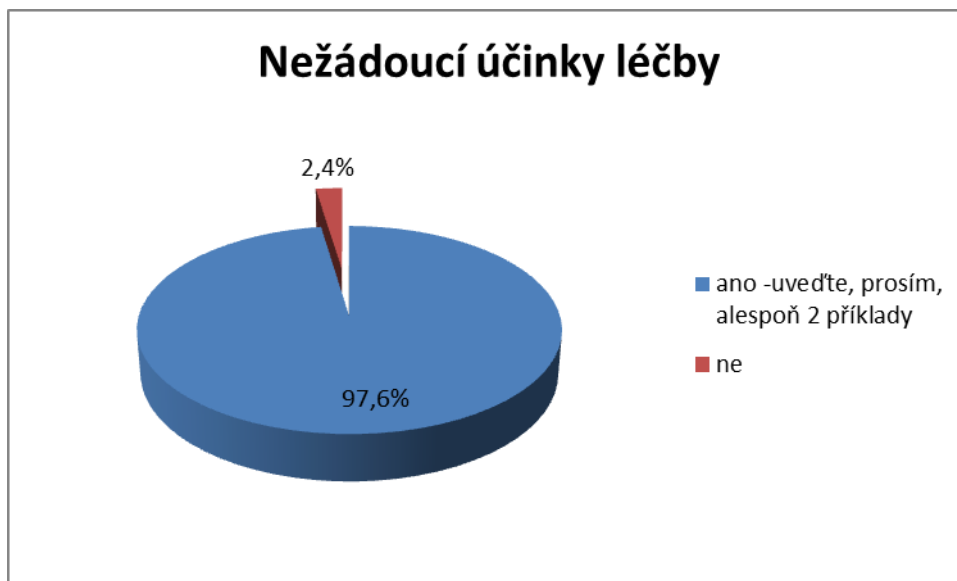


Zdroj: vlastní

Graf 23 vypovídá o tom, že téměř všichni respondenti – 80 (95,2%) vědí, že leukémie není nakažlivé onemocnění. Odpověď „ano“ označili 4 respondenti (4,8%).

**Otázka č. 24** se ptá, zda je léčba leukémie provázena nežádoucími účinky. Otázka je otevřená - respondent měl prostor k uvedení několika příkladů nežádoucích účinků.

**Graf 24** Nežádoucí účinky léčby



Zdroj: vlastní

Z grafu 24 je zřejmé, že téměř všichni respondenti – 82 (97,6%) vědí, že léčba leukémie je bohužel spojena i s určitými nežádoucími účinky léčby. Četnost uvedených příkladů nežádoucích účinků léčby je uvedena v tabulce 3. K názoru, že léčba leukémie nemá nežádoucí účinky, se přiklonili 2 respondenti (2,4%).

**Tabulka 3** Počet uvedených nežádoucích účinků léčby

| Počet uvedených nežádoucích účinků | Počet respondentů | V %          |
|------------------------------------|-------------------|--------------|
| 4                                  | 7                 | 8,6          |
| 3                                  | 33                | 40,2         |
| 2                                  | 25                | 30,5         |
| 1                                  | 7                 | 8,5          |
| 0                                  | 10                | 12,2         |
| <b>Celkem</b>                      | <b>82</b>         | <b>100,0</b> |

Zdroj: vlastní

**Otázka č. 25** se respondentů táže, zda je nemocný nucen dodržovat nějaká režimová opatření. Otázka je otevřená, respondenti byli opět dán prostor k uvedení několika příkladů opatření.

**Graf 25 Režimová opatření**



Zdroj: vlastní

Z grafu 25 vyplývá, že 77 respondentů (91,7%) ví, že nemocného limitují určitá režimová opatření. Tabulka 4 zřehledňuje četnost režimových opatření, které respondenti uváděli v prostoru k vlastnímu vyjádření. Z grafu 25 je dále zřejmé, že 7 respondentů (8,3%) nemá o limitujících režimových opatřeních ani tušení.

**Tabulka 4 Počet uvedených režimových opatření**

| Počet uvedených omezení | Počet respondentů | V %          |
|-------------------------|-------------------|--------------|
| 4                       | 6                 | 7,8          |
| 3                       | 15                | 19,5         |
| 2                       | 33                | 42,8         |
| 1                       | 11                | 14,3         |
| 0                       | 12                | 15,6         |
| <b>Celkem</b>           | <b>77</b>         | <b>100,0</b> |

Zdroj: vlastní

## 7 DISKUSE

Hlavním cílem mé bakalářské práce bylo zmapovat informovanost příbuzných pacientů s leukémií. Výběr tématu nebyl náhodný, neboť pracuji na hematologicko-onkologickém oddělení ve FN v Plzni. Z vlastní zkušenosti tak vím, jak laická společnost reaguje na slovo leukémie – bledé obličej, představa smrti a honem rychle mluvit o něčem jiném. Nemají žádné povědomí o pokrocích v oblasti léčby nemoci. To platí pro ty, kterých se onemocnění nijak nedotklo. Jak jsou na tom ale s informacemi příbuzní pacientů? Vědí, kde si je sehnat? Zajímají se o ně vůbec? Mají jich dostatek? To byly otázky, na které jsem chtěla získat odpovědi svým kvantitativním výzkumným šetřením za použití metody anonymních dotazníků. A protože působím na oddělení, kde se provádí alogenní transplantace, byli mou cílovou skupinou respondentů příbuzní pacientů s leukémií po transplantaci krvetvorné tkáně. Šetření probíhalo na alogenní transplantační jednotce a potransplantační ambulanci hematologicko-onkologického oddělení.

První 4 otázky v dotazníku byly obecné a zjišťovaly základní a demografické údaje: pohlaví a dosažené vzdělání respondentů, příbuzenský vztah respondentů k nemocnému a jaký typ leukémie má jejich příbuzný. Ostatní otázky se již vztahují k jednotlivým hypotézám.

Z výsledků je zřejmé, že šetření se zúčastnilo přibližně stejné množství mužů a žen, tudíž by celkové výsledky neměly být ovlivněny převládajícím pohlavím. Z celkového počtu bylo 52,4% respondentů ženského pohlaví a mužů tak bylo nepatrně méně – 47,6%.

Dalším pro mě důležitým demografickým údajem bylo dosažené vzdělání respondentů, neboť jsem očekávala značné rozdíly v použití zdrojů informací o nemoci v závislosti právě na vzdělání. Největší část respondentů (34,5%) dosáhla odborného vyučení bez maturitní zkoušky, dalších 28,6% absolvovalo střední školu. Ostatní kategorie dosaženého vzdělání byly zastoupeny mnohem menším počtem respondentů. Při posuzování a porovnávání odpovědí respondentů odborně vyučených a středoškolsky vzdělaných, jsem však nezjistila znatelné rozdíly ve využitých zdrojích informací.

Překvapená jsem byla u vyhodnocení otázky, která se zabývala příbuzenským vztahem respondenta k nemocnému, neboť v celých 50,0% se jednalo o vztah manželský. To je podle mého názoru vzhledem k tomu, že úhrnná rozvodovost v České republice přesahuje 46%, poměrně vysoké číslo. Dalšími odpovídajícími byly v 16,7% děti a v 11,9% rodiče pacienta.

Zajímavé výsledky jsem očekávala u porovnání odpovědí respondentů rozdělených do dvou skupin dle skutečnosti, zda má jejich příbuzný akutní či chronickou leukémii. Avšak celkové složení respondentů mi zmíněné porovnání neumožnilo, neboť 79,8% oslovených respondentů označilo odpověď akutní leukémie. Výsledek je jistě ovlivněn faktem, že akutní leukémie jsou agresivnějším onemocněním a proto je i v léčení potřeba využít častěji intenzivnější postupy terapie.

## **Analýza hypotézy č. 1**

### **Hypotéza č. 1**

*Předpokládám, že u většiny respondentů diagnóza vyvolala obavy ze smrti.*

K potvrzení hypotézy bylo třeba, aby minimálně 51% respondentů uvedlo obavy ze smrti blízkého. K hypotéze se v dotazníku vztahují otázky č. 5, 6 a doplňkově i otázka č. 7.

Otázka č. 5 byla zaměřena na myšlenky, které se respondentovi honily hlavou po zjištění diagnózy. Položka nenabízela žádné možnosti odpovědí a bylo pouze na respondentovi, jak se vyjádří. Přesto se 41,7% respondentů v odpovědi shodlo a jako první myšlenku jednoznačně uvádí strach ze smrti příbuzného. Další poměrně velká skupina respondentů (21,4%) odpověděla dost neurčitě, diagnóza v nich prý vzbudila negativní myšlenky. Přestože smrt příbuzného je bezpochyby velmi negativní myšlenka, nemohu s určitostí říci, že uvedenou neurčitou odpovědí měli respondenti skutečně na mysli právě úmrtí svého blízkého.

Zajímavé pro mě bylo zjištění, že 9,5% respondentů mělo již první myšlenky optimistické - vše dobře dopadne.

Na druhou stranu téměř všichni respondenti (95,2%) v odpovědích na otázku č. 6 přiznávají, že v nich diagnóza vyvolala obavy. Z toho 56,2% udává přímo obavy ze smrti. I další jmenované oblasti – strach z vývoje nemoci, že se nenajde dárce, že léčba bude neúspěšná, však dle mého mínění s obavami ze smrti úzce souvisí.

Z vyhodnocení doplňující položky č. 7 je zřejmé, že u 75,0% respondentů výše uvedené obavy stále přetrvávají.

I když je z výsledků zřejmé, že nejčastějšími obavami příbuzných jsou skutečně obavy ze smrti blízké osoby, při souhrnné analýze všech položek vztahujících se k hypotéze číslo 1 musím konstatovat, že se hypotéza nepotvrdila. Důvodem jsou nesplněná stanovená kritéria k potvrzení hypotézy v otázce číslo 5.



## **Analýza hypotézy č. 2**

### **Hypotéza č. 2**

*Většina respondentů chtěla mít nejvíce informací o možnostech léčby.*

Zvolené kritériem k potvrzení hypotézy: většina = 51% respondentů a více.

K hypotéze se vztahují otázky 8, 9 a 12.

Položka č. 8 nejdříve zjišťovala, zda vůbec chtěli mít respondenti nějaké informace o leukémii. Jak jsem předpokládala, velká část odpovídajících = 77 (91,7%) si informace o onemocnění přála. Dle uvedeného považujeme v ostatních otázkách vztahujících se k hypotéze č. 2 za 100% jen 77 respondentů.

Z vyhodnocení otázky č. 9, která byla pro potvrzení hypotézy stěžejní, vyšly následující 3 nejpočetnější skupiny odpovědí: nejčastější oblastí zájmu jsou informace o možnostech léčby, po kterých pátralo 35,1% respondentů. Téměř třetina respondentů (28,6%) chtěla znát obvyklý průběh nemoci a 16,9% respondentů se zajímalo především o úspěšnost léčby.

K hypotéze náleží ještě kontrolní otázka č. 12, ve které respondenti odpovídali na přímý dotaz, zda chtěli mít informace o možnostech léčby. 98,7% odpovídajících vyjádřilo svůj zájem o informace o možnostech léčby, což je v rozporu s hodnocením položky č. 9. Příčinou bude pravděpodobně fakt, že ačkoliv měla otevřená otázka č. 9 dostatečný prostor pro odpověď, respondenti odpovídali pomocí maximálně dvou slov, a pokud je tedy tato oblast zájmu nenapadla jako první, v dotazníku se neobjevila. Považuji to za svou chybu, neboť jsem v dotazníku měla uvést, kolik oblastí zájmu o informace vyžadují od respondenta vypsát.

Nicméně ačkoliv výsledky prokázaly, že největší zájem je opravdu o informace související s možnostmi léčby, nebylo splněné stanovené kritérium, a proto se hypotéza č. 2 nepotvrdila.

Zajímavé údaje uvádí S. Reichertová, která se ve své diplomové práci z roku 2012 nezabývala příbuznými nemocných, ale přímo informovaností pacientů na interním oddělení. Z jejího šetření vyplývá, že nejčastěji jsou dotazy pacientů směřovány na délku hospitalizace. O informace ohledně zdravotního stavu je prý zájem více než 2x menší.

Myslím si, že i přes rozdílnost respondentů, je uvedené srovnání důkazem, že po zjištění závažné diagnózy člověk okamžitě přehodnotí své životní priority. V případě vážného onemocnění je jediným přáním uzdravit se. Délka hospitalizace v této době ztrácí pro zúčastněné důležitost.

### **Analýza hypotézy č. 3**

#### **Hypotéza č. 3**

*Většina respondentů byla spokojena s podáním informací od zdravotnického personálu.*

Kritéria k potvrzení H3: většina respondentů = 70% a více respondentů. Jako spokojený je označen respondent, který v otázkách 14, 15, 16 či 18, 19, 20 (případně 14, 15, 16, 18, 19, 20) označil odpověď ANO.

K hypotéze se vztahují otázky 13, 14, 15, 16, 17, 18, 19, 20 a doplňkově i otázky 10, 11 a 21.

Položka č. 13 měla za úkol nejprve zjistit, zda respondenti žádali o informace lékaře. Dle očekávání většina respondentů – 70 (83,3%) o informace od lékaře měla zájem. A protože otázky 14-16 odhalovaly spokojenost respondentů s podanými informacemi lékařem, bylo při vyhodnocování těchto položek považováno za 100% právě 70 respondentů. V otázce č. 14 uvedlo 82,9% odpovídajících, že jim lékař zodpověděl všechny dotazy, které mu položili. Až neuvěřitelných 88,6% respondentů má pocit, že jim lékař věnoval tolik času, kolik potřebovali, což je zřejmé z otázky č. 15. Položka č. 16 se zajímá o to, zda respondenti informacím od lékaře rozuměli. Velmi milé bylo zjištění, že 81,4% odpovídajících uvedlo, že podaným informacím rozuměli. Myslím, že uvedené výsledky šetření ukazují na kvality lékařů hematonekologie, které se netýkají pouze jejich vědomostí v oboru, ale i úžasného přístupu k příbuzným pacientům, za což jim patří velké díky a obdiv.

Položky č. 17-20 se týkají spokojenosti respondentů s podanými informacemi od zdravotní sestry. Otázka č. 17 zjišťovala, zda vůbec respondenti sestru o informace požádali. Hodnocení bylo velice zajímavé, neboť více než polovina respondentů (52,4%) prý informace od sestry nepožadovala. Tento výsledek byl pro mě velice překvapující, neboť z vlastní zkušenosti vím, že dotazníkové hodnocení se od reality dost liší. Myslím si ale, že svou negativní odpovědí se snažili respondenti sestry chránit před nepříjemnostmi, neboť v médiích se poměrně často objevují případy, kdy se sestra dostala do soudních sporů z důvodu podání informací, k jejichž šíření neměla právo. A protože se těžko příbuzný pacienta bude podrobně zajímat o legislativu ve zdravotnictví, aby věděl, jestli nějaké informace může sestra podat, odpověděl na otázku negativně. Nicméně z výše uvedeného vyplývá, že v položkách 18-20 je za 100% považováno pouze 40 respondentů, kteří uvedli, že o informace sestru požádali. Hodnocení otázek 18-20 je velice potěšující. Naprosté většině respondentů (82,5%) byly zodpovězené veškeré dotazy,

kteře sestře položili. U položky č. 19 bylo 92,5% odpovídajících přesvědčeno, že jim bylo věnováno tolik času, kolik potřebovali. Z hodnocení otázky č. 20 je zřejmé, že 80% respondentů porozumělo informacím, které jim sestra podala.

Z hodnocení otázek č. 14-16 a 18-20 je zřejmé, že kritéria k potvrzení hypotézy byla splněná a většina respondentů je spokojena s informacemi od zdravotnického personálu. Hypotéza č. 3 se potvrdila.

S. Reichertová ve své diplomové práci z roku 2012 uvádí, že příčinou nedostatečné informovanosti pacientů je nesrozumitelnost podaných informací. Ta prý pramení z velkého množství poskytnutých údajů a užívání odborné terminologie během podávání informací.

Ačkoliv se ve výzkumných šetřeních lišíme skupinami respondentů, jsem velmi potěšena, že z mého šetření podobné výsledky nevyplýnuly. Dokonce si troufám říci, že jsem na uvedené hodnocení sester hematologické pyšná.

S řešenou oblastí doplňkově souvisela i otevřená otázka č. 12, kde měl respondent vyjmenovat kde (případně u koho) hledal informace o onemocnění. V odpovědích se objevovaly 4 hlavní zdroje informací – lékař, internet, nemocný, kniha a to v různých kombinacích, což je zřejmé z grafu č. 12. Zvláštní je, že ani jednou se v odpovědích neobjevila zdravotní sestra, což je v rozporu s výsledkem otázky č. 17. Překvapivé pro mě bylo i zjištění, že 10,4% respondentů se spokojilo s informacemi, které jim řekl sám nemocný, a jiný zdroj informací nevyužili. Zneklidňující je i skutečnost, že pouze 14,3% respondentů se snažilo najít část informací v knize, zatímco 39,0% respondentů neváhalo při zjišťování informací zapojit internet.

Další související otázkou je otázka č. 11, z jejíchž výsledků je patrné, že většina respondentů (71,4%) nezískala všechny informace, které ji o nemoci zajímaly a oproti tomu jsou zcela neodpovídající výsledky položky č. 21, kde 67,9% respondentů uvedlo, že již není nic, co by je o leukémii zajímalo. Domnívám se, že odpovědi na otázku č. 21 byly ovlivněné tím, že otázka byla v dotazníku zařazena za sérii otázek, které zjišťovali právě spokojenost respondentů s informacemi od zdravotnického personálu. Vzhledem k „vychválení“ zdravotníků ohledně podávání informací, nejspíše respondent nechtěl o řádku níže napsat, že mu ještě nějaké informace chybí.

Po sumarizaci výsledků otázek v této oblasti jsem poněkud v rozpacích. Respondenti uvádějí, že jsou spokojeni s informacemi od zdravotnického personálu. I přesto využili ještě jiné zdroje informací a konečným výstupem je fakt, že téměř tři

čtvrtiny odpovídajících stejně nezískali informace, které by chtěli mít. Kde je tedy problém? Podle mého názoru je jedním z důvodů přetrvávající obava z „otravování“ zdravotnického personálu. Lidé se bojí, že svým dotazem budou zdravotníka obtěžovat či zdržovat, proto raději mlčí. Další příčina bude pravděpodobně v neschopnosti identifikovat vhodné zdroje informací, neboť poměrně velká část respondentů jako zdroj informací využívá internet a tam někdy bývá opravdu těžké získat objektivní informace. Myslím si, že by bylo velmi užitečné přibuzné informovat o vhodných internetových stránkách, kde najdou informace o onemocnění.

#### **Analýza hypotézy č. 4**

##### **Hypotéza č. 4**

*Méně než polovina respondentů bude znát správné odpovědi na teoretické otázky o leukémii.*

Kritéria k potvrzení H4: méně než polovina = 49% a méně respondentů. Jako respondent, který zná odpovědi, je považován pouze respondent, který zodpoví správně čtyři teoretické otázky ze čtyř, u otázek 24 a 25 navíc uvede vždy minimálně dva příklady.

K hypotéze se vztahují otázky 22, 23, 24 a 25.

V položce č. 22 respondenti vybírali odpověď na otázku, co je to leukémie. Většina respondentů (79,8%) zvolila správnou možnost – nádorové onemocnění krve. Překvapilo mě, že 11,9% odpovídajících označilo odpověď „zástava tvorby bílých krvinek“. Myslím si ale, že respondenti si odpověď spojili s nedostatkem zdravých bílých krvinek, který leukémii doprovází, a proto označili tuto možnost. Mnohem méně záludná se zjevně respondentům zdála otázka č. 23 dotazující se, zda je leukémie infekční onemocnění. 95,2% respondentů správně zvolilo odpověď negativní. Položka č. 24 zjišťovala, jestli mají respondenti tušení o nežádoucích účincích léčby. Že léčba leukémie je spojena s nežádoucími účinky léčby vědělo potěšující množství respondentů (97,6%), z toho 79,3% odpovídajících navíc vyjmenovalo 2 či více správných příkladů těchto účinků. Poslední otázka v dotazníku se zajímala o fakt, zda respondent ví o režimových opatřeních, která je nemocný nucen dodržovat v průběhu léčby. Většina respondentů -77 (91,7%) uvedla správně, že nemocný musí dodržovat určitá režimová opatření. Příjemné překvapení bylo i zjištění, že z těchto 77 respondentů uvedlo 70,1% dva či více příkladů těchto opatření.

Z výsledků je patrné, že hypotéza č. 4 se nepotvrdila, neboť na otázky č. 22-25 správně odpověděla více než polovina respondentů, respektive více než 49%, a nebylo tak splněné kritérium, které bylo k potvrzení hypotézy stanovené.

Myslím si, že hodnocení položek vztahující se k H č. 4, je velice potěšující. Když vezmu v úvahu, že téměř  $\frac{3}{4}$  respondentů nemají informace, které by si přáli, je taková úspěšnost v odpovědích na teoretické otázky o onemocnění opravdu úctyhodná.

## ZÁVĚR

Pro svou bakalářskou práci jsem zvolila téma Informovanost příbuzných pacientů s leukémií. Téma považuji vzhledem k neustále se zvyšujícímu počtu lidí trpících leukémií za velmi aktuální. Hlavním impulzem pro výběr uvedeného tématu pro mě bylo zjištění, že většina lidí si pod pojmem leukémie stále vybaví pouze tragické scénáře s předem zamítnutou nadějí v dobrý konec. To nasvědčuje tomu, že obdivuhodné pokroky v oblasti léčby leukémií se k laické veřejnosti nedonesly. Což mě přivedlo k zamyšlení, jaké informace se dostaly k příbuzným pacientů? Jaké myšlenky měli po sdělení diagnózy? Chtěli mít o nemoci nějaké informace? Kde je hledali? Získali všechny?

Stanovení hlavního cíle mé bakalářské práce tedy bylo jednoduché - zmapovat informovanost příbuzných pacientů s leukémií.

V první části jsem se proto věnovala shromažďování informací o leukémii a její léčbě, především o transplantacích krvetvorné tkáně. Dále jsem považovala za důležité vložit kapitolu o vlivu rodiny na jedince a naprosto nezbytný je poslední úsek teoretické části mapující problematiku poskytování informací o zdravotním stavu.

Praktická část je tvořena kvantitativním výzkumným šetřením, které jsem realizovala na Hematologicko-onkologickém oddělení ve FN v Plzni, pomocí anonymních dotazníků. Z výsledků vyplývá, že nejčastějšími prvními myšlenkami příbuzných po zjištění diagnózy jsou obavy ze smrti blízké osoby, které u  $\frac{3}{4}$  dotazovaných přetrvávají i v průběhu léčby. Zřejmé dále je, že ačkoliv panuje spokojenost s podanými informacemi od zdravotnického personálu, jsou k hledání informací použity ještě i jiné zdroje, a to v nadpolovičním počtu případů. Znepokojující v tomto případě ale je, že i přesto téměř  $\frac{3}{4}$  příbuzných informace, o které měli zájem, stejně nezískali. Na druhou stranu je velmi potěšující zjištění, že i přes tento deficit informací, rodinní příslušníci s přehledem dokáží správně zodpovědět dotazy na základní údaje související s leukémií.

Za účelem zlepšení informovanosti příbuzných pacientů s leukémií jsem vytvořila návrh informační brožury, kterou přikládám v příloze. Pevně věřím, že mnou vytvořená publikace bude přínosem.

Vzhledem k tomu, že pracuji na Alogenní jednotce intenzivní péče hematologicko-onkologického oddělení, práce mě velice obohatila. Rozšířila mé teoretické vědomosti v oboru a také mi dopomohla k budování správného přístupu k rodině nemocného. Doufám, že se stane užitečnou i pro jiné studentky či zdravotní sestry.

## SEZNAM ZDROJŮ

1. MOUREK, Jindřich. *Fyziologie: učebnice pro studenty zdravotnických oborů*. Vyd.1. Praha: Grada, 2005. 208s. ISBN 80-247-1190-7.
2. ANDĚL, Michal a GREGOR, Pavel. *Vnitřní lékařství*. 1. vyd. Praha: Galén, 2001. 230 s. ISBN 80-726-2085-1.
3. DEGOS, Laurent, LINCH, David a LÖWENBERG, Bob. *Textbook of malignant haematology*. London: M. Dunitz, 1999. 944 s. ISBN 18-531-7322-3.
4. JANÍKOVÁ, Andrea a DOUBEK, Michael a kol. *Jak si poradit s nádorovým onemocněním krve? Pomocník pro pacienty nejen s leukemií či lymfomem*. 1. vyd. Praha: Mladá fronta, 2012. 135 s. ISBN 978-802-0426-949
5. MUGHAL, Tariq, GOLDMAN, Jon a MUGHAL, Sabena. *Understanding Leukaemias, Lymphomas and Myelomas*. Oxon: Taylor&Francis, 2006. 252 s. ISBN 18-418-4409-8.
6. MAYER, Jiří a STARÝ, Jan. *Leukemie*. 1. vyd. Praha: Grada, 2002. 392 s. ISBN 80-716-9991-8.
7. ADAM, Zdeněk, KREJČÍ, Marta a Jiří VORLÍČEK a kol. *Hematologie: přehled maligních hematologických nemocí*. 2., dopl. a zcela přeprac. vyd. Praha: Grada, 2008. 404 s. ISBN 978-802-4725-024.
8. VOKURKA, Samuel. *Základní hemato-onkologická onemocnění a jejich charakteristiky*. 1. vyd. Praha: Galén, 2008. 89 s. ISBN 978-807-2625-536.
9. ŽÁČKOVÁ, Daniela. *Chronická myeloidní leukémie: Informace pro pacienty a jejich blízké*. 1. vyd. Brno: Bekros, 2012. 84 s. ISBN 978-80-260-1828-5.
10. CHOCENSKÁ, Eva, MÓCIKOVÁ, Heidi a DĚDEČKOVÁ, Kateřina. *Průvodce pacienta onkologickou léčbou*. 1. vyd. Praha: Forsapi, 2009. 123 s. ISBN 978-808-7250-020
11. VOKURKA, Samuel et al. *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 80-726-2299-4.
12. VORLÍČEK, Jiří, ABRAHÁMOVÁ, Jitka a VORLÍČKOVÁ, Hilda a kol. *Klinická onkologie pro sestry*. 1. vyd. Praha: Grada., 2006. 328 s. ISBN 80-247-1716-6.

13. ŠVOJGROVÁ, Mája, KOZA, Vladimír a HAMPLOVÁ, Alice. *Transplantace kostní dřeně: průvodce Vaší léčbou*. 1. vyd. Plzeň: F. S. Publishing nákladem Nadace pro transplantace kostní dřeně, 2006. 127 s. ISBN 80-903-5602-8.
14. CETKOVSKÝ, Petr et al. *Intenzivní péče v hematologii*. 1. vyd. Praha: Galén, 2004. 572 s. ISBN 80-7262-255-2.
15. VAŇÁSEK, Jaroslav, STARÝ, Jan a kol. *Transplantace kostní dřeně*. 1. Vyd. Praha: Galén, 1996. 191 s. ISBN 80-85824-35-3.
16. VYMĚTAL, Jan. *Lékařská psychologie*. 3. aktualiz. vyd., Praha: Portál., 2003. 397 s. ISBN 80-717-8740-X.
17. KŘIVOHLAVÝ, Jaro. *Psychologie nemoci*. vyd. 1. Praha: Grada, 2002. 198 s. ISBN 80-247-0179-0.
18. Zákon č. 372/2011 Sb., o zdravotních službách a podmínkách jejich poskytování (zákon o zdravotních službách). In: *Sbírka zákonů*. 6. 11. 2013. ISSN 1211-1244.
19. Zákon č. 40/1964 Sb., Občanský zákoník. In: *Sbírka zákonů*. 5. 3. 1964. ISSN 0322-8037.
20. Zákon č. 66/2013 Sb., kterým se mění zákon č. 372/2011 Sb., o zdravotních službách a podmínkách jejich poskytování (zákon o zdravotních službách), ve znění pozdějších předpisů. In: *Sbírka zákonů*. 19. 3. 2013. ISSN 1211-1244.
21. KUTNOHORSKÁ, Jana. *Etika v ošetrovatelství*. 1. vyd. Praha: Grada, 2007. 164 s. ISBN 978-802-4720-692.
22. BERAN, Jiří a kol. *Lékařská psychologie v praxi*. Vyd. 1. Praha: Grada, 2010. 140 s. ISBN 978-802-4711-256.
23. ČECHOVÁ, Věra, MELLANOVÁ, Alena a ROZSYPALOVÁ, Marie. *Speciální psychologie*. 4. vyd. Brno: Národní centrum ošetrovatelství a nelékařských zdravotnických oborů, 2003. 173 s. ISBN 80-701-3386-4.
24. JOBÁNKOVÁ, Marta a kol. *Kapitoly z psychologie pro zdravotnické pracovníky*. Vyd. 3. nezměn. Brno: Národní centrum ošetrovatelství a nelékařských zdravotnických oborů, 2003. 225 s. ISBN 80-701-3390-2.
25. REICHERTOVÁ, Stanislava. *Informovanost pacientů a spolurozhodování v průběhu hospitalizace na interním oddělení*. České Budějovice: JČU, 2012. Diplomová práce, JČU, Zdravotně sociální fakulta.



## **SEZNAM TABULEK**

Tabulka 1 Obavy respondentů

Tabulka 2 Oblasti zájmu o další informace

Tabulka 3 Počet uvedených nežádoucích účinků léčby

Tabulka 4 Počet uvedených režimových opatření

## SEZNAM GRAFŮ

Graf 1 Pohlaví respondentů

Graf 2 Příbuzenský vztah respondenta k nemocnému

Graf 3 Nejvyšší dosažené vzdělání respondentů

Graf 4 Dělení respondentů dle typu leukémie jejich příbuzného

Graf 5 První myšlenky po zjištění diagnózy

Graf 6 Vyvolání obav u respondentů

Graf 7 Obavy respondentů nyní

Graf 8 Zájem o informace

Graf 9 Oblasti zájmu o informace

Graf 10 Získání všech informací

Graf 11 Použité zdroje informací

Graf 12 Zájem o informace o možnostech léčby

Graf 13 Zájem o informace od lékaře

Graf 14 Odpovědi od lékaře

Graf 15 Lékař mi věnoval tolik času, kolik jsem potřeboval

Graf 16 Porozumění informacím od lékaře

Graf 17 Zájem o informace od zdravotní sestry

Graf 18 Spokojenost se zodpovězením dotazů

Graf 19 Zdravotní sestra mi věnovala tolik času, kolik jsem potřeboval/a

Graf 20 Porozumění informacím od zdravotní sestry

Graf 21 Chybějící informace

Graf 22 Co je leukémie

Graf 23 Mínění respondentů o infekčnosti leukémie

Graf 24 Nežádoucí účinky léčby

Graf 25 Režimová opatření

## SEZNAM POUŽITÝCH ZKRATEK

|       |                                 |
|-------|---------------------------------|
| aj.   | – a jiné                        |
| ALL   | – akutní lymfatická leukémie    |
| AML   | – akutní myeloidní leukémie     |
| apod. | – a podobně                     |
| CLL   | – chronická lymfatická leukémie |
| CNS   | – centrální nervová soustava    |
| CML   | – chronická myeloidní leukémie  |
| CT    | – počítačová tomografie         |
| č.    | – číslo                         |
| DLI   | – infúze dárcovských lymfocytů  |
| FN    | – fakultní nemocnice            |
| GVHD  | – reakce štěpu proti hostiteli  |
| GVL   | – reakce štěpu proti leukémii   |
| H     | – hypotéza                      |
| tj.   | – to je                         |
| tzv.  | – takzvaná                      |

## **SEZNAM PŘÍLOH**

Příloha č. 1: Dotazník – Informovanost příbuzných pacientů s leukémií

Příloha č. 2: Informace pro příbuzné a návštěvy nemocných na transplantační jednotce Hematologicko-onkologického oddělení FN v Plzni

Příloha č. 3: Návrh informační brožury pro příbuzné pacientů s leukémií

## **Příloha č. 1**

### **Dotazník - Informovanost příbuzných pacientů s leukémií**

Dobrý den, jmenuji se Renata Míková. Studuji Fakultu zdravotnických studií na ZČU v Plzni a chtěla bych Vás požádat o vyplnění dotazníku.

Dotazník je určen příbuzným pacientů s leukémií. Cílem je zmapovat informovanost příbuzných o onemocnění a dle výsledků případně podat návrh na zlepšení informovanosti.

Prosím Vás o pečlivé a pravdivé vyplnění dotazníku. Výsledky výzkumného šetření budou použity pro účely mé bakalářské práce.

Dotazník je anonymní a získané údaje nebudou nijak zneužity.

U otázek s nabídkou odpovědí vyberte, prosím, vždy jen jednu možnost, případně využijte prostor k vlastnímu vyjádření. U otázek bez nabídky odpovědí vypište, prosím, odpověď vlastními slovy.

Vyplnění dotazníku Vám zabere přibližně 15 minut.

Děkuji Vám za čas, který budete vyplnění dotazníku věnovat.

1. Jste

- a) žena
- b) muž

2. V jakém příbuzenském vztahu k nemocné/mu jste?

- a) manžel/ka
- b) matka/otec
- c) dcera/syn
- d) snacha, zeť
- e) sestra/bratr
- f) vnučka/vnuk
- g) tchyně, tchán
- h) jiné - .....

3. Jaké je Vaše dosažené vzdělání?

- a) ZŠ
- b) OU a SOU bez maturity
- c) SOU s maturitou
- d) Střední škola
- e) Vyšší odborná škola
- f) Vysokoškolský titul

4. Váš příbuzný/Vaše příbuzná má

- a) akutní leukémii
- b) chronickou leukémii
- c) nevím

5. Když jste se dozvěděl/a diagnózu příbuzné/příbuzného, jaké myšlenky se Vám honily hlavou?

.....  
.....  
.....

6. Vyvolala ve Vás diagnóza obavy?

a) ano - jaké?

.....  
.....  
.....

b) ne - pokračujte otázkou číslo 8, prosím

7. Přetrvávají Vaše obavy i nyní?

a) ano

b) ne

8. Chtěl/a jste mít o onemocnění nějaké informace?

a) ano

b) ne - pokračujte otázkou číslo 13, prosím

9. Jaké informace Vás zajímaly?

.....  
.....  
.....

10. Získal/a jste odpovědi?

a) ano

b) ne

11. Kde (u koho) jste informace hledal/a?

.....  
.....

12. Chtěl/a jste mít informace o možnostech léčby leukémie?

a) ano

b) ne

13. Žádal/a jste o nějaké informace lékaře?

a) ano

b) ne - pokud jste odpověděl/a ne, přejděte k otázce číslo 17

14. Zodpověděl Vám všechny vaše dotazy? ano - spíše ano - spíše ne - ne

15. Věnoval Vám tolik času, kolik jste potřeboval/a? ano - spíše ano - spíše ne - ne

16. Rozuměl/a jste podaným informacím?                      ano - spíše ano - spíše ne - ne

17. Žádal/a jste o nějaké informace zdravotní sestru?

a) ano

b) ne - pokud jste odpověděli ne, přejděte k otázce číslo 21

18. Zodpověděla Vám všechny Vaše dotazy?                      ano - spíše ano - spíše ne - ne

19. Věnovala Vám tolik času, kolik jste potřebovali?                      ano - spíše ano - spíše ne - ne

20. Rozuměl/a jste podaným informacím?                      ano - spíše ano - spíše ne - ne

21. Je něco, co by Vás o leukémii zajímalo a dosud neznáte odpověď?

a) ne

b) ano - vypište,

prosím:.....

.....

.....

22. Leukémie je

a) zánětlivé onemocnění

b) nádorové onemocnění krve

c) zástava tvorby leukocytů

d) jiné

23. Je leukémie infekčním onemocněním (tzn. “nakažlivým”)?

a) ano

b) ne

24. Je léčba leukémie provázena nežádoucími účinky?

a) ano - uveďte, prosím, alespoň 2 příklady:.....

.....

b) ne

25. Je nemocný nucen dodržovat nějaká režimová opatření?

a) ano - jaká? .....

.....

b) ne

Děkuji Vám za Váš čas.

Míková R.

## **Informace pro příbuzné a návštěvy nemocných na transplantační jednotce Hematologicko-onkologického oddělení FN v Plzni**



Následující řádky Vám poskytnou základní informace ohledně doporučení a pravidel platících pro návštěvy Vašich příbuzných na transplantační jednotce Hematologicko-onkologického oddělení (dále TRJ). Případné další informace Vám rádi podají buď ošetřující lékař nebo ošetřující personál TRJ.

### **Účel reverzní izolace:**

Nemocní (dále jen N) na TRJ žijí v režimu tzv. obrácené izolace (reverzní izolace). Reverzní izolace má za úkol chránit nemocného od bakteriálních, virových a plísňových infekcí způsobených mikroorganismy vyskytujícími se v zevním prostředí (jiní nemocní, ošetřující personál, návštěvy, vzduch apod.).

Návštěvy rodinných příslušníků však na druhé straně ulehčují a zpříjemňují nemocnému pobyt na TRJ.

Každý nemocný je během léčebného pobytu umístěn na jednolůžkovém sterilním boxu, kde má k dispozici svoji sprchu a WC. Každý box je vybaven LCD televizorem, rádiem a internetovým připojením. Pevnou telefonní linku je možno nechat připojit a využít za poplatek. V případě zapojení pevné linky na pokoj nemocného je možné volat na pokoj N přímo a to vytočením tel. čísla 377 10...+ poslední čtyřčíslí (číslo linky na pokoj N), které Vám sdělí ošetřující personál. **Telefonní číslo TRJ je 377 103 812 nebo 377 103 813.**

### **Návštěvy mají dbát následujících opatření:**

- návštěvy na TRJ nejsou omezeny (nevhodné jsou jen po 22h a během lékařské vizity)



- doporučený odchod od nemocného je do 24.00h s možností pobytu ve zdejšímu hotelu U Pramenů za poplatek 100 Kč/noc (informace a doporučení podá lékař či ošetřující personál)
- je nutné upustit od návštěvy, pokud návštěvník trpí horečnatým nebo jiným infekčním onemocněním (kašel, rýma apod.) a v době infekčních epidemií
- lépe je návštěvy organizovat tak, aby do boxu nevstupovali více jak 3 návštěvníci najednou
- návštěvy dětí mladších 10 let nejsou vhodné

### **Co je možné nebo vhodné přinést nemocným na TRJ:**

- pokud možno přineste jeden pár nové domácí omyvatelné obuvi, nový měkký zubní kartáček, zubní pastu redukující tvorbu zubního plaku s protizánětlivými účinky, pro muže elektrický holicí strojek (viz. doporučený seznam věcí pro N)
- nenoste nemocným žádné květiny
- pokud plánujete přinést jídlo, poradte se nejdříve s ošetřujícím personálem
- bez omezení je možno přinášet noviny, časopisy, knihy, aj. (z domova, nové )
- je možno přinést i poštu, úřední či obchodní akta, dokumentaci, počítač, atd.
- vítané jsou ruční práce podle záliby nemocného

**Všechny donesené potřeby předejte ošetřujícímu personálu z důvodu hygienického ošetření!!**

### **Pokyny pro vstup na transplantační jednotku:**

- svrchní oblečení vč. tašek, kabelek a dalších osobních věcí si odložte ve vstupním hygienickém filtru do uzamykatelné skříňky pro návštěvy (hned u vchodu TRJ)  
**Prosíme, při odchodu nezapomeňte ponechat zámek s klíčkem ve skříňce (slouží především pro Vás)!!**
- navlékněte si jednorázové návleky přes vlastní obuv, pečlivě si umyjte ruce, osušte jednorázovými ručníky a použijte dezinfekční přípravek na ruce (2x zmáčkněte páčku dávkovače na stěně u umývadla a rozetřete po ruce). Ruce již znovu neotírejte do ručníku, oschnou rychle samy
- dále navlékněte empír a ústenku a před vstupem na box N použijte gumové rukavice, které ošetřete dezinfekcí z dávkovače umístěného na chodbě před dveřmi pokoje
- k sezení na boxu pro nemocné používejte pouze určených židlí a křesel, v žádném případě neuseďte na lůžko nemocného!

- též nepoužívejte WC nemocného (WC pro návštěvy se nachází ve stejném patře před TRJ)

### **Poskytnutí informací o nemocném:**

- denně od 9-15h poskytuje informace osobně či telefonicky ošetřující lékař

## **Hemato-onkologická dieta – vhodné a nevhodné potraviny**

### **Vhodné potraviny**

#### ***Mléko a ml.výr.***

UHT mléko, tavené sýry, pudinky, některé jogurty bez živých kultur, neplísňové a nezrající **vakuované** sýry, tvaroh, termix, smetanové sýry.

#### ***Maso***

Dobře tepelně upravené.

#### ***Uzeniny***

Vše tepelně upravené, konzervované, dušená šunka, dietní salámy, drůbeží uzeniny. Při nákupu vybírat vakuovaně uzavřené výrobky s datem spotřeby, nikoliv tedy potraviny z volného pultového prodeje.

#### ***Ryby***

Čerstvé, ale dobře tepelně zpracované, v konzervách, mražené.

#### ***Pečivo***

Všechny druhy čerstvého, bez posypu (mák, sezam atd.)

#### ***Vejsce***

Dobře tepelně zpracované.

#### ***Tuky***

Pasterizované máslo nebo margarín v jednotlivých baleních, šlehačka, trvanlivá smetana v jednotlivých baleních.

#### ***Ovoce***

Kompoty, džemy, sirupy, dětské výživy.

#### ***Zelenina***

Vše tepelně zpracované, sterilované.

#### ***Nápoje***

Minerální vody, sodovky, kakao, balené vody, čaj, káva, džus.

#### ***Koření***

Pouze při tepelné úpravě!!

#### ***Různé***

Dobře tepelně zpracované brambory, rýže, těstoviny. Piškoty, sušenky bez čoko náplně, med, marmeláda, kečup nebo hořčice, vše v jednotlivých baleních.

**Veškeré kompoty, konzervy, vakuově balené potraviny po otevření zkonsumovat do 24 hodin.**

**Nevhodné potraviny**

***Mléko a ml. výr.***

Nepasterizované mléko, krájený sýr z pultového prodeje, plísňové a zrající sýry (Hermelín, Romadur, Niva), výrobky s živými kulturami.

***Maso***

Syrové maso, uzená masa, polotovary (krájená sekaná, tlačěnka), hamburgery.

***Uzeniny***

Krájené uzeniny, sušené salámy (Poličan, Lovecký), sušená syrová masa (Schwarzwaldská šunka, Serano, Pršut), uzeniny s plísní na povrchu.

***Ryby***

Syrové, uzené, marinované (zavináče).

***Pečivo***

Špatně skladované, s posypem (mák, sezam atd.)

***Vejce***

Syrová vejce (volské oko, „na hniličku“, „ztracená vejce“, řídce míchaná), vaječné saláty, majonéza a výrobky z ní.

***Tuky***

Čerstvé máslo, kysaná smetana.

***Ovoce***

Syrové ovoce, sušené ovoce a hrozinky, ovocné saláty.

***Zelenina***

Syrová zelenina, kvašená zelenina.

***Nápoje***

Alkohol, voda ze studny, nepřevařená voda z vodovodu.

***Koření***

Všechno, které neprošlo tepelnou úpravou.

***Různé***

Grilování (obzvláště grilované kuře z volného prodeje). Šlehačkové dorty a dorty s máslovými a žloutkovými krémy, zmrzlina, nanuky, nanukové dorty, čokoládové bonbony, bonbony všech typů, bonboniery, všechny druhy slané pečivo (brambůrky, křupky, burské oříšky, tyčinky apod.), tatarské omáčky, syrové nepražené ořechy, studené, nevařené zeleninové a ovocné polévky, instantní polévky, čoko oplatky, žvýkačky.

Potraviny z rychlého občerstvení např. McDonald, KFC apod. Stejně tak balené plněné bagety např. Crocodile aj., obložené chlebíčky z obchodu, pizza z restaurace, volně prodejné kebab, gyros, sushi.

Příloha č. 3

## **Informační brožura pro příbuzné pacientů s leukémií**



**Renata Míková**

# Informační brožura pro příbuzné pacientů s leukémií

**Autor: Renata Míková**

## **Vyloučení odpovědnosti**

Přestože se autorka v publikaci maximálně snažila o uvedení aktuálních znalostí, nelze s naprostou jistotou zaručit úplnou bezchybnost uvedených údajů. Proto se vylučují jakékoliv nároky na úhradu přímých či nepřímých škod.

## OBSAH

|  |           |
|--|-----------|
| <b>ÚVOD .....</b>  | <b>6</b>  |
| <b>1 NĚCO MÁLO O KRVI.....</b>                                     | <b>7</b>  |
| <b>2 CO JE TO LEUKÉMIE.....</b>                                    | <b>9</b>  |
| <b>3 MOŽNOSTI LÉČBY .....</b>                                      | <b>10</b> |
| <b>4 TEORETICKÉ INFORMACE O HLAVNÍCH<br/>TYPECH LEUKÉMIE .....</b> | <b>13</b> |
| <b>4.1 Akutní myeloidní leukémie.....</b>                          | <b>14</b> |
| 4.1.1 Příčina .....  | 14        |
| 4.1.2 Projevy AML .....  | 14        |
| 4.1.3 Stanovení diagnózy.....                                      | 15        |
| 4.1.4 Obecná léčebná strategie .....                               | 15        |
| 4.1.5 Prognóza .....   | 16        |
| <b>4.2 Akutní lymfatická leukémie.....</b>                         | <b>17</b> |
| 4.2.1 Příčina .....  | 18        |
| 4.2.2 Projevy AML .....  | 18        |
| 4.2.3 Stanovení diagnózy.....                                      | 19        |
| 4.2.4 Obecná léčebná strategie .....                               | 19        |
| 4.2.5 Prognóza .....   | 20        |
| <b>4.3 Chronická myeloidní leukémie.....</b>                       | <b>21</b> |
| 4.3.1 Příčina .....  | 21        |

|   |           |
|---|-----------|
| 4.3.2 Projevy AML .....                                   | 22        |
| 4.3.3 Stanovení diagnózy.....                             | 22        |
| 4.3.4 Obecná léčebná strategie .....                      | 22        |
| 4.235 Prognóza .....                                      | 23        |
| <b>4.4 Chronická lymfatická leukémie.....</b>             | <b>24</b> |
| 4.4.1 Příčina .....                                       | 24        |
| 4.4.2 Projevy AML .....                                   | 24        |
| 4.4.3 Stanovení diagnózy.....                             | 25        |
| 4.4.4 Obecná léčebná strategie .....                      | 25        |
| 4.4.5 Prognóza .....                                      | 26        |
| <b>5 TRANSPLANTACE KOSTNÍ DŘENĚ.....</b>                  | <b>27</b> |
| <b>5.1 Autologní transplantace.....</b>                   | <b>28</b> |
| <b>5.2 Alogenní transplantace krvetvorných buněk.....</b> | <b>28</b> |
| 5.2.1 Hledání dárce.....                                  | 29        |
| 5.2.2 Časné období po transplantaci .....                 | 30        |
| 5.2.3 Imunitní reakce po transplantaci.....               | 31        |
| <b>6 CO BY MĚLA RODINA NEMOCNÉHO VĚDĚT .</b>              | <b>33</b> |
| <b>6.1 Ochranný režim na transplantační jednotce.....</b> | <b>33</b> |
| <b>6.2 Co pacient smí a nesmí po propuštění .....</b>     | <b>35</b> |
| 6.2.1 Ochrana proti infekci z okolního prostředí.....     | 35        |
| 6.2.2 Ochrana před krvácením.....                         | 36        |
| 6.2.3 Zvyšování fyzické kondice .....                     | 36        |
| 6.2.4 Výživa.....   | 37        |

|   |           |
|---|-----------|
| 6.2.5 Sexuální aktivita .....                 | 38        |
| 6.2.6 Plodnost .....                          | 38        |
| <b>6.3 Uzdravení.....</b>                     | <b>39</b> |
| <b>7 KDE HLEDAT INFORMACE O ONEMOCNĚNÍ.41</b> |           |

## ÚVOD

Vážené čtenářky, vážení čtenáři!

Předkládám Vám svou brožuru, která je věnována vážnému onemocnění – leukémii. Publikace vznikla na základě výzkumného šetření mezi příbuznými pacientů s leukémií a mých vlastních zkušeností získávaných denně při komunikaci s nemocnými a jejich blízkými.

Brožura je pomyslně rozdělena do dvou hlavních částí. První část obsahuje hlavní teoretické informace o základních 4 typech leukémie. Druhá část je věnována především alogenní transplantaci kostní dřeně, režimu na transplantačním oddělení a omezením, která nemocného čekají po propuštění.

V závěru brožury naleznete kapitulu obsahující užitečné rady, kde hledat další (pravdivé!!) informace.

Pevně věřím, že Vám bude brožura užitečná a získané informace Vám dodají sílu do boje s nemocí.

Hodně štěstí!

Renata Míková

## 1 NĚCO MÁLO O KRVI

Krev tvoří hlavní součást vnitřního prostředí organismu. Můžeme ji definovat jako suspenzi buněčných elementů (krevních destiček, bílých a červených krvinek) v krevní plazmě (= nažloutlá tekutina).

### Funkce krve

Transportní funkce zajišťuje přenos dýchacích plynů, živin, hormonů, vitamínů do tkání a z tkání odvádí látky odpadní. Dále také rozvádí teplo po celém těle.

Funkce homeostatická se podílí na udržování stálého vnitřního prostředí organismu.

Další funkcí je obranyschopnost, která je zajišťována především prostřednictvím bílých krvinek.

Neméně důležitou funkcí je hemostáza, tedy stavění krvácení, což je složitý proces.

### Červené krvinky – erytrocyty

Erytrocyty jsou krvinky obsahující červené krevní barvivo – hemoglobin. Hlavní funkcí erytrocytů je transport dýchacích plynů.

### Bílé krvinky – leukocyty

Jsou součástí imunitního systému. Patří sem několik druhů krvinek odlišných tvarem i funkcí. Dle barvitelnosti granul v cytoplazmě buněk je dělíme na granulocyty (neutrofil, eozinofily a bazofily) a agranulocyty (monocyty a lymfocyty).

## 1 NĚCO MÁLO O KRVI

eozinofily a bazofily) a agranulocyty (monocyty a lymfocyty).

### Krevní destičky - trombocyty

Nejsou buňky, ale fragmenty velkých buněk – megakaryocytů, které se nachází v kostní dřeni. Z jednoho megakaryocytu vznikne až 5000 trombocytů.

Nejdůležitější funkcí trombocytů je jejich podíl v ochraně organismu před ztrátami krve – při hemostáze (svým shromažďováním v místě rány tvoří zátku a brání tak krvácení).

### Krvetvorba – tvorba krevních buněk

Probíhá v kostní dřeni, která se nachází v dutinách některých kostí. Výchozí buňkou pro krevní buňky je mateřská (tzv. pluripotentní) kmenová buňka, která tvoří cca 0,1% všech buněk v kostní dřeni. Z pluripotentních kmenových buněk vznikají myeloidní kmenové buňky (ty se dále diferencují na granulocyty, monocyty, erytrocyty a trombocyty) a kmenové buňky lymfoidní, které vyzrávají v lymfocyty.



## 2 CO JE TO LEUKÉMIE

Slovo leukémie můžeme přeložit jako bílá krev, případně bělokrevnost.

Onemocnění rozpoznal a pojmenoval německý patolog Rudolf Virchow v polovině 19. století. Bělokrevnost je v podstatě rakovina bílých krvinek a zahrnuje velkou skupinu onemocnění.

Podstata leukémie spočívá v postižení krvetvorné tkáně, což se projevuje nárůstem „špatných“ (nezralých) bílých krvinek, které se sice tvoří ve zvýšeném množství, ale díky své nezralosti neplní svou ochrannou funkci a způsobují nedostatečnou tvorbu zdravých krvinek (bílých, červených i krevních destiček).

Příznaky onemocnění vyplývají ze vzniklého nedostatku zdravých krvinek a z doslovného zaplavení některých orgánů leukemickými krvinkami způsobujících poruchu funkce těchto orgánů.

Ročně nově v České republice onemocní leukémií 1100 lidí. Ne všechny leukémie však vyžadují léčbu. V případě nutnosti zahájení léčby, se díky neustále vyvíjejícím možnostem léčby, zvyšuje i šance k navrácení do plnohodnotného života.

## 3 MOŽNOSTI LÉČBY

Při léčbě leukémií je důležité řídit se pravidlem, že léčba nemocnému přinese prospěch při akceptovatelných vedlejších účincích.

Základní možností léčby je **chemoterapie**. Tou rozumíme podávání syntetických látek – cytostatik. Cytostatika jsou léky, které zastavují buněčný růst. Při chemoterapii bohužel nedochází ke zničení pouze nádorových buněk, ale i buněk zdravých. A právě z poškození zdravé tkáně vyplývají nežádoucí účinky chemoterapie, které se liší dle typu a dávky užitého cytostatika.

Poškozené jsou zejména buňky, které se rychle množí – v lidském těle se jedná o krvinky. Proto je chemoterapie spojena s útlumem krvetvorby. Projeví se nedostatkem červených krvinek (následkem je únava, slabost, bušení na hrudi, bledost, dušnost aj.) a krevních destiček (hrozí krvácení). Při poklesu pod kritickou mez se přistupuje k podání krevních derivátů. Velice významný je pokles bílých krvinek a s ním spojené riziko infekčních komplikací.

Chemoterapie dále může zapříčinit nauzeu a zvracení. Důvodem je vliv cytostatik na mozkové centrum pro zvracení. V tomto případě podáváme antiemetika. Dle stupně obtíží můžeme nemocnému podat i kombinace několika druhů.

Často cytostatika způsobují i poškození sliznic dutiny ústní a trávicího traktu. Nemocného tak trápí obtížné polykání, afty, bolesti v ústech, průjem a nezhodná bolest při odchodu stolice. Vždy je zapotřebí určit charakter obtíží a dle posouzení zahájit terapii. Jestliže došlo u nemocného k poškození sliznice

### 3 MOŽNOSTI LÉČBY

dutiny ústní, volíme různé léčebné přípravky k vyplachování úst (např. klasická šalvěj – Florsalmin apod.). Pokud má nemocný průjem, terapie závisí na jeho charakteru. U nekomplikovaného a přechodného průjmu není žádná speciální léčba potřebná. V těžších případech je však nutné podat antidiarotika, případně opioidy (zpomalují pohyb střev) či protizánětlivá léčiva.

U některých cytostatik musíme počítat i s vypadáváním vlasů a ochlupení – útěchou může být pro nemocné v tomto případě fakt, že se jedná pouze o stav přechodný.

Bohužel nežádoucí vliv mají cytostatika i na zárodečné buňky – vajíčka a spermie. Plození dětí či těhotenství tak nesou velká rizika poškození plodu.

Současně vede chemoterapie ke snížení tělesné zdatnosti, nemocný se cítí unavený a méně výkonný.

Samozřejmě všechna cytostatika mohou mít ještě své specifické nežádoucí účinky.

**Radioterapie** (ozařování ionizujícím zářením) se v léčbě leukémií užívá především doplňkově, například při extrémně zvětšené slezině.

Další součástí léčebného režimu je **kortikoterapie**. Mimo jiné se používá při tvorbě protilátek namířených proti vlastnímu tělu.

Nejmodernější léčebnou metodou je **imunoterapie**, která k ničení nádorových buněk využívá schopnosti vlastního imunitního systému.

### 3 MOŽNOSTI LÉČBY

Další možností je **transplantace krvetvorné tkáně** (kostní dřeně), která se provádí pouze na specializovaných pracovištích.

## 4 TEORETICKÉ INFORMACE O HLAVNÍCH TYPECH LEUKÉMIE

Leukémie se nejčastěji dělí na akutní (mají většinou rychlý průběh, mohou mít až fatální následky již během několika dnů od objevení prvních příznaků) a chronické (průběh je pomalejší, někdy nemocný může žít několik let bez léčby). Dalším kritériem pro dělení leukémií je typ bílých krvinek, z nichž vznikají – můžeme tak mluvit o leukémii myeloidní (postihuje tvorbu monocytů a granulocytů) nebo lymfatické (postihuje tvorbu lymfocytů). Spojením těchto dvou dělení získáme čtyři hlavní typy nemoci: akutní myeloidní leukémie (AML), akutní lymfatická leukémie (ALL), chronická myeloidní leukémie (CML) a chronická lymfatická leukémie (CLL).

## 4 TEORETICKÉ INFORMACE O HLAVNÍCH TYPECH LEUKÉMIE

### 4.1 Akutní myeloidní leukémie

Slovo akutní zde vyjadřuje, že se jedná o velmi zhoubné nádorové onemocnění s agresivním rychlým průběhem.

Podstatou nemoci je rychlé nekontrolovatelné bujení nezralých krvetvorných buněk v kostní dřeni – tzv. myeloblastů. AML tvoří 80% všech akutních leukémií u dospělých.

#### 4.1.1 Příčina

Přesná příčina onemocnění není známá. Na vznik nemoci může mít vliv radiační záření, kancerogenní chemikálie - benzen, pesticidy a další. Dále je prokázán vyšší výskyt AML u lidí, kteří před 4-8 lety prodělali léčbu cytostatiky. Velkou roli hrají také genetické změny. Možný je i vznik přechodem z jiného onemocnění krvetvorby.

#### 4.1.2 Projevy AML

Onemocnění je typické rychlým rozvojem, kdy množení nádorových buněk v kostní dřeni působí útlak zdravé krvetvorby a z nedostatku zdravých krvinek se rozvíjí řada příznaků. Jedná se o tvorbu hematomů a krvácivost (z dásní či nosu) z důvodu

## 4 TEORETICKÉ INFORMACE O HLAVNÍCH TYPECH LEUKÉMIE

sníženého počtu krevních destiček (trombocytopenie). Dále nacházíme anémii (snížené množství červených krvinek) projevující se malátností, únavou, slabostí, bledostí sliznic, dlaní, nehtových lůžek a zadýcháváním se. Dalšími příznaky jsou horečky a četné infekce (především v oblasti horních cest dýchacích) při sníženém počtu bílých krvinek (granulocytopenie).

U nemocných s AML dále pozorujeme otok dásní či vzácněji ložiska leukémie v kůži.

### 4.1.3 Stanovení diagnózy

Vše výše uvedené můžeme potvrdit vyšetřením vzorku krve (krevní obraz), kdy nalezneme většinou zvýšený počet bílých krvinek a snížené hodnoty červených krvinek a krevních destiček. Typickým nálezem je přítomnost nezralých patologických forem bílých krvinek – blastů. Při sebemenším podezření na leukémii je vždy nutný odběr kostní dřeně na uvedené tři typy vyšetření: cytologii, flowcytometrii a cytogenetické vyšetření. Odběr se provádí z lopaty kosti kyčelní (oblast hýždí) či z hrudní kosti. Pokud v kostní dřeni najdeme nad 20% blastů, diagnóza je potvrzena.

## 4 TEORETICKÉ INFORMACE O HLAVNÍCH TYPECH LEUKÉMIE

### 4.1.4 Obecná léčebná strategie

Volba léčebného postupu probíhá v závislosti na věku pacienta, rizikosti leukémie (zařazením leukémie do podskupin) a dostupnosti dárce krvetvorných buněk.

Léčba se skládá z několika kroků.

Prvním krokem je indukce: úvodní cyklus chemoterapie. Cílem je dosažení kompletní remise (vymizení nemoci) a umožnit tak regeneraci zdravé krvetvorby. Tento krok představuje podávání cytostatik po dobu 3 – 7 dnů. Následkem je útlum krvetvorby spojený s nedostatkem krvinek. V tomto je nemocný ohrožen vznikem infekce či krvácení. V období předpokládané obnovy krvetvorby se opět vyšetří kostní dřeň, která nám ukáže, zda došlo k remisi či recidivě (návratu) nemoci. U nemocných do 60 let věku se obvykle podávají 1-2 cykly indukce a při dosažení remise přichází na řadu 2. krok – postremisní fáze (konsolidační léčba).

Cílem postremisní fáze je uzdravení či alespoň co nejdéle udržení remise. Rozhodování, zda provést transplantaci krvetvorných buněk (autologní či alogenní) nebo jen pokračovat v chemoterapii.

Třetím krokem je udržovací léčba: několikaměsíční léčba nízkými dávkami cytostatik v případě, kde nebyla zajištěna alogenní transplantace krvetvorných buněk.

## 4 TEORETICKÉ INFORMACE O HLAVNÍCH TYPECH LEUKÉMIE

Pacienti starší 60 let mají mnohem nižší úspěšnost léčby. Často jsou u nich diagnostikovány velmi rizikové typy AML. Dalším důvodem je podstatně delší a výraznější dřevný útlum po léčbě. Možnost dosažení remise po případné indukci je menší, riziko komplikací naopak vyšší. Plnou léčbu (viz výše) lze nabídnout jen pacientům v celkově velmi dobrém stavu a bez jiných rizikových faktorů.

### 4.1.5 Prognóza

Prognóza je ovlivněna celou řadou faktorů. Významný vliv má například zařazení do cytogenetických podskupin, dále již zmíněný věk nemocného, celkový stav a mnoho dalších. Obecně lze říci, že u nemocných do 60 let věku dojde ke kompletní remisi v 60-80%, u nemocných starších 60 let pak ve 40-55%.

## 4.2 Akutní lymfatická leukémie

Stejně jako AML je i ALL zhoubné nádorové bujení s velice rychlým průběhem. ALL tvoří 20% akutních leukémií u dospělých a její podstatou je velice rychlé množení nezralých krvetvorných buněk v kostní dřeni – tentokrát tzv. lymfoblastů.

## 4 TEORETICKÉ INFORMACE O HLAVNÍCH TYPECH LEUKÉMIE

### 4.2.1 Příčina

Příčina vzniku není zcela objasněna. Uplatnit se opět mohou genetické předpoklady, ionizující či neionizující záření, různé chemické látky i některé viry. Za zmínku stojí i fakt, že vyšší výskyt ALL je u bělochů, zatímco výskyt AML naopak stoupá u lidí černé rasy.

### 4.2.2 Projevy ALL

Při návštěvě lékaře nemocní udávají nejčastěji nespecifické příznaky, především bledost, slabost, únavu, nevykonnost, dušnost nebo palpitace (pocit bušení srdce). Všechny uvedené problémy jsou opět projevem anémie (nedostatku červených krvinek). Stejně jako u AML mezi další projevy patří časté infekce a trombocytopenie (nízký počet destiček) s krvácivými projevy. Pacient s ALL mívá zvětšené lymfatické uzliny – lymfadenomegalii, nejčastěji v mezihrudí. Častými symptomy bývá zvětšení jater a sleziny projevující se tlakem či bolestí v oblasti břicha z důvodu tlaku na žaludek. ALL může vyvolat i postižení CNS s bolestmi hlavy, nevolností a zvracením.

## 4 TEORETICKÉ INFORMACE O HLAVNÍCH TYPECH LEUKÉMIE

### 4.2.3 Stanovení diagnózy

Diagnostika onemocnění je shodná s diagnostikou AML.

### 4.2.4 Obecná léčebná strategie

Před zahájením léčebného procesu je opět nutné zvážit všechny ovlivňující faktory - věk pacienta, rizikovost leukémie (podtyp leukémie), dostupnost dárce krvetvorných buněk, komplikace spojené s léčbou, zdravotní stav pacienta a další.

Při léčbě ALL stejně jako u AML využíváme indukční fázi, která většinou představuje kombinaci 4-5 léků, další fázi je konsolidace (= postremisní léčba), která se skládá z intenzivní terapie a autologní či alogenní transplantace kmenových buněk. Třetím krokem je udržovací léčba, která se podává až 30 měsíců od dosažení kompletní remise. U ALL je do léčby zařazen i čtvrtý krok – profylaxe (zabránění vzniku) postižení centrální nervové soustavy. Profylaxe probíhá formou ozařování lebky nebo systémovou či intrathekální aplikací (obvykle vpichem mezi bederní obratle) cytostatik.

U nemocných starších 60 let věku je léčba opět spojena s vysokým počtem komplikací a nízkou úspěšností. I když se podaří dosáhnout remise a je podávána postremisní léčba, jedná

## 4 TEORETICKÉ INFORMACE O HLAVNÍCH TYPECH LEUKÉMIE

se pouze o krátkodobý stav s vysokou pravděpodobností relapsu.

### 4.2.5 Prognóza

Protože i ALL má celou řadu subtypů, není jednoduché určit jednoznačnou prognózu. Obecně ale platí, že po alogenní transplantaci krvetvorných buněk, která byla provedena v první remisi leukémie, přežívá 3 roky přibližně 40-60% nemocných. Pokud je však transplantace provedena až při prvním relapsu nemoci, šanci na dlouhodobé přežití bez nemoci má 10-20% pacientů.

## 4 TEORETICKÉ INFORMACE O HLAVNÍCH TYPECH LEUKÉMIE

### 4.3 Chronická myeloidní leukémie (CML)

Chronická myeloidní leukémie je zhoubné nádorové onemocnění s pozvolným několikaletým průběhem a následným přechodem do fáze akcelerace (zrychleného rozvoje nemoci) nebo blastického zvratu, kdy již odpovídá charakteru akutní leukémii.

Podstata onemocnění je porucha kmenové buňky, která nekontrolovatelně bují a zachovává si schopnost vyzrávání. Tím pádem se v kostní dřeni, slezině a játrech hromadí buňky celé myeloidní vývojové řady.

#### 4.3.1 Příčina

Příčinou onemocnění je genetická porucha – translokace (= vzájemné přeskupení) částí chromozomů 9 a 22, tím vznikne tzv. filadelfský (Ph) chromozom, který obsahuje onkogenní (= nádorový) gen BCR-ABL podporující nekontrolovatelné množení buněk.

## 4 TEORETICKÉ INFORMACE O HLAVNÍCH TYPECH LEUKÉMIE

### 4.3.2 Projevy CML

Onemocnění se rozvíjí pozvolna, nepozorovaně v průběhu až několika let. Časem se objevují následující potíže: úbytek hmotnosti, únava, nevykonnost, slabost, noční pocení; pocit sytosti po malých porcích jídla a tlak v levém podžebří při zvětšení sleziny, která tlačí na žaludek. Ve fázi akcelerace jsou uvedené příznaky velmi výrazné. Následuje fáze přechodu v blastický zvrát, kdy má obraz nemoci již rysy akutní leukémie.

Až u 30% nemocných je CML diagnostikována náhodně při vyšetření krevního obrazu z jiných důvodů.

#### 4.3.3 Stanovení diagnózy

K potvrzení diagnózy je opět nutné vyšetřit vzorek krve (krevní obraz s diferenciálním rozpočtem) a odebrat kostní dřeň na vyšetření cytologické, histologické a genetické k prokázání translokace chromozomů 9 a 22 (= t/9;22).

#### 4.3.4 Obecná léčebná strategie

Cílem léčby je vyléčení pacienta či dosažení stavu co nejdelšího trvání remise bez příznaků nemoci. V současné době je preferována léčba speciálními perorálními léky, a to

## 4 TEORETICKÉ INFORMACE O HLAVNÍCH TYPECH LEUKÉMIE

tyrosinkinázovými inhibitory (jako je např. imatinib), které přímo blokují tvorbu BCR-ABL genu.

Užívání těchto léků musí být trvalé, neboť při přerušení je možný návrat nemoci. K úplnému uzdravení z nemoci může vést pouze alogenní transplantace krvetvorných buněk, která je však spojena s vysokým rizikem komplikací. Před doporučením transplantace je nutné zvážit věk, stav pacienta a charakteristiky CML (stadium, rizikovou podskupinu), dosavadní efekt léčby imatinibem a rizikovost transplantace. S rozvojem choroby úspěšnost transplantace klesá.

### 4.3.5 Prognóza

Průměrná doba přežívání pacientů léčených imatinibem může být až 15 let. Bohužel asi u 15% nedocílíme žádané léčebné odpovědi a u dalších pacientů může postupně dojít ke vzniku rezistence na imatinib (ten se stává neúčinným). V takovém případě se uplatňují tyrozinkinázové inhibitory další generace – jako je např. nilotinib nebo dasatinib.

## 4 TEORETICKÉ INFORMACE O HLAVNÍCH TYPECH LEUKÉMIE

### 4.4 Chronická lymfocytární leukémie (CLL)

Je nízce agresivní nádorové onemocnění. Vyznačuje se pozvolným průběhem a přežíváním až řady let, a to mnohdy i bez potřeby zahájení chemoterapie. Avšak i v této skupině leukemií se můžeme setkat i s několika nepříznivými podskupinami CLL.

Onemocnění vychází z nekontrolovatelného množení lymfocytů, které se pak hromadí v kostní dřeni, krvi, mízních uzlinách a jiných orgánech.

#### 4.4.1 Příčina

Příčina vzniku choroby nebyla zatím jednoznačně určena. Zvláště je, že výskyt CLL není zvýšen u lidí, kteří byli vystavováni účinkům radioaktivního záření a alkylačních cytostatik. Rovněž poruchy imunity pravděpodobnost vzniku nezvyšují. Vyšší výskyt nemoci byl prokázán pouze u lidí pracujících s azbestem a chemickými rozpouštědly.

#### 4.4.2 Projevy CLL

Typický je pozvolný, zpočátku bezpříznakový rozvoj onemocnění. Teprve v pokročilejších stádiích se objeví příznaky: nebolestivé zvětšení mízních uzlin a sleziny, pocit tlaku a plnosti



## 4 TEORETICKÉ INFORMACE O HLAVNÍCH TYPECH LEUKÉMIE

v břiše při zvětšené slezině a anémie (únava, slabost, nevykonnost). Dále se objevuje náchylnost k infekčním onemocněním – zánětu plic, výsevům oparů... S progresí nemoci se mohou objevit jinak nevysvětlitelné horečky, úbytek na váze, noční pocení a úbytek krevních destiček s krvácivými příznaky.

### 4.4.3 Určení diagnózy

K určení diagnózy je nutné vyšetřit krev (krevní obraz + diferenciální rozpočet) a kostní dřeň (cytologické a genetické vyšetření, průtoková cytometrie). S výhodou je doplnit CT vyšetření k ověření uzlinového postižení (zhodnocení rozměru a rozsahu postižení uzlin).

### 4.4.4 Obecná léčebná strategie

Léčebný postup opět vychází z posouzení věku i stavu pacienta a charakteristik CLL (stadium, projevy, rizikové faktory). Pacienta s nepokročilým onemocněním pouze sledujeme a terapii zahajujeme až v případě progresu nemoci či rozvoje obtíží.

#### **Pacient do věku 65let:**

**1.linie léčby:** úvodní série léčby chemoimunoterapií (podávání cytostatik a speciálních protilátek namířených jen na nádorové

## 4 TEORETICKÉ INFORMACE O HLAVNÍCH TYPECH LEUKÉMIE

buňky – nejčastěji rituximab). Opakováním lze dosáhnout ústupu CLL na desítky měsíců až u 90% pacientů.

V této době alogenní transplantaci velmi pečlivě zvažujeme (rizika CLL versus rizika transplantace).

**2. linie léčby:** po opakovaném návratu CLL. Rozhodování, zda zintenzifikovat léčbu a zda naplánovat alogenní či autologní transplantaci. Dnes se alogenní transplantace doporučují u mladších nemocných s nepříznivým typem CLL.

Prognóza u nemocných **starších 65let** věku je méně optimistická. Mívají horší toleranci léčby a vyšší riziko komplikací. Snažíme se především léčbou neškodit.

### 4.4.5 Prognóza

Průměrná doba přežití je 10 let. Tento průměr vychází z následujících třech skupin nemocných. U třetiny pacientů se nemoc vyskytuje ve formě, kdy nevyžaduje žádnou léčbu do konce života. U další třetiny časem přechází CLL do progresu a je třeba zahájit léčbu. Poslední část nemocných má agresivní formu CLL a je nezbytné zahájit léčbu okamžitě po stanovení diagnózy.

## 5 TRANSPLANTACE KOSTNÍ DŘENĚ

Transplantace představuje podání krvetvorné tkáně za účelem náhrady poškozené, zhoubně změněné krvetvorby či abnormálně fungující kostní dřeně. Převod tkáně probíhá formou nitrožilní infuze.

Dle zdroje krvetvorné tkáně rozlišujeme transplantaci kostní dřeně (odebrané dárci odsátím ze zadních hrbolů pánevních kostí – provádí se v narkóze) a transplantaci periferních kmenových buněk – v tomto případě jsou buňky odebrány dárci ze žilní krve pomocí speciálního přístroje – separátoru. K tomuto odběru je nutné, aby si dárci několik dní aplikoval podkožní injekcí růstový faktor ke zvýšenému růstu, množení a následnému vyplavení krvetvorných buněk z kostní dřeně do krevního oběhu.

U dětí je možné k transplantaci využít pupečnickovou krev, která se odebírá po porodu se souhlasem rodičky z pupečníku a placenty. Bližší informace o darování pupečnickové krve jsou přístupné na webu [www.bpk.cz](http://www.bpk.cz).

Podle dárci dělíme transplantace na autologní, alogenní a syngenní (dárci je jednovaječné dvojče pacienta).

## 5 TRANSPLANTACE KOSTNÍ DŘENĚ

### 5.1 Autologní transplantace

V tomto případě je dárcem krvetvorné tkáně sám pacient. Odběr se provádí před vysocedávkovanou chemoterapií (neboť kostní dřeň nenávratně poškozuje), nejlépe v období remise (= při dosažení bezpříznakového období). Odebraná tkáň se uchovává zamražená a nemocnému se vrací zpět poté, co mu byla agresivní chemoterapie podána.

Cílem tedy je zabránění hematologickým komplikacím po toxické léčbě.

Přihojení vlastní krvetvorné tkáně probíhá většinou bezproblémově. V případě, že chemoterapie původní chorobu zcela nezlikvidovala, není však autologní transplantace schopna zabránit recidivě choroby.

### 5.2 Alogenní transplantace krvetvorných buněk

Dárcem krvetvorných buněk je zdravý jedinec, který se shoduje s pacientem ve speciálních transplantačních znacích. Tyto tzv. HLA antigeny jsou přítomny na povrchu bílých krvinek a pomocí nich naše tělo rozeznává nežádoucí a poškozené buňky, které likviduje. K úspěšné transplantaci je tedy třeba najít dárci s co nejvíce shodnými HLA znaky.

Dárci může pocházet buď z nejbližší rodiny nemocného (= příbuzenská transplantace) nebo může jít o dobrovolného

## 5 TRANSPLANTACE KOSTNÍ DŘENĚ

nepříbuzného dárce, kteří se sdružují v celosvětových registrech (= nepříbuzenská transplantace).

Této transplantaci opět předchází chemoterapie (příp. radioterapie), jejímž cílem je v podstatě připravit v kostní dřeni podmínky a místo k uchycení krevních buněk dárce. Imunitní buňky dárce, které se po transplantaci tvoří v kostní dřeni, pak v ideálním případě rozpoznají a zahubí zhoubné buňky nemocného.

Přihojení cizí dřeně je dlouhodobá záležitost. Probíhá několik měsíců, které pro pacienta nebývají příjemné. Alogenní transplantace je ale i se všemi obtížemi s ní spojenými u řady nemocných nejspolehlivějším způsobem údravy.

### 5.2.1 Hledání dárce dřeně

K nalezení vhodného nepříbuzného dárce využíváme registry dárců dřeně, které existují ve všech vyspělých zemích světa a všechny spolu úzce spolupracují. Do registru vstupují dobrovolníci, kteří jsou ochotní darovat svou kostní dřeň k záchraně života neznámého člověka. Veškeré informace o dárcovství a pravidlech do registru jsou dostupné na všech transfúzních odděleních v celé republice. Vyšetření dobrovolníků ke vstupu do registru je nákladné a není hrazeno ze státního rozpočtu ani pojišťovnami. Významnou roli tak zastupuje Nadace pro transplantace kostní dřeně ([www.kostnidren.cz](http://www.kostnidren.cz)), která podporuje rozvoj Českého národního registru dárců dřeně.

## 5 TRANSPLANTACE KOSTNÍ DŘENĚ

Postup výběru nepříbuzného dárce má řadu pravidel, včetně udržení anonymity dárce a příjemce z důvodu ochrany před emocionálním zatížením obou stran.

**Předpokládaný časový průběh u nemocného s indikací k transplantaci krvetvorné tkáně je následující:** (příjem na oddělení) **přípravná fáze (1-2 týdny)** → **transplantace** → **časné období po transplantaci (4-8 týdnů)** → **propuštění** → **rekonvalescence (1/2 roku až rok)** → **údrava**.

### 5.2.2 Časné období po transplantaci

Je třeba připravit se na fakt, že první dny po transplantaci jsou spojeny s určitými nepříjemnostmi či komplikacemi. To je způsobené dozníváním účinků chemoterapie a nežádoucích účinků cytostatik. Dále nastupuje dočasný úbytek krevních buněk, které byly odstraněny chemoterapií a tvorba nových nějaký čas trvá. Kvůli poklesu krvinek se v tomto období podávají transfúze červených krvinek a koncentráty krevních destiček, případně se aplikují růstové faktory urychlující množení krvinek. Nízký počet destiček a bílých krvinek přináší riziko krvácení a vzniku infekce. Další, s čím je třeba počítat, jsou imunitní reakce po transplantaci = obranná reakce bílých krvinek.

Nelehké bývá i vyrovnání se s několikátýdenním pobytem na izolaci a dodržováním ochranného režimu (viz dále).

## 5 TRANSPLANTACE KOSTNÍ DŘENĚ

### 5.2.3 Imunitní reakce po transplantaci

Po transplantaci reagují nové bílé krvinky i původní krvinky pacienta na rozdíly ve znacích dárce i příjemce. Intenzita reakce je závislá na míře HLA shody či neshody. Při každém převodu tak musíme s určitou reakcí krvinek vždy počítat. Reakcí může být odhojení štěpu, kdy imunitní systém pacienta nedovolí přihojení dřeně a nedojde k regeneraci krvetvorby, což je vzácné díky lékům užívaných před transplantací, které u pacienta imunitní systém tlumí a příjem cizí dřeně umožní.

Mnohem častější bývá reakce štěpu proti hostiteli – GVHD (Graft Versus Host Disease). V tomto případě bílé krvinky dárcovského původu rozpoznávají znaky tkání svého nositele jako cizí a snaží se je zničit. Tuto reakci můžeme tlumit imunosupresí, která je nemocnému podávána do doby, než si na sebe tkáň navyknou a dojde ke vzniku druhotné imunologické tolerance. Rozlišujeme formu akutní a chronickou. Akutní forma se projevuje do tří měsíců od transplantace a nejčastěji se jedná o postižení kůže (začervenání až puchýře různého rozsahu), trávicího traktu (průjem, nevolnost, zvracení) a jater (postižení různého stupně). Jestliže se provedenými vyšetřeními prokáže, že se jedná o GVHD, zahajujeme léčbu jejich projevů úpravou imunosuprese. Chronická forma vzniká v době, kdy se sníží dávky preventivní imunosuprese. Prvními projevy bývá suchá kůže, později se může až olupovat a tvořit skvrny pigmentace. Dále bývá sucho v ústech, pálení a sucho v očích. Opět se může

## 5 TRANSPLANTACE KOSTNÍ DŘENĚ

objevit žaludeční nevolnost či průjem i zvýšení jaterních testů. Projevy GVHD korigujeme pomocí kombinované imunosuprese. V některých případech je však chronická GVHD vítána. Pomáhá mobilizovat obranné reakce proti případným zbytkům nádorových buněk, které se nepodařilo zlikvidovat předchozí chemoterapií – v tomto případě je pak nazývána reakcí štěpu proti leukémii (GVL = Graft Versus Leukemia Effect). Mírná forma chronické GVHD je tedy prevencí recidivy leukémie.

## 6 CO BY MĚLA RODINA NEMOCNÉHO VĚDĚT

Během pobytu na transplantačním oddělení i po propuštění je nemocnému doporučována řada opatření a omezení, která mají za cíl nemocného chránit před různými komplikacemi, které se mohou během procesu léčení objevit. I když jsou tato opatření směřována nemocnému, velkou úlohu zde hraje rodina. Rodina musí opatření akceptovat, respektovat a všemi silami nemocného v jejich dodržování podporovat a v jejich realizaci mu pomáhat.

### 6.1 Ochranný režim na transplantační jednotce

Po transplantaci má každý pacient výrazně sníženou obranyschopnost, proto je na transplantační jednotce využíván systém reverzní izolace (= bariérové ošetřování imunitně oslabených pacientů). V režimu reverzní izolace využíváme postupy, které slouží k ochraně před infekcí přenášenou přímým kontaktem, vodou, vzduchem i potravou.

Všechny pokoje (boxy) na transplantačním oddělení jsou jednolůžkové s vlastní toaletou a sprchou. Nemocný opouští pokoj pouze v případě nutného vyšetření, které nelze provést na místě. Při opuštění pokoje se N chrání ústenkou, rukavicemi, ochranným pláštěm, čepcem a návleky na obuv. Stejně tak na box vstupuje personál i návštěvy též v ochranném oděvu: ústence, rukavicích a ochranném plášti (návštěvy navíc v návlecích na obuv).

## 6 CO BY MĚLA RODINA NEMOCNÉHO VĚDĚT

Na boxu platí zákaz otevírání balkónových dveří, výměna vzduchu je zajištěna speciální ventilací s velmi účinnými HEPA filtry. Sterilizaci vzduchu (ultrafialovým zářením) zajišťují germicidní zářiče.

Nemocní se musí každý den sprchovat, užívat mýdlo i dezinfekční roztok po použití WC (při stolici navíc použít jednorázové rukavice). Hygiena v oblasti hlavy je zajištěna balenou pitnou vodou. Dále nemocný používá speciální přípravky k péči o hygienu dutiny ústní, nosní a meziprstních prostor. Nemocný používá jednorázové hygienické pomůcky – ručníky, žínky, kapesníky, spodní prádlo, pokrývky. Osobní i ložní prádlo musí být sterilní a veškeré osobní věci před odnesením na pokoj ošetřující personál šetrně desinfikuje.

Další zvláštnosti se týkají stravy – například přepékání pečiva. Nemocní dále musí dodržovat zásady nízkomikrobiální stravy = strava s nízkým rizikem obsahu mikrobů. Mezi nevhodné potraviny patří: majonézy; zmrzliny; saláty; nepasterizované mléko; plísňové sýry; nedostatečně propečená masa; polotovary; hamburgery; sušené salámy; syrová vejce; syrové, uzené, marinované ryby; pečivo s posypem; čokoláda; kysaná smetana; výrobky s živými kulturami; čerstvé ovoce a zelenina; krájený sýr a uzeniny z pultového prodeje; nedojídat „zbytky“.

## 6 CO BY MĚLA RODINA NEMOCNÉHO VĚDĚT

Částečné uvolnění přísného režimu je možné, až když má nemocný dle vyšetření počet bílých krvinek nad  $1,0 \times 10^9$ /litr. Nemocný si již může krátce vyvětrat, pečivo se mu již nemusí speciálně přepékat, lůžko se převléká každý druhý den, je možné projít se po chodbě na oddělení.

### 6.2 Co pacient smí a nesmí po propuštění

I když se již nemocný cítí stále lépe, je důležité mít na paměti, že úplná obnova obranyschopnosti trvá dlouho. Je zapotřebí po dobu rekonvalescence dodržovat doporučení a rady lékařů, aby tak došlo k minimalizaci rizik možných komplikací. A to především v prvních 100 dnech po transplantaci.

#### 6.2.1 Ochrana proti infekci z okolního prostředí

Je třeba, aby pacient po propuštění byl v co nejčistším prostředí. Před návratem domů by rodina měla důkladně uklidit – včetně čištění koberců, mytí oken apod.

Dále je nutné se i po propuštění každý den sprchovat a užívat nedráždivé mýdla. Vhodné je doma vymezit žinku a ručník pouze pro nemocného. Samozřejmostí je pečlivá hygiena rukou a to minimálně před a po vaření, každém užití WC a koupelny, po podání ruky apod. Nároky jsou kladeny i na hygienu dutiny ústní, kterou by měl nemocný provádět nejlépe po každém jídle a před i po spaní.

## 6 CO BY MĚLA RODINA NEMOCNÉHO VĚDĚT

Stejně jako za hospitalizace by měl pacient dodržovat zásady nízkomikrobiální stravy.

Dále je vhodné, aby nemocný přijímal pouze zdravé návštěvy, nedával děti do předškolních zařízení, ani je nenechával očkovat živou vakcínou. Také by neměl chodit do míst, kde bývá hodně lidí najednou, a koupat se ve veřejném bazénu. Pokud se dostane do kontaktu s cizími lidmi (například na procházce) měl by použít ústenku.

Nemocnému se také doporučuje nemít  $\frac{1}{2}$  roku až rok od transplantace v bytě žádné zvíře.

Samozřejmostí je doporučení každý příznak možné infekce hlásit transplantacnímu týmu.

#### 6.2.2 Ochrana před krvácením

Další skupina doporučení je podávána za účelem ochrany proti krvácení, neboť počet trombocytů se do fyziologických hodnot vrací pomaleji, než leukocyty. Nemocným se radí vyvarovat se činnosti, kde hrozí zranění, smrkat pouze nenásilně a pečovat o pravidelnou stolici. O každém samovolném krvácení je třeba ihned kontaktovat transplantacní tým.

#### 6.2.3 Zvyšování fyzické kondice

Únava a snížená výkonnost po propuštění mohou být způsobené různými faktory (anémie, porucha výživy aj.). Trvají i

## 6 CO BY MĚLA RODINA NEMOCNÉHO VĚDĚT

měsíce po transplantaci a jediným řešením je znovu zatěžovat svaly fyzickou aktivitou a cvičením, které v kombinaci se zvýšeným příjmem bílkovin zajistí obnovu svalové hmoty. I zvyšování fyzické kondice má určitá pravidla, je vhodné cvičit pravidelně, ale začít například krátkou procházkou a pak pozvolna obtížnost přidávat. Cvičení je třeba vyvážit dostatečným odpočinkem. Mezi další zásady patří necvičit v prašném prostředí, chránit se před sluncem, přiměřeně se obléknout a chránit se před poraněním.

### 6.2.4 Výživa

Nároky jsou kladeny i na výživu, neboť ke zlepšení celkové kondice je vhodný pestrý a dobře vyvážený jídelníček, který zajistí stavební látky pro krvetvorbu i obnovu imunitního systému. Měl by obsahovat především hodně bílkovin, vitaminů a minerálních látek. Dalším důležitým faktorem je pitný režim. Vhodné je vypít 2-3 litry tekutin (čaje, džusu, vody, minerálky aj.). V době, kdy má nemocný ještě snížený počet leukocytů, musí skloubit zásady vyváženého jídelníčku se zásadami nízkomirobiální stravy, což mu pestrost jídelníčku ztěžuje. Jedná se však o omezení pouze dočasné.

## 6 CO BY MĚLA RODINA NEMOCNÉHO VĚDĚT

### 6.2.5 Sexuální aktivita

Její obnovení včetně pohlavního styku není nijak omezené, záleží pouze na nemocném, kdy se bude cítit připraven/a. Omezení se ale týká snížení rizika infekce či krvácení, nedoporučuje se tedy pohlavní styk s partnerem, který má jakoukoliv infekci přenášenou pohlavním stykem. Další nezbytností je dodržování pečlivé hygieny a užívání kondomu (po dobu imunosupresivní léčby). V době užívání léků (především imunosuprese) je případné těhotenství nebezpečím pro ženu i budoucí dítě. Je tedy třeba se před otěhotněním chránit. Někdy může u lidí, kteří prodělali protinádorovou léčbu, vzniknout pocit méněcennosti, deprese, pocit ztráty přitažlivosti, což ve spojení s únavou a sníženou fyzickou kondicí může způsobit sníženou až nulovou sexuální aktivitu. Dochází ke ztrátě sexuální touhy a neschopnosti pohlavního styku. Tento stav však není nevratný. Důležité je mít na paměti, že tělesné funkce (včetně sexuálních) se upravují pozvolna a postupně. V případě objevení se potíží v sexuálním životě, by si měli nemocní bez obav a studu promluvit s lékařem, který jim pomůže s jejich řešením.

### 6.2.6 Plodnost

Za zmínku stojí i několik informací o plodnosti, která bývá po prodělání intenzivní léčby trvale snížena. U mužů dochází k poškození tvorby spermií, které může být i trvalé.

## 6 CO BY MĚLA RODINA NEMOCNÉHO VĚDĚT

Existují však i případy mužů, kteří zplodili potomky i po prodělané chemoterapii či transplantaci kostní dřeně. Jistoty, mít vlastní potomky, lze docílit odběrem spermatu a jeho zamražením před zahájením léčby.

U žen dochází k poškození vaječnicků a tvorby ženských pohlavních hormonů. Možností na vlastní dítě je zamražení embryí, kdy se provede umělé oplodnění, ale těhotenství se nechá na dobu, kdy bude žena zdravá. Další variantou je tzv. kryoprezervace (zamražení) vaječnickové tkáně. Tento proces je však zatím v počátcích a s nejistými výsledky. Pokud se ženě po prodělané léčbě podaří otěhotnět, nemá těhotenství vliv na riziko relapsu nemoci. V úvahu by se však mělo brát ovlivnění jiných orgánů (jater, plic, srdce) poškozených léčbou.

### 6.3 Uzdravení

Uzdravení je stadium, kdy je původní nemoc a všechny potíže již minulostí. Nemocný už nemusí užívat léky, vrací se do plnohodnotného života s výjimkou občasných ambulantních kontrol. Doba návratu k původnímu stylu života je velmi individuální, neboť každý organismus potřebuje jiný čas k zotavení se z celého léčebného procesu a všech komplikací s ním spojených.

Návrat do práce či ke studiu by měl být až na doporučení lékaře. I když záleží na profesi, doporučuje se návrat postupný

## 6 CO BY MĚLA RODINA NEMOCNÉHO VĚDĚT

přes částečný úvazek či individuální studium s postupným zvyšováním zátěže dle aktuálních pocitů.

K zajištění větší ochrany organismu je zapotřebí v tomto období provést přeočkování proti obvyklým přenosným nemocem, neboť původní protilátky během transplantace často vymizí. Rozpis jednotlivých očkování obdrží každý od svého transplantačního týmu.

Při uzdravení již není překážka ani v cestování do zahraničí, i když se přeci jenom zpočátku doporučují cesty nenáročné a pobyty u moře mimo sezónu nejvyšších teplot. Ale každý organismus už si sám řekne, co je pro něj únosné.



## 7 KDE HLEDAT INFORMACE O ONEMOCNĚNÍ

Je zcela pochopitelné, že po zjištění diagnózy chtějí mít příbuzní o onemocnění co nejvíce informací. Jisté také je, že nejsnadnějším přístupem k informacím je v dnešní době internet. Ovšem na internetu nalezneme často informace nepravdivé. Z toho důvodu bylo vytvořeno několik internetových zdrojů, kde je získání bezpečných objektivních informací zaručeno. Zdrojem pravdivých informací se tak staly internetové stránky České leukemické skupiny – pro život (CELL), České hematologické společnosti, České onkologické společnosti a další. Za účelem co největší informovanosti pacienta byla vytvořena i řada publikací, průvodců onemocněním a jeho léčbou. Například „Jak si poradit s nádorovým onemocněním krve?“, „Transplantace kostní dřeně – Průvodce Vaší léčbou“ a další. Výhodou je i možnost bezplatného stažení některých publikací. Tato sdružení a organizace vznikají vždy za jediným účelem – pomoci. Pomáhají nemocným i jejich blízkým s vyrovnáváním se s nemocí a vším, co s sebou přináší. Kromě již zmíněného získávání informací umožňují výměnu zkušeností mezi pacienty se stejným onemocněním, udržují sociální aktivity pacienta a poskytují podporu.

**PROSTOR PRO VAŠE DOTAZY**