

Psychosociální dopad akutní leukémie na život pacienta

Zdenka Klapilová

Bakalářská práce
2012



Univerzita Tomáše Bati ve Zlíně
Fakulta humanitních studií

Univerzita Tomáše Bati ve Zlíně

Fakulta humanitních studií

Ústav ošetrovatelství

akademický rok: 2011/2012

ZADÁNÍ BAKALÁŘSKÉ PRÁCE

(PROJEKTU, UMĚLECKÉHO DÍLA, UMĚLECKÉHO VÝKONU)

Jméno a příjmení: **Zdenka KLAPILOVÁ**

Osobní číslo: **H09009**

Studijní program: **B 5341 Ošetrovatelství**

Studijní obor: **Všeobecná sestra**

Téma práce: **Psychosociální dopad akutní leukémie na život pacienta**

Zásady pro vypracování:

V teoretické části vymezit akutní leukémii. Popsat základní klasifikaci, klinické projevy a diagnostiku. Shrnout principy léčby a možné komplikace. Charakterizovat psychosociální potřeby nemocných.

V praktické části se zaměřit na psychosociální problematiku u pacienta v průběhu a po ukončení léčby. Popsat chování pacienta a jeho blízkých při absolvování léčebného procesu. Zjistit vliv onemocnění na zpětné začlenění pacienta do běžného života. Zhodnotit možnosti zpětného zařazení do pracovního procesu. Zpracovat a vyhodnotit získaná data, prezentovat výsledky průzkumu a navrhnout doporučení pro praxi.

Rozsah bakalářské práce:

Rozsah příloh:

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

Seznam odborné literatury:

ADAM, Zdeněk et al., 2008. Hematologie: přehled maligních hematologických nemocí. Vyd. 2. Praha: Grada. ISBN 978-80-247-2502-4.

INDRÁK, Karel et al., 2006. Hematologie. Praha: Triton. ISBN 80-7254-868-9.

KAČÍRKOVÁ, Petra a Vít CAMPR, 2007. Hematoonkologický atlas krve a kostní dřeně. Praha: Grada. ISBN 978-80-247-1853-8.

MAYER, Jiří et al., 2002. Leukémie. Praha: Grada. ISBN 80-7169-991-8.

TROJAN, Stanislav et al., 2003. Lékařská fyziologie. Vyd. 4. Praha: Grada. ISBN 80-247-0512-5.

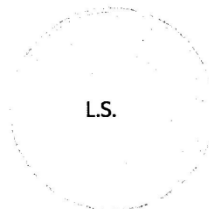
Vedoucí bakalářské práce: **Mgr. Markéta Samková**
Ústav ošetrovatelství

Datum zadání bakalářské práce: **30. listopadu 2011**

Termín odevzdání bakalářské práce: **30. května 2012**

Ve Zlíně dne 14. února 2012


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




Mgr. Anna Krátká, Ph.D.
ředitelka ústavu

PROHLÁŠENÍ AUTORA BAKALÁŘSKÉ PRÁCE

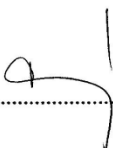
Beru na vědomí, že

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

Prohlašuji, že

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

Ve Zlíně19.5.2012



.....

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

ABSTRAKT

Tématem bakalářské práce je „ Psychosociální dopad akutní leukémie na život pacienta“. Práce se skládá z teoretické a praktické části.

Teoretická část se zabývá vymezením pojmu akutní leukémie, klasifikací, klinickými projevy a diagnostikou. Dále také principy a léčby, možnými komplikacemi a charakteristikou psychosociálních potřeb nemocných.

Praktická část je zaměřena na srovnávání pacientů a jejich možnosti při zpětném začlenění do běžného života a zařazení do pracovního procesu.

Klíčová slova: akutní leukémie, rodina, psychické potřeby, sociální potřeby

ABSTRACT

The topic addressed in this Thesis is “Psychosocial impact of acute leukaemia on patient's life”. The Thesis is divided into the Theoretical and Practical parts.

The Theoretical part presents definition of the term of acute leukaemia and its classification and describes its clinical signs and diagnosis. Also explained are the principles of treatment and potential complications of acute leukaemia and patients' psychosocial needs.

The Practical part is devoted to a comparison of patients with acute leukaemia with focus on their options and opportunities when getting back to normal life and work.

Key words: acute leukaemia, family, psychic needs, social needs

Poděkování:

Děkuji vedoucí mé bakalářské práce paní Mgr. Samkové Markétě za ochotnou spolupráci a také za její rady a připomínky, které mi během psaní práce poskytla. Dále bych chtěla poděkovat paní MUDr. Pelkové Janě za poskytnutí kontaktů na zkoumané respondenty. V poslední řadě chci poděkovat hlavně svému manželovi a své rodině, kteří mě celé roky studia podporovali a velmi pomáhali.

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

MOTTO

„ Jenom díky lidem, kteří nás milují, mají naše úspěchy příchuť něčeho významného. “

Kosorin Pavel

OBSAH

ÚVOD	11
TEORETICKÁ ČÁST	12
1 ANATOMIE A FYZIOLOGIE KRVE	13
1.1 KREVNÍ PLAZMA.....	13
1.2 ČERVENÉ KRVINKY	13
1.3 BÍLÉ KRVINKY	13
1.3.1 Granulocyty	14
1.3.2 Agranulocyty	14
1.4 KREVNÍ DESTIČKY	15
2 AKUTNÍ LEUKÉMIE	16
2.1 AKUTNÍ MYELOIDNÍ LEUKÉMIE	16
2.1.1 Definice	16
2.1.2 Patofyziologie nemoci.....	16
2.1.3 Klinický obraz	17
2.1.4 Diagnóza	17
2.1.5 Klasifikace AML.....	18
2.1.6 Léčba	18
2.1.7 Komplikace	20
2.1.8 Prognóza.....	20
2.2 AKUTNÍ LYMFATICKÁ LEUKÉMIE.....	20
2.2.1 Definice	20
2.2.2 Patofyziologie nemoci.....	20
2.2.3 Klinický obraz	21
2.2.4 Diagnóza	21
2.2.5 Klasifikace ALL.....	21
2.2.6 Léčba	21
2.2.7 Komplikace	22
2.2.8 Prognóza.....	22
2.3 AKUTNÍ PROMYELOCYTÁRNÍ LEUKÉMIE	23
2.3.1 Definice	23
2.3.2 Patofyziologie nemoci.....	23
2.3.3 Klinický obraz	23
2.3.4 Diagnóza	23
2.3.5 Léčba	23
2.3.6 Komplikace	23
2.3.7 Prognóza.....	24
3 PSYCHOSOCIÁLNÍ DOPAD	25
3.1 PSYCHICKÝ DOPAD.....	25
3.1.1 Klasifikace potřeb	25
3.1.2 Změna psychických potřeb a hodnot.....	25
3.1.3 Postoj pacienta k jeho nemoci.....	27
3.1.4 Vyrovnání se s nemocí	28
3.1.5 Sdělení diagnózy	28

3.2	SOCIÁLNÍ DOPAD	28
3.2.1	Pacient a rodina	29
3.2.2	Ekonomický dopad.....	29
3.2.3	Pacient a společnost	30
PRAKTICKÁ ČÁST		31
4	PRŮZKUMNÉ ŠETŘENÍ	32
4.1	CÍLE PRŮZKUMU	32
5	METODIKA PRÁCE.....	33
5.1	CHARAKTERISTIKA ZKOUMANÉHO VZORKU	33
5.2	PRŮZKUMNÁ METODA	33
5.2.1	Charakteristika položek.....	33
5.3	ORGANIZACE PRŮZKUMNÉHO ŠETŘENÍ.....	34
5.4	ZPRACOVÁNÍ ZÍSKANÝCH DAT.....	34
6	VÝSLEDKY PRŮZKUMU	35
6.1	GRAFICKÉ ZNÁZORNĚNÍ A ZPRACOVÁNÍ ZÍSKANÝCH DAT.....	35
6.2	ZPRACOVÁNÍ OTÁZEK ROZHOVORŮ	38
7	DISKUZE	58
ZÁVĚR		62
SEZNAM POUŽITÉ LITERATURY.....		63
SEZNAM POUŽITÝCH SYMBOLŮ A ZKRATEK.....		65
SEZNAM OBRÁZKŮ		66
SEZNAM GRAFŮ		67
SEZNAM TABULEK.....		68
SEZNAM PŘÍLOH.....		69

ÚVOD

Ve své bakalářské práci na téma „ Psychosociální dopad akutní leukémie na život pacienta“ jsem se zaměřila na vliv nemoci na pacienta, ale také na jeho nejbližší rodinu a okolí, dále na možnosti zpětného zařazení do společnosti a pracovního procesu, které mohou být jeho nemocí značně ovlivněny.

Akutní leukémie je závažné onemocnění, které značně ovlivní samotný život pacienta, ale dokáže zasáhnout celou rodinu a její okolí. Onemocnění si nevybírání pohlaví ani věk pacienta. Mohou to být jak muži, tak ženy. Věk u této nemoci taky není rozhodující, postihuje pacienty od dětského věku po starší jedince nad 55 let. Začátek se jeví jako stav běžného nachlazení, kdy pacient navštíví svého lékaře s vědomím, že jde o „ banální chřipku“. Ta se v zápětí mění ve velmi vážné onemocnění, které může vést až k samotné smrti. V okamžiku diagnostiky akutní leukémie začíná pro pacienta velmi obtížné období. V první řadě se musí sám smířit se svou nemocí a s její léčbou, která nese jak psychické tak fyzické vypětí nejen pro samotného pacienta, ale i jeho rodinu. Následná léčba, která je pro všechny velmi vysilující, přináší mnoho změn. Samotné smíření se změnou svého zevnějšku a denního stereotypu může dělat pacientovi a jeho rodině problém. Proto se může vyskytnout ze strany rodiny nepochopení pacienta a jeho nemoci. Po prodělání léčby mohou nastat komplikace v navrácení pacienta zpět do běžného života a rodinného okruhu. Tato velmi zákeřná nemoc může celou rodinu stmelit, ale taky rozdělit.

Pro nemocné je ovšem velmi obtížné i zpětné navrácení do společnosti a pracovního procesu. Důsledkem toho nastává, že je pacient pro společnost a danou práci nevyhovující a jeho zpětné navrácení je nemožné nebo s velkými problémy.

Toto téma jsem si zvolila i ze své vlastní zkušenosti. Tento rok tomu bude již deset let, co umřela moje kamarádka z dětství na akutní leukémii. Začátek onemocnění se jevil jako běžná viróza. Po opakovaných návštěvách na pohotovostní službě jí byla diagnostikována leukémie a okamžité zahájení léčby. Celý průběh onemocnění byl tak velmi intenzivní a rychlý, až došlo k nejhoršímu a ona zemřela. Na podzim to bude deset let a její rodina se do dnes ještě s její smrtí nedokáže plně smířit. Jde vidět, ale že krůček po krůčku dělají mezi sebou pokroky a dokáží s blízkými pomalu o jejich tragédii mluvit.

Touto cestou jsem chtěla zjistit samotné chování pacienta na onemocnění, léčbu a zpětné začlenění. Vliv nemoci na jeho rodinu a práci, zda jsou pacienti s akutní leukémií pracovně omezeni.

I. TEORETICKÁ ČÁST

1 ANATOMIE A FYZIOLOGIE KRVE

„Krev je jednou z hlavních součástí vnitřního organismu. Svým složením a funkcemi představuje životně důležitou tekutinu, která jako pohyblivé médium spojuje všechny orgány a tkáně v těle a má rozhodující homeostatický význam“ (Trojan, 2003, s. 111).

Krev je červená, vazká a neprůhledná tekutina. Celkové množství v těle se pohybuje kolem 4,5 – 6 l. Množství a složení krve se mění při patologických stavech, jako jsou poruchy krvetvorby, krevní ztráty či ztráty extracelulární tekutiny. Je složena z krevní plazmy, červených krvinek, bílých krvinek a krevních destiček (Rokyta et al., 2002).

1.1 Krevní plazma

Krevní plazma je čirý a vodnatý roztok obsahující organické látky (bílkoviny, lipidy, cukry, aminokyseliny, močovinu a kyselinu močovou) a anorganické látky (sodík, chlorid, bikarbonát, vápník, draslík, fosfáty, železo, jod aj.) (Rokyta et al., 2002).

Krevní plazma udržuje rovnováhu vnitřního prostředí, tzv. homeostázu. *„Rozvádí výživné látky a odvádí rozpadové produkty metabolismu“* (Fiala, 2008, s. 34).

1.2 Červené krvinky

Červené krvinky neboli erytrocyty jsou bezjaderné buňky mající tvar disku. Počet erytrocytů je pro každé pohlaví specifický. Muži mají hodnotu červených krvinek v rozmezí 4,1 – 6 x 10⁶, ženy 3,9 – 5,5 x 10⁶ v 1 mm³ krve. Erytrocyty jsou tvořeny v kostní dřeni a jejich životnost je 120 dní (Kittnar et al., 2011).

Erytrocyty obsahující bílkovinnou složku hemoglobin, která váže kyslík a oxid uhličitý. Ten zajišťuje rozvod kyslíku do tkání a odvod oxidu uhličitého z tkání (Rokyta et al., 2002).

1.3 Bílé krvinky

Bílé krvinky neboli leukocyty jsou buňky s jádrem. Zajišťují obranyschopnost proti látkám, které jsou našemu organismu cizí. Počet bílých krvinek v těle dospělého jedince se pohybuje v rozmezí 4 – 9 x 10⁹/l krve. Délka životnosti leukocytů je různá, a to od několika hodin až po celý život jedince (Rokyta et al., 2002).

Podle morfologie se dělí do dvou skupin: granulocyty a agranulocyty (Kittnar et al., 2011).

1.3.1 Granulocyty

Granulocyty mají v cytoplazmě sekreční granula¹ a vznikají v kostní dřeni.

Podle schopnosti zbarvení se dělí do tří skupin:

- a) **Neutrofilní granulocyty** – představují asi 50 – 70 % bílých krvinek. Jsou významné v obraně proti bakteriálním infekcím. Jejich hlavní funkcí je fagocytóza. Zvýšený počet v krvi je známkou infekce.
- b) **Eozinofilní granulocyty** – představují asi 5 % leukocytů v krvi. Hlavní činností je obrana proti parazitům a plísním. Zvýšený počet v krvi svědčí o parazitární infekci nebo alergické reakci (Rokyta et al., 2002).
- c) **Bazofilní granulocyty** – představují asi 1 % bílých krvinek. Svou schopností uvolňují histamin a podílejí se na zánětlivé odpovědi organismu (Kittnar et al., 2011).

1.3.2 Agranulocyty

Agranulocyty neobsahují žádná granula. Vznikají v mízních tkáních.

Do této skupiny patří:

- a) **Monocyty** – představují asi 1 – 10 % leukocytů. „*Jsou nadány schopností opustit krevní řečiště a transformovat se na makrofágy mající schopnost fagocytózy v tkáních*“ (Kittnar et al., 2011, s. 145).
- b) **Lymfocyty** – představují asi 20 – 40 % leukocytů.

Dělí se:

- Lymfocyty typu T – jejich úkolem je přímo likvidovat cizorodé buňky.
- Lymfocyty typu B – jejich úkolem je pátrat po cizorodých molekulách (antigenech) a přeměňují se na jeho protilátky (Kittnar et al., 2011).

¹ granula – vnitrobuněčný váček ohraničený membránou

1.4 Krevní destičky

Krevní destičky neboli trombocyty jsou bezjaderné částice, které jsou významné při srážení krve. Jejich hlavní funkce se uplatňuje při hemostáze². Vznikají v krevní dřeni nebo později i v krevním řečišti. Jejich životnost je 9 – 12 dní. „Počet trombocytů v krvi je $150 - 300 \times 10^9/l$ “ (Rokyta et al., 2002, s. 69).

² Hemostáza – zástava krvácení. Je to děj, kdy se organismus chrání před vykrvácením. (Rokyta et al., 2002)

2 AKUTNÍ LEUKÉMIE

„Akutní leukémie představují heterogenní skupinu maligních onemocnění, v níž je možné z pohledu dnešních poznatků vyčlenit řadu podskupin s různým klinickým laboratorním nálezem, prognózou a odpovědí na terapii“ (Mayer, 2002, s. 38).

Akutní leukémie (AL) se dělí na tři základní typy:

1. Akutní myeloidní leukémie;
2. Akutní lymfatická leukémie;
3. Akutní promyelocytární leukémie (Souček, 2011).

2.1 Akutní myeloidní leukémie

2.1.1 Definice

Akutní myeloidní leukémie (AML) je charakteristická různorodou skupinou maligních onemocnění krvetvorby, pro niž je typická proliferace a akumulace nezralých hematopoetických buněk v kostní dřeni a jejich následné vyplavování do krve. U tohoto typu onemocnění není typický vysoký počet bílých krvinek v krevním řečišti. Jejich počet může být fyziologický nebo dokonce i snížený. AML činí 80 % z celkového počtu akutních leukémií (Adam, 2008).

2.1.2 Patofyziologie nemoci

AML vzniká maligní transformací hemopoetické kmenové buňky, která se diferencuje v myeloidní nebo myelomonocytární blasty. Již méně často se diferencují erytoidní nebo megakaryocytární buňky. Typické pro buňky AL je ukončení diferenciaci na úrovni blastů. Za fyziologických podmínek podléhá proliferace blastů autoregulačním mechanismům. V případě AL se proliferace zcela vymyká autoregulaci. Výsledkem je zvýšené množství blastů v krevní dřeni a pokles všech krvinek v periferním řečišti (Adam, 2008).

Etiologie není zcela známa.

Na vzniku této nemoci se může podílet více faktorů:

- radiační záření;
- chemikálie (benzen, deriváty benzenu, tricyklické uhlovodíky);
- alkylační cytostatika;

- genetické změny (Downův syndrom, Patauův syndrom);
- hereditární choroby (Bloomův syndrom, Fanconiho anémie, Kostmanův syndrom, ataxia teleangiectasia (Souček, 2011)).

2.1.3 Klinický obraz

Příznaky jsou velmi často způsobeny nedostatečnou funkcí krvinek v cirkulaci. Onemocnění má mnohdy prudký nástup a zdravotní stav nemocného se rychle zhoršuje. (Souček, 2011).

Charakteristické příznaky onemocnění:

- únava, malátnost, bledost, pocit vyčerpanosti;
- zvýšený výskyt infekčních onemocnění typických v oblasti horních cest dýchacích s velmi častým agresivním průběhem, na které nedostatečně reagují antibiotika;
- zvýšené teploty až horečky (nemusí se vždy vyskytnout);
- hemoragické projevy – krvácení z nosu, dásní, petechie;
- hyperplazie dásní;
- leukostázní projevy, kdy asi 10 % pacientů má v době stanovení diagnózy počet leukocytů nad $100 \times 10^9/l.$;
- lymfadenopatie, méně často organomegalie (Adam, 2008).

2.1.4 Diagnóza

- anamnéza;
- KO + diferenciál – přítomnost blastů, chybí myelocyty a metamyelocyty, snížené množství erytrocytů i dalších krvinek, přítomny nečtetně vyzrálé granulocyty;
- sternální punkce;
- cytologické hodnocení myelogramu;
- histologické vyšetření kostní dřeně (Souček, 2011).

2.1.5 Klasifikace AML

AML se dle starší klasifikace FAB (francouzsko-americko-britská), založené na morfolologii, dělila do 7 typů. Dle SZO z roku 2001 vychází klasifikace AML z cytochemických a imunofenotypických znaků. Je doplněna i o znaky cytogenetické a molekulárně biologické (Adam, 2008).

„Klasifikace dle WHO z roku 2008:

- 1) *AML s rekurentními genetickými abnormalitami;*
- 2) *AML s multilineární dysplazií;*
- 3) *AML a MDS související s předchozí léčbou;*
- 4) *AML jinak nekategorizované“* (Souček, 2011, s. 626).

2.1.6 Léčba

Po stanovení diagnózy je důležité rozhodnout o způsobu léčby, zdali zvolit léčbu s kurativním cílem nebo paliativním záměrem. Při zahajování léčby je nezbytně nutné určit, zda s léčbou začít okamžitě nebo terapii odložit o několik dní. Neodkladné zahájení léčby je v případě, kdy jsou poškozeny orgány infiltrací nebo hyperleukocytárním syndromem, což je při zvýšeném počtu blastů $> 100 \times 10^9/l$ (Adam, 2008).

a) Kurativní léčba

Kurativní léčba AML se skládá ze dvou fází:

- 1) **Indukční fáze** – cílem je navodit celkovou remisi nemoci, tzn. zmenšit leukemickou populaci pod hranici a dosáhnout regeneraci fyziologické krevtvorby a krevního obrazu.
- 2) **Postremisní fáze** – cílem je snaha o vyléčení zničením zbytku nemoci. Do této fáze můžeme zařadit odlišné postupy léčby, což je intenzivní chemoterapie, vysokodávkovaná chemoterapie s transplantací kostní dřeně nebo kmenových buněk (Adam, 2008).

b) Chemoterapie

Cytostatika jsou podávána v indukční fázi po dobu 3 – 7 dní. Po nich následuje dřevňová aplazie, která trvá 2 – 3 týdny. Toto období je pro pacienta kritické. Během této doby může dojít ke krvácivým komplikacím nebo dokonce k úmrtí na infekční komplikaci. Po aplazii

se očekává regenerace fyziologické krevetvorby, která nebývá pravidlem. U pacientů mladších 60-ti let se podávají 1 – 2 cykly chemoterapie. Pacienti starší 60-ti let tolerují chemoterapii hůře, proto je doporučováno snížit agresivitu chemoterapie (Souček, 2011).

c) Paliativní léčba

„Paliativní péče je aktivní komplexní péče o pacienty, jejichž onemocnění neodpovídá na kurativní léčbu. Zásadní důležitost má na léčbu bolesti a ostatních tělesných symptomů, stejně jako mírně psychických, sociálních a duchovních problémů. Cílem paliativní péče je dosažení co nejlepší kvality života pro pacienty a jejich rodiny“ (Adam et al., 2003, s. 545).

Paliativní léčba bývá indikována u pacientů v pokročilém a terminálním stádiu nevléčitelné choroby. Vychází z aktuálních potřeb pacienta a její hlavní prioritou je, aby pacient netrpěl (Adam et al., 2003).

d) Vysokodávkovaná chemoterapie s alogenní transplantací

Tato chemoterapie připadá v úvahu v parciální nebo kompletní remisi po indukční chemoterapii, převážně u pacientů s nepříznivým cytogenetickým nálezem. I když transplantace krevetvorné tkáně má značná rizika, její použití jednoznačně prodlužuje pacientům dlouhodobé přežití (Souček, 2011).

e) Léčba biologicky starších pacientů

Léčba u pacientů ve věku nad 65 let má neuspokojivé výsledky. Její neúspěch má dvě příčiny. Může to být podmíněno vlastním onemocněním, jako jsou vlastnosti leukemických buněk či nepříznivý cytogenetický nález. Ze strany nemocného je to snížená rezerva kostní dřeně a komorbidita. Při nepříznivé prognóze se doporučuje přistoupit k paliativní léčbě (Souček, 2011).

f) Podpůrná léčba

Pacienti s AL mají narušenou jak specifickou imunitu, tak i nespecifickou. Po dobu léčby jsou velmi náchylní k infekčním onemocněním. Proto je nutné i sebemenší zvýšení teploty ihned léčit a pátrat po příčinách jejího původu. Stav pacienta se může rapidně zhoršit a rozvinout se do sepse a následně do septického šoku. Do podpůrné léčby patří hrazení deficitu erytrocytů a trombocytů transfúzemi (Souček, 2011).

2.1.7 Komplikace

V průběhu léčby dochází k ozáření jak patologických buněk tak i zdravých, pacient tímto zákrokem ztrácí veškerou specifickou i nespecifickou imunitu. V této situaci je pacient ohrožen na životě pro svou náchylnost k nemocem. Seběmenší nachlazení nebo infekce může mít pro něj fatální důsledky (Indrák, 2006).

2.1.8 Prognóza

„Prognóza je dána rizikovými faktory. U některých cytogenetických podskupin je prognóza velmi příznivá a vyléčení je možné standardní chemoterapií bez alogenní transplantace, zatímco u jiných podskupin má nemoc velmi agresivní charakter rezistentní na chemoterapii“ (Adam, 2008, s. 37).

Úspěšné zvládnutí léčby má značný vliv věk a celková fyzická zdatnost pacienta. Nepříznivou prognózu mají pacienti s nepříznivým cytogenetickým nálezem (Adam, 2008).

2.2 Akutní lymfatická leukémie

2.2.1 Definice

Akutní lymfatická leukémie (ALL) vzniká maligní transformací kmenové buňky, kdy se tato buňka diferencuje v lymfoblasty. Proliferace blastů se vymyká fyziologické regulaci a na jejich úrovni je diferenciace zastavena. U ALL lze klonalitu onemocnění detekovat pomocí přestaveb pro imunoglobuliny nebo T- buněk receptorů. Pomocí přestaveb lze sledovat v průběhu léčby zbytkovou nemoc. ALL tvoří asi 20 % z celkového počtu AL (Souček, 2011).

2.2.2 Patofyziologie nemoci

Na etiopatogenezi se podílejí genetické faktory (vyšší výskyt u Downova syndromu), ale taky radiační záření nebo benzen. Je zvažován i možný podíl některých virů, např. virus HIV. Mechanismus vzniku je vícestupňový, z 80 % vychází ALL z B - buněčné linie a z 20 % z T – ALL. *„Incidence ALL má bimodální distribuci. První vrchol je ve věkové kategorii 3 – 5 let a druhý vrchol je kolem 65 let“* (Indrák, 2006, s. 144).

2.2.3 Klinický obraz

Charakteristickým příznakem jako u všech AL je zhoršení zdravotního stavu během velmi krátké časové doby. Klinické příznaky jsou obdobné jako u AML. Kromě kostní dřenež mohou být postiženy orgány jako např. splenomegalie, hepatomegalie či lymfadenomegalie. U dětí se mohou vyskytnout bolesti kostí (Indrák, 2006).

2.2.4 Diagnóza

- anamnéza;
- KO + diff. obvykle bývá zjištěna leukocytóza, leukemické blasty jsou prokazatelné v periferní krvi;
- vyšetření myelogramu (sternální punkce), kdy je nutné kostní dřeň zaslat na cytogenetické, molekulárně genetické a imunofenotypizační vyšetření;
- CT vyšetření – provádí se pro vyloučení postižení CNS nebo tumoru v mediastinu;
- RTG – pro vyloučení tumoru;

2.2.5 Klasifikace ALL

Dle WHO se ALL dělí:

1. B – lymfoblastická leukémie jinak nespecifikovaná;
2. B – lymfoblastická leukémie s rekurentními abnormalitami;
3. T – lymfoblastická leukémie (Souček, 2011).

2.2.6 Léčba

Léčba ALL je podobná jako u AML. Skládá se z indukce, konsolidace, poté následuje léčba udržovací. Součástí léčby ALL je prevence postižení CNS (Indrák, 2006).

Indukční léčba trvá přibližně 8 týdnů. U nemocných s výraznou leukocytózou předchází fáze neindukční, jejímž cílem je šetrné zničení nádorové masy.

Pokračovací léčba trvá přibližně 2 roky. Bývá u nemocných s nízkým rizikem relapsu nebo je nasazována po autologní transplantaci krvetvorných buněk. Jedná se o dlouhodobé podávání malých dávek chemoterapeutik. Transplantace buněk se provádí u pacientů s velmi rizikovou formou ALL. U nemocných s kontraindikacemi podání agresivní léčby je k dispozici paliativní terapie (Souček, 2011).

a) Radioterapie

Celotělové ozáření může být součástí léčebného režimu před transplantací. Pozdní následky se objevují u dospělých méně často než u dětí. Ozáření CNS je součástí terapie, neboť kombinací cytostatik se redukuje počet recidiv v oblasti CNS (Souček, 2011).

b) Necytostatická léčba ALL

Pacienti s ALL jsou kromě chemoterapeutik standardně léčeni inhibitory. Tyto preparáty zlepšily prognózu, ale efekt léčby není tak markantní. Pokud pacient nepodstupuje alogenní transplantaci, jsou preparáty podávány dlouhodobě (Souček, 2011).

c) Léčba relapsu

Během prvních dvou let po stanovení diagnózy může dojít k recidivě onemocnění a ke zhoršení prognózy. Zde je doporučováno, aby se u pacientů provedla transplantace kostní dřeně, s ohledem na jejich celkový zdravotní stav (Souček, 2011).

d) Transplantace kostní dřeně

Transplantace kostní dřeně nebo krvetvorných buněk může být alogenní nebo autologní. Alogenní transplantace je dárcovství kostní dřeně od příbuzného nebo cizího dárce, kdy se samotná transplantace provádí po ukončení konsolidační léčby. Autologní transplantaci lze použít u nemocných, kteří nemají vhodného příbuzného nebo cizího dárce. U pacientů s vysokým rizikem nebo relapsem ALL se indikuje alogenní transplantace (Souček, 2011).

2.2.7 Komplikace

Komplikace léčby je obdobná jako u AML. Častěji se vyskytují relapsy, postižení CNS, u mužů postižení varlat. ALL má větší riziko infekčních komplikací (Indrák, 2006).

2.2.8 Prognóza

V dětském věku přežívá v remisi víc jak 80 % dětí, u dospělých pacientů lze remise dosáhnout jen u 30 – 50 % jedinců. Rozdíly jsou i u jednotlivých podtypů ALL. Nepříznivá prognóza bývá u pacientů v rizikové skupině. Do rizikové skupiny řadíme pacienty, u kterých nelze provést alogenní transplantaci, jsou ve vyšším věku anebo je u nich přítomná leukocytóza. (Souček, 2011; Indrák, 2006).

2.3 Akutní promyelocytární leukémie

2.3.1 Definice

Akutní promyelocytární leukémie (APL) tvoří asi 5 - 15 % akutních leukémií a má své specifické klinické, morfologické a cytogenetické charakteristické rysy. Její začátek bývá velmi dramatický, kdy dochází ke koagulopatii a diseminované intravaskulární koagulaci. V průběhu stanovení diagnózy může dojít ke smrtelnému krvácení např. do CNS (Souček, 2011).

2.3.2 Patofyziologie nemoci

U APL je charakteristická translokace přesunu genu ze 17. chromozomu na 15. chromozom, kde dochází ke střetu s promyelocytárním genem leukémie (Indrák, 2006).

2.3.3 Klinický obraz

Klinickým příznakem tohoto onemocnění jsou rychle progredující krvácivé projevy a koagulopatie (Souček, 2011). Typickým projevem je krvácení do kůže, vnitřních orgánů, sliznic, nejčastěji však do CNS (Indrák, 2006).

2.3.4 Diagnóza

- anamnéza;
- KO + diff. – v diferenciálním rozpočtu převažují patologické promyelocyty s Auerovými tyčinkami;
- průtoková cytometrie;
- nález na aspirátu kostní dřeně (Indrák, 2006).

2.3.5 Léčba

V terapii se používá kombinace antracyklinů a retinolů. V prvních dnech je velmi důležité zvládnout syndrom DIC a prevenci krvácivých stavů, které mohou ohrožovat pacienta na životě. Při relapsu je možné použít kysličník arzenitý (Souček, 2011).

2.3.6 Komplikace

Komplikace se mohou vyskytnout horečky, nádor na mozku, riziko tromboembolie, plicní edém, nekardiální otoky, hepatoranální a kardiorespirační selhání (Indrák, 2006).

2.3.7 Prognóza

Příznivá prognóza spočívá v brzké diagnostice a okamžitém zahájení léčby. Negativním faktorem v prognóze hraje věk nemocného a leukocytóza. Vždy je nutné počáteční příznaky ihned řešit a nepodceňovat je. Mnohdy se tak neděje a pacient je odeslán od svého lékaře domů s příští kontrolou za týden (Adam, 2008).

3 PSYCHOSOCIÁLNÍ DOPAD

Akutní leukémie nepůsobí jen tělesné potíže, ale ovlivňuje i psychiku a sociální postavení pacienta, ale i vliv na samotný jeho život. Může způsobit změnu chování nemocného, také průběh celé léčby. Rodiny i společnost ne vždy dobře zvládají tuto obtížnou situaci. Na základě může docházet k velkým změnám v rodině a celé společnosti (Bártlová 2008; Kebza 2005).

3.1 Psychický dopad

Pocit zdraví znamená pro každého jedince důležitou hodnotu. Nemoc působí na pacienta jako zátěž, se kterou se musí vyrovnat. Jeho obranné reakce mohou být různé a mohou ho ovlivnit v oblasti způsobu uvažování, chování, emocí, vztahu k rodině a svým blízkým. V jiných případech může vliv nemoci vyvolat u pacienta sebevražedné sklony. Proto je velmi důležité jak přijme pacient svou nemoc, pomoc od své rodiny a blízkých. Dle hypotéz bylo potvrzeno, že pacient s pozitivním přístupem a dobrým rodinným zázemím se lépe zotavoval z léčby. Proto je velmi důležité, aby byly v období nemoci a léčby uspokojeny všechny potřeby pacienta. „*Lidské potřeby jsou organizovány v hierarchickém systému podle naléhavosti* (Trachtová, 2005, s. 14).“

3.1.1 Klasifikace potřeb

V dnešní době se vychází z hierarchie potřeb dle Abrahama Maslowa, představitele humanistické psychologie. Maslow odlišil lidské potřeby podle jejich vývojové závislosti a priorit (Vágnerová, 2004).

Maslowova klasifikace potřeb:

- Nižší potřeby – do této skupiny se řadí fyziologické potřeby, potřeba bezpečí;
- Vyšší potřeby – do této skupiny patří potřeby seberealizace, uznání, sounáležitosti (Trachtová, 2008). (Viz příloha PI).

3.1.2 Změna psychických potřeb a hodnot

„*Psychické, resp. psychosociální potřeby se rozvíjejí na vrozeném základě, ale jejich vývoj je stimulován a dále modifikován působením vnějšího prostředí, především sociálními vlivy*“ (Vágnerová, 2004, s. 185).

Základní psychické potřeby můžeme rozdělit do několika okruhů:

1. **Potřeba bezpečí a citové jistoty** – pacient v době nemoci zažívá negativní pocity, a tím může přehnaně reagovat na léčbu a na své blízké. Cítit někoho vedle sebe dává pacientům pocit jistoty, že nejsou sami a mohou se spolehnout na své blízké (Vágnerová, 2008).
2. **Potřeba stimulace** - pacienti se mohou cítit unaveně a vyčerpaně. U hospitalizovaných může dojít k dennímu stereotypu, to by mohl být podmět ke zhoršení zdravotního stavu (Vágnerová, 2008).
3. **Potřeba orientovat se ve své situaci** – pacient má právo znát svůj zdravotní stav i komplikace, které se mohou během onemocnění a léčby vyskytnout. Jeho orientace a porozumění situace zmenší riziko konfliktů a adaptačního selhání (Vágnerová, 2008).
4. **Potřeba sociálního kontaktu** – v průběhu onemocnění může dojít ke ztrátě sociálního prostředí, ale také k navození nových kontaktů (Vágnerová, 2008).
5. **Potřeba seberealizace** – pacient před zjištěním nemoci mívá své potřeby a hodnoty. V průběhu onemocnění někteří pacienti přehodnocují své priority. Snaží se upřednostňovat hodnoty a potřeby, které jsou pro ně v danou chvíli důležitější. Někteří pacienti si mohou začít plnit své sny na základě vědomí, že se může blížit jejich konec (Vágnerová, 2008).
6. **Potřeba otevřené budoucnosti** – při závažných chorobách může být pohled do budoucnosti pro pacienta nepředstavitelný. Vše se odvíjí od dostatečné informovanosti. Pocity nejistoty a úzkosti jsou známkou pro doporučení psychologa, terapeuta či psychotronika, který by pacientovi pomohl najít radost a smysl jeho života (Vágnerová, 2008).

Potřeby v samotné nemoci se mohou, ale nemusí měnit.

Můžeme je rozdělit do tří skupin:

1. Potřeby, které se nemění;
2. Potřeby, které se modifikovaly;
3. Potřeby, které nemocí vznikly (Bártlová, 2005)

3.1.3 Postoj pacienta k jeho nemoci

Nemoc znamená pro člověka radikální a dočasnou změnu. Pacient bývá práce neschopným, je zbaven každodenních povinností a v rámci svých možností může být výrazně omezen. Je velmi důležité, jak pacient na sdělení diagnózy reaguje.

Postoj k nemoci lze rozdělit do několika skupin:

- **Normální postoj** - odpovídá skutečnému stavu pacienta. Pacient je na onemocnění přiměřeně adaptován;
- **Bagatelizující postoj** – pacient podceňuje závažnost svého onemocnění. Neléčí se, nedodrжуje navrhnutá opatření. Pacient podceňuje své zdraví a upřednostňuje důležitější hodnoty. Tento postoj bývá spojován se strachem z nemoci, popřípadě její nepřijetí;
- **Repudiační postoj** – pacient nebere svou nemoc na vědomí. Potlačuje myšlenku na nemoc, zapuzuje nemoc. Jde o nevědomou disimulaci;
- **Disimulační postoj** – pacient záměrně zkresluje své potíže, střídá lékaře, neinformuje lékaře správně. Motivem bývá často snaha ukončit co nejdříve pracovní neschopnost a vrátit se do pracovního procesu z důvodu nedostatku financí;
- **Nozofóbní postoj** – pacient se nechává opakovaně vyšetřovat, má obavy z onemocnění, kterým by se mohl nakazit;
- **Hypochondrický postoj** – pacient se domnívá, že je vážně nemocný. Lehčí onemocnění prožívá velmi zaujatě. Podléhá svým potížím, nebojuje s nimi;
- **Nozofilní postoj** – pacient je spokojen s nemocí. Je rád, že nemusí vykonávat své každodenní povinnosti. Okolí o něj pečuje a jsou na něj brány větší ohledy;
- **Účelový postoj** – Je to tzv. vystupňovaný nozofilní stav. Svou nemoc bere jako únik z nepříjemné situace (Zacharová, 2011).

Každý zdravotník by měl mít na paměti, že každý pacient má různý postoj k nemoci a různou reakci na její průběh, velký vliv má na tom osobnost jedince a aktuální situace (Zacharová, 2011).

3.1.4 Vyrovnání se s nemocí

Každý pacient se vyrovnává se svou nemocí individuálně. Velmi často se využívá teorie od Kübler-Rossové, která ji rozdělila do několika fází (Vágnerová, 2004).

1. **Fáze šoku a popření** – objevuje se po sdělení diagnózy. Pacient není schopen se vyrovnat se svým zdravotním stavem. Předstírá, že je vše v pořádku. Pacient není schopen se s tím tak rychle vyrovnat, potřebuje delší časovou rezervu (Vágnerová, 2004);
2. **Fáze postupného přijetí** – pacient se postupně začíná vyrovnávat se svým onemocněním. Může to vést ke změně chování, kdy pacient může být agresivní vůči svým blízkým a svému okolí. Odmítá léčbu, která podle něj nemá smysl (Vágnerová, 2008);
3. **Fáze smíření s chorobou** – pacient je se svým onemocněním smířen a vyrovnává se s danou situací. Může se i stát, že pacienti se nikdy se svým onemocněním nevyrovnají nebo nemají dostatek času, vzhledem ke zhoršení jejich zdravotního stavu (Vágnerová, 2008).

3.1.5 Sdělení diagnózy

Reakce na diagnózu mohou být různé. Značný vliv na ni má věk pacienta, průběh a délka nemoci, vyšetřovací metody, léčba, ale i vztah k rodinným příslušníkům. Diagnózu pacientovi oznamuje lékař, pokud již má výsledky předběžného vyšetření. Podrobně vysvětlí pacientovi jeho nemoc, seznámí ho s průběhem léčby a dalšími vyšetřeními, které jsou nutná podstoupit. Nepříjemné informace by měli být sdělovány nemocnému v klidné ničím nerušené místnosti. Lékař by měl mít na něj dostatek času a být schopný zodpovědět pacientovi všechny jeho otázky. Veškeré informace by měly být podány tak, aby jim pacient v pozici nezdravotníka rozuměl. Lékař by si měl jeho pochopení ověřit zpětnou vazbou. Pacient by měl být seznámen i s možností navštívení odborníka jako je psycholog, psychiatr nebo psychotronik (Vymětal, 2003).

3.2 Sociální dopad

Akutní leukémie může zabránit pacientovi zpětné zařazení do společnosti, ale také vykonávání denních činností a pracovních povinností. V této nelehké situaci je důležitá podpora rodiny. Se sociálním dopadem má úzkou souvislost finanční dopad. V některých přípa-

dech je totiž pacient donucen opustit své pracovní místo a jeho začlenění zpět již není tak reálné (Vágnerová, 2008).

3.2.1 Pacient a rodina

Závažnost choroby může značně ovlivnit manželské nebo partnerské vztahy. Dochází k rozvodům nebo rozchodům, nemoc může také celou rodinu stmelit (Tschuschke, 2004).

Dojde-li k zjištění, že jeden člen z rodiny onemocněl vážnou nemocí, může se objevit u ostatních členů popírání jeho nemoci pod záminkou chránit jej. Může se stát, že se u nich projeví pocit selhání a bezmocnosti. Proto se snaží nemocnému pomoci za každou cenu. Hledají možné způsoby léčby, snaží se mu nahradit to, co neměl možnost prožít, jako by to už neměl prožít nikdy. Mnohdy ani oni sami nevědí, jak se mají k nemocnému chovat, co jeho nemoc obnáší a jaké mohou být samotné důsledky léčby. Proto se i u rodinných příslušníků doporučuje navštívení psychologa. Rodina by měla brát ohled na pacienta, který není schopen vykonávat denní potřeby tak, jak byl zvyklý v době úplného zdraví. Může být ovlivněna změna jeho životního stylu, návyků, ale i sexuální funkce. Musí počítat s možným omezením jejich celkového chodu a nenaléhat na zpětném navrácení, který vedli před nemocí. Pacient se může blízkým začít stranit a přestat se družit, jeho rozhodnutí by rodina měla respektovat a nenaléhat na něj. Pokud má pacient děti, jeho nemocí jsou zasaženy i ony. Musí akceptovat, že pacient není schopen vykonávat svou roli tatínka či dědečka tak, jak byli doposud od něj zvyklí. (Vágnerová, 2008).

3.2.2 Ekonomický dopad

AL vyžaduje velmi náročnou léčbu a pravidelné doživotní kontroly. Pacient už nebude nikdy zcela zdrav, a to může značně ovlivnit jeho pracovní výkonnost. Zaměstnavatelé mohou předpokládat, že pacient už nebude schopen vykonávat svou práci tak, jak ji vykonával před nemocí. Vliv na ztrátu zaměstnání mají i časté kontroly pacienta, které je nutné dodržovat. Nezaměstnanost nebo i ztráta zaměstnání mohou mít negativní vliv na celý průběh léčby a vztahují se ke změnám v pocitu osobní pohody pacienta. V tomto případě můžeme očekávat, že se u nemocného objeví deprese, úzkost, snížení sebeúcty. Placený pobyt v nemocnici a daná léčba vede ke značnému finančnímu vytížení. Pacienti, kteří mají své finanční povinnosti (platba hypotéky, půjčky, nájmu, živobytí), mohou být značně ovlivněni v léčbě své nemoci z hlediska nedostatku finančních prostředků (Kebza, 2005).

3.2.3 Pacient a společnost

V době nemoci může dojít ke změně chování nemocného vůči okolí, ale i chování okolí vůči nemocnému. Vzhledem ke změnám jako je vypadávání vlasů či ztráta obočí, poruchy příjmu potravy, nevolnosti, ale i změny chování, odmítá pacient své společenské postavení. Odmítá se družít s okolím, celou společností a uzavírá se do sebe. Můžeme se setkat i s případem, kdy se lidé obávají zpětné reakce nemocného, tak se mu raději straní. Nemocný se může setkat i s lidmi, kteří nejsou dostatečně informováni o jeho nemoci, nebo je jimi nepochopen a oni si myslí, že jeho nemoc je nakažlivá a snáze přenosná. Vyčlenění nebo přijmutí pacienta do společnosti je velmi důležitý krok, aby se pacient snáze se svou nemocí dokázal vyrovnat. Pokud se společnost stává pro nemocného a jeho zdravotní stav nepochopitelná, je pro pacienta těžší přijetí své nemoci (Vágnerová, 2008).

II. PRAKTICKÁ ČÁST

4 PRŮZKUMNÉ ŠETŘENÍ

4.1 Cíle průzkumu

1. Zjistit možné psychosociální problémy vyskytující se během nemoci.
2. Zhodnotit reakci pacienta na léčbu a její ukončení.
3. Zjistit pohled pacienta na zpětné začlenění do osobního života.
4. Posoudit možné překážky při zpětném zařazení pacienta do pracovního procesu.

5 METODIKA PRÁCE

5.1 Charakteristika zkoumaného vzorku

Šetření proběhlo v období leden – duben 2012, kdy jsem si domlouvala osobní schůzky s respondenty a probíhaly rozhovory. (Viz příloha P IV). Průzkum byl zaměřen na pacienty po léčbě. Jednalo se o respondenty dospělé populace v okolí města Zlína. Pro svůj průzkum jsem oslovila 5 respondentů z toho byli 3 ochotni se mnou spolupracovat a dva spolupráci odmítli.

5.2 Průzkumná metoda

Vzhledem k typu zkoumaného problému byl zvolen kvalitativní výzkum, který byl zpracován formou individuálního nestandardizovaného rozhovoru. (Viz příloha P II). Otázky k rozhovoru byly u všech zkoumaných respondentů stejné.

Rozhovor je systém verbálního kontaktu mezi tazatelem a zkoumanou osobou s cílem získat informace prostřednictvím otázek. Je to tradiční a dlouho používaná metoda (Kutnohorská, 2008).

„Nestandardizovaný (nekategorizovaný, volný) rozhovor – otázky jsou připraveny předem jen rámcově. Rozvíjejícím činitelem nestandardizovaného rozhovoru je tazatel i respondent. V takových rozhovorech je možné podle aktuální potřeby rozebírat jednotlivé problémy do větší hloubky a naopak v případě, že některá oblast je respondentu vzdálená či cizí, ji rychle přejít nebo zcela vynechat (Kutnohorská, 2008, s. 75).“

5.2.1 Charakteristika položek

V nestandardizovaném rozhovoru jsem použila 26 otázek, které jsou otevřené a tazatel si je může kdykoliv upravit dle dané situace. Otázky 1 – 2 se zabývají diagnostikou onemocnění a prvotními příznaky. Otázky 3 – 4 jsou směřovány na první reakce a myšlenky při zjištění diagnózy a rozhodnutí s léčbou. Otázky 5 – 9 se zabývají informovaností rodiny, jejich reakcí na oznámení nemoci, podporu a pomoc nemocnému. Otázka 10 zkoumá samostatný vliv léčby na nemocného. Otázky 11 – 13 zkoumá vliv nemoci na okolí pacienta. Otázky 14 – 16 se zabývají změnou vzhledu a reakcí na ni. Otázky 17 – 19 se zabývají celkovými pocity pacienta. Otázky 20 -24 se zabývají pracovním zařazením a finančním omezením pacienta. Otázka č. 25 zkoumá, zda pacient nezažil negativní zkušenost. Otázka č. 26 zkoumá vliv nemoci na životní hodnoty.

5.3 Organizace průzkumného šetření

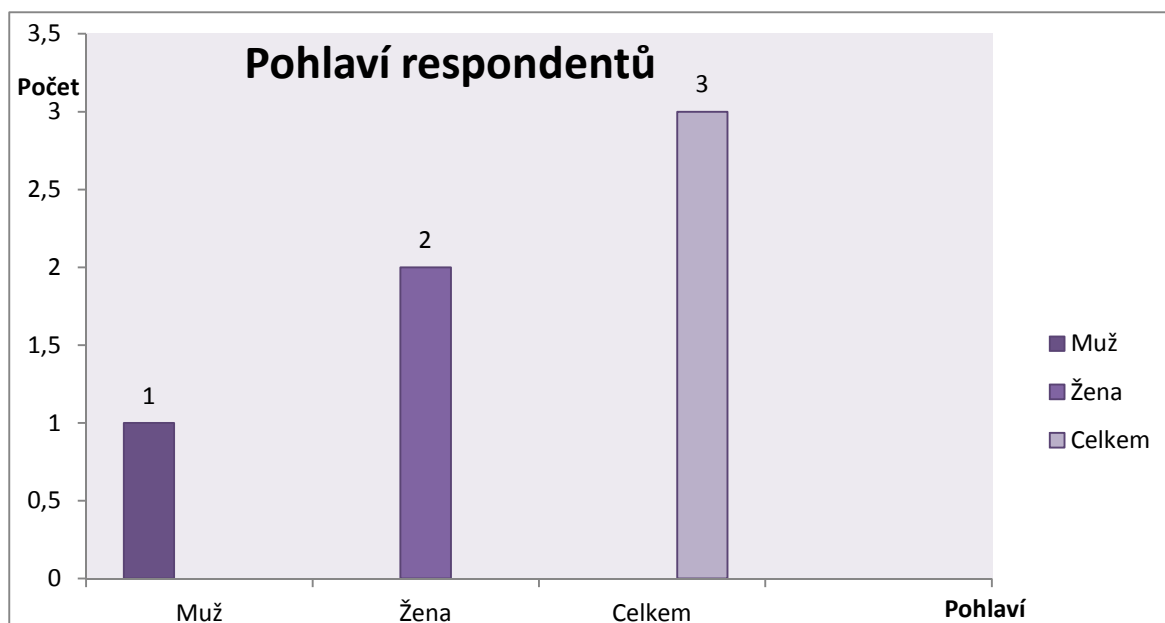
Průzkumnému šetření předcházelo vytvoření jednotlivých otázek k rozhovoru. Vytvořené otázky jsem konzultovala se svou vedoucí bakalářské práce Mgr. Markétou Samkovou. Na základě jejího doporučení byly některé otázky stylisticky poupraveny a poté schváleny k průzkumnému šetření. Otázky byly u všech respondentů stejné.

5.4 Zpracování získaných dat

Získané údaje jsem zpracovávala do tabulek, kde jsem poté v komentáři hodnotila shodné odpovědi respondentů. Pohlaví, věk a rodinný stav respondentů jsem znázornila pomocí grafů.

6 VÝSLEDKY PRŮZKUMU

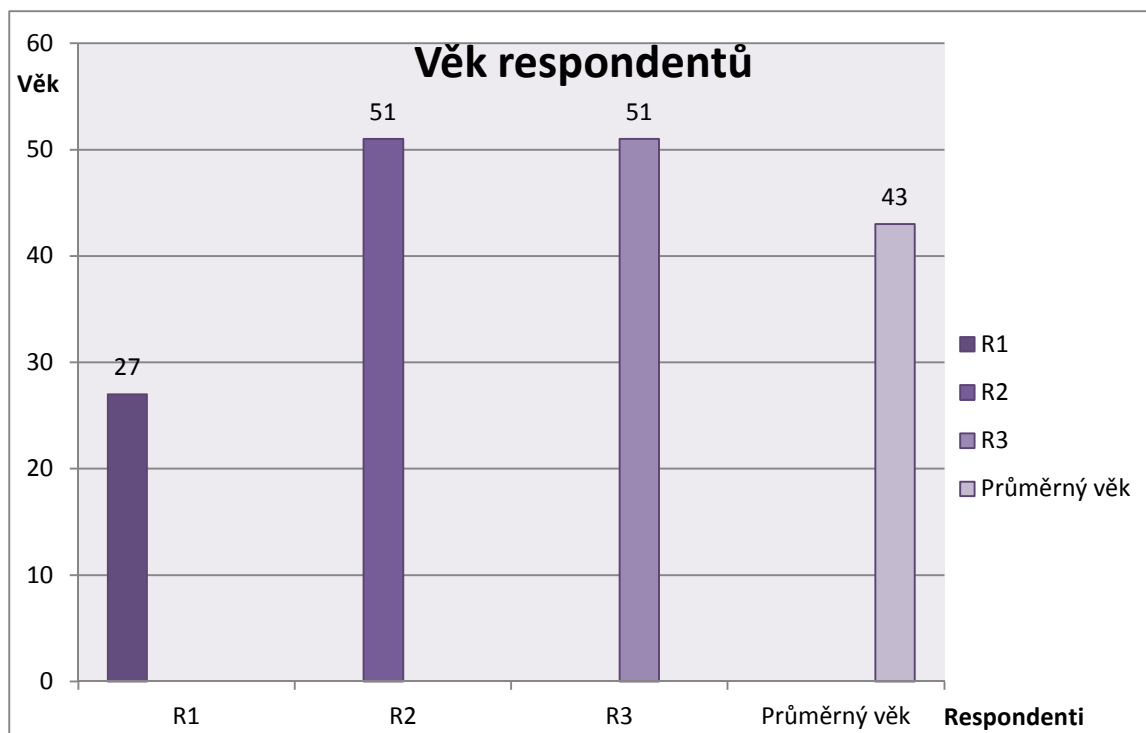
6.1 Grafické znázornění a zpracování získaných dat



Graf 1 Pohlaví respondentů

Komentář:

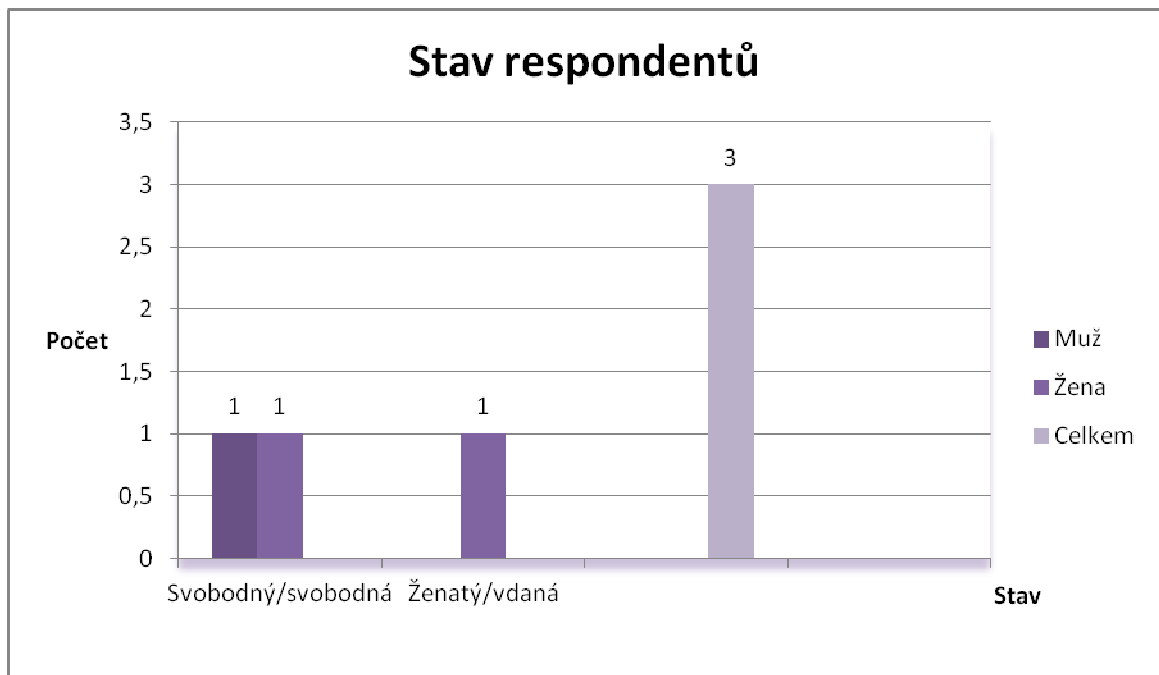
Průzkumného šetření se účastnili celkem 3 respondenti. Jeden muž a dvě ženy.



Graf 2. Věk respondentů

Komentář:

Šetření se účastnili respondenti s průměrným věkem 43 let. Respondent mužského pohlaví byl ve věku 27. Respondentky ženského pohlaví byly ve věku 51 let.



Graf 3. Stav respondentů

Komentář:

Z celkového počtu respondentů byli 2 respondenti svobodní a jedna respondentka byla vdaná.

6.2 Zpracování otázek rozhovorů

Otázka č. 1: Kdy Vám bylo Vaše onemocnění diagnostikováno?

Tabulka 1. Diagnostika onemocnění

Možnosti	R 1	R 2	R 3	Celkem
3/ 2011	1			1
10/ 2011		1		1
9/2010			1	1
Celkem				3

Komentář:

Průzkumného šetření se zúčastnili z celkového počtu 2 respondenti, kterým byla akutní leukémie diagnostikována v roce 2011. Jeden respondent, kterému byla AL diagnostikována v roce 2010.

Otázka č. 2: Jaké jste měl (a) prvotní příznaky?

Tabulka 2. Prvotní příznaky

Možnosti	R 1	R2	R3	CELKEM
Únava	1	1	1	3
Bakteriální /virové onemocnění	1		1	2
Kašel	1			1
Krvácení z nosu	1	1		2
Petechie modřiny		1	1	2
Bolest		1	1	2
Motolice		1		1

Komentář:

U všech respondentů se v prvním případě příznaků onemocnění projevila celková únava. Bakteriální nebo virové onemocnění se vyskytlo ve dvou případech, stejně tak krvácení z nosu modřiny – petechie a bolest. Kašel a motolice se vyskytovaly u jednoho respondenta.

Otázka č. 3: Jaká byla Vaše první myšlenka a reakce na sdělení Vaší diagnózy?

Tabulka 3. První myšlenka a reakce na diagnózu

Možnosti	R1	R2	R3	Celkem
Neuvěření dg.	1	1	1	3
Zjišťování prognózy	1		1	2
Pozitivní myšlení na uzdravení	1	1		2
Znát dobu hospitalizace		1		1

Komentář:

Všichni ze zkoumaných respondentů nejprve nemohli uvěřit své diagnóze. Ve dvou případech se dva respondenti shodli ve zjišťování prognózy a pozitivním myšlení na uzdravení. Jednoho respondenta zajímala délka hospitalizace.

Otázka č. 4: Souhlasil (a) jste ihned s léčbou nebo jste potřeboval (a) čas na rozmyšlenou?

Tabulka 4. Souhlas s léčbou

Možnosti	R1	R2	R3	Celkem
Ano	1	1	1	3
Ne				0

Komentář:

Všichni respondenti ihned po sdělení své diagnózy souhlasili s léčbou a nástupem do nemocnice. Ani jeden respondent nepotřeboval čas na rozmyšlenou.

Otázka č. 5: Informoval (a) jste Vaši rodinu o Vašem zdravotním stavu ihned po sdělení diagnózy?

Tabulka 5. Informovanost rodiny

Možnosti	R1	R2	R3	Celkem
Ano ihned	1	1	1	3
Ano, časem		1		1
Ne				0

Komentář:

Všichni respondenti informovali svou rodinu ihned po sdělení diagnózy. Z toho jeden respondent informoval část své rodiny postupem času.

Otázka č. 6: Jak Vaše rodina reagovala na tuto informaci?

Tabulka 6. Reakce rodiny

Možnosti	R1	R2	R3	Celkem
Šok	1			1
Uzavřenost	1		1	2
Zamlklost	1	1	1	3
Zájmali se o mě		1	1	2

Komentář:

U všech respondentů byla prvotní reakce jejich rodiny zamlklost. Ve dvou případech se u dvou z rodin vyskytla uzavřenost, ale taky zájem o pacienta a jeho zdravotní stav. Jeden z respondentů dokonce popisuje až tzv. šok ze strany svých blízkých.

Otázka č. 7: Snažili se Vás podpořit v průběhu léčby? Pokud ano, jak? Pokud ne, znáte důvod?

Tabulka 7. Podpora v průběhu léčby

Možnosti	R1	R2	R3	Celkem
Ano	1	1	1	3
Ne	0	0	0	0
Telefonicky	1	1	1	3
Osobní návštěvy	1	1	1	3
Přes počítač			1	1
Domácí strava	1			1

Komentář:

Všechny respondenty se snažila rodina od zjištění nemoci podporovat telefonickým nebo osobním kontaktem v nemocnici. Jeden z nich se svou rodinou komunikoval pomocí internetového spojení a druhému dokonce vozili domácí stravu.

Otázka č. 8: **Přijal (a) jste jejich podporu?**

Tabulka 8. Přijetí podpory

Možnosti	R1	R2	R3	Celkem
Ano	1	1	1	3
Ne	0	0	0	0

Komentář:

Všichni respondenti přijali podporu od své rodiny.

Otázka č. 9: **Kdo Vám byl v tomto období největší oporou?**

Tabulka 9. Největší opora

Možnosti	R1	R2	R3	Celkem
Přítel/přítelkyně	1	1		2
Rodič	1		1	2
Manžel/manželka				0
Nejbližší rodina		1	1	2

Komentář:

U svobodných respondentů byla největší opora přítel/ přítelkyně a u jednoho i maminka.

U vdané respondentky byla pro ni oporou rodina a její rodič, manžel nebyl schopen být pro ni oporou.

Otázka č. 10: **Jak jste snášel (a) průběh chemoterapie a samotné léčby?**Tabulka 10. Průběh chemoterapie a léčby

Možnosti	R1	R2	R3	Celkem
Bez komplikací	1			1
Psychicky dobře				
Psychicky hůře	1		1	2
Fyzicky dobře		1		1
Fyzicky hůře			1	1

Komentář:

Průběh chemoterapie a celkové léčby snášel jeden respondent bez komplikací u druhého se projevila bolest hlavy a třetí snášel chemoterapii a samotnou léčbu hůře po fyzické stránce. Po psychické stránce vnímali dva respondenti léčbu hůře.

Otázka č. 11: **Jak jste vnímal (a) své okolí po návratu z nemocnice?**

Tabulka 11. Vnímání okolí po návratu z nemocnice

Možnosti	R1	R2	R3	Celkem
Stejně jako před onemocněním	1			1
Nestál (a) jsem o společnost		1		1
Těšit se na rodinu			1	1

Komentář:

Jeden z respondentů svůj návrat nijak zvlášť nevnímal. Druhý respondent nestál o kontakt s okolím a třetí se po dlouhé hospitalizaci na všechny kolem sebe těšil.

Otázka č. 12: **Vyhledal (a) jste pomoc psychologa nebo psychiatra?**

Tabulka 12 Pomoc od specialisty

Možnosti	R1	R2	R3	Celkem
Ano			1	1
Ne	1	1		2

Komentář:

Jeden z respondentů vyhledal pomoc odborníka – psychotronika. Dva z respondentů neměli potřebu se obracet na specialistu.

Otázka č. 13: Ovlivnil Vás nebo Vaše blízké zpětný návrat do rodinného života? Pokud ano, jak?

Tabulka 13. Zpětný návrat z nemocnice

Možnosti	R1	R2	R3	Celkem
Ano	1		1	2
Ne		1		1
Změna priorit	1			1
Změna fyzické zdatnosti			1	1

Komentář:

Jednoho respondenta jeho nemoc neovlivnila ani své blízké. U druhého i třetího měla nemoc vliv při zpětném návratu. Jeden přehodnotil své priority a dává přednost rodině před zaměstnáním. Druhému vadilo, že byl v domácí péči závislý na jiné osobě a nezvládal sám věci tak jako před onemocněním.

Otázka č. 14: **Jak jste zvládal (a) Vaši změnu vzhledu? Uzavřel (a) jste se doma?**

Tabulka 14. Zvládání změny vzhledu

Možnosti	R1	R2	R3	Celkem
Nevadila	1	1	1	3

Komentář:

Změna vzhledu respondentům nevadila, ale bez paruky nebo šátku se neukazovali.

Otázka č. 15: **Jak zvládala tuto změnu Vaše rodina?**

Tabulka 15. Vliv změny vzhledu na rodinu

Možnosti	R1	R2	R3	Celkem
Neřešili ji	1	1	1	3

Komentář:

U všech respondentů změna vzhledu nemocného neměla vliv na rodinu. Již v průběhu léčby při návštěvách je vídali a nevadila jim jejich změna.

Otázka č. 16: **Jak jste se cítil (a), když Vás poprvé viděli?**

Tabulka 16. Pocity při prvním setkání po změně vzhledu

Možnosti	R1	R2	R3	Celkem
Normální	1			1
Dělání legrace			1	1
Neukazoval/a jsem se		1		1

Komentář:

Každý z respondentů první setkání s rodinou vnímal jinak. Jeden si nic nepřipouštěl a choval se tak jak před změnou. Druhý si dělal ze svého vzhledu legraci. Třetí respondent se své rodině neukazoval, nechtěl, aby ho tak viděla.

Otázka č. 17: **Jak jste se cítil (a) po fyzické stránce?**

Tabulka 17. Fyzická zdatnost

Možnosti	R1	R2	R3	Celkem
Hůře	1	1	1	3
Únava	1	1	1	3
Teplotní stavy	1			1

Komentář:

Všichni respondenti se po fyzické stránce cítili hůře a byli unaveni. U jednoho z nich se objevili teplotní stavy.

Otázka č. 18: **Jak jste se cítil (a) po psychické stránce?**

Tabulka 18. Psychická zdatnost – reakce

Možnosti	R1	R2	R3	Celkem
Částečně šťastný	1			1
Obavy z budoucnosti	1		1	2
Dobře		1		1

Komentář:

Jeden z respondentů se cítil dobře po psychické stránce. Zbývají dva měli obavy z budoucnosti, z toho jeden byl šťastný, že už je doma a má léčbu za sebou.

Otázka č. 19: **Jak jste reagoval (a) na to, že jste byl slabý (á) a potřeboval (a) jste pomoc od svých blízkých?**

Tabulka 19. Reakce na pomoc od druhých

Možnosti	R1	R2	R3	Celkem
Hněv	1			1
Snaha být nezávislí/á		1		1
Bez reakce			1	1

Komentář:

Jeden ze zkoumaných respondentů měl na sebe hněv, že je závislí na pomoci od druhé osoby. Druhý respondent se snažil být od začátku nezávislí, i když byl fyzicky zesláblý.

U třetího respondenta se reakce na pomoc od druhých neprojevili, jelikož již onkologické onemocnění v rodině zažili. Brali veškerou pomoc automaticky.

Otázka č. 20: **Napadly Vás myšlenky ohledně Vaší práce a možného finančního omezení?**

Tabulka 20. Myšlenka na práci a finanční únik

Možnosti	R1	R2	R3	Celkem
Ne	1		1	2
Ano		1		1

Komentář:

U dvou respondentů myšlenka na práci nepadla. Mysleli na to, aby se uzdravili, jejich rodina vždy držela pospolu a finančně si vypomáhala. U třetího respondenta myšlenky na práci a finanční omezení napadly, vzhledem k doplatkům za léky a pobyt v nemocnici.

Otázka č. 21: **Zvládal (a) jste plnit své závazky po finanční stránce?**

Tabulka 21. Finanční zajištění

Možnosti	R1	R2	R3	Celkem
Ano	1	1	1	3

Komentář:

Všichni respondenti zvládali plnit své finanční závazky.

Otázka č. 22: **Respektoval Váš zaměstnanec Vaši případnou pracovní neschopnost?**

Tabulka 22. Pracovní neschopnost

Možnosti	R1	R2	R3	Celkem
Ano		1		1
Osvč	1			1
Ne			1	1

Komentář:

U jednoho z respondentů zaměstnavatel respektoval pracovní neschopnost. Druhý respondent bel OSVČ, tak se ho to netýkalo. Třetí z respondentů dostal na základě častých pracovních neschopností výpověď.

Otázka č. 23: Umožnil Vám po uschopnění vrátit se zpět do zaměstnání?

Tabulka 23. Umožnění zpětného navrácení do práce

Možnosti	R1	R2	R3	Celkem
Ano	1			1
Ne		1	1	2

Komentář:

U jednoho z respondentů byl návrat do zaměstnání reální – OSVČ. Druhý respondent není ještě schopen se do zaměstnání vrátit vzhledem ke svému stavu. Třetí dostal výpovědi a vzhledem ke svému onemocnění dostal invalidní důchod.

Otázka č. 24: **Brali na Vás spolupracovníci a zaměstnavatel ohled při návratu do pracovního procesu?**

Tabulka 24. Ohledy od spolupracovníků a zaměstnavatele

Možnosti	R1	R2	R3	Celkem
Osvč – neřešil jsem to	1			1
Ano		1		1
Invalidní důchod			1	1

Komentář:

Jeden respondent ohledy neřeší, jelikož je OSVČ. Druhý se domnívá, že by spolupracovníci na něj brali ohled. Třetímu respondentovi se během léčby podařilo přes možné komplikace vyřídit invalidní důchod.

Otázka č. 25: **Setkal (a) jste se s nějakou negativní situací či zkušeností, kterou byste od svého okolí nečekal (a)? Pokud ano, můžete říci s jakou?**

Tabulka 25. Negativní zkušenost nebo situace během nemoci

Možnosti	R1	R2	R3	Celkem
Ne	1	1	1	3

Komentář:

Ani jeden z respondentů se nesetkal s negativní situací či zkušeností od svého okolí.

Dva z nich udávají negativní zkušenost od lékařů.

Otázka č. 26: **Ovlivnila nemoc Vaše životní hodnoty a pohled na život?**

Tabulka 26. Vliv nemoci na život

Možnosti	R1	R2	R3	Celkem
Ano	1	1	1	3

Komentář:

Všechny respondenty nemoc ovlivnila. Jeden klade důraz na rodinu před prací. Druhý bere na prvním místě zdraví, práci a peníze. Třetí se přiklání taky ke zdraví a mít zdravou rodinu a potom až práci.

7 DISKUZE

V diskuzi se zaměřuji na zhodnocení cílů, které jsem si stanovila na začátku své bakalářské práce. Pro získání potřebných dat jsem použila kvalitativní metodu. Celkem jsem oslovila 5 respondentů, ale jen 3 z nich byli ochotni se se mnou setkat a rozhovor udělat. Vybírala jsem si respondenty po ukončené léčbě. Dva z nich ještě nebyli schopni nastoupit do zaměstnání a jeden byl v invalidním důchodě. Každý rozhovor trval různou časovou dobu, od 45 minut a po 2 hodinovou diskuzi. Pomocí rozhovoru jsem zjistila, jaký vliv může mít toto onemocnění na každého člověka. Překvapilo mne zjištění, že se starší respondenti zvládali vyrovnat s diagnózou a léčbou lépe než mladší respondent. Z mého pohledu bych čekala opak. Chování každého z respondentů bylo také odlišné. Setkala jsem se s respondentem, který byl odměřený a neměl zájem rozebírat do hloubky otázku k rozhovoru a krátkými holými větami odpovídal. Jeho chování přičítám tomu, že respondent je zdravotník a dostatečně obeznámen svou nemocí. Na druhou stranu jsem se setkala se svým třetím respondentem, který byl ochoten povědět vše, co se týkalo jeho onemocnění. Byla jsem velmi překvapena, jak zvládal mluvit o svém onemocnění a ještě z něj sršela pozitivní energie. Byl tak obeznámen se svou nemocí, veškeré informace si hledal sám aktivně sám. Vzhledem ke svému věku se naučil i pracovat s internetem, jen aby byl co nejvíce obeznámen se svou nemocí. Každou kladenou otázku dokázal velmi dopodrobna zodpovědět, a když se tzv. rozpovídal, nepřišlo mi, že vedle mne sedí tak vážně nemocný člověk. Byl velmi vstřícný a ochotný o svém závažném onemocnění otevřeně mluvit.

Dále jsem se zaměřila na zpětné začlenění do osobního života a pracovního procesu. V této části jsem byla překvapena velkým vlivem rodiny, která vždy podporovala pacienta v průběhu léčby. Jejich zpětné navrácení do osobního života tím bylo pozitivně ovlivněno. U jednoho pacienta, ale dokázala tato nemoc odloučení mezi manželi, kde málem spělo i k rozvodovému řízení. Sám respondent byl z toho v šoku, nečekal takovou reakci od svého nejbližšího. Z mého pohledu si myslím, že jeho uzavřenost je způsobena strachem o svého životního partnera, ale taky jeho neinformovanost. I když se v dnešní době hodně píše o akutní leukémii, nemusí člověk každému slovu rozumět. Proto bych doporučovala i dostupné informace v podobě prezentace pro širokou veřejnost. Věřím, že by to změnilo vztahy mezi rodinou, ale i v pracovních vztazích. Zpětné navrácení do pracovního procesu ovšem bylo u respondentů složitější. Vzhledem ke svému zdravotnímu stavu nebylo ještě možné jejich navrácení.

Při svém průzkumu jsem se setkala i s respondentem, který si vzhledem ke svému zdravotnímu stavu vyřizoval invalidní důchod. Nerozumím nepochopení posudkového lékaře, který mému respondentovi dělal velké obtíže ve vyřizování. S jeho teorií, že s akutní leukémií se dá pracovat a nedává se invalidní důchod. Vždyť je to lékař, ví, jak stinné stránky tato závažná nemoc může mít. Respondent byl nucen vše řešit právní cestou. V tomto případě dle mého mínění si myslím, že jsou velké nedostatky. Onkologicky nemocný pacient má daleko horší pochopení jako např. pacient s bolestmi zad.

Cíl 1: Zjistit možné psychosociální problémy vyskytující se během nemoci

Pomocí rozhovoru jsem zjišťovala možné problémy, které se mohou vyskytnout u všech respondentů.

R1: U respondenta se vyskytly problémy spíše po psychické stránce, kdy zkoumaný těžce snášel průběh onemocnění. Role pacienta jemu jako lékaři dělala značné obtíže. Při diagnostice jeho nemoci mu byla sdělena špatná prognóza a brzká smrt. Tyto sdělení značně ovlivnily respondentovo psychické vnímání. Vzhledem k podpoře od jeho blízké rodiny a celkově dobrému rodinnému zázemí neměl potřebu vyhledat odbornou pomoc. Ze sociálního hlediska se z jeho pohledu žádné problémy nevyskytly.

R2: U respondenta se vyskytly jak psychické problémy, jako strach z průběhu nemoci, z relapsu, ale i reakce svých blízkých (hlavně 80 – leté kardiálně nemocné maminky). Ze sociálního hlediska se respondent uzavřel do ústraní, nevyhledával společnost, ani o ni nestál. Z hlediska sociálního si je vědom, že bez nejbližšího by to finančně nezvládl.

R3: U respondenta se vyskytly problémy psychosociální stránce. Kdy jeho nemoc měla velký vliv na rodinu. Nemoc zapříčinila citové odloučení od partnera, který se začal stranit, uzavřel se do sebe a pro něj je její nemoc tzv. tabu. Po psychické potřeboval o své nemoci s někým mluvit a tyk vyhledal odbornou pomoc. Ze sociálního hlediska měl podporu ve svých dětech a blízkých.

Cíl 2: Zhodnotit reakci pacienta na léčbu a její ukončení

Z rozhovorů jsem chtěla zjistit, jak samotný pacient reagoval na léčbu a její následné ukončení.

R1: Respondent reagoval na léčbu po fyzické stránce bez komplikací, po psychické hůře. V roli pacienta a jeho závislost na druhých ho velmi „deptala“.

R2: Respondent reagoval na léčbu velmi dobře, téměř bez komplikací až na slabší migrény hlavy. Co mu dělalo jediné problém, byly odběry kostní dřeně, na který reagoval bolestivě. Ale samotnou chemoterapii snášel dobře.

R3: Respondent průběh léčby snášel obtížně, ale i přes veškeré negativní působení chemoterapie se snažil myslet na pozitivní věci, na svou rodinu. Svůj závažný stav se snažil si nepřipouštět. Dokázal vše v sobě dobře skrýt a pozitivně povzbudit i své spolubydlící na pokoji.

Cíl 3: Zjistit pohled pacienta na zpětné začlenění do osobního života

V rozhovoru jsem se zaměřila na vztah pacienta k rodině a ke svému nejbližšímu okolí po ukončení léčby a navrácení do osobního života.

R1: Respondentova nemoc neměla vliv na jeho zpětné začlenění do osobního života. Změna vzhledu mu nevadila a jeho rodiny ji taky neřešila. Neměl důvod se stranit rodině ani svému okolí.

R2: Respondent se vzhledem ke změně svého vzhledu stranil své rodině a okolí. Uzavřel se do ústraní, nestál o žádnou společnost. Jelikož se cítil pořád velmi slabá, musel být závislý na pomoci druhých. To mu dělalo největší problém ve zpětném začlenění.

R3: U respondenta se vyskytly problémy při zpětném začlenění do osobního života. Z jeho pohledu mu nemoc způsobila odcizení se svým partnerem, který se uzavřel do sebe a tzv. propast mezi nimi stále přetrvává. Jeho děti, maminka, ale i přátelé a známi mu velmi pomohli

Cíl 4: Posoudit možné překážky při zpětném zařazení pacienta do pracovního procesu

Každý respondent měl úplně odlišné zpětné zařazení do pracovního procesu. Jeden z nich nadále setrvává zatím v pracovní neschopnosti a sám neví, co bude dál.

R1: : Vzhledem k tomu, že respondent je OSVČ se žádné překážky při zpětném zařazení do pracovního procesu nevyskytly.

R2: Respondent připisuje svou nemoc částečně i svému povolání v gumárenském průmyslu. Jeho zdravotní stav zatím zpětné navrácení do pracovního procesu nedovoluje, ale on sám ví, že tam setrávat nechce a bude si hledat do budoucna nové zaměstnání.

R3: Respondent je krátkou chvíli po transplantaci kostní dřeně. Nyní je pro něj návrat do pracovního procesu ještě nereálný. Sám ani neví, jak to bude, jelikož před diagnostikou svého onemocnění o zaměstnání přišel, z důvodu svých častých pracovních neschopností. Nyní řeší invalidní důchod, se kterým má velké problémy ze strany posudkového lékaře a tak spolupracuje s právníkem.

ZÁVĚR

Akutní leukémie je v dnešní době velmi časté onemocnění, u kterého se věková hranice neustále snižuje.

Cílem této bakalářské práce bylo vymežit v teoretické části anatomii a fyziologii krve. Popsat akutní leukémii a její dělení, prvotní příznaky, diagnostiku, léčbu. Seznámit s komplikacemi, které se mohou v průběhu léčby vyskytnout. Charakterizovat psychosociální potřeby nemocných.

V praktické části zjistit pomocí nestandardizovaných rozhovorů jaký vliv měla nemoc nejen na respondenta, ale i na jeho rodinu a blízké. Zaměřit se na jeho zpětné začlenění do osobního života, ale i zařazení do pracovního procesu. Cíle, které jsem si ve své práci stanovila, se mi podařilo zjistit a zhodnotit.

Před zpracováním této bakalářské práce jsem se domnívala, že tato nemoc dokáže rodinu více stmelit. Sama jsem však byla vyvedena z omylu. Při průzkumném šetření jsem zjistila, že rodinu dokázala i rozvrátit. Naopak mě překvapilo chování samotných pacientů v době diagnostiky a léčby. Předpokládala jsem s jejich uzavřeností k rodině a svému okolí, což se ve větším případě nepotvrdilo. Co mě naopak udivilo, bylo navrácení do pracovního procesu. I když v dnešní době není se čemu divit, že zaměstnavatel rozvrátí pracovní poměr se zaměstnancem, který je často v pracovní neschopnosti. Z čeho jsem byla opravdu v šoku, bylo setkání s respondentem, který pomocí právníků vyřizoval invalidní důchod. V tomhle případě by měl být zohledňován samotný zdravotní stav pacienta. Vždyť on nebude nikdy zcela zdravý a kdykoliv může u něj nastat relaps jeho nemoci.

V závěru chci říct, že na průběhu nemoci má velký vliv povaha samotného pacienta. Jen on svým vyrovnáním může pozitivně ovlivnit celý průběh onemocnění.

Vzhledem ke svému zjištění jsem informovala širokou veřejnost o svých výsledcích na celostátní vědecké konferenci v Pardubicích se závěrem, aby co nejvíce informovali a podporovali pacienty s touto závažnou nemocí. (Viz příloha P V). Pokud nemocný o podporu nestojí, mělo by se jeho rozhodnutí respektovat. V takové situaci bude lepší, když ví, že se může na Vás kdykoliv obrátit a vy tu jste pro něj.

SEZNAM POUŽITÉ LITERATURY

1. ADAM, Zdeněk et al., 2008. *Hematologie: přehled maligních hematologických nemocí*. Vyd. 2. Praha: Grada. ISBN 978-80-247-2502-4.
2. ADAM, Zdeněk et al., 2003. *Obecná onkologie a podpůrná léčba*. Praha: Grada. ISBN 80-247-0677-6.
3. BÁRTLOVÁ, Sylva et al., 2008. *Výzkum a ošetřovatelství*. Brno: NCO NZO. ISBN 978-80-7013-467-2.
4. BÁRTLOVÁ, Sylva, 2005. *Sociologie medicíny a zdravotnictví*. Praha: Grada. ISBN 80-247-1197-4.
5. FIALA, Pavel et al., 2008. *Anatomie pro bakalářské studium zdravotnických oborů*. Praha: Karolinum. ISBN 978-80-246-1491-5.
6. INDRÁK, Karel et al., 2006. *Hematologie*. Praha: Triton. ISBN 80-7254-868-9.
7. KAČÍRKOVÁ, Petra a Vít CAMPR, 2007. *Hematoonkologický atlas krve a kostní dřeně*. Praha: Grada. ISBN 978-80-247-1853-8.
8. KEBZA, Vladimír, 2005. *Psychosociální determinanty zdraví*. Praha: Academia. ISBN 80-200-1307-5.
9. KITTNAR, Otomar et al., 2011. *Lékařská fyziologie*. Praha: Grada. ISBN 978-80-247-3068-4.
10. KOSORIN, Pavel, 2004. *Afor! my aneb život je extrémní sport*. Praha: Cesta. ISBN 80-7295-063-0.
11. KŘIVOHLAVÝ, Jaro, 2002. *Psychologie nemoci*. Praha: Grada. ISBN 80-247-0179-0.
12. KUTNOHORSKÁ, Jana, 2008. *Výzkum ve zdravotnictví*. Olomouc: Univerzita Palackého. ISBN 978-80-244-1877-3.
13. MAYER, Jiří et al., 2002. *Leukémie*. Praha: Grada. ISBN 80-7169-991-8.
14. ROKYTA, Richard et al., 2002. *Somatologie I*. Praha: Eurolex Bohemia. ISBN 80-86432-30-0.
15. SOUČEK, Miroslav et al., 2011. *Vnitřní lékařství 1. díl*. Praha: Grada. ISBN 978-80-247-2110-1.
16. TRACHTOVÁ, Eva et al., 2005. *Potřeby nemocného v ošetřovatelském procesu*. Brno: NCO NZO. ISBN 80-7013-324-4.
17. TROJAN, Stanislav et al., 2003. *Lékařská fyziologie*. Vyd. 4. Praha: Grada. ISBN 80-247-0512-5.

18. TSCHUSCHEKE, Volker, 2004. *Psychoonkologie: psychologické aspekty vzniku a zvládnutí rakoviny*. Praha: Portál. ISBN 80-7178-826-0.
19. VÁGNEROVÁ, Marie, 2008. *Psychopatologie pro pomáhající profese*. Vyd. 4. Praha: Portál. ISBN 978-80-7367-414-4.
20. VÁGNEROVÁ, Marie, 2004. *Základy psychologie*. Praha: Karolinum. ISBN 80-246-0841-3.
21. VYMĚTAL, Jan, 2003. *Lékařská psychologie*. Vyd. 3. Praha: Grada. ISBN 80-7178-740-X.
22. ZACHAROVÁ, Eva et al., 2011. *Základy psychologie pro zdravotnické obory*. Praha: Grada. ISBN 978-80-247-4062-1.

INTERNETOVÉ ZDROJE:

23. Otevřená encyklopedie Wikipedie. *Abraham Maslow* [online]. c. 2006 [cit. 2012-04-12]. Obrázek ve formátu gif. Dostupné z: http://cs.wikipedia.org/wiki/Abraham_Maslow

SEZNAM POUŽITÝCH SYMBOLŮ A ZKRATEK

AL	akutní leukémie
AML	akutní myeloidní leukémie
ALL	akutní lymfoblastická leukémie
FAB	francouzsko – americko -britská
KO+diff	krevní obraz + diferenciál
WHO	World Health Organisation
SZO	Světová zdravotnická organizace
MDS	Myelodysplastický syndrom
CNS	centrální nervový systém
RTG	rentgenové vyšetření
CT	počítačová tomografie
HIV	Human Immunodeficiency Virus
tzv.	tak zvaně
např.	například
OSVČ	osoba samostatně výdělečně činná

SEZNAM OBRÁZKŮ

Obrázek 1.Maslowova hierarchie potřeb	70
---	----

SEZNAM GRAFŮ

Graf 1 Pohlaví respondentů	35
Graf 2. Věk respondentů	36
Graf 3. Stav respondentů	37

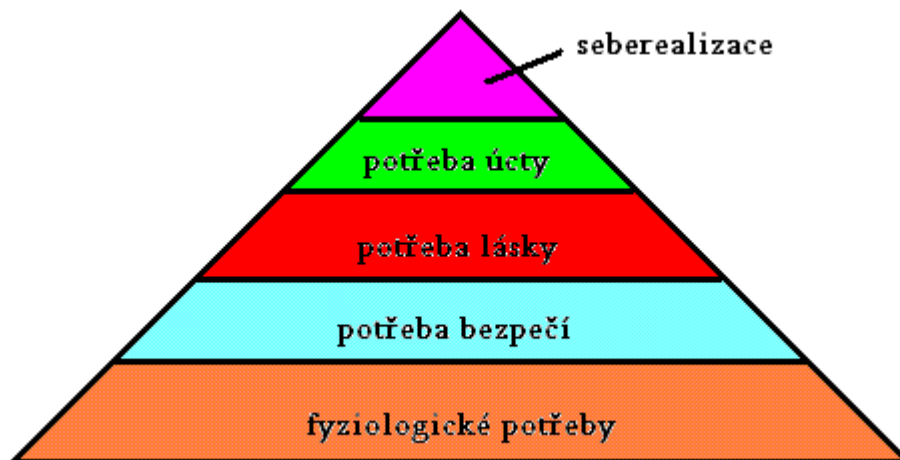
SEZNAM TABULEK

Tabulka 1. Diagnostika onemocnění	38
Tabulka 2. Prvotní příznaky.....	39
Tabulka 3. První myšlenka a reakce na diagnózu.....	40
Tabulka 4. Souhlas s léčbou	41
Tabulka 5. Informovanost rodiny	41
Tabulka 6. Reakce rodiny	42
Tabulka 7. Podpora v průběhu léčby	43
Tabulka 8. Přijetí podpory	44
Tabulka 9. Největší opora.....	44
Tabulka 10. Průběh chemoterapie a léčby	45
Tabulka 11. Vnímání okolí po návratu z nemocnice	46
Tabulka 12 Pomoc od specialisty	46
Tabulka 13. Zpětný návrat z nemocnice.....	47
Tabulka 14. Zvládání změny vzhledu.....	48
Tabulka 15. Vliv změny vzhledu na rodinu.....	48
Tabulka 16. Pocity při prvním setkání po změně vzhledu.....	49
Tabulka 17. Fyzická zdatnost	50
Tabulka 18. Psychická zdatnost – reakce	51
Tabulka 19. Reakce na pomoc od druhých.....	52
Tabulka 20. Myšlenka na práci a finanční únik.....	53
Tabulka 21. Finanční zajištění	53
Tabulka 22. Pracovní neschopnost	54
Tabulka 23. Umožnění zpětného navrácení do práce	55
Tabulka 24. Ohledy od spolupracovníků a zaměstnavatele.....	56
Tabulka 25. Negativní zkušenost nebo situace během nemoci	57
Tabulka 26. Vliv nemoci na život.....	57

SEZNAM PŘÍLOH

- P I Maslowova hierarchie potřeb
- P II Otázky nestandardizovaného rozhovoru
- P III Informovaný souhlas
- P IV Rozhovory s respondenty
- P V Certifikát o účasti na konferenci

PŘÍLOHA P I: MASLOWOVA HIERARCHIE POTŘEB



Obrázek 1. Maslowova hierarchie potřeb

Převzato z: Otevřená encyklopedie Wikipedie. *Abraham Maslow* [online]. c. 2006 [cit. 2012-04-12]. Obrázek ve formátu gif. Dostupné z: http://cs.wikipedia.org/wiki/Abraham_Maslow

PŘÍLOHA P II: OTÁZKY NESTANDARDIZOVANÉHO ROZHOVORU

- Jméno a příjmení
 - Věk
 - Rodinný stav
1. Kdy Vám bylo Vaše onemocnění diagnostikováno?
 2. Jaké jste měl (a) prvotní příznaky?
 3. Jaká byla Vaše první myšlenka a reakce na sdělení Vaší diagnózy?
 4. Souhlasil (a) jste ihned s léčbou nebo jste potřeboval (a) čas na rozmyšlenou?
 5. Informoval(a) jste Vaši rodinu o Vašem zdravotním stavu ihned po sdělení diagnózy?
 6. Jak Vaše rodina reagovala na tuto informaci?
 7. Snažili se Vás podpořit v průběhu léčby? Pokud ano, jak? Pokud ne, znáte důvod?
 8. Přijal (a) jste jejich podporu?
 9. Kdo Vám byl v tomto období největší oporou?
 10. Jak jste snášel (a) průběh chemoterapie a samotné léčby?
 11. Jak jste vnímal (a) své okolí po návratu z nemocnice?
 12. Vyhledal (a) jste pomoc psychologa nebo psychiatra?
 13. Ovlivnil Vás nebo Vaše blízké zpětný návrat do rodinného života? Pokud ano, jak?
 14. Jak jste zvládal (a) Vaši změnu vzhledu? Uzavřel (a) jste se doma?
 15. Jak zvládala tuto změnu Vaše rodina?
 16. Jak jste se cítil (a), když Vás poprvé viděli?
 17. Jak jste se cítil (a) po fyzické stránce?
 18. Jak jste se cítil (a) po psychické stránce?
 19. Jak jste reagoval (a) na to, že jste byl slabý (á) a potřeboval (a) jste pomoc od svých blízkých?
 20. Napadly Vás myšlenky ohledně Vaší práce a možného finančního omezení?
 21. Zvládal (a) jste plnit své závazky po finanční stránce?
 22. Respektoval Váš zaměstnanec Vaši případnou pracovní neschopnost?
 23. Umožnil Vám po uschopnění vrátit se zpět do zaměstnání?
 24. Brali na Vás spolupracovníci a zaměstnavatel ohled při návratu do pracovního procesu?
 25. Setkal (a) jste se s nějakou negativní situací či zkušeností, kterou byste od svého okolí nečekal (a)? Pokud ano, můžete říci s jakou?
 26. Ovlivnila nemoc Vaše životní hodnoty a pohled na život?

PŘÍLOHA P III: INFORMOVANÝ SOHLAS

INFORMOVANÝ SOUHLAS

Sběr dat pro průzkumné šetření proběhne formou hloubkového individuálního rozhovoru, který bude zaznamenán jako audionahrávka, jejíž obsah bude přepsán a uveden v bakalářské práci s názvem: „ Psychosociální dopad akutní leukémie na život pacienta.“

Autorka průzkumu, Zdenka Klapilová, studentka Fakulty humanitních studií Univerzity Tomáše Bati ve Zlíně, se zavazuje zachovat anonymitu respondenta a použít data pouze pro potřeby tohoto šetření.

Svým podpisem stvrzuji, že:

- jsem byl/a seznámen/a s výše uvedenými informacemi
- že se průzkumného šetření účastním dobrovolně
- že jsem si vědom/a, že mohu svou účast na tomto šetření kdykoli ukončit

Ve Zlíně, dne

.....

jméno respondenta

.....

podpis respondenta

PŘÍLOHA P IV: ROZHOVORY S RESPONDENTY

Otázky pro rozhovor

- R - 1
 - Věk: 27 let
 - Rodinný stav: svobodný
1. Kdy Vám bylo Vaše onemocnění diagnostikováno?
3.3.2011
 2. Jaké jste měl (a) prvotní příznaky?
únava, bakteriální a virové infekce, kašel, krvácení z nosu
 3. Jaká byla Vaše první myšlenka a reakce na sdělení Vaší diagnózy?
Nemohl jsem tomu uvěřit, ptal jsem se okamžitě na prognózu. Od začátku jsem věřil, že se z toho dostanu.
 4. Souhlasil (a) jste ihned s léčbou nebo jste potřeboval (a) čas na rozmyšlenou? Ano, okamžitě jsem nastoupil. Měl jsem akutní leukémii v dost pokročilém stavu, dle lékařů mi zbývaly ani ne 2 dny života.
 5. Informoval(a) jste Vaši rodinu o Vašem zdravotním stavu ihned po sdělení diagnózy? Ano, mamka byla při sdělení diagnózy. Přítelkyni jsem telefonoval.
 6. Jak Vaše rodina reagovala na tuto informaci?
maminka byla zamlklá, uzavřená, zaražená (v šoku)
 7. Snažili se Vás podpořit v průběhu léčby? Pokud ano, jak? Pokud ne, znáte důvod?
Ano (návštěvy každý den i na několik hodin, vaření domácí stravy, přísun vitamínů aj.)
 8. Přijal (a) jste jejich podporu? Ano
 9. Kdo Vám byl v tomto období největší oporou? přítelkyně + maminka
 10. Jak jste snášel (a) průběh chemoterapie a samotné léčby?
fyzicky bez komplikací, psychicky hůře (ačkoliv jsem sám lékař, role bezmocného pacienta v nemocnici mě deptala)
 11. Jak jste vnímal (a) své okolí po návratu z nemocnice? beze změn
 12. Vyhledal (a) jste pomoc psychologa nebo psychiatra? Ne
 13. Ovlivnil Vás nebo Vaše blízké zpětný návrat do rodinného života? Pokud ano, jak?
změnili jsme životní priority
 14. Jak jste zvládal (a) Vaši změnu vzhledu? Uzavřel (a) jste se doma?
změna vzhledu nevadila, nebyl důvod se uzavírat
 15. Jak zvládala tuto změnu Vaše rodina? vzhled jsme neřešili
 16. Jak jste se cítil (a), když Vás poprvé viděli? normálně, navíc jsme se vídali v průběhu léčby
 17. Jak jste se cítil (a) po fyzické stránce? mizerně, unaveně, měl jsem více než 4 měsíce v kuse teploty 37,5-38,5
 18. Jak jste se cítil (a) po psychické stránce?

částečně šťastný, částečně s obavami z budoucího vývoje, jelikož léčba neprobíhala ideálním způsobem (po relapsu nezabírala CHT a na transplantaci jsem nešel v remisi, lékaři mi dávali 10 % šanci, že se z toho dostanu)

19. Jak jste reagoval (a) na to, že jste byl slabý (á) a potřeboval (a) jste pomoc od svých blízkých? štvla mě závislost a to, že jsem si věci nemohl dělat sám a tak jak chci.
Musel jsem neustále poslouchat opakující se rady svých blízkých..
20. Napadly Vás myšlenky ohledně Vaší práce a možného finančního omezení? ne, naše rodina drží pospolu a byli jsme si schopni finančně pomoci.
21. Zvládal (a) jste plnit své závazky po finanční stránce? ano
22. Respektoval Váš zaměstnavatel Vaši případnou pracovní neschopnost?''
nejsem zaměstnaný, pracuji jako OSVČ (stomatolog)
23. Umožnil Vám po uschopnění vrátit se zpět do zaměstnání?
viz výše
24. Brali na Vás spolupracovníci a zaměstnavatel ohled při návratu do pracovního procesu?
viz výše
25. Setkal (a) jste se s nějakou negativní situací či zkušeností, kterou byste od svého okolí nečekal (a)? Pokud ano, můžete říci s jakou?
Ne
26. Ovlivnila nemoc Vaše životní hodnoty a pohled na život?
Ano, místo práce a jsem posunul na první příčku rodinu a své blízké.

Otázky pro rozhovor R 2

- 51
 - Svobodná – žije s přítelem
1. Kdy Vám bylo Vaše onemocnění diagnostikováno? 31. 10 2011
 2. Jaké jste měl (a) prvotní příznaky? Únava, motání hlavy, ale to jsem neřešila. Myslela jsem si, že to mám z práce a taky mám už vyšší věk. V září mě začali bolet zuby a udělal absces na zubech a začala se mi často spouštět krev z nosu. Na zubním a ušním nosním krčním mi nic nenašli. Za měsíc jsem měla velmi silnou menstruaci a to jsem, ale přihlížela ke svému věku a souvisejícím přechodem. 28.11 jsem při sprchování zjistila, že mám velkou modřinu a to jsem věděla, že jsem se nikde nepraštila. Když jsem byla na pohotovosti vzhledem k silné menstruaci tak mi ani sestřička nevěřila, že jsem se nepraštila. Druhý den jsem na sobě zpozorovala další modřiny i pod lopatkami, tak jsem se rozhodla jít k lékaři. Ten mě poslal na Hematologickou ambulanci a z tam mě to zjistili.
 3. Jaká byla Vaše první myšlenka a reakce na sdělení Vaší diagnózy? To mi oznámili v KNTB a. s. Byla jsem prvně v šoku, ale první jsem se ptala, jak dlouho budu v nemocnici. Zarazilo mě, že mi řekla několik týdnů i měsíců.
 4. Souhlasil (a) jste ihned s léčbou nebo jste potřeboval (a) čas na rozmyšlenou? Ano souhlasila jsem, věděla jsem, že můžu umřít, tak jsem ani neváhala.
 5. Informoval(a) jste Vaši rodinu o Vašem zdravotním stavu ihned po sdělení diagnózy? Přítele jsem informovala hned, i spolupracovníci. Mamince vzhledem k jejímu zdravotnímu stavu jsem to řekla později.
 6. Jak Vaše rodina reagovala na tuto informaci? První dny mi volali a zajímali se, ale já jsem první dny jezdila na různá vyšetření i večer, takže na nějaké reakce ani nebyl čas.
 7. Snažili se Vás podpořit v průběhu léčby? Pokud ano, jak? Pokud ne, znáte důvod? Ano telefonní kontakty, návštěvy....
 8. Přijal (a) jste jejich podporu? Ano
 9. Kdo Vám byl v tomto období největší oporou? Přítel, rodina
 10. Jak jste snášel (a) průběh chemoterapie a samotné léčby? Všechno jsem výborně snášela, jen snad když jsem chemo začínala, tak mě pobolívala hlava, ale to mi dělá i teď. Byla jsem od zdravotníků poučena, že kdyby se mi vyskytly nějaké komplikace, mám se hned ozvat. Snad jen odběr kostní dřeně mi dělal jednou problém... bylo to celkem bolestivé. Ale vím, že kdyby se mi to opět vrátilo tak ž bych asi nebyla tak silná.
 11. Jak jste vnímal (a) své okolí po návratu z nemocnice? Nevnímala jsem ho ze začátku mě pustili před svátýma, ze začátku měsíce prosince. Byla jsem strašně slabá a unavená. Neměla jsem náladu ani se stýkat, spíše jsem se stranila. Po mobilu jsem komunikovala, ale osobní kontakt jsem nechtěla, abych se nenakazila virózou, byla jsem ještě oslabená.
 12. Vyhledal (a) jste pomoc psychologa nebo psychiatra? Ne nepotřebovala jsem to.

13. Ovlivnil Vás nebo Vaše blízké zpětný návrat do rodinného života? Pokud ano, jak?
Ne, chováme se, jak kdybych měla chřipku. Nechci, aby mě litovali. Asi by mě to citově rozhodilo.
14. Jak jste zvládal (a) Vaši změnu vzhledu? Uzavřel (a) jste se doma? Já jsem se na sebe nedívala, nosila jsem šátek, ale jak jsem si koupila paruku všichni mě chválili jak dobře vypadám, a to mi to dodalo sebevědomí. Neukazuji se, buď chodím v paruce, nebo v šátku.
15. Jak zvládala tuto změnu Vaše rodina? Oni mě nepoznali. A mělo to výhodu, když jsem chtěla tak jsem se znala a když ne tak jsem se k nim neznala.
16. Jak jste se cítil (a), když Vás poprvé viděli? Nikomu jsem se neukazovala, není to nic pěkného.
17. Jak jste se cítil (a) po fyzické stránce? První týden byl nejhorší, to jsem byla velmi unavená.
18. Jak jste se cítil (a) po psychické stránce? Dobře, podpora rodiny mi hodně pomohla.
19. Jak jste reagoval (a) na to, že jste byl slabý (á) a potřeboval (a) jste pomoc od svých blízkých? Manžel pracuje nepřetržitým provozu, takže musel zvládat chod domácnosti, ale já jsem se pomaličku snažila dělat všechno sama. I jeho dcery mi moc pomáhaly.
20. Napadly Vás myšlenky ohledně Vaší práce a možného finančního omezení? Ano napadaly, jak to všechno budu zvládat. Doplatek za recepty a taky poplatek za pobyt v nemocnici a to jsem ji měla ještě za 60 Kč.
21. Zvládal (a) jste plnit své závazky po finanční stránce? Zvládala, ale s tím, že mi pomáhal můj přítel. Kdybych byla sama tak bych to absolutně nezvládala – byla by to katastrofa.
22. Respektoval Váš zaměstnanec Vaši případnou pracovní neschopnost? Ano zatím ano. Nejsem první případ kdo tak vážně onemocněl.
23. Umožnil Vám po uschopnění vrátit se zpět do zaměstnání? Vzhledem k tomu, že můj zdravotní stav ještě nedovoluje se vrátit do zaměstnání, tak jsem stále na neschopence. Ale vrátit se tam nechci, pracuji v gumárenském průmyslu a myslím si, že i ty výpary jsou částečně příčinou mého onemocnění.
24. Brali na Vás spolupracovníci a zaměstnavatel ohled při návratu do pracovního procesu? Ano
25. Setkal (a) jste se s nějakou negativní situací či zkušeností, kterou byste od svého okolí nečekal (a)? Pokud ano, můžete říci s jakou? Ano od lékařky, která při transportu do nemocnice řekla sanitářovi, že se moc dlouho nedožiji. Od rodiny ne, ta mi pomohla moc.
26. Ovlivnila nemoc Vaše životní hodnoty a pohled na život? Určitě, člověk se nezapomíná prkotinami. Zdraví na prvním místě, a pak až zaměstnání a peníze. Povahově jsem se, ale nezměnila... Lidi mě dokážou vytočit i teď.

Otázky pro rozhovor R 3

- Věk 51
- Rodinný stav vdaná

1. Kdy Vám bylo Vaše onemocnění diagnostikováno?
MDS 4/2010, AML 9/2010
2. Jaké jste měl (a) prvotní příznaky
Časté týdenní virózy s vysokými teplotami, zimnice, hubnutí, velká únava, ospalost, velké bolesti páteře, kostrče, kyčlí, stehenní kosti, pánve
3. Jaká byla Vaše první myšlenka a reakce na sdělení Vaší diagnózy?
Nejprve jsem nevěřila, že můj zdravotní stav je natolik vážný a že mi zbývá pouze půl roku života, protože ošetřující lékaři nebrali mé zdravotní potíže vážně a někteří mě zřejmě podle chování považovali za simulanta, včetně posudkového lékaře MUDr. Francové, která mi na komisi doporučila řešit můj zdravotní stav analgetiky a PN. A po určení diagnózy C920 mě odmítla přiznat ID s tím, že musíme půl roku počkat až jak dopadne léčba. Taktéž lékařka z BN z ambulance nemoci mi písemně sdělila, že jsem ukňučená a ustýskaná.
4. Souhlasil (a) jste ihned s léčbou nebo jste potřeboval (a) čas na rozmyšlenou?
Času na rozmyšlenou už moc nezbyvalo. Okamžitě jsem souhlasila s léčbou, zařazením do zahraničního a domácího registru, aby mi mohli najít vhodného dárce, zařazení do zahraničního výzkumu leukémie a schválení transplantační komise k provedení transplantace.
5. Informoval(a) jste Vaši rodinu o Vašem zdravotním stavu ihned po sdělení diagnózy?
Samozřejmě, ale vzhledem k tomu, že jsem už před tím byla u MUDr. Pacejky na vyšetření (SP), a který mi sdělil, že vyšetření je špatné, tak jsme už tušili něco zlého. Pan doktor mně vlastně zachránil život tím, že mě poslal do Brna, jemu patří velké DÍKY!!!!!!!!!!!!!!!!!!!!
6. Jak Vaše rodina reagovala na tuto informaci?
Jak výše píš, tušili, ale doufali, že né. Bohužel jen manžel se s mou nemocí jaksi nevyrovnal.
7. Snažili se Vás podpořit v průběhu léčby? Pokud ano, jak? Pokud ne, znáte důvod?
Samozřejmě. Hlavně telefonicky a přes počítač, každou neděli návštěvy rodina se střídala, aby mě všichni navštívili a podrželi, protože jsem byla asi 10 měsíců hospitalizována v Brně, tak mě často navštěvovali rodinní příslušníci i ze strany matky, kteří bydlí v Brně.
8. Přijal (a) jste jejich podporu?
Samozřejmě, moc mi to pomohlo, protože jsem si dvakrát sáhla až na dno pekla a chtěla jsem to vzdát (strašné bolesti, morfium moc nezabíralo).
9. Kdo Vám byl v tomto období největší oporou?
Matka a nejbližší rodina a kamarádky z nemocnice, které se mnou leželi na pokoji.
10. Jak jste snášel (a) průběh chemoterapie a samotné léčby?

Při chemoterapii docela dobře, po chemoterapii a léčbě už hůře, ale dá se to všechno vydržet ve víře v nový život a lékaři jsou velice vstřícní a hodní a velmi, velmi člověku pomohou, aby to všechno vydržel a přestál.

11. Jak jste vnímal (a) své okolí po návratu z nemocnice?
Připadala jsem si jako bych se vrátila z delší dovolené. Těšila jsem se z toho, že jsem zase s rodinou a vnoučkama.
12. Vyhledal (a) jste pomoc psychologa nebo psychiatra?
Nemám potřebu. Když začnu myslet na nemoc či případnou smrt, tak se to snažím zahnat nějakou činností, ráda sbírám recepty a vařím a pečů, takže začnu v PC hledat nové dobroty, které si uvařím nebo upeču, protože ráda jím i když teď po chemo a ozáření mám poruchy zažívání, to ale nevádí, moje heslo i v nemocnici bylo co mě nezabije, to mě posílí!
13. Ovlivnil Vás nebo Vaše blízké zpětný návrat do rodinného života? Pokud ano, jak?
Blízké určitě ne ale z mé strany mně vadí jen to, že nemůžu dělat určité úkony, které jsem dříve dělala, a teď to nezvládám a jsem závislá na jiné osobě.
14. Jak jste zvládal (a) Vaši změnu vzhledu? Uzavřel (a) jste se doma?
Toto jsem neřešila, protože nejdůležitější úkol byl zahnat nemoc na míle daleko. V létě s tří mm porostem bylo fajn. V zimě čepice nebo paruka.
15. Jak zvládala tuto změnu Vaše rodina?
To nevím. Bez vlasů mě viděli při návštěvách v nemocnici a neřikali nic. Víc než vlasy je zajímalo, že jsem málo vážila a chtěli abych přibrala. To se jim asi zdálo důležitější než vlasy, které časem narostou.
16. Jak jste se cítil (a), když Vás poprvé viděli?
Dělala jsem si legraci, že už mám koleno a je mi zima na hlavu. Nosila jsem šátek nebo čepici kulicha, kterou mi poslala vnučka. Zima mně skutečně byla, protože foukala klíma a nešlo to vypnout, tak tam sestry dali povlečení a deky než to spravili.
17. Jak jste se cítil (a) po fyzické stránce?
Po transplantaci velmi slabá, ale den ode dne se to potom zlepšovalo. Po 28 dnech jsem byla ještě týden na oddělení, kde mě převáděli na léky a pak jsem žadonila, že už se cítím lépe a chci domů na velikonoce. Doma to bylo horší, ale po třech měsících se to pomalu začalo zlepšovat. Dnes jsem na tom fyzicky tak, že jeden den je dobře, takže se snažím udělat potřebné domácí práce a druhý den polehávám a pospávám, protože jsem unavená.
18. Jak jste se cítil (a) po psychické stránce?
Snažila jsem se na to nemyslet, raději jsem myslela na pozitivní věci. Svoji rodinu, vnoučata.....
19. Jak jste reagoval (a) na to, že jste byl slabý (á) a potřeboval (a) jste pomoc od svých blízkých?
Pomáhali mi ve všem co jsem potřebovala. V naší rodině je rakovina známá nemoc, před osmi lety zemřel můj otec na rakovinu štítné žlázy a na chemoterapie ho z rodiny vozil kdo měl čas, já, vnuk, synovec. Myslím, že když vážně onemocní člen rodiny, tak starost a pomoc blízkých je automatická, protože nikdo neví jak dopad-

ne. Na kontroly mě vozí kdo má čas syn, bratranec a zeť, protože to zatím jinak nezvládnou.

20. Napadly Vás myšlenky ohledně Vaší práce a možného finančního omezení?
Momentálně mám myšlenky jen na to, abych se uzdravila a nemoc se už nikdy nevrátila.
21. Zvládal (a) jste plnit své závazky po finanční stránce?
Ano
22. Respektoval Váš zaměstnanec Vaši případnou pracovní neschopnost?
Když jsem byla zaměstnaná tak ano.
23. Umožnil Vám po uschopnění vrátit se zpět do zaměstnání?
Mám ID
24. Brali na Vás spolupracovníci a zaměstnavatel ohled při návratu do pracovního procesu?
25. Setkal (a) jste se s nějakou negativní situací či zkušeností, kterou byste od svého okolí nečekal (a)? Pokud ano, můžete říci s jakou?
26. Ovlivnila nemoc Vaše životní hodnoty a pohled na život?
Nejdůležitější je zdraví, potom zdraví a pohoda rodinných příslušníků, radost z vnoučat jak rostou. Bohužel nikdy jsem v pracovním kolotoči neměla tolik času vnímat své okolí.
Teď se snažím užívat si každý den.

PŘÍLOHA P V: CERTIFIKÁT O ÚČASTI NA KONFERENCI



POTVRZENÍ O ÚČASTI NA KONFERENCI

pro
jméno a příjmení účastníka akce:

pan/paní **Zdenka Klapilová**

narozen/a **15.1.1983**



Souběžné stanovisko POUZP pod číseln. OZ 592/17 K dle Vyhlášky MZČR č. 4/2010 Sb.*

Akce je určena pro: všeobecné sestry, porodní asistentky, zdravotnické záchranáře, radiologické asistenty, zdravotně sociální pracovníky, nutriční terapeutky.

*Vyhláška MZČR č. 4/2010 Sb., kterou se stanoví kreditní systém pro vydání osvědčení k výkonu zdravotnického povolání bez přímého vedení nebo odborného dohledu zdravotnických pracovníků.

Konference nebyla vedena v cizím jazyce.

Akce byla finančně podpořena Pardubickým krajem a Magistrátem města Pardubic.



.....
razítko

Klapilová
.....
podpis

Tato konference je organizována v rámci projektu Zdravotnické studijní programy v inovaci,
Reg.č.: CZ.1.07/2.2/00/15.0357, OP VK, Oblast podpory 7.2.2 Vysokoškolské vzdělávání



evropský
sociální
fond v ČR



EVROPSKÁ UNIE



MINISTERSTVO
EDUKACE,
MLÁDEŽE A
TĚLOVÝCHOVY



OP Vzdělávání
a odborné přípravy
učebních odborníků



Univerzita
Pardubice

INVESTICE DO ROZVOJE VZDĚLÁVÁNÍ