

UNIVERZITA PARDUBICE  
FAKULTA ZDRAVOTNICKÝCH STUDIÍ

DIPLOMOVÁ PRÁCE

2020

Bc. Nikola Beránková

Univerzita Pardubice

Fakulta zdravotnických studií

Nejčastější otázky a reakce pacientů s hematologickou malignitou  
na konci života

Bc. Nikola Beránková

Diplomová práce  
2020

Univerzita Pardubice  
Fakulta zdravotnických studií  
Akademický rok: 2018/2019

## **ZADÁNÍ DIPLOMOVÉ PRÁCE** (projektu, uměleckého díla, uměleckého výkonu)

Jméno a příjmení: **Bc. Nikola Beránková**  
Osobní číslo: **Z18318**  
Studijní program: **N5341 Ošetrovatelství**  
Studijní obor: **Ošetrovatelská péče v interních oborech**  
Téma práce: **Nejčastější otázky a reakce pacientů s hematologickou malignitou na konci života**  
Zadávající katedra: **Katedra ošetrovatelství**

### Zásady pro vypracování

1. Studium literatury, sběr informací a popis současného stavu řešené problematiky.
2. Stanovení cílů a metodiky práce.
3. Příprava a realizace průzkumného šetření dle stanovené metodiky.
4. Analýza a interpretace získaných dat.
5. Zhodnocení výsledků práce.

Rozsah pracovní zprávy: **50 stran**  
Rozsah grafických prací: **dle doporučení vedoucího**  
Forma zpracování diplomové práce: **tištěná/elektronická**

Seznam doporučené literatury:

1. BUŽGOVÁ, R. *Paliativní péče ve zdravotnických zařízeních: potřeby, hodnocení, kvalita života*. Praha: Grada Publishing, 2015. Sestra. ISBN: 978-80-247-5402-4.
2. ČEŠKA, R a kol. *Interna*. 2. vyd. Brno: Tisk Centa, 2015. ISBN: 978-80-7387-885-6.
3. HAŠKOVCOVÁ H. *Thanatologie, nauka o umírání a smrti*. 2. přeprac. vyd. Praha: Galén, 2007. ISBN: 978-80-7262-471-3.
4. MARKOVÁ, M. *Sestra a pacient v paliativní péči*. Praha: Grada, 2010. ISBN: 978-80-247-3171-1.
5. SLÁMA O, KABELKA L, VORLÍČEK J. *Paliativní medicína pro praxi*. 2. vyd. Praha: Galén, 2011. ISBN: 978-80-7262-849-0.

Vedoucí diplomové práce: **PhDr. Kateřina Horáčková, DiS.**  
Katedra ošetrovatelství

Datum zadání diplomové práce: **1. prosince 2018**  
Termín odevzdání diplomové práce: **30. dubna 2020**

L.S.

---

**doc. Ing. Jana Holá, Ph.D.**  
děkanka

---

**PhDr. Kateřina Horáčková, DiS.**  
vedoucí katedry

V Pardubicích dne 11. března 2020

**Prohlašuji:**

Tuto práci jsem vypracovala samostatně. Veškeré literární prameny a informace, které jsem v práci využila, jsou uvedeny v seznamu použité literatury. Byla jsem seznámena s tím, že se na moji práci vztahují práva a povinnosti vyplývající ze zákona č. 121/2000 Sb., autorský zákon, zejména se skutečností, že Univerzita Pardubice má právo na uzavření licenční smlouvy o užití této práce jako školního díla podle § 60 odst. 1 autorského zákona, a s tím, že pokud dojde k užití této práce mnou nebo bude poskytnuta licence o užití jinému subjektu, je Univerzita Pardubice oprávněna ode mne požadovat přiměřený příspěvek na úhradu nákladů, které na vytvoření díla vynaložila, a to podle okolností až do jejich skutečné výše.

Beru na vědomí, že v souladu s § 47b zákona č. 111/1998 Sb., o vysokých školách a o změně a doplnění dalších zákonů (zákon o vysokých školách), ve znění pozdějších předpisů, a směrnicí Univerzity Pardubice č. 9/2012, bude práce zveřejněna v Univerzitní knihovně a prostřednictvím Digitální knihovny Univerzity Pardubice.

V Pardubicích dne 1. 6. 2020

Bc. Nikola Beránková

## **Poděkování**

Velmi ráda bych poděkovala především vedoucí mé diplomové práce PhDr. Kateřině Horáčkové, DiS. Děkuji za vedení, rady a připomínky a také za trpělivost po celou dobu tvorby. Ráda bych poděkovala i všem mým respondentům za jejich ochotu a čas při sběru dat během rozhovorů. V neposlední řadě patří velké poděkování mému příteli, rodině a přátelům za podporu v době mého studia na vysoké škole.

V Pardubicích dne 1. 6. 2020

Bc. Nikola Beránková

## **ANOTACE**

Diplomová práce se zabývá zjištěním otázek a reakcí u pacientů s hematologickou malignitou v paliativní péči, bez možnosti kurabilního řešení onemocnění. Základním cílem této práce bylo zjistit, jaké jsou nejčastější dotazy a reakce pacientů s hematologickou malignitou na konci života. Teoretická část, jenž představuje východiska pro část empirickou, představuje základní fakta paliativní péče a nejčastější hematologické malignity, včetně jejich specifických vlastností a odlišností od ostatních solidních tumorů. Empirická část posléze prezentuje metodiku a výsledky kvalitativního průzkumu, který byl realizován prostřednictvím ad hoc výzkumného desingu. Ke sběru dat byly použity polostrukturované rozhovory se třemi skupinami respondentů (pacienti, nejbližší osoby pacientů a pečující zdravotnický personál). Výsledky průzkumné části diplomové práce ukazují, že nejčastější otázky pacientů s hematologickou malignitou na konci života, jsou spojené s obavou o blízkou budoucnost. Respondenti dále uvádí neuvědomnění si skutečnosti v prvotní fázi sdělení závažné diagnózy a negaci stavu. Specifickým znakem těchto pacientů na konci života je nutná péče o ně ve zdravotnickém zařízení, na místo péče v domácí prostředí. Tento fakt vyplývá z vyskytujících se symptomů typických pro terminální stádium hematologické malignity.

## **KLÍČOVÁ SLOVA**

hematologické malignity, konec života, paliativní péče, sdělení závažné diagnózy, terminální stádium

## **TITLE**

Most common questions and reactions of patients with haematological malignancy at the end of life.

## **ANNOTATION**

The diploma thesis deals with the identification of questions and reactions in patients with haematological malignancy in palliative care, without the possibility of curable treatment of the disease. The basic aim of this work was to find out what are the most common questions and reactions of patients with haematological malignancy at the end of life. The theoretical part, which presents the basis for the empirical part, presents the basic facts of palliative care and the most common haematological malignancies, including their specific properties and differences from other solid tumors. The empirical part then presents the methodology and results of qualitative research, which was carried out through ad hoc research design. Semi-structured interviews with three groups of respondents (patients, patients and carers) were used to collect data. The results of the exploratory part of the diploma thesis show that the most common questions of patients with haematological malignancy at the end of life are associated with the fear of the near future. Respondents also report unaware of the facts in the initial phase of communicating a serious diagnosis and state negation. A specific feature of these patients at the end of life is the need to care for them in a medical facility, to a place of care in a home environment. This fact results from the occurring symptoms typical of the terminal stage of haematological malignancy.

## **KEYWORDS**

haematological malignancies, end of life, palliative care, communication of a serious diagnosis, terminal stage



# OBSAH

ÚVOD.....	14
CÍLE.....	16
I. TEORETICKÁ ČÁST.....	17
1 HEMATOLOGICKÉ MALIGNITY .....	17
1. 1 Nejčastější hematologické malignity .....	17
1. 1. 1 Akutní leukémie .....	18
1. 1. 1. 1 Akutní myeloidní leukémie .....	18
1. 1. 1. 2 Akutní lymfoblastická leukémie .....	18
1. 1. 2 Chronická leukémie.....	19
1. 1. 2. 1 Chronická myeloidní leukémie.....	19
1. 1. 2. 2 Chronická lymfocytární leukémie .....	19
1. 1. 3 Maligní lymfomy .....	19
1. 1. 3. 1 Hodgkinův lymfom .....	19
1. 1. 3. 2 Non-hodgkinovy lymfomy .....	20
1. 1. 4 Mnohočetný myelom .....	20
1. 2 Symptomatologie hematologických malignit .....	20
1. 2. 1 Akutní leukémie .....	20
1. 2. 2 Chronické leukémie .....	21
1. 2. 3 Maligní lymfomy .....	21
1. 2. 4 Mnohočetný myelom .....	21
1. 3 Diagnostika hematologických malignit.....	21
1. 3. 1 Akutní leukémie .....	22
1. 3. 2 Chronické leukémie .....	22
1. 3. 3 Maligní lymfomy .....	22
1. 3. 4 Mnohočetný myelom .....	23
1. 4 Léčebné modality hematologických malignit.....	23
1. 4. 1 Systémová a symptomatická léčba .....	23
1. 4. 2 Transplantace hematopoetických buněk.....	24
2 PALIATIVNÍ PÉČE .....	26
2. 1 Definice paliativní péče.....	26
2. 2 Co není paliativní péče .....	27

2. 3 <i>Historie paliativní péče</i> .....	27
2. 4 <i>Dělení paliativní péče</i> .....	28
2. 4. 1 <i>Obecná paliativní péče</i> .....	28
2. 4. 2 <i>Specializovaná paliativní péče</i> .....	29
2. 5 <i>Základní formy paliativní péče</i> .....	29
2. 6 <i>Zahájení paliativní péče</i> .....	31
2. 7 <i>Komunikace s pacientem v paliativní péči</i> .....	31
2. 7. 1 <i>Obecné zásady komunikace</i> .....	31
2. 7. 2 <i>Sdělování závažných zpráv</i> .....	32
<b>3 SPECIFIKA HEMATOLOGICKÝCH MALIGNIT</b> .....	<b>34</b>
<b>4 SHRNU TÍ TEORETICKÉ ČÁSTI</b> .....	<b>37</b>
<b>II. EMPIRICKÁ ČÁST</b> .....	<b>39</b>
<b>5 DÍLČÍ CÍLE EMPIRICKÉ ČÁSTI</b> .....	<b>39</b>
<b>6 PRŮZKUMNÉ OTÁZKY</b> .....	<b>39</b>
<b>7 METODIKA PRŮZKUMU</b> .....	<b>40</b>
7. 1 <i>Sběr dat</i> .....	41
7. 2 <i>Analýza dat</i> .....	43
7. 3 <i>Interpretace výsledků</i> .....	48
<b>8 DISKUZE</b> .....	<b>71</b>
<b>ZÁVĚR</b> .....	<b>81</b>
<b>SEZNAM PŘÍLOH</b> .....	<b>84</b>
<b>SEZNAM POUŽITÉ LITERATURY</b> .....	<b>89</b>

## SEZNAM ILUSTRACÍ A TABULEK

<b>Obrázek 1</b> Analýza IPA.....	45
<b>Obrázek 2</b> Ukázka realizace fáze č. 2.....	46
<b>Obrázek 3</b> Ukázka realizace fáze č. 3.....	46
<b>Obrázek 4</b> Ukázka realizace fáze č. 6.....	47
<b>Obrázek 5</b> Sdělení závažné diagnózy z pohledu pacientů.....	50
<b>Obrázek 6</b> Sdělení závažné diagnózy z pohledu nejbližších.....	52
<b>Obrázek 7</b> Sdělení závažné diagnózy z pohledu zdravotníků.....	54
<b>Obrázek 8</b> Nejčastější otázky-pacienti.....	56
<b>Obrázek 9</b> Nejčastější otázky-blízké osoby.....	58
<b>Obrázek 10</b> Nejčastější reakce-pacienti.....	60
<b>Obrázek 11</b> Nejčastější reakce-nejbližší.....	62
<b>Obrázek 12</b> Symptomy z pohledu pacientů.....	64
<b>Obrázek 13</b> Symptomy z pohledu zdravotníků.....	66
<b>Obrázek 14</b> Preference péče-pacienti.....	68
<b>Obrázek 15</b> Preference péče-zdravotníci.....	70
<b>Tabulka 1</b> SPIKES – šestikrokový protokol pro sdělování závažných zpráv.....	33
<b>Tabulka 2</b> Pacienti.....	41
<b>Tabulka 3</b> Blízké osoby respondentů.....	42
<b>Tabulka 4</b> Zdravotníci.....	43
<b>Tabulka 5</b> Souhrn dat pro cíl č. 1.....	49
<b>Tabulka 6</b> Souhrn dat pro cíl č. 1-nejbližší osoby.....	51
<b>Tabulka 7</b> Souhrn dat pro cíl č. 1-zdravotníci.....	53
<b>Tabulka 8</b> Souhrn dat pro cíl č. 2-pacienti.....	55
<b>Tabulka 9</b> Souhrn dat pro cíl č. 2-nejbližší osoby.....	57
<b>Tabulka 10</b> Souhrn dat pro cíl č. 3-pacienti.....	59
<b>Tabulka 11</b> Souhrn dat pro cíl č. 3-nejbližší osoby.....	61
<b>Tabulka 12</b> Souhrn dat pro cíl č. 4-pacienti.....	63
<b>Tabulka 13</b> Souhrn dat pro cíl č. 4-zdravotníci.....	65
<b>Tabulka 14</b> Souhrn dat pro cíl č. 5-pacienti.....	67
<b>Tabulka 15</b> Souhrn dat pro cíl č. 5-zdravotníci.....	69
<b>Tabulka 16</b> Fáze smutku E. Kübler-Rossová.....	84

<b>Tabulka 17</b> Projevy při akutní GvHD .....	85
<b>Tabulka 18</b> Projevy při chronické GvHD.....	86
<b>Tabulka 19</b> Karnofského skóre.....	87

## SEZNAM ZKRATEK

WHO	World Health Organization (Světová zdravotnická organizace)
ÚZIS	Ústav zdravotnických informací a statistiky České republiky
NZIS	Národní zdravotnický informační systém
ČR	Česká republika
AML	Akutní myeloidní leukémie
ALL	Akutní lymfoblastická leukémie
CML	Chronická myeloidní leukémie
CLL	Chronická lymfoblastická leukémie
FISH	Fluorescence in situ hybridization
PET-CT	Pozitron emisní tomografie – počítačová tomografie
GvHD	Graft versus host disease (reakce štěpu proti hostiteli)
APHPP	Asociace poskytovatelů hospicové paliativní péče
MZČR	Ministerstvo zdravotnictví České republiky
MKN	Mezinárodní klasifikace nemocí
ÚHKT	Ústav hematologie a krevní transfúze
zejm.	zejména
např.	například

## Úvod

Paliativní péče bývá často popisována jako nová specializace medicíny. Jde však o nejstarší lékařskou a také ošetrovatelskou péči v celé její historii. Nemluvíme ale o tak daleké historii, kdy lékaři tlumili zejména symptomy daných onemocnění a pouze výjimečně postupovali kauzálně. Oproti tomu je současnost zaměřená právě naopak. Díky většímu technologickému pokroku se zdokonalilo vyšetřování pacientů a rozšířily se také možnosti léčebných postupů. Pro dnešní lékaře je směrodatným cílem uzdravit každého pacienta. Přesto všechno máme nadále stále vysoký počet chronicky nemocných pacientů a nemocných v terminálním stádiu života. (Vorlíček a kol., 2004, str. 19) Dle dostupných dat potřebuje v České republice paliativní péči ročně až 70 tisíc osob s chronickým nevyлéčitelným onemocněním. (Sláma, Kabelka, Loučka, 2016, str. 445) Za jednu z prvních publikací o paliativní medicíně vděčíme v České republice přednímu českému onkologovi prof. Vorlíčkovi. Ten ve své publikaci s názvem Paliativní medicína, která získala za I. vydání z roku 1998 cenu vydavatelství Grada, společně s dalšími autory zmiňuje, že tyto skupiny pacientů potřebují především lékařskou a ošetrovatelskou péči. Je to právě paliativní medicína, která se o tyto pacienty stará. Její hlavní úlohou je přispívat k dobré kvalitě života pacientů v terminálním stádiu onemocnění. (Vorlíček a kol., 2004, str. 19)

Paliativní péče v České republice by ale neměla být dostupná pouze pro onkologické pacienty. Doc. Bužgová ve své práci zdůrazňuje, že v souvislosti s aktuálním trendem stárnutí populace je nutné rozšířit paliativní péči i mezi pacienty s neonkologickým onemocněním (např. pacienti s demencí, srdečním selháním, aj.) (Bužgová, 2011, str. 11) Téma týkající se paliativní péče je stále více aktuální. Péče a podpora pacientů se závažnou život ohrožující diagnózou je velkým tématem veřejného zdravotnictví, s následným zajištěním zdravotně sociální péče. Rozvoj kvalitní paliativní péče není pouze jednou z priorit Světové zdravotnické organizace (WHO), ale také jednou z priorit českého zdravotnictví, které paliativní péči řadí mezi své základní priority. Rozvoj paliativní péče v České republice se začíná datovat po roce 1989, a to zejména formou lůžkové hospicové péče. Nesporně důležitým mezníkem paliativní péče byl rozvoj jejich dalších forem (bude podrobněji rozebráno v další kapitole), jako je například mobilní hospic, jenž poskytuje multidisciplinární péči nejen pacientům, ale také jejich rodinám v domácím prostředí. (Bužgová, 2015, str. 11)

Incidence hematologických malignit je v současné době na vzestupu. Z poslední přístupné statistiky ÚZIS a NZIS lze vyčíst, že v České republice v roce 2017 zemřelo na hematologickou malignitu 1 966 pacientů, bez ohledu na pohlaví a věk. (ÚZIS, ©2016) Naštěstí, díky výraznému zlepšení v klinické a preklinické oblasti výzkumu a vzájemné spolupráci, se léčba hematologických malignit dočkala značných změn, což vedlo ke zlepšení přežívání valné většiny pacientů. (Klener, Pytlík, 2013, str. 483) Hematoonkologicky nemocný člověk patří mezi nejkomplicovanější pacienty, a mezi pacienty s celkově vysokými nároky na péči. Léčba o tyto pacienty musí být vždy komplexní a mnohdy se stává, že i přes použití nejmodernější techniky a správného terapeutického přístupu, mají tito nemocní vyšší riziko mortality. (Novák a kol., 2010, str. 726) Z tohoto důvodu má paliativní péče svou nezastupitelnou pozici také v oboru hematoonkologie. Jak dokazují randomizované klinické studie ze zahraničí, časná integrace paliativní péče do komplexní léčby o onkologicky nemocné má své nesporné výhody. Problém ale nastává právě u hematologických malignit. Předpokládá se, že pacienti s hematologickými malignitami nemají takový přístup k službám paliativní péče, jako ostatní pacienti s klasickým solidním tumorem. Tudíž je žádoucí začlenění časné paliativní péče již při diagnostice hematoonkologického onemocnění, a to zejména za účelem zvýšení kvality života, která je ohrožena vyšším výskytem fyzických a psychických symptomů souvisejících s daným hematologickým onemocněním. (LeBlanc, 2015, str. 471-478)

Předkládaná diplomová práce je rozdělena na část teoretickou a empirickou. V první, teoretické části, jsou charakterizovány základní hematologické malignity, včetně jejich diagnostiky a léčby. Kapitoly teoretické části se též věnují paliativní péči, kde je mimo jiné poukazováno také na problematiku komunikace, zejména pak problematiku sdělování závažných diagnóz. Empirickou část tvoří kvalitativní výzkum, který se zabýval zjištěním nejčastějších otázek a reakcí pacientů s hematologickou malignitou na konci života. Kvalitativní výzkum byl v této práci zprostředkován skrze ad hoc výzkumný design. Polostrukturované rozhovory byly prováděny s pacienty s hematologicko-onkologickou diagnózou na konci života a jejich nejbližšími osobami. V průběhu průzkumu byly do empirické části začleněny také rozhovory s pečujícím zdravotnickým personálem, který má zkušenosti s péčí o tuto skupinu pacientů. Jednotlivé výsledky dat jsou následně prezentovány v tabulkách a myšlenkových mapách vytvořených v programu Atlas.ti.

## **Cíle**

Základním cílem této diplomové práce je zjistit, jaké jsou nejčastější otázky a reakce pacientů na konci života. Konkrétně zacílení jsou pacienti s hematologickou malignitou.

### **Cíle teoretické části:**

- popis problematiky paliativní péče
- základní popis hematologických malignit
- charakteristika rozdílů hematologických malignit vs. Solidní tumory

### **Cíle empirické části:**

- zmapovat, jak probíhá samotné sdělení závažné diagnózy s infaustní prognózou
- zjistit, jaké jsou nejčastější otázky pacientů s hematologickou malignitou v reakci na nemožnost kurabilního řešení daného onemocnění
- zjistit, jaké jsou nejčastější reakce pacientů s hematologickou malignitou v reakci na nemožnost kurabilního řešení daného onemocnění
- specifikovat symptomy vyskytující se v terminálním stádiu u pacientů s hematologickou malignitou
- zjistit, jaké jsou preference pacientů s hematologickou malignitou na konci života stran péče v případě celkové alterace stavu (hospitalizace vs. Domácí péče)



# I. TEORETICKÁ ČÁST

Teoretická část této diplomové práce má za cíl přiblížit základní problematiku hematologických malignit a paliativní péče. Nedílnou součástí je zejména popis specifik paliativní péče v hematologickém odvětví medicíny. Níže uvedená témata jsou podložena odbornou literaturou předních českých a zahraničních odborníků v hematologii a paliativní medicíně. Odborné články a výzkumné studie byly vybrány rešeršní činností ze studijní a vědecké knihovny v Hradci Králové a z lékařské knihovny Nemocnice pardubického kraje-Pardubické nemocnice. Žádosti o vytvoření jednotlivých rešerší byly knihovnám zaslány v červnu roku 2019. Celkový počet získaných zdrojů byl 62. Následná potřebná doplnění teoretické části byla dohledána ve vědeckých databázích Medvik a Google Scholar.

## 1 HEMATOLOGICKÉ MALIGNITY

Hematologické malignity zahrnují rozsáhlou škálu maligních onemocnění postihující kostní dřeň a lymfatické uzliny. Při rozhodování o následujícím léčebném postupu vždy hraje významnou roli zejména typ onemocnění a jeho stádium, ale také klinický stav pacienta. Léčebné metody se mohou vzájemně prolínat a kombinovat, ať již jde pouze o podpůrnou léčbu, či kombinaci chemoterapie a radioterapie. (Doležalová, 2016, str. 231)

### 1 Nejčastější hematologické malignity

Hematologické malignity rozdělujeme na základě platné terminologie WHO na čtyři základní skupiny onemocnění:

- maligní choroby z myeloidních buněk,
- maligní choroby z lymfatických buněk,
- onemocnění z monocytomakrofágové buňky,
- onemocnění z histiocytární buňky.

Nejčetnější skupinou onemocnění jsou poté choroby vycházející z myeloidní a lymfatické buňky. (Vorlíček, Abrahámová, Vorlíčková a kol., 2012, str. 380)

## ***1. 1 Akutní leukémie***

Akutní leukémie jsou heterogenní skupinou zhoubných onemocnění krvinek. Základní charakteristikou těchto onemocnění je nekontrolovatelná klonální proliferace leukemických blastů v kostní dřeni, jejich nemožnost dozrávání a útlak fyziologické hematopoézy s následnou pancytopenií v krevním obraze. První zmínky o leukémii pocházejí z roku 1845 od Johna Hughese Benneta a Rudolfa Virchowa. (Češka a kol., 2015, str. 733)

### ***1. 1. 1 Akutní myeloidní leukémie***

Akutní myeloidní leukémie, (dále jen AML), zahrnuje různorodou skupinu nádorových onemocnění krvinek. (Büchler a kol., 2017, str. 160) Je to stav, který vzniká maligní transformací kmenové hematopoetické buňky. (Adam, Krejčí, Vorlíček a kol., 2008, str. 29) Zjednodušeně se dá říci, že AML vzniká z myeloblastů, které by za normálních okolností dozrály jako fyziologické granulocyty, erytrocyty a trombocyty. (Vokurka, 2008, str. 7)

Tento typ leukémie se nejčastěji vyskytuje u dospělých pacientů. Jednou z několika forem AML, je též často se vyskytující Akutní promyelocytární leukémie. (Češka a kol., 2015, str. 733) Pro nastavení účinné terapie, je nezbytné rozdělení pacientů do prognostických skupin dle výsledků cytogenetiky a molekulárně-biologických vyšetření. (Büchler a kol., 2017, str. 160)

### ***1. 1. 2 Akutní lymfoblastická leukémie***

Akutní lymfoblastická leukémie, lymfoblastová, či pouze ALL, je maligní onemocnění krve, charakterizované jako vysoce agresivní prekurzorová lymfoproliferace. Základem je klonální rozšiřování nádorově změněné buňky, tzv. lymfoblastu. (Büchler a kol., 2017, str. 154) ALL se v podstatě tedy rozvíjí z lymfoblastů, které běžně dozrávají do lymfocytů. (Vokurka, 2008, str. 7) Dle WHO se lymfoblastická leukémie rozděluje na základě příslušnosti k T nebo B vývojové linii lymfoblastů. (Češka a kol., 2015, str. 736) Oproti AML, se Akutní lymfoblastická leukémie vyskytuje nejčastěji v dětském věku, (Češka a kol., 2015, str. 736) kdežto v dospělosti, se jedná o malignitu vzácnou. (Büchler a kol., 2017, str. 154)

## ***1. 2 Chronická leukémie***

Do skupiny onemocnění chronické leukémie zařazujeme chronickou myeloidní leukémie, vznikající neoplastickou transformací hematopoetické kmenové buňky, a chronickou lymfatickou leukémií, kterou zařazujeme mezi lymfoproliferace vycházející z B-buněk. (Češka a kol., 2015, str. 726, 754)

### ***1. 2. 1 Chronická myeloidní leukémie***

Chronická myeloidní leukémie, známá spíše jako CML, je nádorovým onemocněním krve s přítomností Philadelphia chromozomu. Tento chromozom je specifickou genetickou odchylkou způsobující etiopatogenezi onemocnění. (Büchler a kol., 2017, str. 172) Příčinou translokace Philadelphia chromozomu je vznik fúzního genu BCR/Ab11, jehož transkripce dochází k vytvoření onkoproteinu-tyrosinkináza Bcr-Abl. (Pospíšilová, Dvořáková, Mayer et al., 2013, str. 178) Tato tyrosinkináza zodpovídá za přílišné množení krvetvorných buněk. (Büchler a kol., 2017, str. 172)

### ***1. 2. 2 Chronická lymfocytární leukémie***

Chronická lymfocytární leukémie, CLL, se řadí mezi méně agresivní nádorové onemocnění krvetvorných buněk. Nádorové bujení vychází z nekontrolovatelného množení lymfocytů. Ty se poté hromadí nejčastěji v mízních uzlinách a slezině. (Vokurka, 2008, str. 43) Typické pro CLL je klonální proliferace malých B lymfocytů s určitým imunofenotypem, přítomných hlavně v periferní krvi. (Büchler a kol., 2017, str. 167)

## ***1. 3 Maligní lymfomy***

Maligní lymfomy představují velice rozmanitou skupinu nádorů. Vycházejí z nekontrolovatelného bujení lymfatického systému a mohou postihnout kromě lymfatických uzlin jakýkoliv jiný orgán. Obecně spadají do roviny lépe léčitelných nádorových onemocnění. (Vokurka, 2008, str. 51)

### ***1. 3. 1 Hodgkinův lymfom***

Hodgkinův lymfom, dříve též známý jako maligní lymfogranulom, se zařazuje mezi lymfoproliferativní onemocnění vycházející z B buněk. (Büchler a kol., 2017, str. 201) Nádorové buňky v tomto onemocnění nesou název Reed-Stenberg a Hodgkinovy buňky.

Jsou to buňky, které vznikly mutací v germinálním centru B-lymfocytů. (Češka a kol., 2015, str. 753) Hodgkinův lymfom se vyskytuje nejčastěji u osob okolo 20 let. (Adam, Krejčí, Vorlíček a kol., 2008, str. 169)

### *1. 3. 2 Non-hodgkinovy lymfomy*

Do skupiny Non-hodgkinovy lymfomy patří všechny ostatní lymfomy lymfatické tkáně, uzlin, ale i tkáně extranodální. Na základě biologického chování se rozdělují na dvě základní skupiny. Na lymfomy agresivní a lymfomy indolentní. (Büchler a kol., 2017, str. 195) WHO klasifikuje maligní lymfomy na lymfomy typu T a B. Non-hodgkinovy lymfomy postihují spíše starší věkovou kategorii, nejčastěji mezi 60. a 65. rokem. Jelikož tato skupina zahrnuje neskutečné množství typů maligních lymfomů, tak i léčba s prognózou jsou rozdílné. (Češka a kol., 2015, str. 743-745)

### *1. 4 Mnohočetný myelom*

Mnohočetný myelom, plazmocytom, je maligní onemocnění krve vycházející z plazmatických buněk. Tyto plazmatické buňky produkují monoklonální imunoglobulin, též známý jako paraprotein, který se následně projevuje v séru i v moči. (Büchler a kol., 2017, str. 189) Mnohočetný myelom postihuje daleko častěji muže než ženy a je onemocněním starší věkové populace. Diagnóza je většinou stanovena ve věku nad 50 let. (Češka a kol., 2015, str. 759)

## **1. 2 Symptomatologie hematologických malignit**

Ačkoliv jsou zde popisována onemocnění z jedné skupiny chorob, obecná symptomatologie hematologických malignit se může v některých případech lišit. Tato kapitola je věnována základnímu popisu příznaků zde uvedených onemocnění.

### *1. 2. 1 Akutní leukémie*

Začátek akutních leukémií probíhá většinou nespecificky (Büchler a kol., 2017, str. 154), avšak typicky rychlým rozvojem onemocnění v průběhu několika dní. (Vokurka, 2008, str. 8) Prvotním příznakem poté bývá pancytopenie, která se nejčastěji projevuje různým typem krvácení, nevysvětlitelnou únavou a závažně probíhajícími infekcemi. (Vorlíček, Abrahámová, Vorlíčková a kol., 2012, str. 381) Není ale výjimkou, že se neobjeví žádné patologie. Vzácně se může též vyskytovat leukemická infiltrace jiných orgánů, či lymfadenopatie a organomegalie. (Büchler a kol., 2017, str. 160)

### ***1. 2. 2 Chronické leukémie***

V případě chronické myeloidní leukémie jsou počátky onemocnění většinou bezpříznakové. Až s postupnou progresí onemocnění přivádí člověka příznaky do zdravotnického zařízení. Typicky si pacienti s CML stěžují na dyspeptické obtíže z důvodu splenomegalie. (Vorlíček, Abrahámová, Vorlíčková a kol., 2012, str. 384) V případě výskytu příznaků se poté jedná nejčastěji o symptomy v podobě únavy, subfebrílií, zvýšeného pocení a váhového úbytku. (Büchler a kol., 2017, str. 172)

CLL je specifická svou dlouho asymptomatickou. Teprve v pozdějších fázích choroby pacient pociťuje nespecifické příznaky maligních onemocnění, jako je například únava, subfebrilie či noční pocení. Nakonec dochází k útlaku kostní dřeně, která se projeví pancytopenií. (Vorlíček, Abrahámová, Vorlíčková a kol., 2012, str. 388)

### ***1. 2. 3 Maligní lymfomy***

Příznaky maligních lymfomů jsou jak celkové, tak místní, projevující se jako zvětšená uzlina v místě růstu lymfomu. Nejvíce si pacienti s maligním lymfomem stěžují na urputné noční pocení, spojené se subfebriliemi a nevysvětlitelnou únavou. Výjimkou též nebývá ani váhový úbytek. (Vorlíček, Abrahámová, Vorlíčková a kol., 2012, str. 389, 390) Tyto příznaky obecně nazýváme jako B symptomy. Velmi vzácným příznakem může být pruritus a bolestivost v místě zvětšené uzliny po požití alkoholu. (Büchler a kol., 2017, str. 202)

### ***1. 2. 4 Mnohočetný myelom***

V případě mnohočetného myelomu, pacienty většinou přivádí k lékaři bolesti zad či obtíže vycházející z orgánového poškození, které popisujeme pomocí akronymu CRAB – Calcium, Ren, Anemia, Bone. Jedná se o příznaky hyperkalcémie, renální insuficience, anémie a kostní postižení. (Češka a kol., 2015, str. 761) CRAB je též jedním ze tří diagnostických kritérií. (Büchler a kol., 2017, str. 191)

## **1. 3 Diagnostika hematologických malignit**

Diagnostika hematologických malignit využívá nespočetné množství vyšetřovacích metod. Základem pro diagnostiku je ale beze sporu vyšetření krevního obrazu s diferenciací leukocytů. (Češka a kol. 2015, str. 705)

### ***1. 3. 1 Akutní leukémie***

Pro diagnostiku akutní leukémie je typický nález hiatus leucaemicus, což je přítomnost atypických blastů vedle zralých granulocytů. (Češka a kol., 2015, str. 733) Tento jev získáme pomocí základního laboratorní vyšetření, periferního krevního obrazu s mikroskopickým diferenciálním rozpočtem leukocytů. (Büchler a kol., 2017, str. 155)

Ke stanovení definitivní diagnózy akutní leukémie, se provádí sternální punkce s odběrem kostní dřeně. Získaný aspirát je poté podroben cytogenetickému, molekulárně biologickému a flow-cytometrickému vyšetření, které nám upřesní diagnózu i prognózu onemocnění. (Adam, Krejčí, Vorlíček a kol. 2008, str. 30, 31)

### ***1. 3. 2 Chronické leukémie***

Základem určení chronické leukémie je vyšetření krevního obrazu s mikroskopickým diferenciálem, kde nacházíme výraznou leukocytózu. Typický je posun doleva s přítomností nezralých forem granulocytů. (Adam, Krejčí, Vorlíček a kol. 2008, str. 48) V případě stanovení CML, je rozhodující stanovení Ph chromozomu z aspirátu kostní dřeně, který zjišťujeme cytogeneticky na základě FISH, tj. fluorescenční in situ hybridizace. Oproti tomu CLL nevyžaduje vyšetření kostní dřeně. Diagnostika si vystačí s vyšetřením periferní krve na průkaz typického klonálního imunofenotypu CD5+, CD19+ a CD23+. (Češka a kol., 2015, str. 727, 756)

### ***1. 3. 3 Maligní lymfomy***

V případě suspekce na maligní lymfom je důležitá exstirpace uzliny a vyšetření na histologii, jenž přesně stanoví diagnózu. (Adam, Krejčí, Vorlíček a kol. 2008, str. 112) Kromě histologie se dále provádí imunohistochemie a průtoková cytometrie, kde se zobrazují typické CD znaky. (Vokurka, 2008, str. 53)

Společně s určením histologického typu lymfomu se zároveň stanovuje staging neboli rozsah nemoci. (Adam, Krejčí, Vorlíček a kol. 2008, str. 112) Obvykle se provádí trepanobiopsie na vyšetření kostní dřeně a z neinvazivních metod se nejčastěji volí PET-CT a magnetická rezonance. (Vorlíček, Abrahámová, Vorlíčková a kol., 2012, str. 390)

### **1. 3. 4 Mnohočetný myelom**

Diagnostika mnohočetného myelomu se odvíjí od výsledků morfologie, laboratorních a zobrazovacích dat. (Adam, Krejčí, Vorlíček a kol. 2008, str. 217) Stanovení definitivní diagnózy se odvíjí od přítomností těchto tří diagnostických kritérií:

- aspirát kostní dřeně obsahuje plazmocytom, či je přítomno minimálně 10 % klonálních plazmatických buněk,
- přítomnost monoklonálního imunoglobulinu v séru a/nebo v moči,
- poškození tkání nebo orgánů (CRAB – popsáno v kapitole 1. 2. 4). (Büchler a kol., 2017, str. 191)

## **1. 4 Léčebné modality hematologických malignit**

Jakákoliv léčba maligního onemocnění představuje pro pacienta nesmírnou zátěž. Volba léčebné metody se vždy odvíjí od správného stanovení diagnózy. Vlastní léčbou dochází ve větší či menší míře ke zhoršení kvality života. Tento fakt by neměl být opomíjen z hlediska plánování optimální léčby. (Vorlíček, Abrahámová, Vorlíčková a kol., 2012, str. 70)

### **1. 4. 1 Systémová a symptomatická léčba**

U akutní myeloidní leukémie léčba spočívá v podávání chemoterapie. V některých případech se provádí také alogenní transplantace kostní dřeně. Oproti tomu léčba ALL, je v tomto případě poněkud rozsáhlejší než u Akutní myeloidní leukémie. Nabízí také možnosti imunoterapie a radioterapie. (Büchler a kol., 2017, str. 154, 160)

Lékem první volby u Chronické myeloidní leukémie je inhibitor tyrosinkinázy, jenž způsobuje blokaci funkce onkoproteinu fúzního genu. (Češka a kol., 2015, str. 728)

U Chronické lymfocytární leukémie se s léčbou čeká až do objevení určitých příznaků. Stavebním kamenem terapie je poté kombinace chemoterapie s monoklonální protilátkou. (Büchler a kol., 2017, str. 170, 171)

Základem úspěchu léčby maligních lymfomů je vždy kvalitní diagnostika s dobře zvolenou terapií, která spočívá od přesně cílené chemoterapie až po transplantaci krvetvorných buněk. (Vokurka, 2008, str. 51) Terapie Hodgkinova lymfomu je vysoce účinná a činí tak toto onemocnění jedno z nejlépe kurabilních. Pacienti s tímto onemocněním podstupují radioterapii kombinovanou s chemoterapií. (Büchler a kol., 2017, str. 203)

Terapie Non-Hodgkinova lymfomu závisí na histologickém rozboru a je spíše systémová. Pacientům je podávána chemoterapie v kombinaci s imunoterapií a radioterapií. (Büchler a kol., 2017, str. 199, 200)

Terapie mnohočetného myelomu je komplexní a zahrnuje léčbu kortikoidy, cytostatiky i možnost autologní transplantace. (Pospíšilová, Dvořáková, Mayer et al., 2013, str. 242) Onemocnění se již nepovažuje za inkurabilní, jak jsme se mohly dočíst v odborné literatuře předchozích let. Přestože se prognóza pro pacienty s mnohočetným myelomem v posledních 15 letech výrazně zlepšila, nadále jsou tito nemocní zužováni opakovanými relapsy a progresí onemocnění. (Büchler a kol., 2017, str. 192, 193)

#### ***1. 4. 2 Transplantace hematopoetických buněk***

Transplantace krvetvorných buněk je vedle cílené chemoterapie, imunoterapie a radioterapie nedílnou součástí léčby hematologických malignit. Zmínky o prvních alogenních transplantacích kostní dřeně pochází z roku 1977, kde je ve své práci popsal americký lékař Thomas Donnell. Tato práce byla později oceněna Nobelovou cenou. (Vorlíček, Abrahámová, Vorlíčková a kol., 2012, str. 395, 396)

Za fyziologických okolností dochází k vývoji krevních buněk v kostní dřeni. Všechny tyto buňky vznikají z krvetvorné kmenové buňky. V případě poškození krvetvorby, či jejího maligního postižení, je nemocným transplantací podána zdravá krvetvorná tkáň. (Vorlíček, Abrahámová, Vorlíčková a kol., 2012, str. 395)

Transplantace je tedy převedení štěpu hematopoetických buněk nitrožilní cestou příjemci. (Adam, Krejčí, Vorlíček a kol., 2008, str. 339) Samotné transplantáty poté rozdělujeme na základě toho, kdo je dárce a jaký je jejich zdroj. (Vorlíček, Abrahámová, Vorlíčková a kol., 2012, str. 398) V případě autologní transplantace je dárce sám nemocný. Oproti tomu při alogenní transplantaci se používají krvetvorné buňky od cizího člověka. Výjimečně se mohou použít hematopoetické buňky od jednovaječného dvojčete. V tomto případě se mluví o syngenní transplantaci. (Adam, Krejčí, Vorlíček a kol., 2008, str. 339)



Krvetvorné buňky poté můžeme získat, buď klasických odběrem kostní dřeně, nejčastěji z lopaty kosti kyčelní v celkové anestézii. Nebo lze použít novější metodu odběru periferních kmenových buněk za pomoci krevních separátorů. (Adam, Krejčí, Vorlíček a kol., 2008, str. 340) V tomto případě je nutné několik dní před odběrem stimulovat kostní dřeň pomocí injekčně podávaného růstového faktoru. Výhodou této metody je, že nevyžaduje celkovou anestézii dárce. (Vorlíček, Abrahámová, Vorlíčková a kol., 2012, str. 400) Nejméně využívanou možností je poté odběr pupečnickové krve získané bezprostředně po porodu. (Adam, Krejčí, Vorlíček a kol., 2008, str. 340)

Přestože je vlastní transplantace poměrně jednoduchým výkonem, předchází ji velmi náročný předtransplantační režim. Samotný režim se volí zcela individuálně a literatura nám nabízí dvojí rozdělení. V případě myeloablativního režimu jde o úplné zničení krvetvorby za pomoci vysokodávkovaných cytostatik a radioterapie. (Adam, Krejčí, Vorlíček a kol., 2008, str. 340) Druhou možností je využití režimu s redukovanou intenzitou, jehož cílem je vytvoření nového místa pro přihojení nové kostní dřeně. (Vorlíček, Abrahámová, Vorlíčková a kol., 2012, str. 400)

Samotné posttransplantační období je vždy provázeno četnými komplikacemi, což je dáno samotnými vysokodávkovanými chemoterapiemi, které jsou podávány daleko za hranici tolerované toxicity. Nejčastěji jsou pacienti po transplantaci ohroženi infekcemi (nejčastěji se vyskytuje mukositida trávicího traktu), toxicitou přípravného režimu a selháním štěpu. Nejzávažnější komplikací je poté rozhodně reakce štěpu proti hostiteli, též známá jako GvHD (graft versus host disease), která se může projevovat v akutní či chronické formě. V kapitole Seznam příloh uvádím pro ilustraci základní klasifikace akutní a chronické formy GvHD. (Adam, Krejčí, Vorlíček a kol., 2008, str. 342)

## 2 PALIATIVNÍ PÉČE

Paliativní péče je multidisciplinární medicínský obor, věnující se péči o nemocné, jejichž onemocnění nereaguje na léčbu kurabilní. Základním cílem paliativní medicíny je léčba bolesti a dosažení co nejvyšší kvality života nemocného člověka. Zásadní průkopnicí tohoto oboru byla Cecil Saunders, která vyzdvihla péči o umírající v hospicích Velké Británie v minulém století. Za posledních třicet let došlo v České republice k rapidnímu rozvoji paliativní péče, a i nadále je vyvíjena snaha se co nejvíce přiblížit situaci v zahraničních zemích. (Kouba, 2017, str. 109)

### 2. 1 Definice paliativní péče

Jak už to s definicemi bývá, ani v tomto oboru se nevyskytuje pouze jedna. Je ovšem důležité zdůraznit, že všechny definice paliativní péče se společně zabývají důrazem na kvalitu života, řešením náročných symptomů chorob a určují společenství pacientů, kteří tuto péči potřebují. (Marková, 2010, str. 19)

Autoři Sláma a Vorlíček popisují paliativní léči takto: *Paliativní péče je aktivní péče poskytovaná pacientovi, který trpí nevléčitelnou chorobou v pokročilém nebo konečném stádiu. Cílem paliativní péče je zmírnit bolest a další tělesná a duševní strádání a udržet co nejvyšší kvalitu života.* (Sláma, Kabelka a Vorlíček et al., 2011, str. 25)

Pro představu uvádím další dvě nejčastěji citované definice paliativní péče:

*„Paliativní medicína se zabývá léčbou a péčí o nemocné s aktivním, progredujícím, pokročilým onemocněním. Délka života je u těchto nemocných omezená a cílem léčby a péče je kvalita jejich života.“* – *American Academy of Hospice and Palliative Medicine* (Marková, 2010, str. 19)

*„Paliativní medicína je celková léčba a péče o nemocné, jejichž nemoc nereaguje na kurativní léčbu. Nejdůležitější je léčba bolesti a dalších symptomů, stejně jako řešení psychologických, sociálních a duchovních problémů nemocných. Cílem paliativní medicíny je dosažení co nejlepší kvality života nemocných a jejich rodin.“* – *World Health Organization* (Kupka, 2014, str. 28)

## **2. 2 Co není paliativní péče**

Pojem paliace bývá bohužel často chápána ve zcela posunutém obrazu. Často se s touto skutečností setkáváme i u zdravotníků. Pro mnohé znamená paliativní péče léčba bez intenzivní péče, bez transfúzních přípravků, bez nákladných diagnostických postupů, aj. Toto pojetí paliativní péče je ale pouze výrazem pasivity, terapeutického nihilismu a často se pohybuje na tenkém ledě se zanedbáním péče o nemocné. Není ani výjimkou, že paliativní péče bývá nepozornými jedinci často zaměňována za eutanázii. Je proto důležité si uvědomit, že paliativní péče smrt cíleně neurychluje, ale ani neoddaluje. (Sláma, Kabelka a Vorlíček et al., 2011, str. 26, 27)

Samotná problematika eutanázie je velmi složitá a není předmětem této práce, tudíž nebudeme zabíhat do větších detailů, ale pouze si představíme základní rysy. Termín eutanázie zahrnuje několik situací (eutanázie aktivní a pasivní, eutanázie chtěná a nechtěná). Haškovcová ve své literatuře uvádí, že eutanázie je často chápána jako smrt z milosti, kdy lékař aktivně ukončí život nevléčitelně nemocného na základě jeho svobodné žádosti. (Haškovcová, 2007, str. 120) Sláma a kol. ve své práci navíc zdůrazňují nutnost opakované žádosti o ukončení života a její kompetentnost. (Sláma, Kabelka a Vorlíček et al., 2011, str. 321) Zvláštní formou eutanázie je asistované suicidium. Pod tímto pojmem si představujeme situaci, kdy pacient žádá lékaře o přímou radu, za účelem vzít si život. (Haškovcová, 2007, str. 122) Rozdíl oproti aktivní eutanázii je v technice provedení, ale morální odpovědnost zůstává plně na lékaři. (Sláma, Kabelka a Vorlíček et al., 2011, str. 321)

## **2. 3 Historie paliativní péče**

Pro správné pochopení současného pojetí paliativní péče je důležité se ohlédnout do minulosti. Mýlně se nám může zdát, že obor paliativní medicína je novinkou ve světě lékařství. Po celá staletí bylo hlavním posláním lékařů a později také sester, mírnění lidského utrpení a doprovázení k dobré smrti. Smrt dříve přicházela zcela přirozeně, většinou v domácím prostředí, ve společnosti nejbližší rodiny, přátel a duchovních. (Marková, 2010, str. 13) Reálný obraz umírání z historického pohledu doplňuje autorka Haškovcová (2007, str. 7), která nezapomíná zdůraznit, že tento luxus v podobě umírání ve společnosti druhých, v klidu a čistotě domova, neměl každý. Smrt byla součástí života také na veřejných prostranstvích, často ve špíně, hladu a bez jakékoli pomoci. (Haškovcová, 2007, str. 24) Proto již ve středověku docházelo k založení útulků pro těžce nemocné a zmrzačené. (Vorlíček a kol., 2004, str. 19)

S paliativní péčí bezpochybně souvisí také rozvoj hospicové péče. Prvním osobou spojovanou s hospicí je bezesporu Jeanne Garnierová, která v roce 1847 otevřela v Paříži první hospic. Založení tohoto hospice dalo podnět pro otevření dalších. V jednom takovém za 2. světové války pracovala také Cicely Saundersová, zdravotní sestra a později lékařka, která je považována za zakladatelku moderního hospicového hnutí. (Vorlíček a kol., 2004, str. 20)

V průběhu minulého století docházelo vlivem medicinalizace k převratu v umírání. Na smrt se začalo pohlížet jako na patologický stav, který je nutno lékařsky řešit až do úplného vyčerpání organismu. Úspěchy v oblasti medicíny umožňovaly zachraňovat pacienty i s takovými chorobami, které byly dříve považovány za smrtelné. Tuto situaci reflektuje ve své publikaci autorka Marková a popisuje, že péče o umírající se stávala stále více náročnější, a proto nebylo žádoucí, aby rodinní příslušníci rušili denní práci zdravotníků. Tudíž většina pacientů v terminálním stádiu umírala v osamocení za bílou plentou na nemocničním lůžku. (Marková, 2010, str. 14) Tento jev může každý chápat zcela odlišně. Příkladem je tvrzení docentky Bužgové, která umírání za tzv. bílou zástěnou, přikládá snaze zemřít, v co největším soukromí. (Bužgová, 2015, str. 15)

V souvislosti s tímto faktem, se na konci 60. let 20. století začíná objevovat etický problém zvaný dystanázie. Dystanázie je situace, kdy se pomocí medikamentů a moderních přístrojů nedovolí pacientovi přirozeně zemřít. Tento problém bohužel může ve společnosti budit dojem, že je medicína všemocná. (Marková, 2010, str. 14)

## **2. 4 Dělení paliativní péče**

Paliativní péči rozdělujeme na základě její komplexnosti po usnesení výboru ministrů rady Evropy na paliativní péči obecnou a specializovanou. (Marková, 2010, str. 20) Přechod mezi obecnou a specializovanou paliativní péčí by měl být plynulý. (Sláma, Kabelka a Vorlíček et al., 2011, str. 31)

### ***2. 4. 1 Obecná paliativní péče***

Obecná paliativní péče se označuje jako dobrá klinická praxe v situaci pokročilého onemocnění. Součástí obecné paliativní péče je léčba příznaků chorob, respekt k pacientově autonomii a správná komunikace nejen s pacientem, ale i rodinou.

Tuto péči by měli zvládnout poskytovat všichni zdravotničtí pracovníci ve všech zdravotnických zařízeních s ohledem na specifika svých odborných způsobilostí. (Bužgová, 2015, str. 18,19)

#### **2. 4. 2 Specializovaná paliativní péče**

Pojmem specializovaná paliativní péče se rozumí aktivní odborná a interdisciplinární péče, který je poskytována týmem odborníků s patřičným vzděláním v tomto oboru. Indikací k přechodu na specializovanou paliativní péči je okamžik, kdy dynamika a intenzita obtíží již převyšují základní možnosti obecné paliativní péče. V České republice je tato péče ukotvena v zákoně č. 372/2011 Sb., o zdravotních službách a podmínkách jejího poskytování. Tento zákon definuje specializovanou paliativní péči jako samostatný druh zdravotní péče. (Bužgová, 2015, str. 19)

#### **2. 5 Základní formy paliativní péče**

Organizace poskytovatelů paliativní péče se v jednotlivých zemích liší a jejich schéma není jednotné. Výbor ministrů Rady Evropy se taktéž domnívá, že poskytování paliativní péče se bude dít zejména v nesespecializovaných zařízeních, kam můžeme mimo jiné zařadit také dobrovolníky. (Haškovcová, 2007, 44, 45) Základní formy paliativní péče poté můžeme rozdělit do šesti základních oblastí. (Kupka, 2014, str. 28)

Základem specializované paliativní péče je nepochybně lůžkový hospic, který se řadí mezi zařízení zdravotně sociální. (Marková, 2010, str. 27) Každý pacient si zde stanovuje svůj režim, přičemž největší důraz je kladen na kvalitu života. (Kupka, 2014, str. 28) V současné době je v České republice celkem čtrnáct lůžkových hospiců, které jsou členy Asociace poskytovatelů paliativní a hospicové péče. (APHPP-Asociace poskytovatelů hospicové a paliativní péče, © 2010) V královehradeckém a pardubickém kraji poté nalézáme dva lůžkové hospice. První hospic, Anežky České, se nachází v Červeném Kostelci a je zároveň nejstarším kamenným hospicem v České republice. (Tomeš a kol., 2015, str. 39) Druhý hospic se nachází v Chrudimi. (Umírání, © 2004)

Při tvorbě teoretické části jsem oslovila vrchní sestry obou hospiců s žádostí o poskytnutí údajů týkající se hospitalizovaných pacientů s hematologickou malignitou. Po telefonické komunikace jsem získala data z hospice v Červeném Kostelci, kde v roce 2018 přijali celkem 24 pacientů se zhoubným novotvarem mízní, krvetvorné a příbuzné tkáně z celkového počtu 267 onkologických diagnóz.

Další z možností poskytování paliativní péče je domácí, tzv. mobilní hospic. Mobilní hospic mohou využít pouze pacienti s fungujícím rodinným zázemím a je pravděpodobně nejlepší a nejžádanější možnou variantou pro umírajícího pacienta (Marková, 2010, str. 21), což také vyplývá z výsledků pilotního programu mobilní specializované paliativní péče, který proběhl v rozmezí let 2014–2017. Tento projekt prokázal, že mobilní hospicová péče bezpečně zvládá i náročné symptomy související s koncem života a ani náklady na zdravotní péči nejsou vyšší. Celkem při tomto výzkumu zemřelo v domácím prostředí 92-97 % nemocných, kteří se ho zúčastnili. (Zavadová, 2018, str. 12) Úskalím této péče je ale nesmírná psychická, fyzická a také ekonomická zátěž pro pečující. (Kupka, 2014, str. 29)

Jednou z možností poskytování paliativní péče jsou ambulance paliativní medicíny a konziliární paliativní týmy. Dle doporučení Ministerstva zdravotnictví České republiky by se měl tento tým skládat z lékařů, sociálních pracovníků, psychologů a případně dalších odborníků. (MZČR, příloha Metodiky č. 1, 2019, str. 1) Tyto osoby by měli mít expertní znalosti z paliativní medicíny a měli by je umět společně aplikovat na jakémkoliv oddělení v lůžkových zařízeních. (Kupka, 2014, str. 29) Oddělení paliativní péče poskytují v rámci zdravotnického zařízení komplexní péči o umírajícího pacienta a zároveň slouží jako opěrný bod pro paliativní tým s funkcí edukátora. (Marková, 2010, str. 26)

V neposlední řadě, mají i v tomto případě své nezastupitelné místo denní stacionáře. Tuto službu využívají zejména pečující osoby jako respitní neboli odlehčovací péči. Důvody mohou být ale i diagnostické, terapeutické, rehabilitační či psychoterapeutické. Součástí poskytování paliativní péče je speciální hospicová poradna. Tato poradna nabízí poradenství pro umírající nejen přímé, telefonické a internetové, ale neopomíjí ani osoby pečující a pozůstalé. (Kupka, 2014, str. 29)

## **2. 6 Zahájení paliativní péče**

O okamžiku zahájení paliativní péče se vede nejedna diskuze. Víceméně se ale většina odborníků shoduje, že pro správné fungování paliativní péče je vhodné začít s touto péčí již před nástupem terminální fáze. (Bužgová, 2015, str. 19) Cesta ke správné paliativní péči spočívá v rozpoznání závažnosti pacientova stavu, kdy další kurativní léčba by již nevedla k jeho uzdravení. Toto rozhodnutí je velmi psychicky náročné nejen pro pacienta, ale i pro lékaře a celý ošetřující tým. (Marková, 2010, str. 25)

Paliativní péče může být současně aplikována společně s léčbou kurativní. Specialisté v oboru paliativní medicíny, tak mohou v tomto směru sklízet úspěchy zejména v léčbě bolesti či jiných nepříjemných symptomů a v komunikaci s pacienty a jejich nejbližšími. Předpokladem pro aplikování paliativní péče, nejen u pacientů v terminálním stádiu, je dán především aktuálním stárnutím populace a zvyšujícím se počtem pacientů, kteří mají i jiné než onkologické onemocnění. (Bužgová, 2015, str. 20)

## **2. 7 Komunikace s pacientem v paliativní péči**

Nezbytným předpokladem správné paliativní péče je otevřená a empatická komunikace nejen mezi zdravotníkem a umírajícím člověkem, ale i mezi zdravotníky samotnými. V posledních několika letech se dává v medicíně přednost otevřeně mluvit o závažnosti diagnózy i její prognóze. Každé takové sdělení ale musí být pečlivě promyšlené a přizpůsobené pacientově celkovému stavu. Pacienti na konci života mnohem častěji pokládají otázky spojené s existencí života. Zdravotníci by měli být na tyto otázky připravení. V okamžiku, že se tento úkol zdá být nad jejich síly, není chybou tuto skutečnost přiznat a najít za sebe osobu kompetentnější. (Vorlíček, Abrahámová, Vorlíčková a kol., 2012, str. 221)

### **2. 7. 1 Obecné zásady komunikace**

S umírajícími pacienty se běžně setkáváme jak v nemocničním, tak v ambulantním sektoru. Zvládnutí komunikace s těmito pacienty je pro ošetřující personál vždy velmi náročné a zatěžující. Největší důraz se klade na profesionalitu, osobní zralost i zájem zdravotníků, a především citlivé reagování na nemocného. Každý pacient se svou diagnózou vyrovnává po svém, což mu někdy vést ke konfliktu s pacienty, či jejich rodinami. (Venglářová a Mahrová, 2006, str. 107)

Cílem paliativní medicíny je zajistit pomoc umírajícím a nevléčitelně nemocným pacientům a jejich rodinám. Klíčem k dosažení tohoto cíle se proto stává otevřená komunikace mezi zdravotníky a pacienty. (Sláma, Kabelka a Vorlíček, 2011, str. 33) Při komunikaci s umírajícím pacientem, se lékaři pohybují na hranici mezi záchranou pacienta a mezi respektováním jeho přání a potřeb. Uspokojit potřeby umírajícího pacienta nebývá vůbec jednoduché. Nejvíce převládají potřeby bezpečí a jistoty. I takto smrtelně nemocný člověk by rád prožíval své poslední dny důstojně a se svými nejbližšími. Ostatně na to má právo, které vychází ze zákona č. 372/2011 Sb., o zdravotních službách a jeho podmínkách poskytování. (Venglářová a Mahrová, 2006, str. 113)

### ***2. 7. 2 Sdělování závažných zpráv***

Jak již bylo zmíněno výše, každý pacient se se svou diagnózou vyrovnává různě, a po svém. Je tedy důležité, abychom pacientovi a jeho nejbližším, poskytly dostatek času a prostoru k přijetí a pochopení dané informace. (Sláma, Kabelka a Vorlíček, 2011, str. 33) Způsob, jakým poté budeme s pacientem komunikovat, volíme nejčastěji podle fáze přijetí závažné diagnózy, které definovala Dr. Elizabeth Kübler-Rossová. (viz Seznam příloh) Podrobněji se těmito fázemi zabývá ve své knize Dr. Marie Svatošová. (Svatošová, 1995, str. 18) Dr. Rossová však nebyla jedinou osobou, která se zabývala reakcemi na sdělení závažných diagnóz. Dr. Hans Selye popsal tři fáze reakcí, jakými člověk reaguje na stres. (Paulík, 2010, str. 66) Jinou koncepci na blížící se smrt uvádí například také Bouchal, který popisuje šest různých reakcí od smíření přes rezignaci až po pozitivní či negativní formu kompenzace. (Zacharová, Hermanová a Šrámková, 2007, str. 30)

V současné době se sdělování závažných diagnóz může stát méně stresující nejen pro lékaře, ale i pro pacienty, a to díky práci PhDr. Martina Loučky, PhD. a jeho týmu z Centra paliativní péče. Centrum paliativní péče nabízí hned několik kurzů, jak pro lékaře, tak pro všeobecné sestry, jejichž společným cílem je seznámení se s konceptem paliativní péče a jeho základními principy. (Centrum Paliativní Péče, © 2018) Jeden z těchto kurzů nese název Komunikace závažných zpráv. Cílem toho kurzu je předání praktických rad účastníkům, pro sdělování závažných zpráv pacientům. Tyto rady vycházejí z doporučených postupů a Evidence-based medicine. (Centrum Paliativní Péče, © 2018)



Základem pro sdělení závažné diagnózy či prognózy, je v tomto případě akronym **SPIKES** – šestikrokový protokol pro sdělování závažných zpráv. Vychází ze studie publikované v roce 2000 v americkém Texasu a zahrnuje následujících šest kroků. (Baile WF, 2000, str. 302–311)

*Tabulka 1 SPIKES – šestikrokový protokol pro sdělování závažných zpráv*

<b>S</b>	setting	Připravte se na rozhovor. Závažné zprávy sdělujte vždy v soukromí tiché místnosti. Zajistěte, aby Vás nikdo nerušil, ani telefonicky. Posad'te se k pacientovi tváří v tvář a neopomeňte se zeptat, zdali si pacient přeje přítomnost ještě dalších osob.
<b>P</b>	patient perspective	Pohled na pacienta. Zjistěte, jestli pacient svému onemocnění rozumí. Nechte pacienta mluvit o změnách v souvislosti s jeho chorobou.
<b>I</b>	invitation	Získejte souhlas s předáním informace. Než začneme pacienta zahlcovat informacemi o jeho zdravotním stavu, ujistíme se, v jaké míře si přeje být informován.
<b>K</b>	knowledge	Poskytnutí informací. V případě potřeby začněte varováním. Mluvte jasně, stručně, s dostatečnými pauzami. Pacientovi nechte prostor. Měl by se po sdělení vyjádřit k dané situaci jako první.
<b>E</b>	emotions	Emoce, podpora. Ptejte se pacientů na jejich pocity a nebojte se zároveň vyjádřit i ty své.
<b>S</b>	summary and strategy	Dohodněte další postup. Shrňte vše, co jste sdělili. Jednoduchou formulací si ověřte, jestli pacient řečenému porozuměl. Poté si naplánujte, jaké kroky budou následující.

Zdroj-Baile WF, 2000, str. 302–311

### 3 SPECIFIKA HEMATOLOGICKÝCH MALIGNIT

Solidní tumory jsou jedním z nejrozsáhlejších aktuálních problémů ve zdravotnictví a současně je řadíme mezi významné příčiny invalidity a neschopnosti práce. S onkologicky nemocným člověkem se můžeme setkat v podstatě na jakémkoliv nemocničním oddělení. Součástí komplexní péče o onkologicky nemocného pacienta je mnohostranná spolupráce s dalšími lékařskými obory. (Vorlíček, Abrahámová, Vorlíčková a kol., 2012, str. 24)

Hematoonkologie je v tomto směru poněkud jiná. Hematoonkolog se odlišuje především samostatností. Jako odborník může samostatně vést celý léčebný proces, včetně diagnostiky hematologické malignity, což u některých hematologů někdy spěje k pocitu, že je pacient jejich majetkem. Tento fakt napomáhá k vytvoření pevného pouta mezi lékařem a pacientem. Stejně jako hematoonkologové, tak i hematologičtí pacienti se od ostatních pacientů poněkud liší. Díky dlouhodobějším hospitalizacím si velmi často budují osobní vztahy ke zdravotnickému personálu daného zdravotnického zařízení. Spoustu pacientů raději tak dává přednost umírání v těchto zařízeních, k čemuž přispívá i fakt, že bývají častěji závislí na transfúzní či jiné podpůrné léčbě, kterou nikde jinde, než v nemocničním zařízení nedostanou. Tato skutečnost je stěžovaná kapacitními obtížemi, které často komplikují re hospitalizace těchto pacientů. (Kouba, 2017, str. 110) Doc. Papajík, z Fakultní nemocnice Olomouc, ve svém rozhovoru v Acta medicinae doplňuje, že v současné době je díky vyšší administrativní zátěži na zdravotníky méně času a soukromí pro pacienty. Tento fakt se později může projevit v přístupu a péči o tyto nemocné. (Papajík, 2013, str. 7)

Současně je taktéž průběh choroby odlišný. Pacienti s hematologickou malignitou nezažívají postupnou tělesnou degeneraci nebo kachektizaci, které by je vedly k myšlenkám o blížící se smrti, tak jako to bývá v případě klasického onkologického onemocnění. Většina pacientů umírá dříve, nežli dojde k celkovému snížení performance statutu. (Kouba, 2017, str. 110) Rozdíl oproti jiným malignitám je 13 dní u hematologických malignit vs. 46 dní u solidních tumorů. (Manitta, 2010, str. 1022) Tato skutečnost bývá z logiky věci hematologickými pacienty obtížně přijímána.

Stejně tak mnozí lékaři berou tento fakt jako prohru, což může být příčinou snížené komunikace ze stran lékařů. Tato tvrzení dokládají i mnohé zahraniční dotazníkové studie. LeBlanc (2016) ve své práci popisuje, že dotazování hematologů měli větší pocit selhání při progresi onemocnění než klasičtí onkologové. Proto je v hematologii velmi těžké se rozhodnout, u kterých pacientů již není možnost kurativní léčby. Problematiku včasného zahájení komunikace ohledně konce života se zabývaly americké studie End-of-life care for blood cancers: a series of focus groups with hematologic oncologists (Odejide, Coronado, Watts, Wright, Abel, 2014) a Timeliness of End-of-Life Discussions for Blood Cancers A National Survey of Hematologic Oncologists (Odejide, Cronin, Condrón, 2016).

Studie probíhaly v rozmezí let 2013-2015 a byly zaměřeny na prozkoumání rozhodovacích procesů klinických hematologů, týkající se péče o hematologické pacienty na konci života. Z výsledků studií vyplývá, že je náročné identifikovat vhodný čas pro ukončení kurabilní terapie z důsledku přetrvávajícího potenciálu na vyléčení či časté příliš rychlé progresi nemoci a umírání, což je právě důsledkem pozdního zahájení paliativní péče. Jak bylo již uvedeno výše, lékaři udržují s pacienty velmi blízkých vztah, který může obtížnou komunikaci z blízkého se konce života navíc více prohlubovat. (Odejide, Cronin, Condrón, 2016) Lékaři čekají s rozhovorem o blízkém se konci, až pokud smrt bezprostředně nehrozí, tudíž pacienti nemají možnost včas využít paliativní péči. Do budoucna je tedy snahou zajistit včasné diskuze o konci života u pacientů s hematologickou malignitou. (Odejide, Coronado, Watts, Wright, Abel, 2014) Kouba (2017, str. 110) říká, že léčebné a paliativní postupy by se tak mohly prolínat a přizpůsobovat vývoji onemocnění.

Oproti běžným symptomům spojeným s onkologickým onemocněním, jako je například kašel, dušnost či kachexie, hematologické pacienty omezují zejména krvácivé stavy, anemický syndrom a tromboembolická nemoc. (Sláma, Kabelka, Vorlíček et al., 2011, str. 154) Zcela pochopitelným příznakem doprovázejícím konec života je strach a úzkost. Vystupňovaný strach se poté nazývá deprese. (Marková, 2010, str. 114)

V rozmezí let 2013-2014 proběhla v Číně u hematologických pacientů studie, zaměřující se na zkoumání psychické tísně v průběhu diagnostiky maligního hematologického onemocnění. Přítomnost subklinické deprese a úzkosti byla po diagnostice hematologické malignity prokázána až ve 49,7 %. Deprese může vést k negativním důsledkům onemocnění nebo může zhoršovat výsledky léčby. Pacienti s depresí mají také menší pravděpodobnost dlouhodobého přežití, tudíž se zvyšuje riziko předčasného úmrtí. (Wang, 2016, str. 572)

Obdobně hovoří španělská studie publikovaná poprvé v roce 2013. Studie byla zaměřena psychologické ukazatele kvality života u pacientů s hematologickou malignitou. Autoři tohoto výzkumu popisují blízkou souvislost emocionálního stavu s kvalitou života. Ve výsledcích své práce říkají, že pro snížení důsledků deprese a úzkosti je nezbytná psychologická intervence. Studie dále ukázala, že díky kognitivně-behaviorální terapii se snížila rizika depresí a úzkostí u pacientů s hematologickou malignitou a došlo tak ke zvýšení kvality života těchto nemocných. Mimo jiné se poukazuje na užitečnost intervencí ve zvyšování optimismu, důležitého zejména pro vitalitu těchto osob. (Pulgar, Alcalá, Reyes del Paso, 2015, str. 7, 8)

## 4 SHRNU TÍ TEORETICKÉ ČÁSTI

Hematologie je specializovaný obor interního lékařství, který za několik posledních let prodělal neskutečný vývoj. Získané poznatky o hematologických chorobách vedly k nastolení nových léčebných postupů, které markantně zvýšily prognózu a přežití nemocných. (Faber et al., 2015, str. 13) V roce 2017 podleho zhubnému onemocnění v České republice 27 320 osob, z nichž 1 966 zemřelo v důsledku hematologické malignity. (Ústav zdravotnických informací a statistiky ČR, ©2016) Tato skutečnost řadí nádorová onemocnění na druhé místo v České republice dle příčiny úmrtí. (Vorlíček, Abrahámová, Vorlíčková a kol., 2012, str. 24)

Paliativní péče, pocházející z latinského slova paliare (ulehčit), je komplexní obor poskytující neodkladnou péči pacientům s nevléčitelnou chorobou. (ČSPM, Národní program paliativní péče, ©2016) Za posledních dvacet let prodělal tento obor významný pokrok ve smyslu chápání pojmu paliativní péče. Paliativní péče by neměla být poskytována pouze pacientům v terminálních stavech onemocnění, ale měla by být již součástí léčebného režimu v okamžiku stanovení diagnózy. (Sláma, Kabelka, Loučka, 2016)

Již roce 2002 Světová zdravotnická organizace (WHO) změnila definici paliativní péče a deklaruje, že paliativní péče má být poskytována „v raném stádiu choroby, ve spojení s jinou léčbou, která prodlužuje život“. (WHO, 2002, str. 83) Tato definice byla již několikrát potvrzena mnohými studii (viz předchozí kapitola), zabývající se včasnou integrací paliativní péče do léčby o pacienty s maligním onemocněním. Zejména v oboru hematologie je velmi obtížné se rozhodnout, když již není možný kurabilní postup. (Kouba, 2016, str. 111) Proto se může stát, že někteří pacienti s rozsáhlou hematologickou malignitou (zejm. akutní leukémie), nemají možnost jiné péče než péče paliativní.

Zapojení paliativního týmu do akutní medicíny nebývá vždy vnímáno pozitivně. Lékaři paliativní medicíny mohou mylně působit nadřazeným dojmem, že umírání nerozumí nikdo lépe nežli oni. Primární potřebou pro umírajícího člověka je zejména důvěra ve svého ošetřujícího lékaře a otevřená komunikace. (Kouba, 2017, str. 111) Doc. Kala (2012) říká, že rozhodnutí lékaře o ukončení kurabilní léčby vyžaduje nejen značnou zodpovědnost, ale též statečnost. Je nutné si ale uvědomit, že každý pacient není otevřený komunikaci o blížícím se konci života.

Pokud však hematolog splňuje výše uvedená kritéria, není zapotřebí předávat pacienta do péče jinému lékaři. Takové předání může pacientovi spíše uškodit než pomoci. Jak bylo již výše rozebráno, lékaři mají s hematologickými pacienty velmi osobní vztah. V případě odeslání pacienta do péče specialisty na paliativní medicínu, může v nemocném vyvolat pocity ztráty poslední naděje. (Kouba, 2017, str. 111)

## II. Empirická část

Empirická část této diplomové práce je zaměřena na seznámení s cíli diplomové práce a se základními průzkumnými otázkami. Kapitola se nadále podrobně věnuje popisu metodiky průzkumu, sběru dat, analýzou výsledků a jejich následnou interpretací.

### 5 DÍLČÍ CÍLE EMPIRICKÉ ČÁSTI

- zmapovat, jak probíhá samotné sdělení závažné diagnózy s infaustní prognózou
- zjistit, jaké jsou nejčastější otázky pacientů s hematologickou malignitou v reakci na nemožnost kurabilního řešení daného onemocnění
- zjistit, jaké jsou nejčastější reakce pacientů s hematologickou malignitou v reakci na nemožnost kurabilního řešení daného onemocnění
- specifikovat symptomy vyskytující se v terminálním stádiu u pacientů s hematologickou malignitou
- zjistit, jaké jsou preference pacientů s hematologickou malignitou na konci života stran péče v případě celkové alterace stavu (hospitalizace vs. domácí péče)

### 6 PRŮZKUMNÉ OTÁZKY

1. Jak probíhá sdělení závažné diagnózy a sdělení o nemožnosti kurabilního řešení?
2. Jaké jsou nejčastější otázky pacientů s hematologickou malignitou při zjištění nemožnosti kurabilního řešení daného onemocnění?
3. Jaké jsou nejčastější reakce pacientů s hematologickou malignitou při zjištění nemožnosti kurabilního řešení daného onemocnění?
4. Upřednostňují pacienti s hematologickou malignitou na konci života péči ve zdravotnických zařízeních nebo v domácím prostředí?
5. Jaká jsou specifika hematologických malignit v paliativní péči?
6. Jak vnímají inkurabilní hematologické onemocnění nejbližší osoby pacientů a pečující zdravotnický personál?

## 7 METODIKA PRŮZKUMU

Pro zpracování empirické části diplomové práce jsem zvolila metodu kvalitativního výzkumného designu v kombinaci s metodou ad hoc výzkumu. Metoda kvalitativního výzkumného designu popisuje hloubku studovaného případu, je orientován na explorování a probíhá v přirozených podmínkách sociálního prostředí. (Hendl, 2016), str. 58) Svým charakterem tedy splňoval veškerá kritéria pro metodiku průzkumného šetření mé diplomové práce.

Kvalitativní výzkum byl v minulých letech velmi často porovnáván s výzkumem kvantitativním. Naštěstí se od věčného soupeření upustilo a kvalitativní výzkum byl posléze uznán jako jedna z možných strategií výzkumného šetření. Přesná definice kvantitativního výzkumu není jednoznačná. (Švaříček, Šedřová a kol., 2014, str. 13) Hendl (2016, str. 46) ve své publikaci říká, že kvalitativní výzkum je označení pro různé přístupy a dokládá definici metodologa Creswella, který zní: *„Kvalitativní výzkum je proces hledání porozumění založený na různých metodologických tradicích zkoumání daného sociálního nebo lidského problému. Výzkumník vytváří komplexní, holistický obraz, analyzuje různé typy textů, informuje o názorech účastníků výzkumu a provádí zkoumání v přirozených podmínkách.“*

Mým záměrem v průzkumném šetření bylo nalézt porozumění prožité zkušenosti člověka, ale zároveň reflektovat své zkušenosti. Zvolila jsem tudíž formu interpretativní fenomenologické analýzy (interpretative phenomenological analysis, dále jen IPA), jejíž počátky zasahují do 90. let 20. století a jsou spojeny s psychologií zdraví. Zvolená metoda IPA byla vybrána s ohledem na citlivost daného tématu. Hlavním cílem průzkumného šetření bylo zachycení prožité zkušenosti respondentů, tzv. fenoménu, který je společně s hermeneutikou a idiografickým přístupem základem IPA. (Řiháček, Čermák, Hytych a kol., 2013, str. 9) Samotná reflexe výzkumníka je posléze důležitá pro zajištění zvýšení efektivity práce a validity samotné analýzy. Sběr dat pro tento průzkum byl uskutečňován prostřednictvím polostrukturovaného rozhovoru. Hendl (2016, str. 184, 185) ve své publikaci rozděluje tuto metodu sběru dat na tři části, které by měli probíhat minimálně v tří denním rozmezí. Vzhledem k charakteru zkoumané skupiny pacientů, kdy se nedala předvídat délka přežití jednotlivých respondentů, nemohlo být toto rozmezí tolerováno.



Kritériem pro výběr průzkumného vzorku byli pacienti s hematologickou malignitou v paliativní péči bez kauzální terapie a jejich nejbližší osoby. V průběhu realizace průzkumu bylo nutné rozšířit úhel pohledu na zkoumanou problematiku o další skupinu respondentů, prostřednictvím ad hoc výzkumu. Průzkumné šetření se tak rozšířilo o skupinu pečujícího zdravotnického personálu. Celkem bylo pro empirickou část diplomové práce vybráno devět vhodných respondentů, kteří jsou rozděleni do tří skupin.

## 7. 1 Sběr dat

Jednotliví respondenti byli do průzkumného šetření zařazeni díky spolupráci s paní primářkou hematologického oddělení nemocnice krajského typu. První kontakt s hematologickým oddělením proběhl v září roku 2019, kdy jsem oslovila vedení oddělení prosbou o provedení průzkumu k diplomové práci. V říjnu 2019 jsem oficiálně podala žádost o provedení průzkumu po souhlasu s vedoucím práce a oddělení. Samotný průzkum poté probíhal v období od listopadu 2019 do března roku 2020 a zahrnuje tři skupiny respondentů.

První dva respondenty jsem získala v prosinci roku 2019. Bohužel, než mohlo dojít k osobnímu setkání, pacienti zemřeli. Další dva respondenty, získané v lednu 2020, jsem po předchozím doporučení paní primářky zařadila do průzkumného šetření. V únoru 2020 přibyli další tři respondenti. Jeden z respondentů se posléze rozhodl z průzkumu odstoupit a druhý zemřel ještě též den, kdy došlo k oslovení. Do průzkumného šetření byl tedy zařazen pouze jeden. V březnu 2020 byl do průzkumu zařazen další vhodný respondent, se kterým však nemohl být rozhovor uskutečněn z důvodu ochrany zdraví a následného vyhlášení nouzového stavu vládou ČR.

*Tabulka 2 Pacienti*

	Respondent č. 1	Respondent č. 2	Respondent č. 3
<b>Iniciály</b>	F. K.	A. J.	I. S.
<b>Pohlaví</b>	muž	žena	žena
<b>Věk</b>	73 let	20 let	58 let
<b>Diagnóza</b>	AML	AML	AML
<b>Zaměstnání</b>	důchodce, dříve dělník v továrně	studentka střední školy (přerušení studia)	prodavačka
<b>Stav</b>	rozvedený (tři děti)	svobodná	vdaná (tři děti)

Zdroj-vlastní

Do průzkumného šetření diplomové práce jsou zařazeni také výpovědi nejbližších osob respondentů, kteří tvoří druhou skupinu respondentů.

*Tabulka 3 Blízké osoby respondentů*

	Blízká osoba č. 1	Blízká osoba č. 2	Blízká osoba č. 3
<b>Iniciály</b>	F. K.	T. D.	P. S.
<b>Přiřazení k respondentovi</b>	R 1	R 2	R 3
<b>Vztah</b>	syn	přítel	syn

Zdroj-vlastní

První kontakt s pacienty a jejich blízkými proběhl v soukromí hematologické ambulance nemocnice krajského typu. Záměrem osobního setkání bylo ponechání volné možnosti respondentům a jejich nejbližším, zda se na průzkumném šetření budou chtít podílet či ne. Po prezentaci záměru došlo k upřesnění času a podmínek pro rozhovor. Průzkumné šetření následně probíhalo v domácím prostředí jednotlivých respondentů, aby bylo zajištěno co největší soukromí a klidné prostředí pro rozhovor. Před zahájením rozhovoru byli respondenti a jejich nejbližší osoby poučeni o anonymitě a možnosti kdykoliv od rozhovoru odstoupit. Tento fakt byl poté stvrzen podpisem přítomných v informovaném souhlasu s rozhovorem. (viz Seznam příloh)

Rozhovory byly po přechozí domluvě s respondenty nahrávány na mobilní telefon a poté doslovně přepisovány se zachováním autenticity a následně analyzovány. Rozhovorům, byly po předchozí domluvě přítomni i nejbližší osoby respondentů. První fáze rozhovorů se věnovala výpovědím první skupiny respondentů, tedy pacientům. V druhé fázi jsem se věnovala nejbližším osobám, které následně poskytly svou prožitou zkušenost. V průměru trval každý rozhovor 35 minut.

Během rozhovorů s první a druhou skupinou respondentů jsem se dozvěděla informace, které mě vedly k zamyšlení se nad dalším průběhem průzkumného šetření. V případě dotazů na preferenci péče ze strany pacientů, odpovídali respondenti jednoznačně ve prospěch hospitalizace. Z praktické zkušenosti vím, že pacienti s hematologickou malignitou se častokrát vraceli na oddělení nemocniční péče již jen z pocitu bezpečí a jistoty. Stejně poznatky dokládá také MUDr. Kouba (2017, str. 110), který ve své publikaci uvádí, že někteří pacienti si dokonce přejí zemřít v péči „svého“ centra.

Tato fakta podpořila mé rozhodnutí rozšířit průzkumné šetření o třetí skupinu respondentů, v tomto případě o skupinu pečujícího zdravotnického personálu. Celek tvoří tři respondentky ve složení dvou všeobecných sester a jedné lékařky, pracujících na hematologickém oddělení. Zdravotníci byly vybráni záměrně s různou délkou praxe a pracovního zařazení. Jelikož se výpovědi respondentů shodovali a nedocházelo k přínosu nových poznatků, bylo průzkumné šetření po dosažení saturace dat ukončeno. S ohledem na zařazení další skupiny respondentů do průzkumného šetření, vznikla v průběhu realizace průzkumu nová průzkumná otázka.

*Tabulka 4 Zdravotníci*

	Zdravotník č. 1	Zdravotník č. 2	Zdravotník č. 3
<b>Iniciály</b>	E. K.	R. B.	I. J.
<b>Pohlaví</b>	žena	žena	žena
<b>Věk</b>	27 let	47 let	33 let
<b>Délka praxe</b>	5	29 let	6 let
<b>Profesní zařazení</b>	všeobecná sestra s VŠ	všeobecná sestra s VŠ	lékař s interním kmenem
<b>Pracovní zařazení</b>	standardní ošetrovací jednotka	transplantační jednotka	ambulance

Zdroj-vlastní

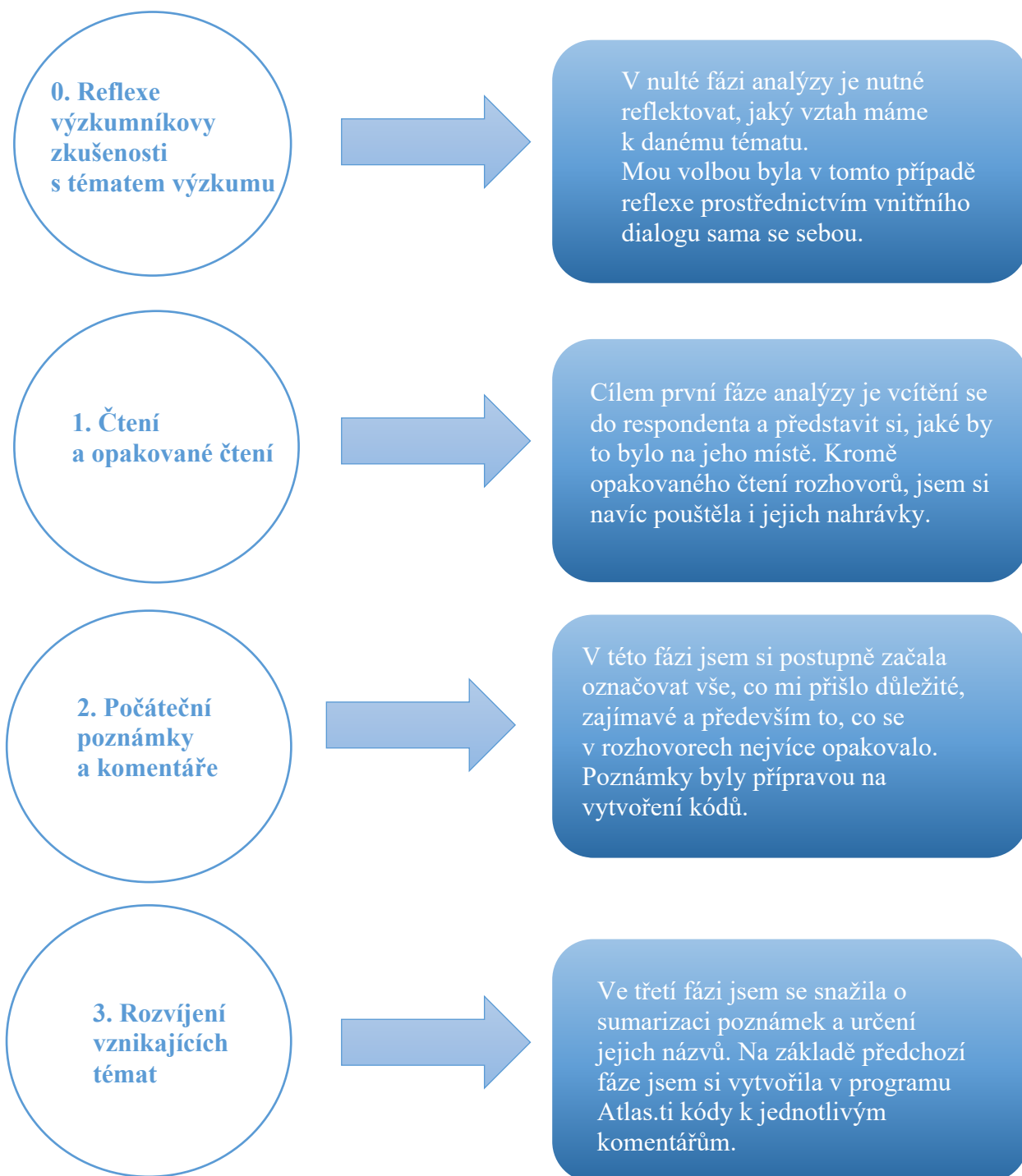
Oslovení zdravotnického personálu proběhlo na hematologické ambulanci jedné z nemocnic krajského typu. Po představení a prezentaci záměru proběhlo upřesnění podmínek pro uskutečnění rozhovorů. Všechny rozhovory probíhaly na hematologické ambulanci v denní místnosti sester a v kanceláři jedné z lékařek. V úvodu rozhovoru byly respondentky seznámeny s informovaným souhlasem, poučeny o možnosti kdykoliv z průzkumné šetření odstoupit a ubezpečeny o anonymitě. Rozhovory trvaly v průměru 20 minut.

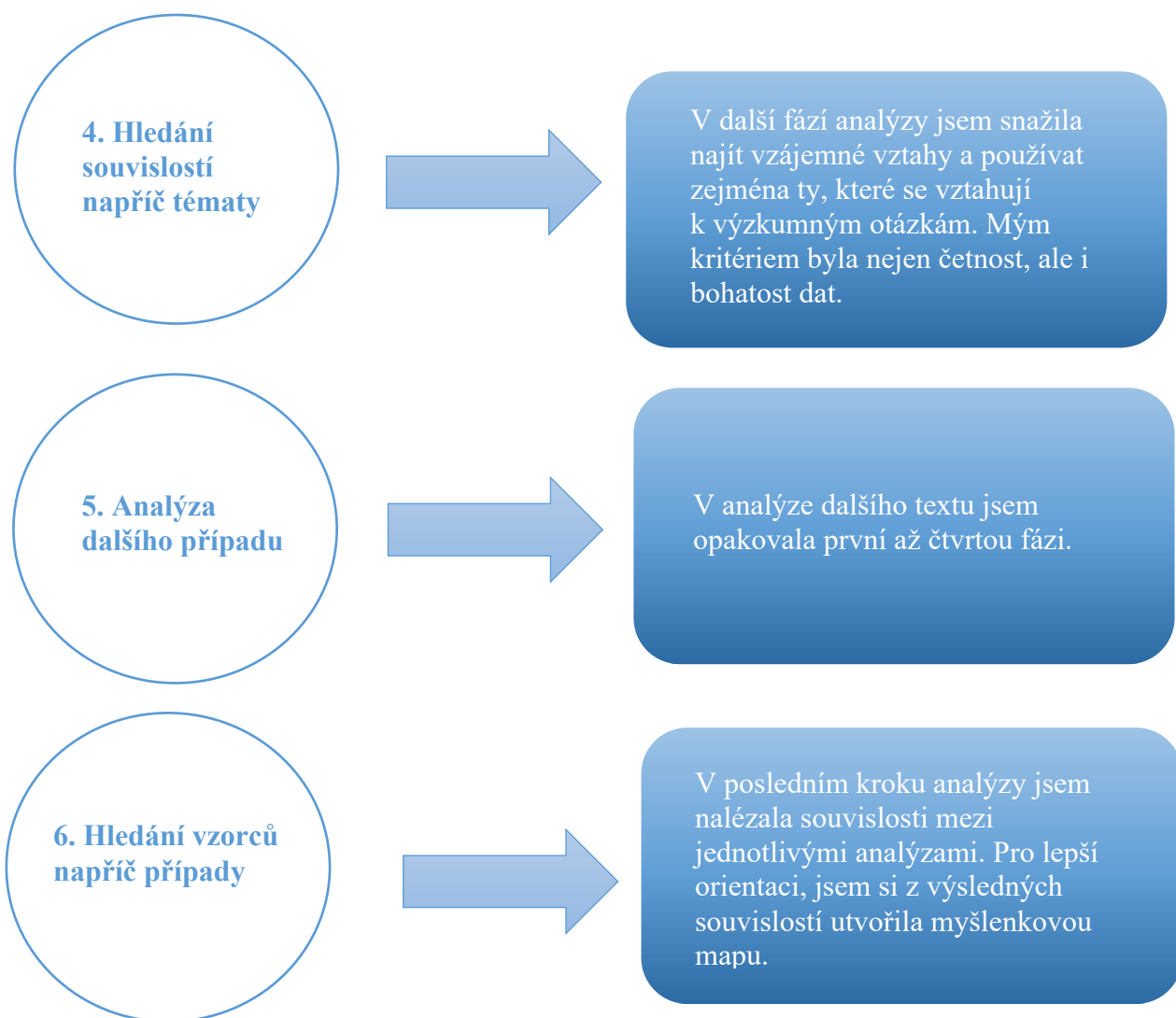
## 7.2 Analýza dat

Získané rozhovory byly doslovně přepisovány v programu Microsoft Word. Pro zachování jejich autenticity, nebyla data nijak upravována. Analýza jednotlivých rozhovorů byla uskutečňovaná na základě doporučení v publikaci Kvalitativní analýzy textu: čtyři přístupy. Autorského kolektivu Řeháček a kol. (2013), viz Obrázek 1.

Autoři uvádí, že cílem analýzy textu je formulace témat, jenž zachycují esenci fenoménu, které jsou předmětem výzkumu. (Řeháček a kol., 2013, str. 16) Následné kódování a hledání společných znaků bylo provedeno v programu Atlas.ti, kde jsem posléze vytvořila také myšlenkové mapy pro lepší orientaci a čtení ve výsledcích diplomové práce.

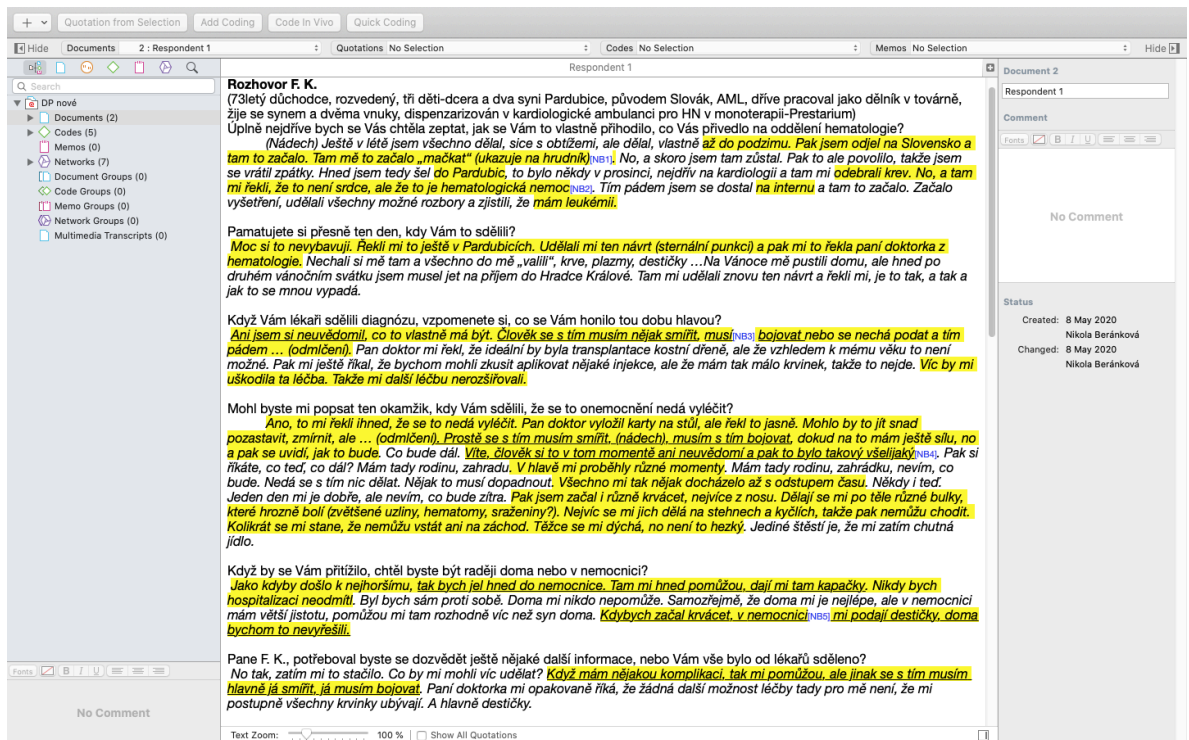
Řeháček a kol. obecně analýzu popisují následovně:





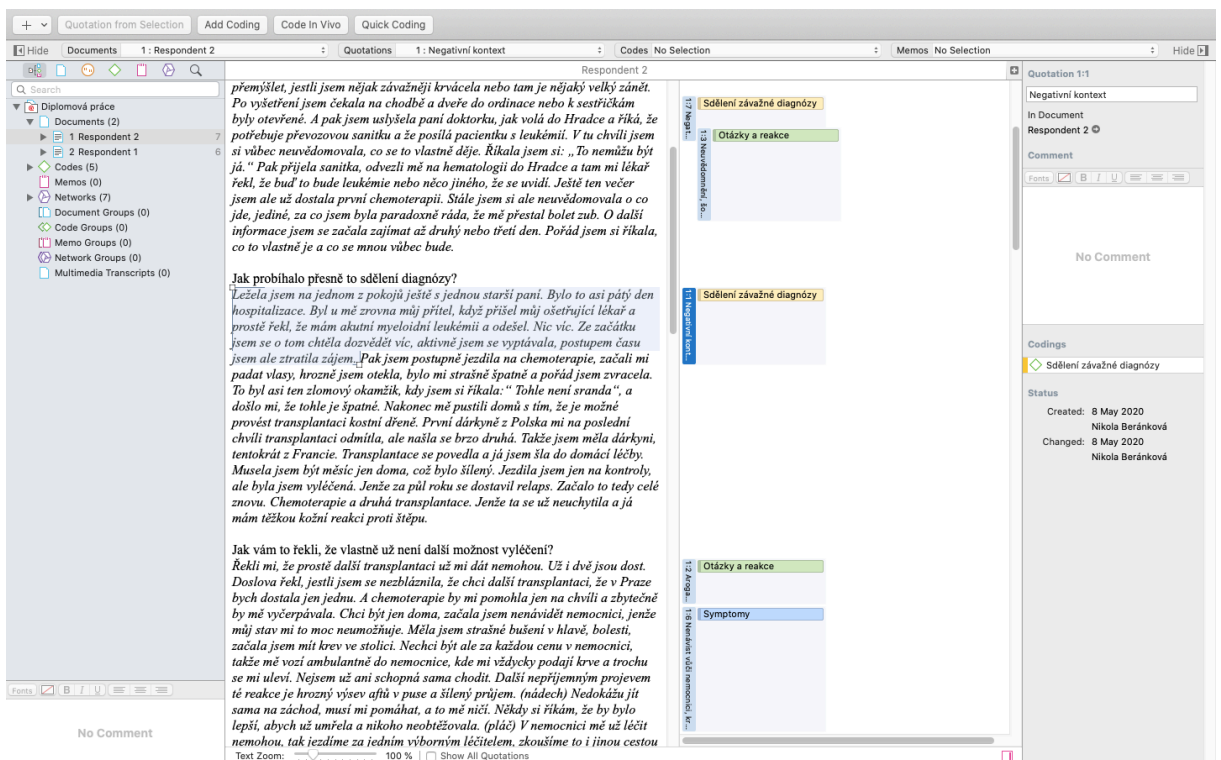
*Obrázek 1 Analýza IPA.*

*Zdroj-Řeháček a kol. 2013*



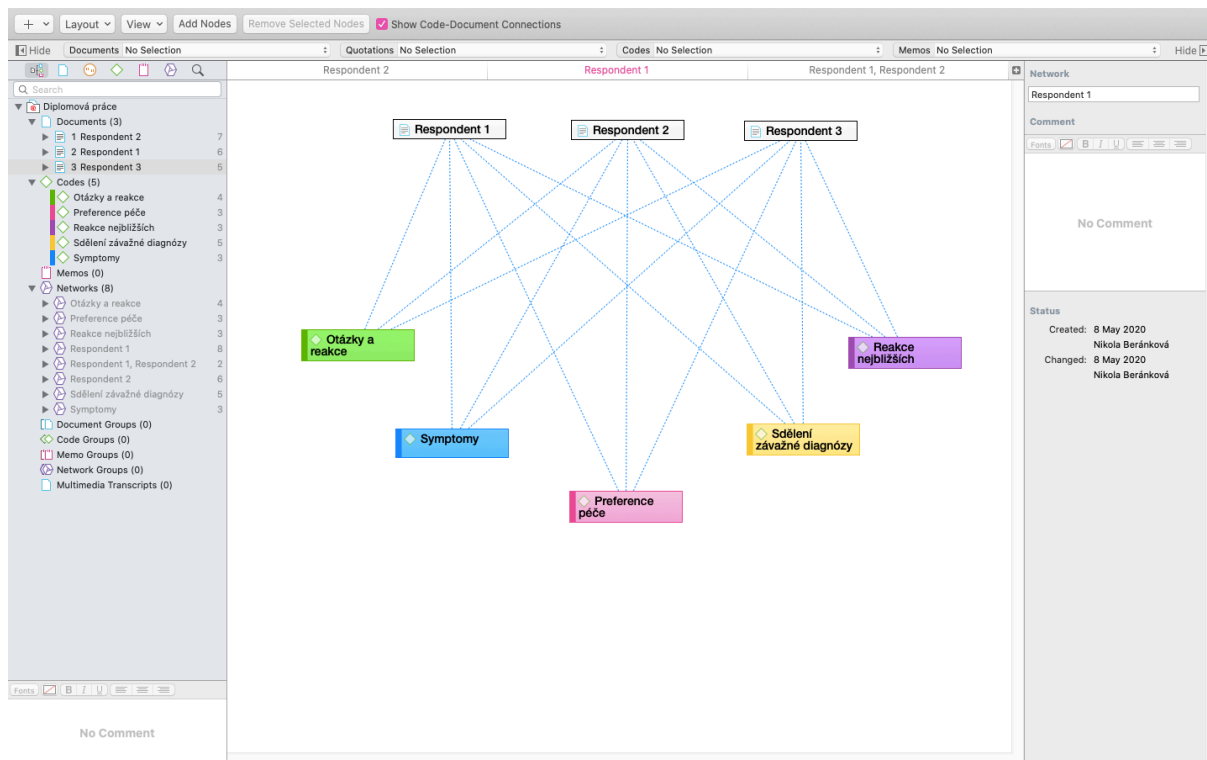
Obrázek 2 Ukázka realizace fáze č. 2

Zdroj-vlastní



Obrázek 3 Ukázka realizace fáze č. 3

Zdroj-vlastní



*Obrázek 4 Ukázka realizace fáze č. 6*

*Zdroj-vlastní*

### 7.3 Interpretace výsledků

V této kapitole jsou prezentována získaná data z rozhovorů prostřednictvím přímé citace úryvků z jednotlivých rozhovorů s respondenty. Otázky v rozhovorech byly pokládány tak, aby korespondovaly s dílčími cíli empirické části diplomové práce (viz Kapitola 5, str. 40). Základem každého cíle jsou odpovědi první skupiny respondentů-pacientů, doplněné o výpovědi druhé či třetí skupiny respondentů, dle charakteru cíle. Jednotlivé výpovědi jsou znázorněny graficky nejen formou tabulky pro lepší orientaci v textu, ale také pomocí obrázku v programu Atlas.ti.

#### **Cíl č. 1 – Zmapovat, jak probíhá sdělení závažné diagnózy s infaustní prognózou.**

Z odpovědí respondentů je patrné, že suspektní podezření na závažné onemocnění bylo vyřčeno již na hematologické ambulanci jedné z krajských nemocnic, kam byli respondenti odesláni z jiných ambulančí bezprostředně po klinickém vyšetření. Klinické vyšetření v těchto případech spočívalo v laboratorním rozboru krevního obrazu a diferenciálu. V případě prvního respondenta se poté jednalo o pracoviště kardiologie, v případě druhého o stomatologickou ambulanci a u třetího o ordinaci praktického lékaře. Následně se respondenti dostali do péče specializovaného pracoviště jedné z fakultních nemocnic ČR, kde jim bylo po dalším vyšetření (sternální punkce) sděleno definitivní znění závažné diagnózy.

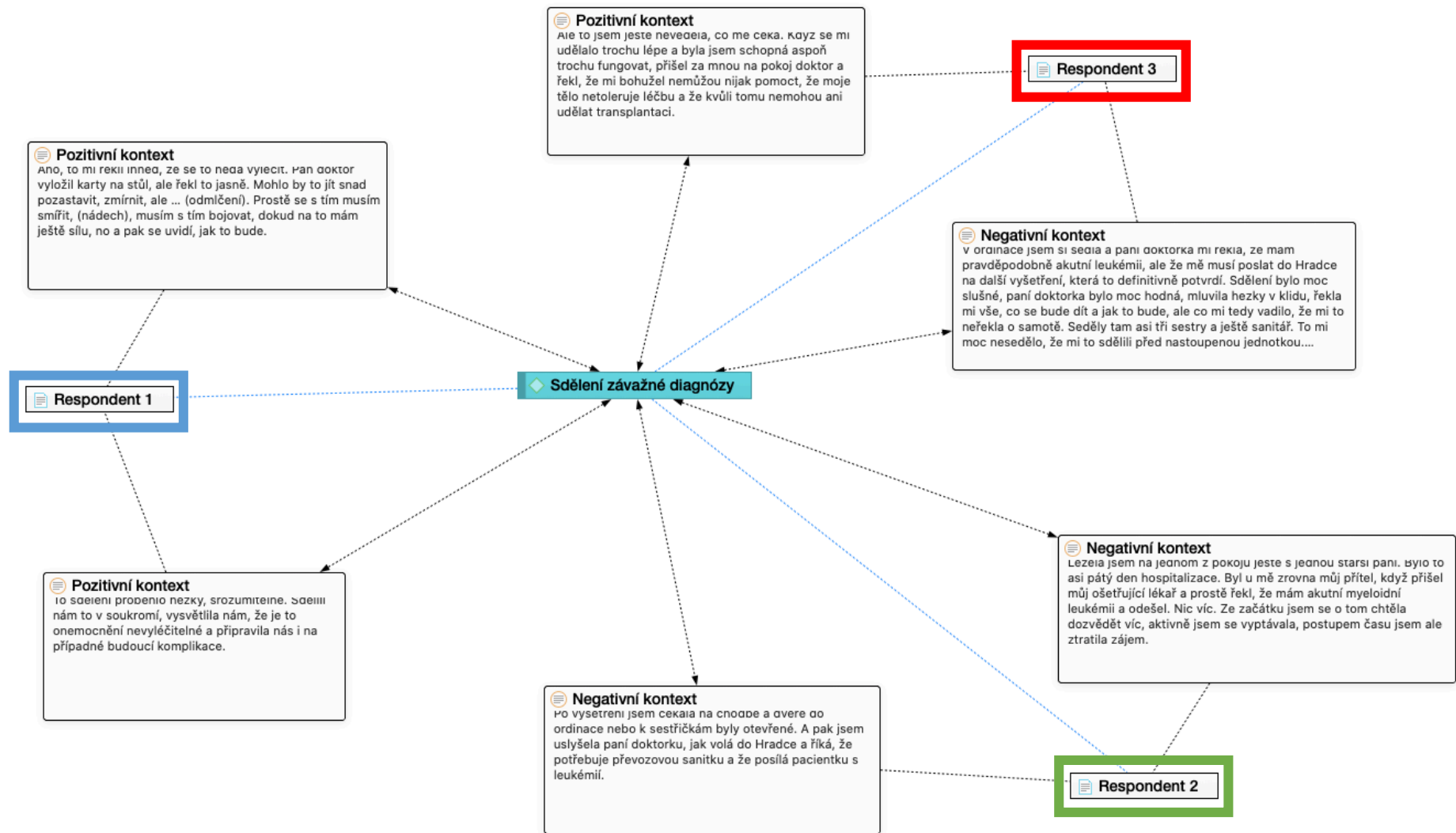
V případě respondenta č. 1 proběhlo sdělení v pozitivním kontextu, veškeré otázky byly zodpovězeny, včetně přípravy na možné budoucí komplikace. Obdobnou zkušenost měl též respondent č. 3. Nicméně posléze dodává, že vnímá velmi negativně sdělení závažné diagnózy v přítomnosti dalšího ošetřujícího personálu, jejichž přítomnost nebyla nezbytně nutná. Druhý respondent měl naopak negativní zkušenost, ve smyslu strohé, nejasné informace, bez možnosti položit jakýkoliv dotaz na svou diagnózu. Později se také setkal s arogantním jednáním ze strany lékaře a neúplnému sdělení veškerých informací.



Tabulka 5 Souhrn dat pro cíl č. 1

<p><b>Respondent č. 1</b></p>	<p>„Pan doktor mi řekl, že ideální by byla transplantace kostní dřeně, ale že vzhledem k mému věku to není možné. Pak mi ještě říkal, že bychom mohli zkusit aplikovat nějaké injekce, ale že mám tak málo krvinek, takže to nejde. Víc by mi uškodila ta léčba. Takže mi další léčbu nerozšiřovali. Řekli mi to ihned, že se to nedá vyléčit. Pan doktor vyložil karty na stůl, ale řekl to jasně. Mohlo by to jít snad pozastavit, zmírnit, ale ... (odmlčení).“</p>
<p><b>Respondent č. 2</b></p>	<p>„Po vyšetření jsem čekala na chodbě a dveře do ordinace nebo k sestřičkám byly otevřené. A pak jsem uslyšela paní doktorku, jak volá do Hradce a říká, že potřebuje převozovou sanitku a že posílá pacientku s leukémií. V tu chvíli jsem si vůbec neuvědomovala, co se to vlastně děje. Říkala jsem si: „To nemůžu být já.“ Pak přijela sanitka, odvezli mě na hematologii do Hradce a tam mi lékař řekl, že buď to bude leukémie nebo něco jiného, že se uvidí. Samotné sdělení proběhlo asi pátý den hospitalizace. Byl u mě zrovna můj přítel, když přišel můj ošetřující lékař a prostě řekl, že mám akutní myeloidní leukémii a odešel. Nic víc.“</p>
<p><b>Respondent č. 3</b></p>	<p>„V ordinace jsem si sedla a paní doktorka mi řekla, že mám pravděpodobně akutní leukémii, ale že mě musí poslat do Hradce na další vyšetření, která to definitivně potvrdí. Sdělení bylo moc slušné, paní doktorka bylo moc hodná, mluvila hezky v klidu, řekla mi vše, co se bude dít a jak to bude, ale co mi tedy vadilo, že mi to neřekla o samotě. Seděly tam asi tři sestry a ještě sanitář. To mi moc nesesedělo, že mi to sdělili před nastoupenou jednotkou. Ale to jsem ještě nevěděla, co mě čeká. Když se mi udělalo trochu lépe a byla jsem schopná aspoň trochu fungovat, přišel za mnou na pokoj doktor a řekl, že mi bohužel nemůžou nijak pomoci, že moje tělo netoleruje léčbu a že kvůli tomu nemohou ani udělat transplantaci. Takže tak. (povzdech) Takže teď dostávám jenom nějakou chemoterapii v tabletách, kterou snáším a která aspoň trochu zmírňuje ty projevy.“</p>

Zdroj-vlastní



Obrázek 5 Sdělení závažné diagnózy z pohledu pacientů

Zdroj-vlastní

Sdělení závažné diagnózy, zejména té s infaustní prognózou, prožívá daný pacient vždy společně s někým, kdo je mu nejbližší. Na blízké osoby přihlíží také Sláma a kol. (2011, str. 33), který ve své publikaci zdůrazňuje, že nejen pacienti, ale i jejich blízcí potřebují dostatek času a prostoru k pochopení sdělené informace. Ačkoliv se většina údajů shodovala s výpověďmi respondentů, díky výpovědím nejbližších osob jsem získala nový náhled na respondenty a další cenné informace, které mě dál vedly k dalším otázkám.

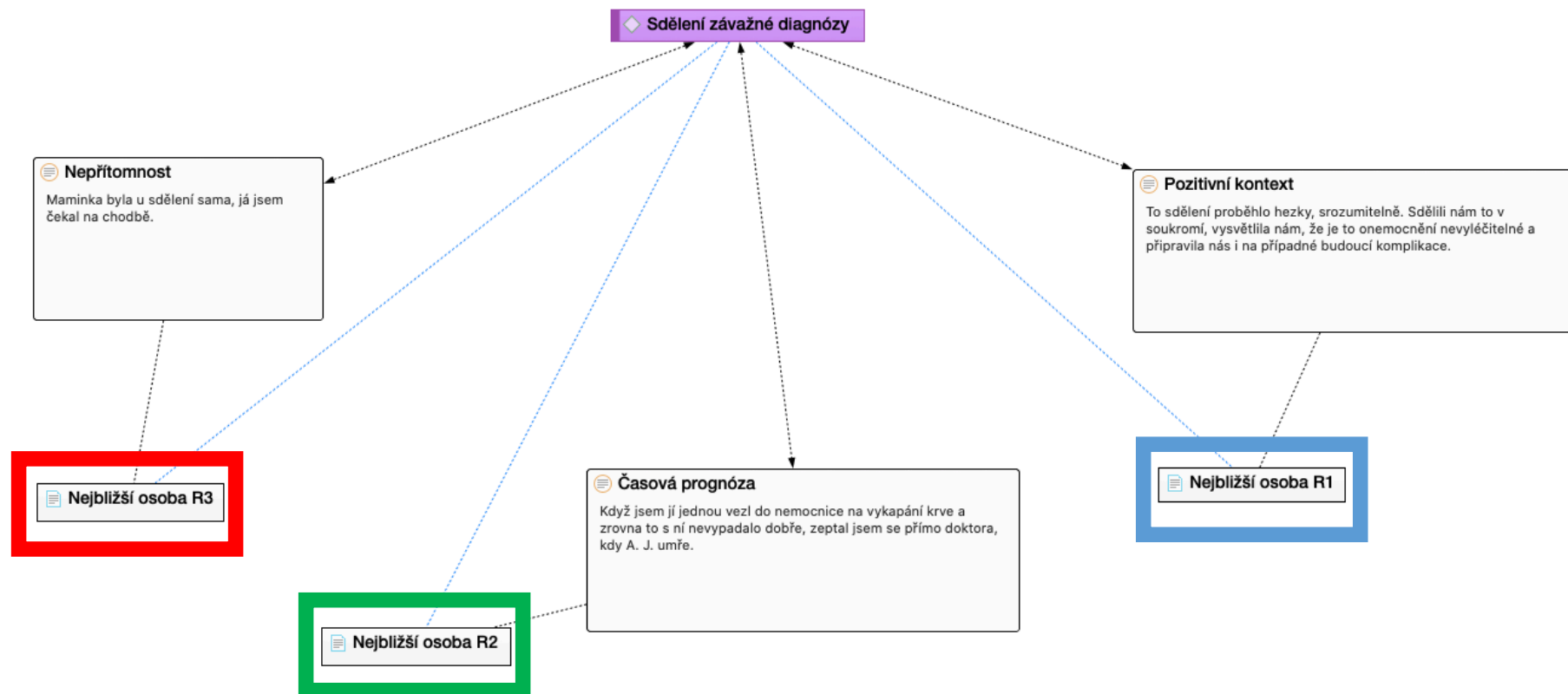
Z výpovědí je patrné, že nejbližší osoba prvního respondenta popisuje sdělení závažné diagnózy také v pozitivním kontextu. Po doplnění dat od nejbližší osoby druhého respondenta se dozvídám informaci o odhadu časové prognózy tykající se délky přežití druhého respondenta.<sup>1</sup> Tuto skutečnost však respondentovi nikdo nesdělil, což mě přivádí k myšlence: „V případě, že by respondent chtěl tuto skutečnost vědět, nezeptal by se lékaře sám osobně? Nejbližší osoba třetího respondentka u sdělení přímo nebyla.“

*Tabulka 6 Souhrn dat pro cíl č. 1-nejbližší osoby*

<b>Nejbližší osoba – respondent č. 1</b>	<i>„To sdělení proběhlo hezky, srozumitelně. Sdělili nám to v soukromí, vysvětlila nám, že je to onemocnění nevyléčitelné a připravila nás i na případné budoucí komplikace.“</i>
<b>Nejbližší osoba – respondent č. 2</b>	<i>„Když jsem jí jednou vezl do nemocnice na vykapání krve a zrovna to s ní nevypadalo dobře, zeptal jsem se přímo doktora, kdy A. J. umře. Ten mi řekl, že to bude tak za půl roku až rok.“</i>
<b>Nejbližší osoba – respondent č. 3</b>	<i>„Maminka byla u sdělení sama, já jsem čekal na chodbě. „</i>

Zdroj-vlastní

<sup>1</sup> Blízka osoba respondenta č. 2 byla uvedena v informovaném souhlasu pacientky jako kontaktní osoba, které mohou být sdělovány informace o zdravotním stavu pacientky.



*Obrázek 6 Sdělení závažné diagnózy z pohledu nejblížeších*

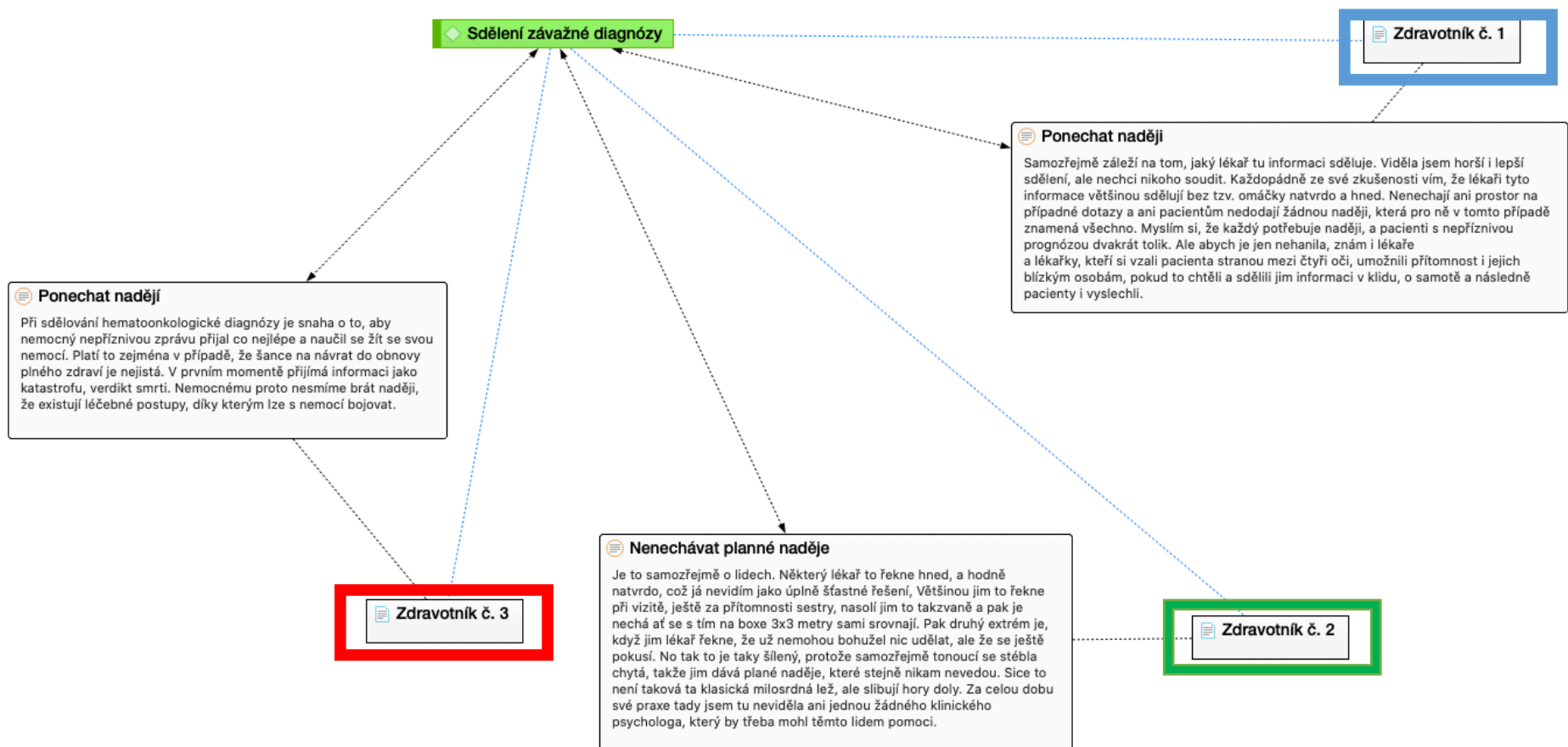
*Zdroj-vlastní*

Z odpovědí pečujících zdravotníků vidíme, že v případě sdělení závažné hematologické diagnózy se odpovědi zdravotníka č. 1 a 3 shodují v nutnosti sdělit pacientům úplnou pravdu, ale zároveň jim ponechat naději na zvládnutí závažného onemocnění. Odpověď oponuje druhý zdravotník, který ze své zkušenosti říká, že takové plané naděje v pacientech zbytečně prodlužují přijetí závažné diagnózy.

Tabulka 7 Souhrn dat pro cíl č. 1-zdravotníci

<b>Zdravotník č. 1</b>	„Samozřejmě záleží na tom, jaký lékař tu informaci sděluje. Viděla jsem horší i lepší sdělení, ale nechci nikoho soudit. Každopádně ze své zkušenosti vím, že lékaři tyto informace většinou sdělují bez tzv. omáčky natvrdo a hned. Nenechají ani prostor na případné dotazy a ani pacientům nedodají žádnou naději, která pro ně v tomto případě znamená všechno. Myslím si, že každý potřebuje naději, a pacienti s nepříznivou prognózou dvakrát tolik. Ale abych je jen nehanila, znám i lékaře a lékařky, kteří si vzali pacienta stranou mezi čtyři oči, umožnili přítomnost i jejich blízkým osobám, pokud to chtěli a sdělili jim informaci v klidu, o samotě a následně pacienty i vyslechli.“
<b>Zdravotník č. 2</b>	„Je to samozřejmě o lidech. Některý lékař to řekne hned, a hodně natvrdo, což já nevidím jako úplně šťastné řešení. Většinou jim to řekne při vizitě, ještě za přítomnosti sestry, nasolí jim to takzvaně a pak je nechá ať se s tím na boxe 3x3 metry sami srovnají. Pak druhý extrém je, když jim lékař řekne, že už nemohou bohužel nic udělat, ale že se ještě pokusí. No tak to je taky šílený, protože samozřejmě tonoucí se stěbla chytá, takže jim dává plané naděje, které stejně nikam nevedou. Sice to není taková ta klasická milosrdná lež, ale slibují hory doly.“
<b>Zdravotník č. 3</b>	„Při sdělování hematoonkologické diagnózy je snaha o to, aby nemocný nepříznivou zprávu přijal co nejlépe a naučil se žít se svou nemocí. Platí to zejména v případě, že šance na návrat do obnovy plného zdraví je nejistá. V prvním momentě přijímá informaci jako katastrofu, verdikt smrti. Nemocnému proto nesmíme brát naději, že existují léčebné postupy, díky kterým lze s nemocí bojovat.“

Zdroj-vlastní



Obrázek 7 Sdělení závažné diagnózy z pohledu zdravotníků

Zdroj-vlastní

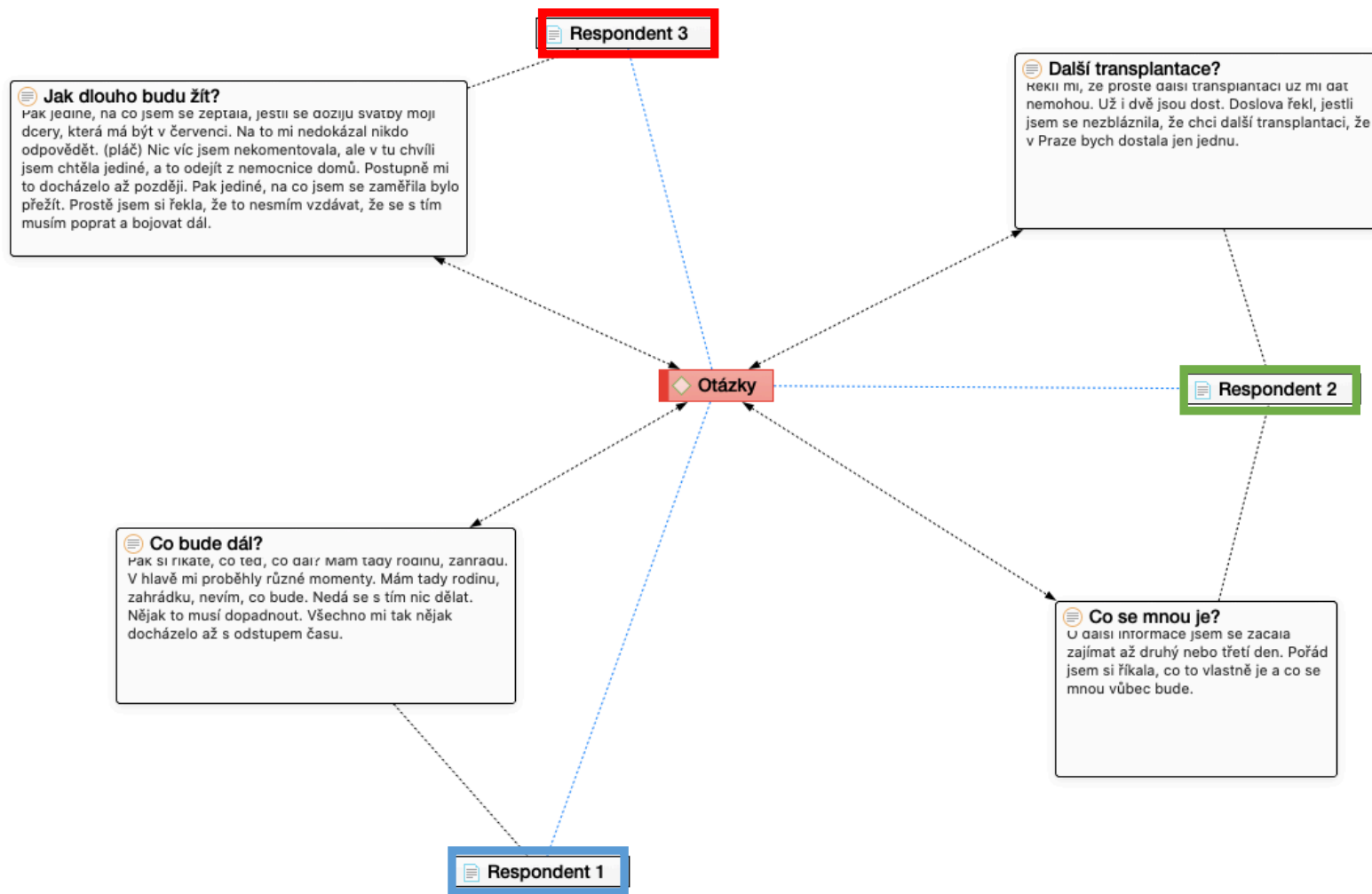
**Cíl č. 2 - Zjistit, jaké jsou nejčastější otázky pacientů s hematologickou malignitou v reakci na nemožnost kurabilního řešení daného onemocnění.**

Ze získaných dat vidíme, že první otázky, v reakci na nemožnost kurabilního řešení hematologické malignity, se intuitivně týkaly budoucnosti vlastní existence a zájmu toho, co bude následovat. Otázky třetího respondenta byly například zaměřeny na časovou prognózu onemocnění. Pacienti se také snaží najít nějaké další východisko z dané situace, např. zjistit, jaké mají další možnosti v terapii. Vidíme, že například v případě druhého a třetího respondenta, jde o hledání jiných možností cestou alternativní medicíny, která jim přináší určitou úlevu a naději.

*Tabulka 8 Souhrn dat pro cíl č. 2-pacienti*

<b>Respondent č. 1</b>	<i>Pak si říkáte, co teď, co dál? Mám tady rodinu, zahradu. V hlavě mi proběhly různé momenty. Mám tady rodinu, zahrádku, nevím, co bude. Nedá se s tím nic dělat. Nějak to musí dopadnout. Všechno mi tak nějak docházelo až s odstupem času. Někdy i teď.“</i>
<b>Respondent č. 2</b>	<i>Říkala jsem si: „To nemůžu být já.“ O informace jsem se začala zajímat až druhý nebo třetí den. Pořád jsem si říkala, co to vlastně je a co se mnou bude. Na otázku, zda mi mohou dát další transplantaci, mi řekli, že prostě další transplantaci už mi dát nemohou. Už i dvě jsou dost. Doslova řekl, jestli jsem se nezbláznila, že chci další transplantaci, že v Praze bych dostala jen jednu. V nemocnici mě už léčit nemohou, tak jezdíme za jedním výborným léčitelem. Věřím, že on mi dokáže pomoci.“</i>
<b>Respondent č. 3</b>	<i>„Pak jediné, na co jsem se zeptala, jestli se dožiju svatby mé dcery, která má být v červenci. Na to mi nedokázal nikdo odpovědět. (pláč) Nic víc jsem nekomentovala, ale v tu chvíli jsem chtěla jediné, a to odejít z nemocnice domů. Snažím se tomu i sama nějak pomoci. Docházela jsem za jedním lékařem, který se zabývá čínskou medicínou. Pořádila jsem si také nějakou literaturu o bylinkách, takže popíjím denně čínskou houbu v kombinaci s našimi českými bylinkami.“</i>

Zdroj-vlastní



**Obrázek 8** Nejčastější otázky-pacienti

Zdroj-vlastní

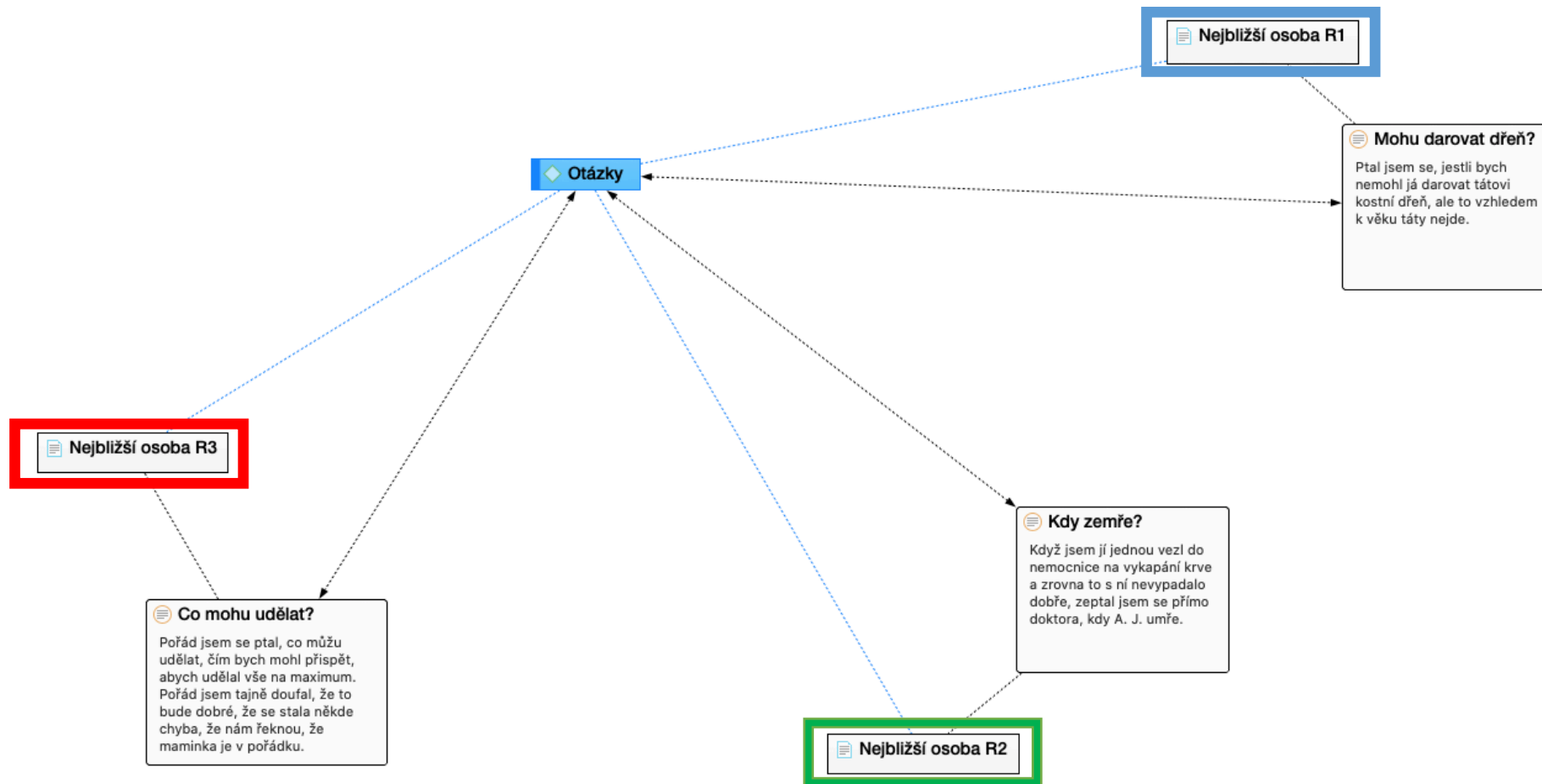


V případě pátrání po nejčastějších otázkách nejbližších osob respondentů vidíme, že u nejbližší osoby prvního a třetího respondenta jde především o nalezení možnosti, jak svým nejbližším pomoci. U nejbližší osoby druhého respondenta zjišťují, že jednou z otázek bylo pátrání po časové prognóze přežití respondenta č. 2.

*Tabulka 9 Souhrn dat pro cíl č. 2-nejbližší osoby*

<b>Nejbližší osoba – respondent č. 1</b>	<i>„Ptal jsem se, jestli bych nemohl já darovat tátovi kostní dřeň, ale to vzhledem k věku táty nejde“</i>
<b>Nejbližší osoba – respondent č. 2</b>	<i>„Když jsem jí jednou vezl do nemocnice na vykapání krve a zrovna to s ní nevypadalo dobře, zeptal jsem se přímo doktora, kdy A. J. umře.“</i>
<b>Nejbližší osoba – respondent č. 3</b>	<i>„Pořád jsem se ptal, co můžu udělat, čím bych mohl přispět, abych udělal vše na maximum. Pořád jsem tajně doufal, že to bude dobré, že se stala někde chyba, že nám řeknou, že maminka je v pořádku.“</i>

Zdroj-vlastní



Obrázek 9 Nejčastější otázky-blízké osoby

Zdroj-vlastní

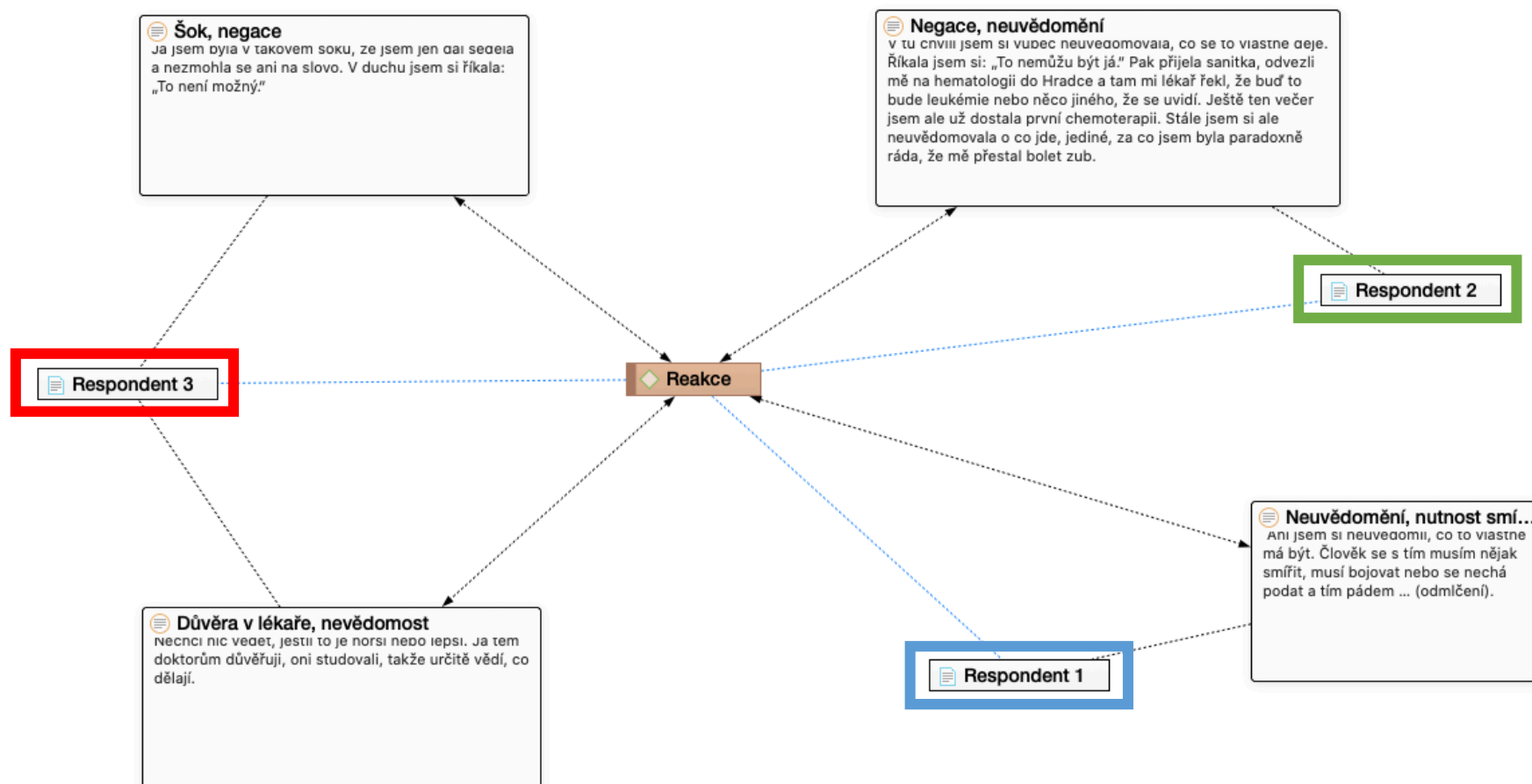
**Cíl č. 3 - Zjistit, jaké jsou nejčastější reakce pacientů s hematologickou malignitou v reakci na nemožnost kurabilního řešení daného onemocnění.**

Třetí cíl úzce souvisí s cílem č. 2. Respondenti udávají, že si zpočátku ani neuvědomovali závažnost sdělení. Samotné uvědomění přišlo až s odstupem času. Prvotní reakcí na sdělení o nemožnosti kurabilního řešení byl bezpochyby šok, díky němu docházelo určitým způsobem i k negaci sdělení. Při rozhovorech bylo však nesmírně pozoruhodné vidět odhodlání dál v tomto nelehkém boji pokračovat.

*Tabulka 10 Souhrn dat pro cíl č. 3-pacienti*

<b>Respondent č. 1</b>	<i>„Ani jsem si neuvědomil, co to vlastně má být. Prostě se s tím musím smířit, (nádech), musím s tím bojovat, dokud na to mám ještě sílu, no a pak se uvidí, jak to bude. Co bude dál. Víte, člověk si to v tom momentě ani neuvědomí a pak to bylo takový všelijaký.“</i>
<b>Respondent č. 2</b>	<i>„V tu chvíli jsem si vůbec neuvědomovala, co se to vlastně děje. Pak přijela sanitka, odvezli mě na hematologii do Hradce a tam mi lékař řekl, že buď to bude leukémie, nebo něco jiného, že se uvidí. Ještě ten večer jsem ale už dostala první chemoterapii. Stále jsem si ale neuvědomovala o co jde, jediné, za co jsem byla paradoxně ráda, že mě přestal bolet zub.“</i>
<b>Respondent č. 3</b>	<i>„Já jsem byla v takovém šoku, že jsem jen dál seděla a nezmohla se ani na slovo. V duchu jsem si říkala: „To není možný. Postupně mi to docházelo až později. Pak jediné, na co jsem se zaměřila, bylo přežít. Prostě jsem si řekla, že to nesmím vzdávat, že se s tím musím poprat a bojovat dál.““</i>

Zdroj-vlastní



Obrázek 10 Nejčastější reakce-pacienti

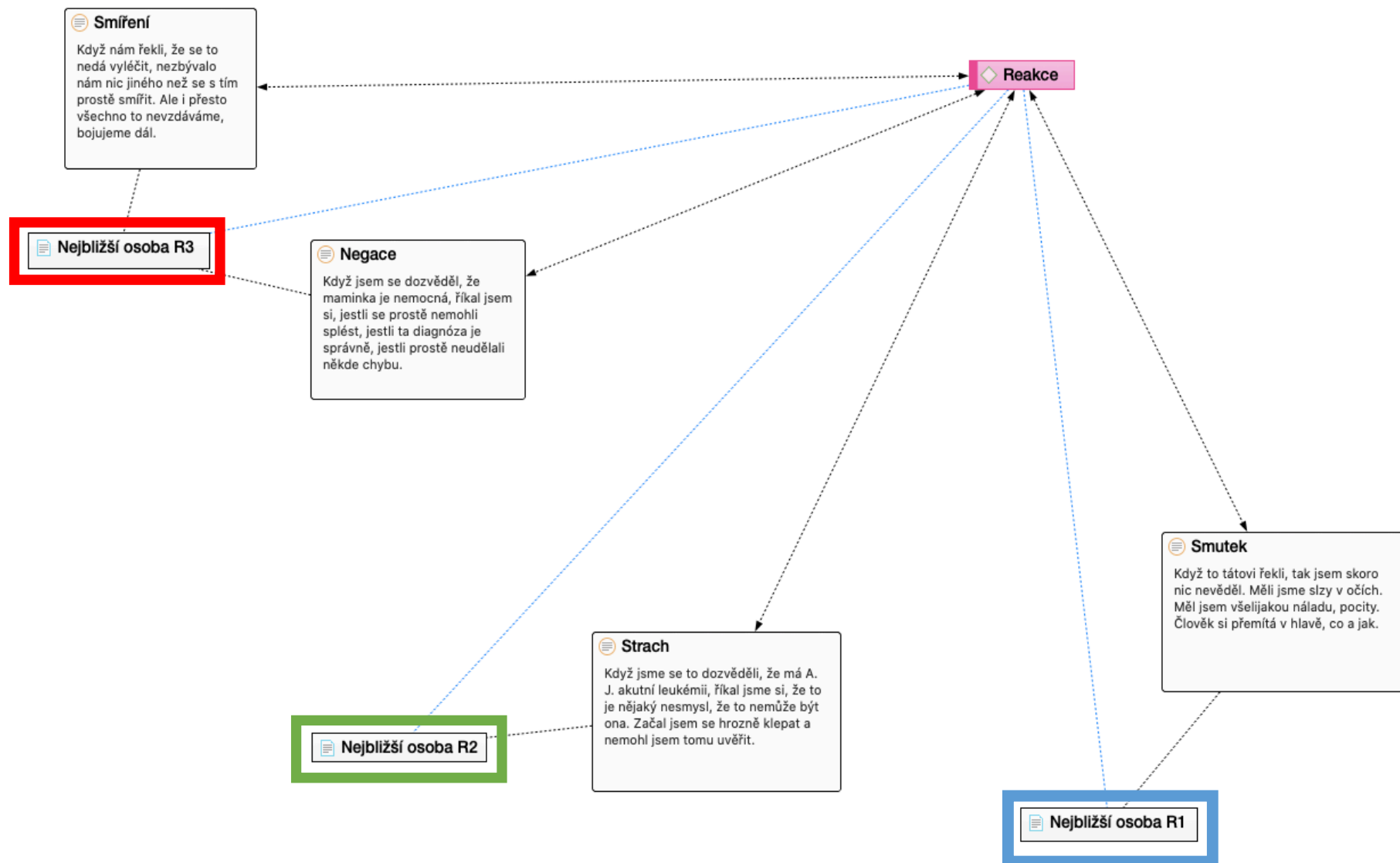
Zdroj-vlastní

Stejně jako respondenti, i jejich nejbližší osoby popisují jako prvotní reakci šok a následně negaci sdělení o nemožnosti kurabilního řešení hematologické malignity. Při rozhovorech bylo jednoznačně poznat, jakou cítí bezmoc, strach a smutek, jelikož nemohou svým blízkým více pomoci.

*Tabulka 11 Souhrn dat pro cíl č. 3-nejbližší osoby*

<b>Nejbližší osoba respondent č. 1</b>	– „Když to tátovi řekli, tak jsem skoro nic nevěděl. Měli jsme slzy v očích. Měl jsem všelijakou náladu, pocity. Člověk si přemítá v hlavě, co a jak.“
<b>Nejbližší osoba respondent č. 2</b>	– „Když jsme se to dozvěděli, že má A. J. akutní leukémii, říkal jsme si, že to je nějaký nesmysl, že to nemůže být ona. Začal jsem se hrozně klepat a nemohl jsem tomu uvěřit.“
<b>Nejbližší osoba respondent č. 3</b>	– „Když jsem se dozvěděl, že maminka je nemocná, říkal jsem si, jestli se prostě nemohli splést, jestli ta diagnóza je správně, jestli prostě neudělali někde chybu. Když nám řekli, že se to nedá vyléčit, nezbyvalo nám nic jiného než se s tím prostě smířit. Ale i přesto všechno to nevzdáváme, bojujeme dál.“

Zdroj-vlastní



Obrázek 11 Nejčastější reakce-nejbližší

Zdroj-vlastní

#### **Cíl č. 4 – Specifikovat symptomy vyskytující se v terminálním stádiu u pacientů s hematologickou malignitou.**

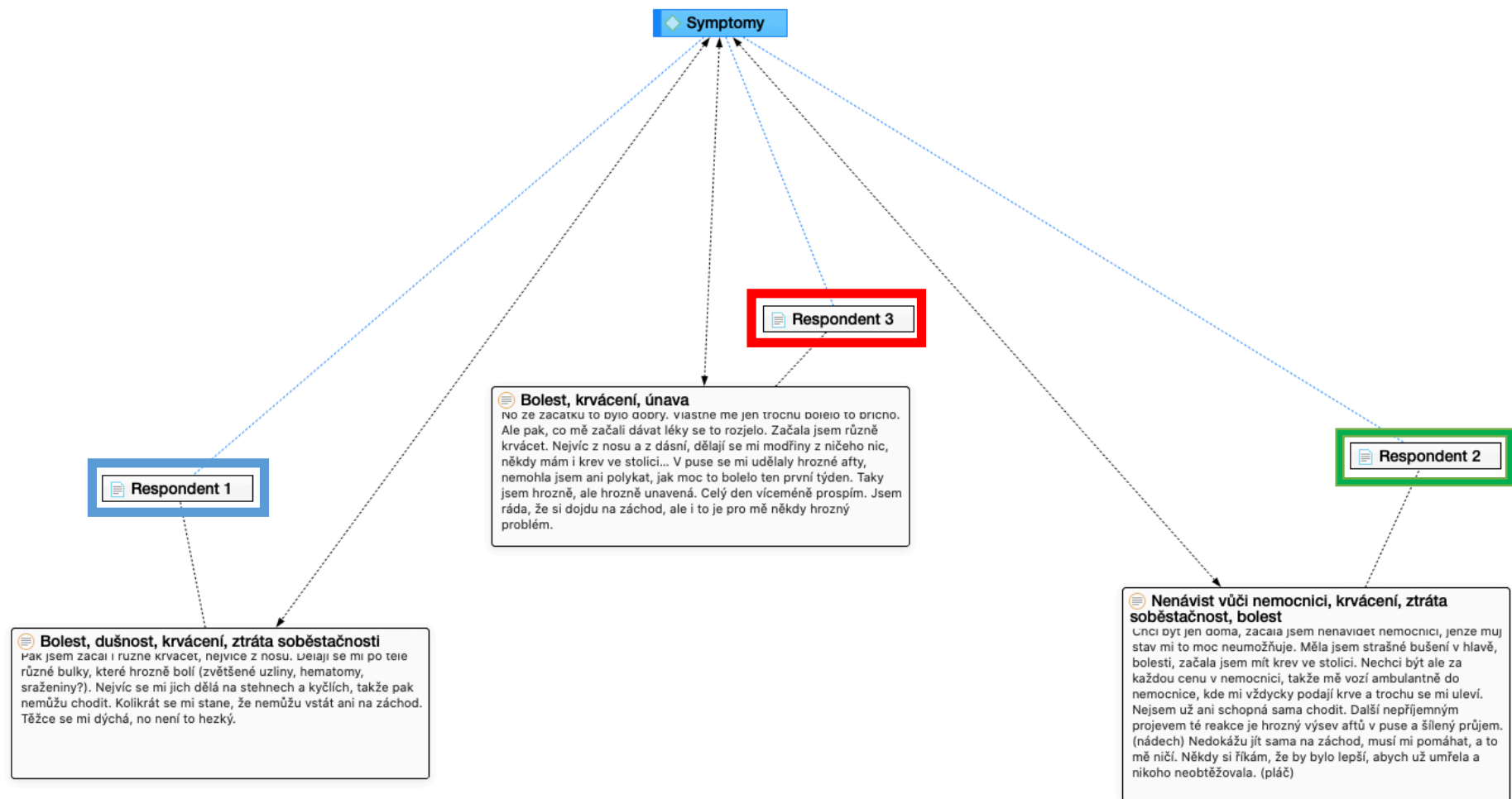
Ze získaných odpovědí vidíme, že symptomy v terminálním stádiu hematologických malignit souvisí s poklesem krevních elementů, především červené krevní řady, zejména pak tedy trombocytů (krevních destiček). Díky sníženému počtu trombocytů, tzv. trombocytopenii, dochází k různým projevům krvácení.

Výskyt bolesti je v těchto případech zcela odlišný. Zatímco první respondent má bolestivé symptomy ve spojitosti přímo se samotným onemocněním, druhý a třetí respondent popisuje bolesti v souvislosti s komplikacemi podávané léčby. Respondenti mého průzkumu si dále stěžovali na únavu s následným úbytkem tělesné síly a ztrátou soběstačnosti či problémy s dýcháním. Veškeré tyto projevy pramení z celkového útlumu krvetvorby, který může být způsobený buď samotným onemocněním či podávanou léčbou.

*Tabulka 12 Souhrn dat pro cíl č. 4-pacienti*

<b>Respondent č. 1</b>	<i>„Pak jsem začal i různě krvácet, nejvíce z nosu. Dělají se mi po těle různé bulky, které hrozně bolí. Pan doktor říkal, že to je tou nemocí. Nejvíce se mi jich dělá na stehnech a kyčlích, takže pak nemůžu chodit. Kolikrát se mi stane, že nemůžu vstát ani na záchod. Těžce se mi dýchá, no není to hezký.“</i>
<b>Respondent č. 2</b>	<i>„Měla jsem strašné bušení v hlavě, bolesti, začala jsem mít krev ve stolici. Nechci být ale za každou cenu v nemocnici, takže mě vozí ambulantně do nemocnice, kde mi vždycky podají krve a trochu se mi uleví. Nejsem už ani schopná sama chodit. Další nepříjemným projevem té reakce je hrozný výsev aftů v puse a šílený průjem.“</i>
<b>Respondent č. 3</b>	<i>„No ze začátku to bylo dobrý. Vlastně mě jen trochu bolelo to břicho. Ale pak, co mě začali dávat léky se to rozjelo. Začala jsem různě krvácet. Nejvíce z nosu a z dásní, dělají se mi modřiny z ničeho nic, někdy mám i krev ve stolici... V puse se mi udělaly hrozné afty, nemohla jsem ani polykat, jak moc to bolelo ten první týden. Taky jsem hrozně, ale hrozně unavená. Celý den víceméně prospím. Jsem ráda, že si dojdou na záchod, ale i to je pro mě někdy hrozný problém.“</i>

Zdroj-vlastní



Obrázek 12 Symptomy z pohledu pacientů

Zdroj-vlastní

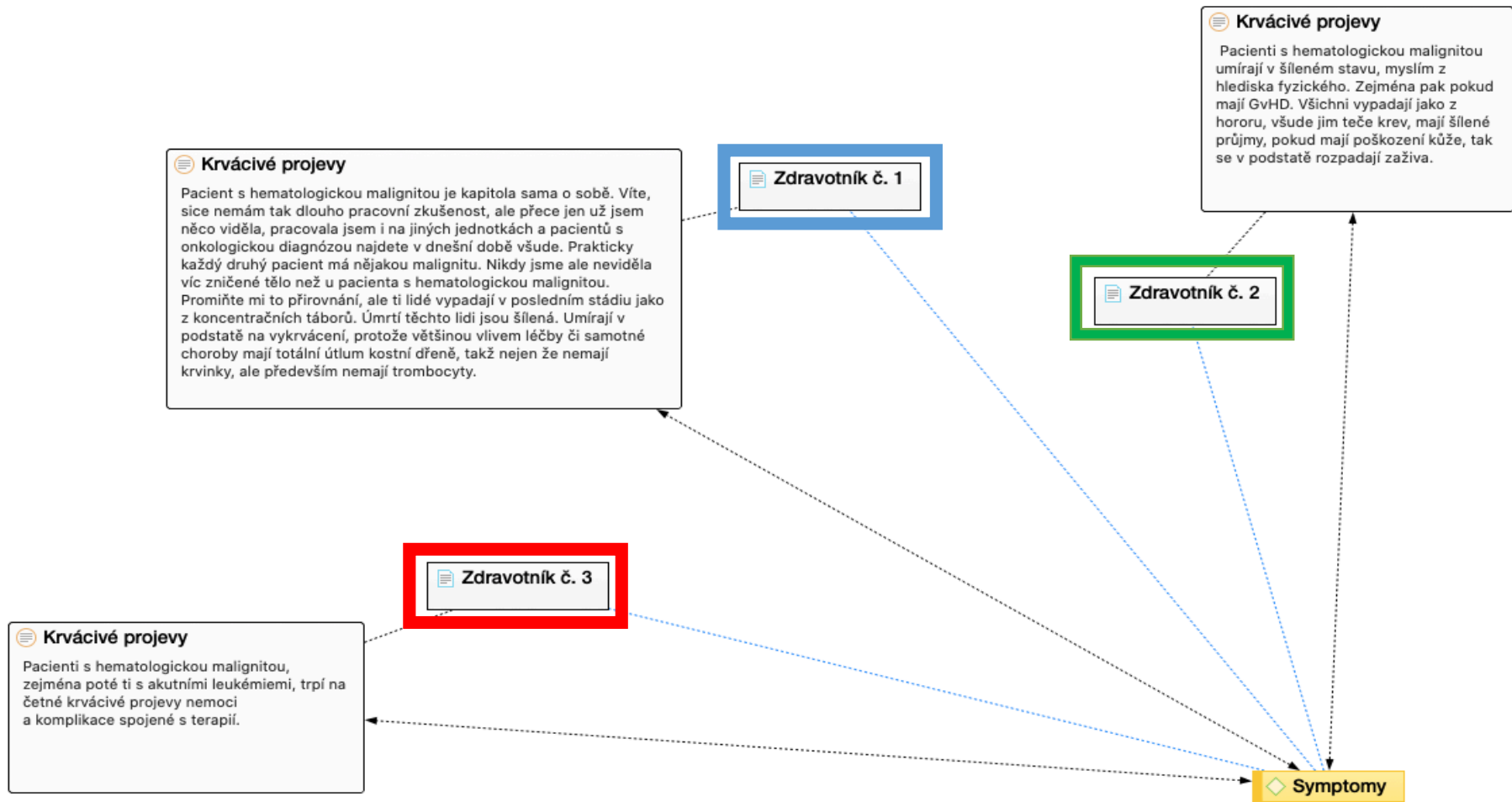


Svůj pohled na symptomy vyskytující se v terminálním stádiu maligního hematologického onemocnění přináší také zdravotníci. Všichni tři zdravotníci reflektují, že největší odlišnosti pacientů s hematologickou malignitou vidí právě v krvácivých projevech, buď v souvislosti se samotným onemocněním, či v souvislosti s léčbou.

*Tabulka 13 Souhrn dat pro cíl č. 4-zdravotníci*

<b>Zdravotník č. 1</b>	<i>„Pacient s hematologickou malignitou je kapitola sama o sobě. Nikdy jsme neviděla víc zničené tělo než u pacienta s hematologickou malignitou. Promiňte mi to přirovnání, ale ti lidé vypadají v posledním stádiu jako z koncentračních táborů. Úmrtí těchto lidí jsou šílená. Umírají v podstatě na vykrvácení, protože většinou vlivem léčby či samotné choroby mají totální útlum kostní dřeně, takže nejen že nemají krvinky, ale především nemají trombocyty.“</i>
<b>Zdravotník č. 2</b>	<i>„Pacienti s hematologickou malignitou umírají v šíleném stavu, myslím z hlediska fyzického. Zejména pak pokud mají GvHD. Všichni vypadají jako z hororu, všude jim teče krev, mají šílené průjmy, pokud mají poškození kůže, tak se v podstatě rozpadají zaživa.“</i>
<b>Zdravotník č. 3</b>	<i>„Pacienti s hematologickou malignitou, zejména poté ti s akutními leukémiemi, trpí na četné krvácivé projevy nemoci a komplikace spojené s terapií.“</i>

Zdroj-vlastní



Obrázek 13 Symptomy z pohledu zdravotníků

Zdroj-vlastní

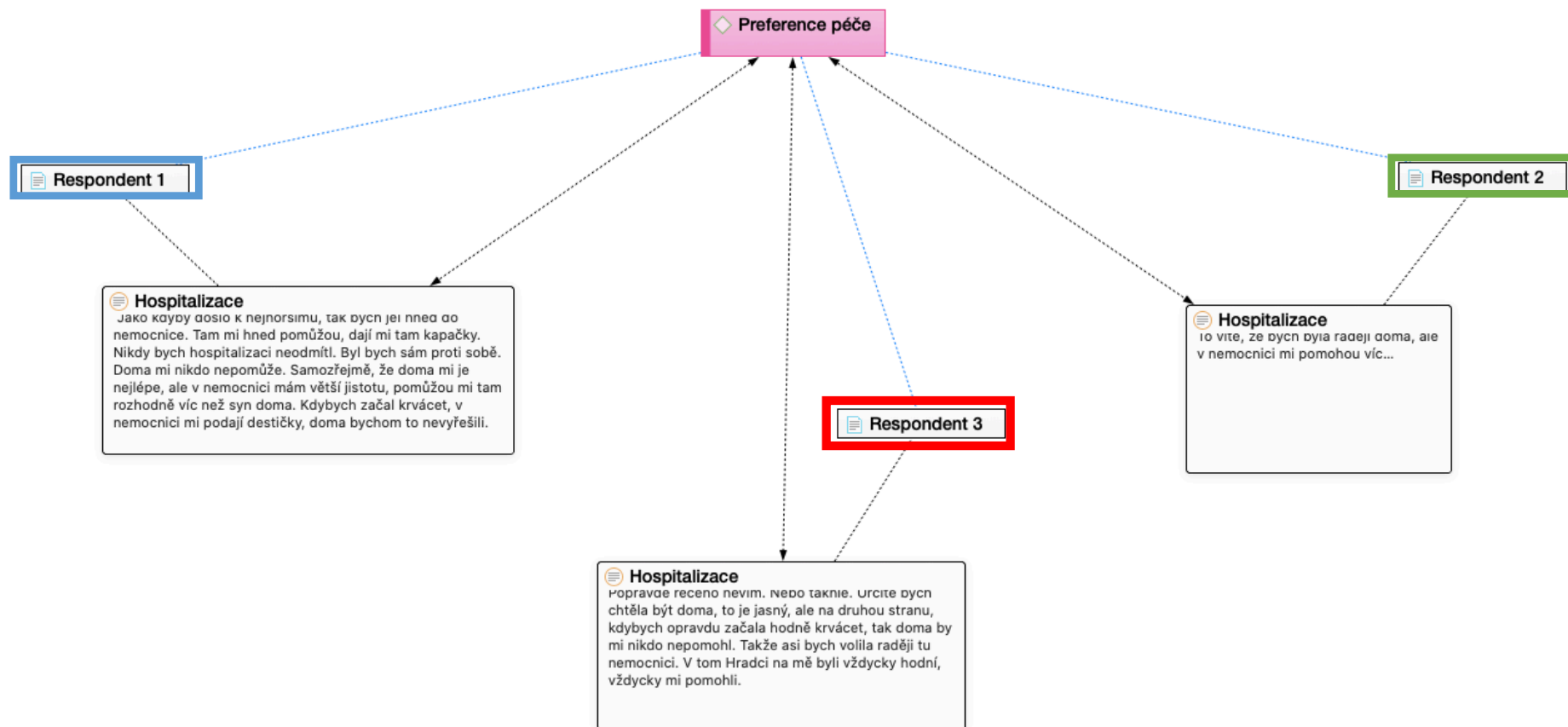
**Cíl č. 5 – Zjistit, jaké jsou preference pacientů s hematologickou malignitou na konci života stran péče v případě celkové alterace stavu (hospitalizace vs. domácí péče).**

Oblast preferencí, týkající se případné hospitalizace či zvládnutí péče v domácím prostředí, byla u mých respondentů jednoznačná. V případě potřeby by volili hospitalizaci. Samotná volba vyplývá také z obavy výskytu možných krvácivých projevů choroby, které nelze samostatně v domácím prostředí zvládnout, ani s pomocí domácí paliativní péče, přestože by si to všichni respondenti velmi přáli. Volba hospitalizace je v případě mých respondentů také reakcí na dříve prožitou zkušenost s daným nemocničním zařízením a jeho personálem. Výsledky průzkumu vypovídají o vzájemné důvěře mezi pacienty a lékaři. Respondenti mají také pocit jistoty, díky dřívější zkušenosti a vědí, že v nemocnici se jim dostane vždy větší pomoci.

*Tabulka 14 Souhrn dat pro cíl č. 5-pacienti*

<b>Respondent č. 1</b>	<i>„Jako kdyby došlo k nejhoršímu, tak bych jel hned do nemocnice. Tam mi hned pomůžou, dají mi tam kapačky. Nikdy bych hospitalizaci neodmítl. Byl bych sám proti sobě. Doma mi nikdo nepomůže. Samozřejmě, že doma mi je nejlépe, ale v nemocnici mám větší jistotu, pomůžou mi tam rozhodně víc než syn doma. Kdybych začal krvácet, v nemocnici mi podají destičky, doma bychom to nevyřešili.“</i>
<b>Respondent č. 2</b>	<i>„To víte, že bych byla raději doma, ale v nemocnici mi pomohou víc...“</i>
<b>Respondent č. 3</b>	<i>„Popravdě řečeno nevím. Nebo takhle. Určitě bych chtěla být doma, to je jasný, ale na druhou stranu, kdybych opravdu začala hodně krvácet, tak doma by mi nikdo nepomohl. Takže asi bych volila raději tu nemocnici. V tom Hradci na mě byli vždycky hodní, vždycky mi pomohli. Já těm doktorům důvěřuji, oni studovali, takže určitě vědí, co dělají.“</i>

Zdroj-vlastní



Obrázek 14 Preference péče-pacienti

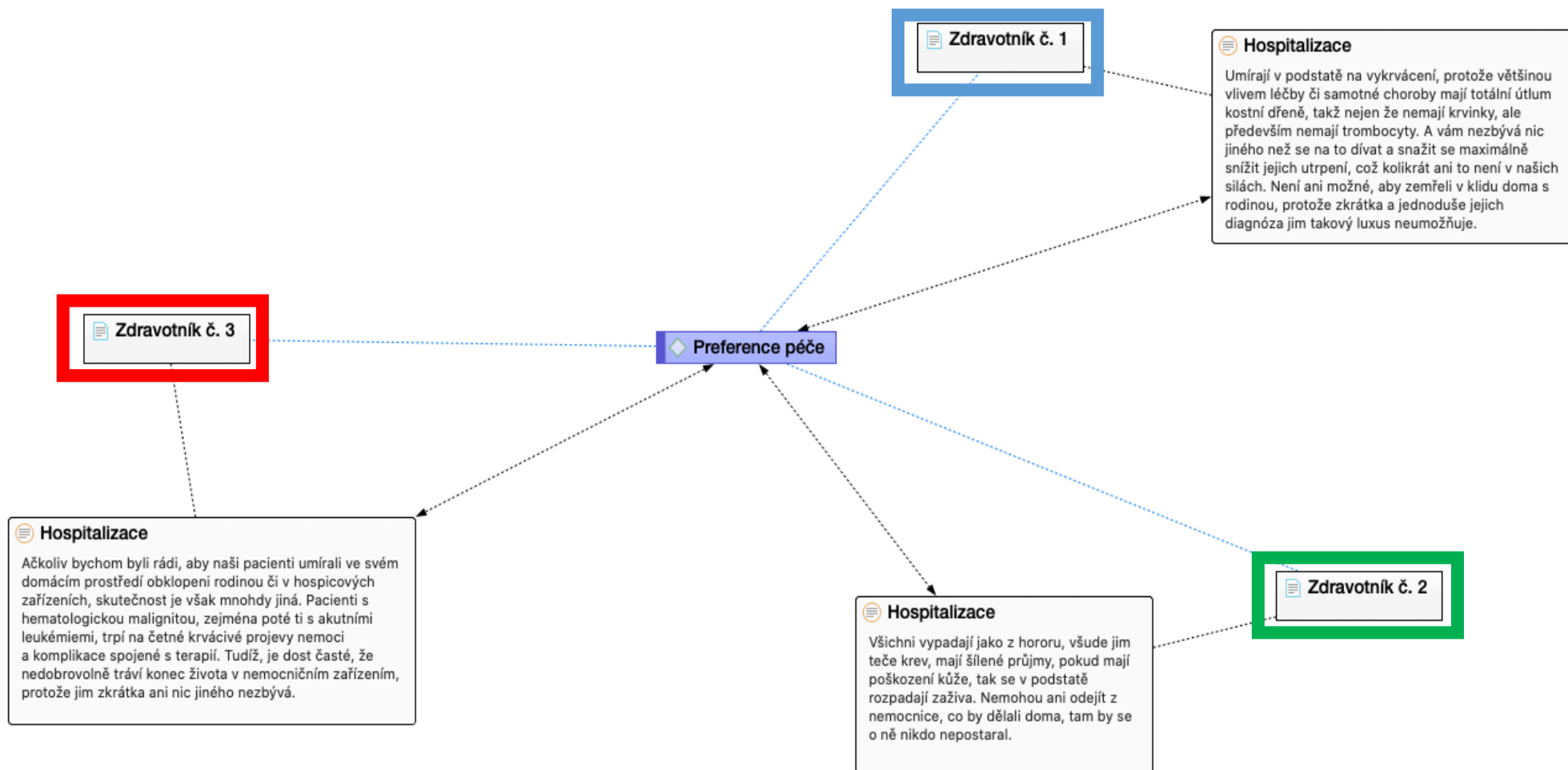
Zdroj-vlastní

Stejný pohled na nutnost hospitalizace v posledních dnech života, pacienta s hematologickou malignitou, dokládají také výpovědi pečujícího zdravotnického personálu. Nutnost hospitalizace dávají do souvislosti s četnými krvácivými komplikacemi.

*Tabulka 15 Souhrn dat pro cíl č. 5-zdravotníci*

<b>Zdravotník č. 1</b>	<i>„Umírají v podstatě na vykrvácení, protože většinou vlivem léčby či samotné choroby mají totální útlum kostní dřeně, takže nejen že nemají krvinky, ale především nemají trombocyty. A vám nezbývá nic jiného než se na to dívat a snažit se maximálně snížit jejich utrpení, což kolikrát ani to není v našich silách. Není ani možné, aby zemřeli v klidu doma s rodinou, protože zkrátka a jednoduše jejich diagnóza jim takový luxus neumožňuje.“</i>
<b>Zdravotník č. 2</b>	<i>„Všichni vypadají jako z hororu, všude jim teče krev, mají šílené průjmy, pokud mají poškození kůže, tak se v podstatě rozpadají zaživa. Nemohou ani odejít z nemocnice, co by dělali doma, tam by se o ně nikdo nepostaral. To umírání je vážné nedůstojné.“</i>
<b>Zdravotník č. 3</b>	<i>„Ačkoliv bychom byli rádi, aby naši pacienti umírali ve svém domácím prostředí obklopeni rodinou či v hospicových zařízeních, skutečnost je však mnohdy jiná. Pacienti s hematologickou malignitou, zejména poté ti s akutními leukémiemi, trpí na četné krvácivé projevy nemoci a komplikace spojené s terapií. Tudiž, je dost časté, že nedobrovolně tráví konec života v nemocničním zařízení, protože jim zkrátka ani nic jiného nezbývá.“</i>

Zdroj-vlastní



Obrázek 15 Preference péče-zdravotníci

Zdroj-vlastní

## 8 DISKUZE

V této části diplomové práce dochází k zodpovězení a rozboru položených průzkumných otázek. Vybraná témata jsou za účelem nalezení spojitostí porovnávána s průzkumy jiných diplomových prací a výzkumy českých a zahraničních autorů, kteří se též zabývali problematikou paliativní péče u hematologických pacientů. Jednotlivé práce byly vyhledávány za pomoci klíčových slov a Booleovských operátorů na serveru Google Scholar, Medvik a Pubmed.

### Výzkumná otázka č. 1

*Jak probíhalo sdělení závažné diagnózy a sdělení o nemožnosti kurabilního řešení?*

Ve výzkumné otázce č. 1 jsem se zaměřila na akt samotného sdělení závažné diagnózy a na zjištění, jak dále probíhal rozhovor s pacienty o nemožnosti vyléčení dané hematologické malignity.

Proces sdělování závažné diagnózy bývá velmi náročný nejen pro příjemce zprávy, ale i pro toho, kdo zprávu předává. Sláma a kol. (2011) ve své publikaci například popisuje základní zásady při procesu sdělování špatných zpráv a zdůrazňuje, že zejména při sdělení u duševně nestabilní pacientů je vhodná následná konzultace s psychiatrem či psychologem. Před dvaceti lety zveřejnil americký lékař Robert Buckman šestikrokový protokol SPIKES (viz Teoretická část, str. 34), který má lékařům pomáhat při sdělování nepříznivých informací. V České republice se o jeho šíření snaží zejména PhDr. Martin Loučka, PhD. a jeho tým Centra paliativní péče, prostřednictvím vzdělávacích kurzů Komunikace závažných zpráv a Paliativní péče v nemocnici.

Podíváme-li se blíže na výpovědi respondentů v mém průzkumném šetření, vidíme, že v případě prvního respondenta, proběhlo sdělení závažné diagnózy a následně i sdělení o nemožnosti kurabilního řešení dle předpokladů a splňovalo představy respondenta. Nemohu ve své práci potvrdit, zda předávající lékař použil SPIKES, ale ze záznamu rozhovoru se dozvídáme, že sdělení proběhlo v klidu, v soukromí a respondentovi i jeho nejbližší osobě bylo vše dostatečně vysvětleno, a navíc byli i dopředu připraveni na možné budoucí komplikace ve spojitosti s onemocněním. Nedošlo v žádném případě ani k zatajení jakékoliv informace o zdravotním stavu pacienta či jeho prognóze.

Dovolím si tvrdit, že lékař v tomto případě dodržel nejen základní zásady pro sdělení špatných zpráv, jaké popisuje například Dr. Sláma a kol. (2011, str. 34), ale především dodržel zákon č. 372/2011 Sb., zákon o zdravotních službách a podmínkách jejich poskytování, který přesně definuje právo pacienta týkající se informací o jeho zdravotním stavu.

Třetí respondent udává podobnou zkušenost jako respondent č. 1, pouze vytýká přítomnost dalšího zdravotnického personálu při sdělení, která v ten okamžik nebyla nezbytně nutná. Výpověď respondenta č. 2 tak pozitivně již nevypadala. První zmínku o závažné diagnóze se dozvěděl náhodně skrze pootevřené dveře. Jednalo se sice pouze o suspekci na maligní onemocnění, to se ale o pár hodin bohužel potvrdilo. Samotné sdělení poté proběhlo v nemocničním pokoji, v přítomnosti dalších osob a pouze jednou strohou větou, bez ponechání jakéhokoliv prostoru pro položení otázek a jejich zodpovězení. V případě následného sdělení o nemožnosti kurabilního řešení onemocnění, se respondent setkal dokonce z arogancí ze strany lékaře. Tento fakt následně vyvolal v pacientovi pocit nevole na nemocniční zařízení. Z výpovědi nejbližší osoby se následně dozvídáme o zatajení informace o blížící se smrti respondenta.

Momentálně se nenacházím v pozici, abych mohla zpětně soudit, proč lékař jednal tímto stylem. Nemohu ani tvrdit, zda úmyslně porušil zákon č. 372/2011 Sb., zákon o zdravotních službách a podmínkách jejich poskytování, jelikož zákon jasně říká, že *informace o nepříznivé diagnóze nebo prognóze zdravotního stavu pacienta může být v nezbytně nutném rozsahu a po dobu nezbytně nutnou zadržena, lze-li důvodně předpokládat, že by její podání mohlo pacientovi způsobit závažnou újmu na zdraví*. Osobně se přikláním k pravdivé informovanosti, což dokládá ve výsledcích své práce i Tvrdá (2012, str. 50), kdy pět z pěti dotazovaných respondentek, v kontextu přístupu ke sdělování nepříznivé onkologické diagnózy, se jednoznačně přiklání k podání pravdivých informací, zejména s ohledem na pozdější právní problematiku.



## **Výzkumná otázka č. 2**

*Jaké jsou nejčastější otázky pacientů s hematologickou malignitou při zjištění o nemožnosti kurabilního řešení daného onemocnění?*

V druhé výzkumné otázce jsem pátrala po nejčastějších otázkách ve spojitosti se zjištěním nemožného kurabilního řešení hematologické malignity. Nejčastější otázky vystupují v přímé kooperaci s nejčastějšími reakcemi, o kterých pojednává následující třetí výzkumná otázka.

Stanovení závažné diagnózy vyvolává v každém pacientovi individuální obavy a následně i otázky. Je tedy důležité, abychom ke každému pacientovi přistupovali zcela individuálně. Nešťastně zvolená terapeutická komunikace může mít následně markantní dopad na psychický stav pacienta. (O'Connor, Aranda, 2004, str. 33) V terminální fázi maligního onemocnění si pacienti pokládají především existenční otázky. Každý zdravotník by měl být na tuto situaci připraven a věnovat jí dostatečnou pozornost. Pokud se na takové rozhovory necítí, je na místě předat zodpovědnost osobám, kteří jsou k této situaci také kompetentní, např. klinický psycholog. (Vorlíček, Abrahámová, Vorlíčková a kol., 2012, str. 221)

V případě mých respondentů, se nejčastější otázky jednoznačně týkaly jejich další budoucnosti. První respondent si pokládal přímou otázku: „Co bude dál?“. U respondenta č. 2 se přímé otázky týkaly především dalších možností léčby, přesněji zdali může podstoupit další transplantaci krevetvorných buněk. Třetí respondent se poté otázkami zajímal o časovou prognózu, z důvodu obav o dožití se svatby dcery.

Otázkami v paliativní péči se blíže zabývá MUDr. Sláma a kol. v Paliativní medicíně pro praxi. Dvě ze tří rozebíraných otázek v publikaci se shodují s položenými otázkami mých respondentů. Otázka „Co se mnou bude dál?“ je jednou z nejčastěji pokládanou otázkou jakéhokoliv pacienta s maligním onemocněním. Sláma (2011, str. 36) říká, že nevléčitelně nemocný potřebuje znát odpovědi týkající se dalšího postupu v léčbě. Jelikož je většina symptomů a komplikací již známa, je dobré na to pacienta a jeho blízké připravit. První respondent ve svém rozhovoru potvrzuje, že lékařka mu při sdělení závažné diagnózy s infaustní prognózou přiblížila i případné komplikace, které se mohou v budoucnu vyskytnout, díky čemuž se mohl na tuto skutečnost lépe připravit.

Otázku „Kolik času mi zbývá?“ nepřímo vyslovil i náš respondent č. 3. Přestože se může zdát, že na tuto otázku nikdo nezná odpověď, opak je pravdou. Někteří pacienti opravdu potřebují znát alespoň orientační odhad délky přežití, např. z důvodu vyřízení pozůstalosti, zajištění rodiny či dalších nezbytně nutných záležitostí. Lékař v tomto případě hraje důležitou roli z hlediska uvážlivosti. Nesmíme ale opomíjet, že ne každý pacient si tuto skutečnost přeje vědět, tudíž je rozumné si dopředu zjistit, jaký je zájem ze strany pacienta. Tento fakt stvrzuje v mém průzkumu třetí respondent, který v rozhovoru uvádí, že si nepřeje nadále vědět žádné další informace. Žít v nevědomosti je pro něj jednodušší.

Informovaností pacientů s hematologickou malignitou se zabývala dánská prof. Lone S. Friis, která v roce 2003 publikovala kvalitativní studii, zabývající se potřebami pacientů s AML a jejich chováním při vyhledávání informací. Z rozhovorů, které byly prováděny celkově s 21 respondenty vyplývá, že dotazovaní nemají potřebu dalších informací o své diagnóze, a zejména pak o jejich prognóze. Nejčastějším důvodem odmítání informací, dotazovaní pacienti poté uváděli jako strategii k udržení si naděje. (Friis, Elverdam, Schmidt, 2003, str. 162) Tato studie byla jedním z podnětů k vytvoření dotazníku Hematology Information Needs Questionnaire (HINQ-26), který slouží jako platný a spolehlivý nástroj pro hodnocení potřeby informovanosti u pacientů s hematologickou malignitou v době stanovení diagnózy. (Rood et al., 2018, str. 11)

### **Výzkumná otázka č. 3**

*Jaké jsou nejčastější reakce pacientů s hematologickou malignitou při zjištění o nemožnosti kurabilního řešení daného onemocnění?*

Další z výzkumných otázkách navazuje na předchozí. Zjišťuji, jaké jsou nejčastější reakce pacientů v návaznosti na sdělení inkurability onemocnění.

Jak bylo již několikrát zmíněno, nejznámější autorkou popisující pět fází adaptace či reakcí na informaci o nevléčitelném onemocnění, je bezesporu Dr. Elizabeth Kübler-Rossová (viz Seznam příloh). Myslím si, že každý pacient si projde minimálně jednou z těchto pěti fází, a to zejména první fázi šoku, negace či popření.

Podíváme-li se na výsledky mého průzkumu, není tomu jinak ani u mých respondentů. Všichni tři respondenti uvádějí, že si v počátku vůbec neuvědomovali, o co se vlastně jedná, přičemž druhý a třetí respondent dokonce popíral, že by se mělo jednat o jejich osobu. Co si však bezpochyby můžeme dovolit tvrdit, je reakce šokem při prvotním zjištění o nemožnosti kurabilního řešení. Z pozorování jsem si jasně všimla, že respondent č. 1 se aktuálně pohybuje na pomezí čtvrté a páté fáze, tedy na pomezí smutku a smíření. Sám ve své výpovědi dokládá, že se s tím musí smířit. V případě druhého respondenta jsem měla možnost vidět naději a snahu dále bojovat, má vidinu lepší budoucnosti především díky alternativní medicíně, přesněji u lékaře, jak sám uvádí. Zařadila bych ho tedy do třetí fáze, fáze smlouvání, vyjednávání. Respondent č. 3 také nachází určité uspokojení v alternativním přístupu, v tomto případě cestou čínské medicíny. Musím ale konstatovat, že ačkoliv se nachází v nejkratším časovém období od sdělení závažné diagnózy a její inkurabilní možnosti řešení, při rozhovorech vystupoval ze všech respondentů nejvyrovnaněji. Rozhodně bych ho určila do páté fáze, fáze smíření se.

K obdobným výsledkům došla ve své práci Reakce na sdělení závažné diagnózy také Synčáková (2016, str. 41, 42), která na základě analýzy rozhovorů s onkologicky nemocnými ženami, popsala několik kategorií, z nichž jedna se věnovala právě reakcím na sdělení diagnózy. Kategorie byly v souladu s výzkumnými otázkami. Mezi základní body reakcí na sdělení závažné diagnózy poté uvádí šok, popření, strach a obavy o budoucnost.

Zajímavé tvrzení přináší ve svém průzkumu Hošek (2015, str. 98), který se ve své práci zabýval taktéž pocity těžce nemocných pacientů a dává reakce a pocity svých respondentů do spojitosti s fázemi dle Dr. Rossové, ve které se aktuálně respondenti nachází. Z výsledků jeho průzkumného šetření vyplývá, že pacientky, které si procházely fází smíření, prožívaly pozitivní emoce. Naopak respondentky, které si procházely nesouhlasem se svou diagnózou, pociťovaly smíšené až negativní emoce.

Použitý model Dr. Elizabeth Kübler-Rossové slouží v mé diplomové práci pouze pro ilustraci a lepší představivost. Měli bychom mít na paměti, že Dr. Rossová nebyla jedinou osobou, která se zabývala reakcí na sdělení závažné zprávy. (viz Kapitola 2. 7. 2, str. 32) Nikdy bychom se neměli snažit pacienta striktně zařazovat do jedné fáze jakékoliv klasifikace. Fáze se mohou překrývat, mít různou délku setrvání, mohou probíhat současně či se některá nemusí objevit vůbec. Každý člověk je jedinečný a může si postupovat dle svého vlastního modelu.

#### **Výzkumná otázka č. 4**

*Upřednostňují pacienti s hematologickou malignitou na konci života péči ve zdravotnických zařízeních nebo v domácím prostředí?*

Čtvrtá výzkumná otázka se zabývala zjištěním, zdali by v případě nutnosti upřednostňovali hematologičtí pacienti v terminálním stádiu hospitalizaci či péči v pohodlí domova.

Krvácivá diatéza v důsledku hematologické malignity je nejčastěji způsobena trombocytopenií či trombocytopatií. Jednou z nejvíce nebezpečných krvácivých komplikací je syndrom DIC (diseminovaná intravaskulární koagulace), která může být způsobená samotným hematologickým onemocněním nebo probíhá jako výsledek infekční komplikace hematologické malignity. Klinický obraz krvácení u hematologických malignit je různorodá. Může se projevovat jako samotný symptom onemocnění, ale velmi častý výskyt krvácení je zejména v důsledku podávání cílené terapie. (Penka, 2014, str. 137)

Odpovědi na čtvrtou výzkumnou otázku jsou v případě mých respondentů jednoznačné. Ačkoliv se všichni shodují, že péče v domácím prostředí je pro ně příjemnější a přijatelnější, na rozdíl od nemocničního zařízení, jim zde ale nikdo nepomůže. Potřebu pomoci v tomto případě vnímají jako nutnost podání krevních derivátů, právě v důsledku krvácivých komplikací spojených s hematologickou malignitou.

Díky zkušenostem z mé dřívější pracovní pozice všeobecné sestry, na jedné z hematologických klinik nejmenované fakultní nemocnice, jsem měla možnost vidět opakované rehospitalizace pacientů v paliativní péči, právě pro nutnost symptomatologické péče. Dovolím si tvrdit, že častou příčinou návratu našich pacientů byl i důvod většího bezpečí a jistoty v nemocničním prostředí pod dohledem ošetřujícího personálu než v domácím prostředí. Tuto skutečnost si dávám do spojitosti s důvěrou v lékaře a vytvoření pouta s dalším ošetřujícím personálem, který mnohdy nahrazuje nejbližší osoby v posledních dnech pacientů na konci života.

Obdobná data uvádí ve svém článku také MUDr. Michal Kouba (2017, str. 110). Lékař z ÚHKT v Praze říká, že pacienti s hematologickou malignitou, jsou na konci svého života nejen závislí na transfúzní terapii, ale navíc mají silné vztahy k ošetřujícímu personálu daného zdravotnického zařízení, jelikož v něm trávili dost možná více času nežli v domácím prostředí. Transfúze erytrocytů a trombocytů je v České republice totiž prozatím možné podávat pouze ve zdravotnickém zařízení.

Zajímavá data přináší italská studie, která se zabývala hemoragickými komplikacemi u pacientů s hematologickou malignitou v domácí péči. (Cartoni, Niscola, Breccia et al., 2009, str. 388) Studie poskytuje souhrnnou zprávu o možnosti zvládnutí krvácivých komplikací v domácím prostředí pacientů. Z výsledků průzkumu lze zjistit, že díky podání krevních derivátů v domácím prostředí respondentů, došlo k významnému poklesu hospitalizací spojených s krvácivými komplikacemi hematologické malignity. Krvácení bylo v tomto případě důsledkem hospitalizace pouze ve 4 případech z celkových 469 pacientů. Studie poukazuje, že výsledky jsou v tomto případě více než uspokojivé a podávání transfúzních prostředků se v domácím prostředí respondentů osvědčila jako bezpečná a efektivní metoda. Dle legislativy České republiky je však možné podávat transfúzní přípravky erytrocytů a trombocytů či jiných krevních derivátů pouze ve zdravotnickém zařízení.

## **Výzkumná otázka č. 5**

*Jaká jsou specifika hematologických malignit v paliativní péči?*

Další z výzkumných otázek se věnuje specifickým vlastnostem hematologických malignit v paliativní péči zejména v kontextu se solidními tumory. V páté výzkumné otázce se v podstatě věnuji shrnutí získaných poznatků vyplývajících z rozhovorů a pozorování respondentů během jejich výpovědí.

Jak říká Vorlíček a kol. (2014), onkologicky nemocného pacienta v dnešní době potkáme kdekoliv. Tento fakt je jednoznačně způsobený multioborovou spoluprací. Díky svým praktickým zkušenostem jednoznačně souhlasím s prohlášením MUDr. Michala Kouby, který ve svém článku popisuje originalitu a odlišnost hematoonkologie, které spočívají především samostatnosti oboru a úzkého kontaktu s pacienty, včetně velmi osobních vztahů mezi nimi a zdravotnickým personálem.

Hematologičtí pacienti mají také velmi často odlišnou trajektorii onemocnění. Stále se ještě stává, že umírají za tzv. plné tělesné zdatnosti, což je pro tyto pacienty velmi obtížně přijatelné. (Kouba, 2017, str. 110) Z pozorování a výpovědí respondentů během rozhovorů mohu tento fakt potvrdit u respondenta č. 1. Jeho performance status dle Karnofského skóre (viz Seznam příloh) se pohybuje mezi 70-80 %, přesto se však nacházel ve fázi pre finem.

Další specifikou vlastností je bezesporu preference hospitalizace před domácí péčí v případě zhoršení zdravotního stavu. Podíváme-li se na výpověď druhého respondenta, zjišťujeme, že díky negativní zkušenosti jedním z lékařů kliniky, chová určité antipatie ke zdravotnickým zařízením. I přes to by však v případě nutnosti volil hospitalizaci v daném zdravotnickém zařízení.

V neposlední řadě stojí za zmínku také brzké seznámení s prognózou. Z výpovědí respondentů jsem se dozvěděla, že u prvního respondenta došlo k plnému seznámení s nemožností kurabilního řešení v okamžiku stanovení diagnózy, a dokonce je respondent opakovaně poučován o průběhu onemocnění a následujících krocích, které s tím souvisí. Třetí respondent se skutečnost o prognóze dozvěděl záhy po sdělení lékařů o nemožnosti v pokračování nastolené terapie. Respondent č. 2 se však pouze dozvěděl, že již není další možnost léčby, ale jakékoliv další rozhovory či kroky nebyly ze strany zdravotnického personálu uskutečněny. Jaký je skutečný stav druhého respondenta, se dozvíáme od jeho nejbližší osoby.

Tady se opět vracíme k tématu blízkých osobních vztahů mezi lékařem a pacientem. Z americké studie autorů Odejide, Cronin a Condrón (2016), která se zaměřovala na diskuze na konci života u pacientů s hematologickou malignitou, vyplývá, že právě díky blízkému vztahu s pacienty, začínají lékaři často mluvit o blížící se smrti, až dokud pacientům bezprostředně nehrozí. Dovolím si tvrdit, že z v tomto případě se náš druhý respondent se blízkosti smrti jednoznačně nacházel.

Problematika včasné integrace paliativní péče do léčby onkologicky nemocných je stále více rozebíraným tématem v posledních několika let. Díky brzkému zařazení paliativní péče u pacientů s maligním onemocněním, se snížila především hospitalizace těchto pacientů, pacienti vedli daleko častěji rozhovory s lékaři o péči na konci života, a dokonce se zvýšila délka přežití pacientů. (Sochor, 2018, str. 13,14)

Včasná integrace paliativní péče u hematologických pacientů je prozatím v počátcích. Ze studie End-of-life care for blood cancers: a series of focus groups with hematologic oncologists (Odejide, Coronado, Watts, Wright, Abel, 2014) vyplývá, že lékaři pacientům sdělují pravdivé informace o blížící se smrti až v okamžiku, kdy jsou v bezprostředním ohrožení života. V důsledku takhle pozdního sdělení, nemají pacienti s hematologickou malignitou šanci využít veškeré výhody paliativní péče. Doufejme tedy, že se paliativní péče, v nadcházejících letech stane součástí komplexní terapie o pacienty s hematologickou malignitou.

## **Výzkumná otázka č. 6**

*Jak vnímá inkurabilní hematologické onemocnění nejbližší osoby pacientů a pečující zdravotnický personál?*

Poslední z výzkumných otázek se zabývá pohledem nejbližších osob respondentů a pečujícího zdravotnického personálu. Otázka byla doplněna v průběhu realizace průzkumného šetření metodou ad hoc.

Otevřená komunikace a empatický přístup zdravotníků k nemocným a jeho blízkým je základem správného paliativního přístupu. Vorlíček a kol. (2012, str. 235) ve své publikaci říká, že každý člen rodiny potřebuje paliativní péči a zdůrazňuje důležitost role blízkých osob umírajících pacientů. Každý od blízkých osob očekává, že se okamžitě vyrovnají se změnou své dosavadní role, převezmou ihned péči o umírajícího a vyrovnají se se svým zármutkem. Nesmíme ale opomíjet, že i oni si prochází fázemi smutku a každý se s novou životní situací vyrovnává jinak.

Při rekapitulaci výpovědí nejbližších osob respondentů vidíme, že stejně jako samotní respondenti, si i oni prošli fázemi smutku, které definovala Dr. Elizabeth Kübler-Rossová. Prvotní fází nejbližších osob při zjištění inkurabilního hematologického onemocnění pacientů byl šok. Vidíme, že v případě odpovědí nejbližší osoby prvního a třetího respondenta, se nejbližší osoby snažily osobně zapojit do procesu terapie, aby byly co nejvíce nápomocní. Tato skutečnost připomíná třetí fázi smutku, fázi smlouvání. Z pozorování a výpovědí nejbližších osob respondentů, bylo jednoznačně patrné, že se pohybují na pomezí čtvrté a páté fáze dle klasifikace od Dr. Kübler-Rossové, tedy na pomezí deprese a smíření.

Sdělení závažné diagnózy je sice úlohou lékaře, ale pečující zdravotnický personál, především pak všeobecné sestry, musí vědět, do jaké míry došlo k informovanosti pacienta, aby se tak zamezilo případnému střetu informací a konfliktům. (Zacharová, Hermanová, Šrámková, 2007, str. 34) Dotazovaná skupina respondentů (pečující zdravotnický personál) se v tomto případě pozastavila na problematice sdělování závažné diagnózy a specifických odlišnostech pacientů s hematologickou malignitou. V odpovědích respondentů nalézáme rozdílné názory a zkušenosti na sdělování závažných diagnóz. Tato skutečnost je jednoznačně podmíněná pracovním zařazením každého respondenta. Zajímavý je především jejich názor na ponechání určité naděje, i přesto, že je pacientům sdělena nepříznivá prognóza. Zatímco první a třetí respondent se shodují, že ponechání naděje je pro pacienty žádoucí, protože může hrát významnou roli v dalších pacientových krocích, třetí respondent je jednoznačně proti. Zdůvodňuje své tvrzení názorem, že zbytečné naděje akorát prodlužují přijetí závažné diagnózy. Fenomén naděje patří mezi základní prvky psychologického přístupu k nevléčitelně nemocným a musí být vždy respektován. (Zacharová, Hermanová, Šrámková, 2007, str. 34) Haškovcová (1991, str. 304) ale říká, že si nesmíme plést naději s přílišným optimismem. Naším cílem tedy není sdělit pacientovi, že to dobře dopadne, ale že to má smysl, bez ohledu na to, jaký bude konec.

Podíváme-li se na výpovědi třetí skupiny respondentů ve smyslu specifikace odlišností pacientů s hematologickou malignitou, získaná data mluví jednoznačně. Všichni tři respondenti se shodují, že největší odlišností pacientů s hematologickou malignitou na konci života vidí v četnosti krvácivých projevů, ať už v souvislosti se samotným maligním onemocněním nebo v souvislosti s terapií. První a druhý respondent navíc popisují fyzické změny v terminálním stádiu hematologické malignity, kdy zdůrazňují, že umírání těchto pacientů je kolikrát až nedůstojné.

Odpovědi respondentů ze třetí skupiny jsou ve shodě s odpověďmi dotazovaných první skupiny, kde se opět dostáváme k problematice krvácivých projevů u pacientů s hematologickou malignitou na konci života. Stejně jako respondenti první skupiny udávají, že ačkoliv by rádi trávili konec života v pohodlí domova, jejich přidružené symptomy jim to neumožňují a musí se častěji uchýlovat k nedobrovolné hospitalizaci, respondenti třetí skupiny toto tvrzení potvrzují, jelikož jejich praktické zkušenosti vidí doživotní závislost těchto pacientů na transfúzních přípravcích.



## ZÁVĚR

Paliativní péče by měla být nedílnou součástí léčby o pacienty s hematologickou malignitou již od okamžiku stanovení diagnózy. Včasnou integraci paliativní péče u pacientů na konci života podpořila nejedna zahraniční studie<sup>2</sup>, a i přední čeští hematologové<sup>3</sup> jsou názoru, že léčebné a paliativní postupy u pacientů se stanovenou hematologickou malignitou by se měly prolínat. Výsledky této diplomové práce přináší náhled na osobní zkušenosti pacientů, kterým byla stanovena závažná hematologická diagnóza.

Diplomová práce s názvem Nejčastější otázky a reakce pacientů s hematologickou malignitou na konci života je rozdělená na část teoretickou a empirickou. Teoretická část poskytuje kapitoly týkající se nejčastějších hematologických malignit, základního popisu jejich symptomů, diagnostiky a léčebných modalit, včetně transplantace krvetvorných buněk. V druhém odvětví teoretické části se věnuji paliativní péči v rovině obecné a specializované, kde mimo jiné přibližuji problematiku komunikace, především pak sdělování závažných zpráv. V neposlední řadě je jedna z kapitol věnována specifickým vlastnostem hematologických malignit.

V empirické části diplomové práce jsou zobrazeny výsledky kvalitativního průzkumu u pacientů s diagnostikovanou závažnou hematologickou diagnózou a infaustní prognózou. Vybraní respondenti byli zařazeni do režimu paliativní péče. Předmluva empirické části je věnována seznámení se základními cíli a průzkumnými otázkami. Dále je popsána metodika sběru dat, jejich následná analýza a prezentace získaných dat prostřednictvím polostrukturovaných rozhovorů zaměřených na fenomenologii. Hlavní cíl průzkumné části vyplývá již ze samotného názvu diplomové práce. Největší snahou bylo zjistit, jaké jsou nejčastější otázky a reakce pacientů v návaznosti na sdělení závažné diagnózy a její nemožnosti kurabilního řešení. Neměli bychom opominout ani pátrání po nejčastějších symptomech hematologických malignit v terminálním stádiu. Jeden z cílů se věnoval zjištění, zda by v případě zhoršení stavu volili respondenti hospitalizaci nebo se snažili zvládnout případné komplikace v rámci domácí péče. Důležitým mezníkem průzkumu se stal také náhled nejbližších osob pacientů a pečujícího zdravotnického personálu.

---

<sup>2</sup> Odejide Cronin a Condrón (2016), Odejide, Coronado, Watts, Wright, Abel, (2014)

<sup>3</sup> MUDr. Michal Kouba, ÚHKKT

Z výsledků dat průzkumného šetření diplomové práce lze vyvodit, že nejčastější otázky, pacientů s hematologickou malignitou na konci života, se logicky týkají strachu z budoucnosti vlastní existence, zájmu toho, co bude následovat a časové prognózy od okamžiku vyřčení nemožností kurabilního řešení onemocnění. Souběžně s otázkami jsem pátrala i po nejčastějších reakcích, které byly v tomto případě spojeny se šokem v okamžiku sdělení závažné zprávy, negací stavu a neuvědoměním si skutečnosti z blížící se smrti. Samotným otázkám o blížícím se konci přecházelo sdělení závažné diagnózy. Ačkoliv by se dal předpokládat empatický postoj ze strany lékaře sdělující nepříznivou informaci, zjišťujeme, že jeden z respondentů se bohužel setkal i se sdělením v negativní kontextu, který hraničil s arogantností a nezájmem ze strany lékaře. V případě pátrání po symptomech se dozvídáme, že nejčastějším příznakem hematologických malignit v paliativní péči jsou krvácivé komplikace související především s úbytkem erytrocytů a trombocytů v červené krevní řadě. Dolovím si tvrdit, že právě ze strachu z krvácivých komplikací, by v případě nutnosti pacienti raději volili hospitalizaci před možností léčby v domácím prostředí.

Nejbližší osoby dotazovaných pocítovali zejména bezmocnost z nemožnosti pomoci svým nejbližším. Zajímavý pohled na problematiku paliativní péče u hematologických pacientů poskytuje skupina pečujících zdravotníků. Třetí skupina respondentů byla do empirické části zařazena metodou ad hoc v průběhu průzkumného šetření s první a druhou skupinou respondentů. Díky této třetí skupině jsem získala náhled na sdělování závažné diagnózy z pohledu pečujícího zdravotnického personálu a náhled na specifické odlišnosti pacientů s hematologickou malignitou, zejména v kontextu s ostatními pacienty s klasickými solidními tumory. Získaná data jsem mohla porovnat s výpověďmi respondentů z první skupiny a určitou formou jsem si je i ověřila. Pečující zdravotnický personál, jako třetí dotazovaná skupina, vyzdvihuje především nutnost zachování určité naděje pro pacienty na konci života, jako jistotu bezpečí, že jejich život má stále nějaký smysl.

Při realizaci průzkumné šetření byl mou největší obavou především nezájem ze strany respondentů. Přeci jen ne každý člověk je připravený a ochotný mluvit o své diagnóze a už vůbec ne o svém blížícím se konci. Během své více jak tříleté praxe na jedné z hematologických klinik fakultní nemocnice, jsem se setkala s mnoha šťastnými a úspěšnými konci léčby, ale byla jsem také součástí posledních dní života pacientů, kteří takové štěstí neměli. Dalo by se tedy předpokládat, že na rozhovory jsem byla připravená a nic mne nemohlo překvapit.

Opak byl pravdou a musím přiznat, že rozhovory byly pro mne zejména psychicky náročné. Zejména pak rozhovor s druhým respondentem, jelikož byl mi věkově velmi blízko. Každopádně jsem vděčná za tuto zkušenost. Mou snahou je vzít si z těchto smutných okamžiků také nějaké pozitivní aspekty.

## **Doporučení diplomové práce pro praxi**

Záměrem diplomové práce byla snaha poukázat na citlivost problematiky paliativní péče u pacientů s hematologickou malignitou, jelikož se domnívám, že jim je stále věnována nedostatečná pozornost v kontextu s ostatními onkologickými pacienty v paliativní péči. Nedostatky shledávám především v komunikaci, zejména pak v odvětví sdělování závažných zpráv. Proto bych ráda touto cestou předala „message“ pro všechny lékaře a všeobecné sestry pracující s pacienty, kteří mají diagnostikovanou hematologickou malignitu. Sdělování závažných diagnóz může být ve Vaší praxi o něco snadnější, díky použití šestikrokového protokolu SPIKES. Otevřená komunikace a naslouchání je alma mater v paliativní péči o pacienty s maligním onemocněním. Pacienti s maligním onemocněním nic neocení více než možnost, že budou někým vyslechnuti a budou jim pravdivě sděleny veškeré informace o jejich zdravotním stavu, a zodpovězení jejich případné dotazy. Může se stát, že se nebudete cítit dostatečně připraveni na komunikaci s pacientem v terminálním stádiu. Není tedy chybou ani ostudou, sdělit tuto skutečnost jiné kompetentní osobě, ať už se bude jednat o zkušenější či v tomto směru zdatnější kolegyni nebo kolegu, ale také neopomíejme přítomnost skutečných odborníků medicíny, jako jsou kliničtí psychologové, lékaři se specializačním vzděláváním v paliativní medicíně či všeobecné sestry se zkušenostmi v paliativní péči.

Jako zásadní limit průzkumného šetření vidím v nemožnosti vytvoření reálného seznamu nejčastějších otázek pacientů, který byl v plánu na začátku tvorby diplomové práce. Získané poznatky diplomové práce by se tak mohly stát podkladem pro hlubší průzkumné šetření a sestavení případného seznamu nejčastějších otázek a reakcí pacientů při sdělení závažné hematologické diagnózy.

***„Smrt není porážka, jako ani život není vítězství.“***

*Reinhard Abeln, Anton Kner*

## SEZNAM PŘÍLOH

**Příloha A** – Model Elizabeth Kübler-Rossové

**Příloha B** – Klasifikace akutní GvHD

**Příloha C** – Klasifikace chronické GHD

**Příloha D** – Karnofského skóre

**Příloha E** – Informovaný souhlas s průzkumným šetřením

### Příloha A

*Tabulka 16 Fáze smutku E. Kübler-Rossová*

PĚT FÁZÍ UMÍRÁNÍ PODLE KÜBLER-ROSSOVÉ		
Fáze	Projevy	Co s tím?
<b>NEGACE šok, popírání</b>	"Ne, já ne, pro mne to neplatí. To není možné." "To je určitě omyl." "Zaměnili výsledky".	Navázat kontakt, získat důvěru.
<b>AGRESE hněv, vzpoura</b>	"Proč zrovna já?" "Či je to vina?" "Vždyť mi nic nebylo." Zlost na zdravotníky, zlost na zdravé lidi. Vyčítá nespravedlnost ap.	Dovolit odreagování, nepohoršovat se.
<b>SMLOUVÁNÍ vyjednávání</b>	Hledání zázračných léků, léčitelů a diet, pověr. Ochetn zaplatit cokoliv. Činí velké sliby.	Maximální trpělivost, ale pozor na podvodníky.
<b>DEPRESE smutek</b>	Smutek z utrpěné ztráty. Smutek z hrozící ztráty. Strach z účtování. Strach o zajištění rodiny.	Trpělivě naslouchat, pomoci urovnat vztahy, pomoci hledat řešení (zajištění rodiny ap.).
<b>SMÍŘENÍ souhlas</b>	Vyrovnaní, pokora, skončil boj, je čas loučení. "Dokonáno jest." "Do Tvých rukou..."	Mlčenlivá lidská přítomnost, držet za ruku, utřít slzu. Pozor - rodina možná potřebuje pomoc víc než pacient!

(Svatošová, 1995, str. 20, 21)

## Příloha B

Tabulka 17 Projevy při akutní GvHD

	Kůže	Játra (bilirubin)	GIT
<b>Stage</b>			
<b>1</b>	exantém pod 25 % povrchu	34–51 μmol/l	průjem nad 500 ml/den nebo perzistující nauzea
<b>2</b>	exantém 25–50 % povrchu	52–102 μmol/l	průjem nad 1 000 ml/den
<b>3</b>	exantém nad 50 % povrchu	103–255 μmol/l	průjem nad 1 500 ml/den
<b>4</b>	generalizovaná erythrodermie s bulózními formacemi	> 256 μmol/l	silná bolest břicha a/nebo ileus
<b>Grade</b>			
<b>I</b>	1–2	0	0
<b>II</b>	3	nebo 1	nebo 1
<b>III</b>	-	2–3	nebo 2–4
<b>IV</b>	4	4	-

(Adam, Krejčí, Vorlíček a kol., 2008, str. 344)

## Příloha C

Tabulka 18 Projevy při chronické GvHD

<b>Limitovaná chronická GvHD (jedna z následujících variant či obě dvě)</b>
<b>1. Lokalizované postižení kůže</b>
<b>2. Hepatální dysfunkce způsobená chronickou GvHD</b>
<b>Extenzivní chronická GvHD (varianta 1 nebo varianta 2+3)</b>
<b>1. Generalizované postižení kůže</b> <b>NEBO</b>
<b>2. Lokalizované postižení kůže a/nebo hepatální dysfunkce způsobená chronickou GvHD</b> <b>PLUS</b>
<b>3. a) Jaterní biopsie prokazující chronickou agresivní hepatitidu, „bridging“ nekrózu či cirhózu</b> <b>NEBO</b>
<b>b) Postižení očí, Schimerův test – méně než 10 mm</b> <b>NEBO</b>
<b>c) Postižení slinných žláz či sliznice dutiny ústní – nutná histologická verifikace</b> <b>NEBO</b>
<b>d) Postižení kteréhokoliv jiného cílového orgánu.</b>

(Adam, Krejčí, Vorlíček a kol., 2008, str. 345)

## Příloha D

Tabulka 19 Karnofského skóre

<b>100</b>	Schopen normálních aktivit, není nutná zvláštní péče. Normální, bez obtíží, bez známek nemoci.
<b>90</b>	Schopen normálních aktivit, mírné známky nebo příznaky nemoci.
<b>80</b>	Normální aktivita ze zvýšeného úsilí, známky nebo příznaky nemoci.
<b>70</b>	Neschopen práce, schopen normálního života doma postarat se o většinu osobních věcí, potřebná pomoc různého obsahu. Pečuje o sebe, neschopen normálních aktivit.
<b>60</b>	Postará se o většinu svých potřeb, občas potřebuje pomoc.
<b>50</b>	Nutná významná pomoc, častá zdravotnická péče.
<b>40</b>	Neschopen péče o sebe nutná institucionální péče nebo hospitalizace, onemocnění se může rychle zhoršovat.
<b>30</b>	Těžce neschopný, je indikovaná hospitalizace, smrt bezprostředně nehrozí.
<b>20</b>	Velmi nemocný, hospitalizace nutná, nezbytná aktivní podpůrná léčba.
<b>10</b>	Umírající.
<b>0</b>	Mrtvý.

(ČOS ČLS JEP, 2020)

## Příloha E

### INFORMOVANÝ SOUHLAS PRO ÚČÁSTNÍKY VÝZKUMU

Já, ..... souhlasím s účastí na výzkumném šetření, které je součástí diplomové práce Nikoly Beránkové.

Výzkumné šetření se zabývá problematikou **paliativní péče u hematologických pacientů**.

Podepsáním tohoto dokumentu uděluji souhlas s anonymním zpracováním získaných údajů, jejich použitím pouze pro účely výzkumu a též následné anonymní publikace.

Rozumím cíli, charakteru výzkumného šetření i v čem spočívá má úloha. Tyto informace mi byly srozumitelně předem poskytnuty. Měl/a jsem možnost položit výzkumníkovi dotazy, na které i bylo dostatečně odpovězeno.

Tímto potvrzuji, že má účast ve výzkumném šetření je čistě dobrovolná. Od výzkumu mohu kdykoliv odstoupit, a to bez udání důvodu. K tomuto kroku postačí dle předchozí domluvy pouze ústní sdělení výzkumníkovi.

Dne: .....

Podpis:.....

*Kontaktní osoba:*

*Nikola Beránková*

*Tel.: 773 170 007*

*Email: nikolaberankova@seznam.cz*



## SEZNAM POUŽITÉ LITERATURY

1. ADAM, Zdeněk, Marta KREJČÍ a Jiří VORLÍČEK. *Hematologie: přehled maligních hematologických nemocí*. 2., dopl. a zcela přeprac. vyd. Praha: Grada, 2008. ISBN 978-80-247-2502-4.
2. APHPP – Asociace poskytovatelů hospicové a paliativní péče [online]. Praha, 2010 [cit. 2020-04-29]. Dostupné z: <https://www.asociacehospicu.cz>
3. Baile WF (2000). SPIKES: A six-steps protocol for delivering bad news: Application to the patient with cancer. *The Oncologist*, 15(4), s.302-311.
4. BUŽGOVÁ, Radka. *Paliativní péče ve zdravotnických zařízeních: potřeby, hodnocení, kvalita života*. Praha: Grada Publishing, 2015. Sestra. ISBN 978-80-247-5402-4.
5. BÜCHLER, T. a kol. *Speciální onkologie*. 1. vyd. Praha: Maxdorf, 2017. ISBN: 978-80-7345-539-2
6. C, Cartoni, Niscola P, Breccia M, et al. Hemorrhagic complications in patients with advanced hematological malignancies followed at home: an Italian experience. *Leukemia* [online]. 2009, 50(3), 387-91 [cit. 2019-09-03]. DOI:10.1080/10428190802714024. ISSN 10292403.
7. *Centrum paliativně péče* [online]. Praha, 2014 [cit. 2020-04-29]. Dostupné z: <https://paliativnicentrum.cz/>
8. ČESKO, 2017. Zákon č. 372/2011 Sb., o zdravotních službách a podmínkách jejich poskytování. In: *Sbírka zákonů, České Republiky*. 2011. Dostupný také z: <http://www.zakonyprolidi.cz/cs/2011-372>
9. Česká onkologická společnost České lékařské společnosti J. E. Purkyně. *Linkos* [online]. Praha, 2020 [cit. 2020-05-01]. Dostupné z: <https://www.linkos.cz/>
10. ČESKÁ SPOLEČNOST PALIATIVNÍ MEDICÍNY ČLS JEP. 2019 [online]. ČSPM. [cit. 2019-03-18]. Dostupné z: <https://www.paliativnimedicina.cz/>
11. ČEŠKA, R a kol. *Interna*. 2. vyd. Brno: Tisk Centa, 2015. ISBN: 978-80-7387-885-6.
12. DOLEŽALOVÁ, Lenka. Cílená léčba u nádorových onemocnění krve. *Onkologie* [online]. 2016 (10), 231-236 [cit. 2020-04-28]. Dostupné z: <https://www.onkologiecs.cz/pdfs/xon/2016/05/07.pdf>
13. FABER, Edgar. *Základy hematologické diagnostiky*. Druhé, přepracované vydání. Praha: Mladá fronta, 2015. Edice postgraduální medicíny. ISBN 978-80-204-3742-6.

14. Friis, L. S. Elverdam, B&Schmidt, K. G. The patient's perspective. *Support Care Cancer* **11**, 162-170 (2003). <https://doi.org/10.1007/s00520-002-0424-6>
15. GULOVÁ, Lenka a Radim ŠÍP, ed. *Výzkumné metody v pedagogické praxi*. Praha: Grada, 2013. Pedagogika. ISBN 978-80-247-4368-4.
16. HAŠKOVCOVÁ, Helena. 1991. *Spoutaný život: Kapitoly z psychoonkologie*. Praha: 3. LF UK. 331 s. Bez ISBN.
17. HAŠKOVCOVÁ, Helena. *Thanatologie – nauka o umírání a smrti*. 2. přeprac. vyd. Praha: Galén, 2007. ISBN: 9788072624713
18. HENDL, Jan. *Kvalitativní výzkum: základní teorie, metody a aplikace*. Čtvrté, přepracované a rozšířené vydání. Praha: Portál, 2016. ISBN 978-80-262-0982-9.
19. KALA, Miroslav. Když rozhodnutí o setrvání v paliativním léčebném režimu vyžaduje zkušenosti a odvalu. *Interní medicína pro praxi*. 2012, roč. 14, č. 5, s. 227-228. ISSN 1212-7299.
20. KLENER, Pavel a Robert PYTLÍK. Základní principy léčby hematologických malignit. *Postgraduální medicína*. 2013, **15**(5), 476-484. ISSN 1212-4184.
21. KOUBA, Michal. Paliativní péče v hematoonkologii. *Acta medicae*, 2017, roč. 6, č. 7-8, s. 109-112. ISSN: 1805-398X.
22. KUPKA, Martin. *Psychosociální aspekty paliativní péče*. Praha: Grada, 2014. Psyché. ISBN 978-80-247-4650-0.
23. MARKOVÁ, Monika. *Sestra a pacient v paliativní péči*. Praha: Grada, 2010. Sestra. ISBN 978-80-247-3171-1.
24. MUNZAROVÁ, Marta. *Eutanazie, nebo, paliativní péče?* Praha: Grada, 2005. ISBN 80-247-1025-0.
25. *NEMOCNIČNÍ PROGRAM PALIATIVNÍ PÉČE – KONZILIÁRNÍ TÝM PALIATIVNÍ PÉČE* [online]. Praha: Ministerstvo zdravotnictví České republiky, 2019 [cit. 2020-04-29].  
Dostupné z: [http://mzcr.cz/Unie/dokumenty/vyzva-k-predkladani-zadosti-o-dotaci\\_16695\\_8.html](http://mzcr.cz/Unie/dokumenty/vyzva-k-predkladani-zadosti-o-dotaci_16695_8.html)
26. O'CONNOR, Margaret a Sanchia ARANDA. *Paliativní péče: pro sestry všech oborů*. Vyd. 1. české. Přeložil Jana HEŘMANOVÁ. Praha: Grada, 2005. Sestra. ISBN 80-247-1295-4.

27. Odejide OO, Salas Coronado DY, Watts CD, Wright AA, Abel GA. End-of-life care for blood cancers: a series of focus groups with hematologic oncologists. *Oncol Pract.* 2014;10(6): e396–e403. doi:10.1200/JOP.2014.001537
28. Odejide OO, Cronin AM, Condrón N, Earle CC, Wolfe J, Abel GA. Timeliness of End-of-Life Discussions for Blood Cancers: A National Survey of Hematologic Oncologists. *JAMA Intern Med.* 2016;176(2):263–265. doi:10.1001/jamainternmed.2015.6599
29. PAPAJÍK, Tomáš. V přístupu k pacientům bychom potřebovali více času a více soukromí – rozhovor. *Acta medicae. Hematoonkologie.* 2013, 2(Spec.), 6-9. ISSN 1805-398X.
30. PAULÍK, Karel. *Psychologie lidské odolnosti.* 2., přepracované a doplněné vydání. Praha: Grada, 2017. Psyché. ISBN 978-80-247-5646-2.
31. PENKA, Miroslav, Igor PENKA a Jaromír GUMULEC. *Krvácení.* Praha: Grada, 2014. ISBN 978-80-247-0689-4.
32. POSPÍŠILOVÁ, Šárka, Dana DVOŘÁKOVÁ a Jiří MAYER. *Molekulární hematologie.* 1. vyd. Praha: Galén, 2013. ISBN: 9788072629428
33. PULGAR, Ángeles, Antonio ALCALÁ a Gustavo A. REYES DEL PASO. Psychosocial Predictors of Quality of Life in Hematological Cancer. *Behavioral Medicine* [online]. 2015, vol. 41, issue 1, p. 1-8 [cit. 2019-10-01]. DOI: 10.1080/08964289.2013.833083. ISSN 0896-4289.
34. ROOD, Janneke A. J., et al. The need for information among patients with hematological malignancies: Psychometric analyses of the 62-item Hematology Information Needs Questionnaire (HINQ-62). *PLoS ONE* [online]. 2018, vol. 13, issue 8, p. 1-12 [cit. 2019-10-01]. DOI: 10.1371/journal.pone.0201699. ISSN 1932-6203.
35. ŘIHÁČEK, T. a kol. (2013). *Kvalitativní analýza textů: čtyři přístupy.* Brno: Masarykova univerzita, 2013. 190 s. ISBN 978-80-210-6382-2.
36. SLÁMA, Ondřej, Ladislav KABELKA a Jiří VORLÍČEK. *Paliativní medicína pro praxi.* 2., nezměn. vyd. Praha: Galén, c2011. ISBN 978-80-7262-849-0.
37. SOCHOR, Marek. Časná integrace paliativní péče v onkologii. *Časopis lékařů českých.* 2018, 157(1), 13-18. ISSN 0008-7335.
38. SVATOŠOVÁ, Marie. *Hospice a umění doprovázet.* Olomouc: Ecce Homo, 1995. ISBN 80-902049-0-2.
39. Světová zdravotnická organizace (WHO). National Cancer Control Programmes. Policies and managerial guidelines (2. ed.). *WHO*, Ženeva, 2002.

40. SYNČÁKOVÁ, Gabriela. *Reakce ženy na sdělení závažné diagnózy*. Zlín, 2016. 57 s. Bakalářská práce. Univerzita Tomáše Bati ve Zlíně, Fakulta humanitních studií. Vedoucí práce doc. PhDr. Jana Kutnohorská, CSc.
41. ŠVAŘÍČEK, Roman a Klára ŠEĐOVÁ. *Kvalitativní výzkum v pedagogických vědách*. Praha: Portál, 2007. ISBN 978-80-7367-313-0.
42. TOMEŠ, Igor, Eva DRAGOMIRECKÁ, Katarina SEDLÁROVÁ a Daniela VODÁČKOVÁ. *Rozvoj hospicové péče a její bariéry*. Praha: Univerzita Karlova v Praze, nakladatelství Karolinum, 2015. ISBN 978-80-246-2941-4.
43. TVRDÁ, Pavlína. *Sdělování onkologické diagnózy z pohledu mladých lékařů*. Praha, 2012. 79 s. Bakalářská práce. Univerzita Karlova v Praze, Fakulta sociálních věcí. Vedoucí práce Mgr. Karolína Dobiášová.
44. *Umírání.cz* [online]. Praha, 2004 [cit. 2020-04-29]. Dostupné z: <https://www.umirani.cz/>
45. Ústav zdravotnických informací a statistiky České republiky. Regionální zpravodajství Národního zdravotnického informačního systému [online]. Praha: ÚZIS ČR, 2016 [cit. 2020-4-20]. Dostupné z: <https://reporting.uzis.cz/cr/index.php?pg=statisticke-vystupy--morbidity--incidence-dle-diagnoz--incidence-zhoubne-novotvary-mizni-krvetvorne-a-pribuzne-tkane-c81-c96&studie=0601&analyza=i>
46. Ústav zdravotnických informací a statistiky České republiky. Regionální zpravodajství Národního zdravotnického informačního systému [online]. Praha: ÚZIS ČR, 2016 [cit. 2020-4-20]. Dostupné z: <https://reporting.uzis.cz/cr/index.php?pg=statisticke-vystupy--mortalita--mortalita-dle-precin-umrti-echi--mortalita-zhoubne-novotvary-mizni-krvetvorne-a-pribuzne-tkane-c81-c96-echi-12&studie=0700&analyza=i>
47. VENGLÁŘOVÁ, Martina a Gabriela MAHROVÁ. *Komunikace pro zdravotní sestry*. Praha: Grada, c2006. Sestra. ISBN 80-247-1262-8.
48. VOKURKA, Samuel. *Základní hemato-onkologická onemocnění a jejich charakteristiky*. Praha: Galén, c2008. ISBN 978-80-7262-553-6.
49. VORLÍČEK, Jiří, Jitka ABRAHÁMOVÁ a Hilda VORLÍČKOVÁ. *Klinická onkologie pro sestry*. 2., přeprac. a dopl. vyd. Praha: Grada, 2012. Sestra. ISBN 978-80-247-3742-3.
50. VORLÍČEK, Jiří, Zdeněk ADAM a Yvona POSPÍŠILOVÁ. *Paliativní medicína*. 2., přeprac. a dopl. vyd. Praha: Grada, 2004. ISBN 80-247-0279-7.

51. VJ, Manitta, Philip JA a Cole-sinclair MF. Palliative care and the hemato-oncological patient: can we live together? A review of the literature. *Journal Of Palliative Medicine* [online]. 2010, **13**(8), 1021-5 [cit. 2019-09-03]. DOI:10.1089/jpm.2009.0267. ISSN 15577740.
52. WANG, Zi-yue, Li LIU, Meng SHI a Lie WANG. Exploring correlations between positive psychological resources and symptoms of psychological distress among hematological cancer patients: a cross-sectional study. *Psychology, Health & Medicine* [online]. 2016, vol. 21, issue 5, p. 571-582 [cit. 2019-10-01]. DOI: 10.1080/13548506.2015.1127396. ISSN 1354-8506.
53. ZACHAROVÁ, Eva, Miroslava HERMANOVÁ a Jaroslava ŠRÁMKOVÁ. *Zdravotnická psychologie: teorie a praktická cvičení*. Praha: Grada, 2007. Sestra. ISBN 978-80-247-2068-5.
54. ZÁVADOVÁ, Irena. Péče o nevléčitelně nemocné a umírající v domácím prostředí. *Časopis lékařů českých*, 2018, roč. 157, č. 1, s. 9-12. ISSN: 0008-7335.