

**Univerzita Karlova v Praze**

**1. lékařská fakulta**

Studijní program: Specializace ve zdravotnictví N5345

Studijní obor: Navazující magisterský intenzivní péče (MIP)

ID studijního oboru: 5345T024



**Bc. Miroslava Pialová**

**Transplantace krvetvorných buněk pohledem sestry intenzivní  
péče a pohledem pacienta**

Stem cell transplantation: The view of intensive care nurse and the patient

Diplomová práce

Vedoucí práce: As. MUDr. David Pohlreich

Praha 2010

**Prohlášení:**

Prohlašuji, že jsem závěrečnou práci zpracovala samostatně a že jsem uvedla všechny použité informační zdroje. Současně dávám svolení k tomu, aby tato závěrečná práce byla archivována v Ústavu vědeckých informací 1. lékařské fakulty Univerzity Karlovy v Praze a zde užívána ke studijním účelům. Za předpokladu, že každý, kdo tuto práci použije pro svou přednáškovou nebo publikační aktivitu, se zavazuje, že bude tento zdroj informací řádně citovat.

Souhlasím se zpřístupněním elektronické verze mé práce v Digitálním repositáři Univerzity Karlovy v Praze (<http://repozitar.cuni.cz>). Práce je zpřístupněna pouze v rámci Univerzity Karlovy v Praze

Souhlasím – Nesouhlasím\*

V Praze, 21. 04. 2010

Miroslava Pialová

---

\* Nehodící se škrtnete

**Poděkování:**

Děkuji mému vedoucímu As. MUDr. Davidu Pohlreichovi za odborné vedení, podporu a cenné rady při vypracovávání mé diplomové práce a také staničním sestřám transplantačních jednotek za jejich pomoc a připomínky.

**Identifikační záznam:**

PIALOVÁ, Miroslava. *Transplantace krvetvorných buněk pohledem sestry intenzivní péče a pohledem pacienta. [Stem cell transplantation: The view of intensive care nurse and the patient]*. Praha, 2010. 96 s., 5 příloh. Diplomová práce (Mgr.). Univerzita Karlova v Praze, 1. lékařská fakulta, I. interní klinika hematookologie VFN. Vedoucí závěrečné práce: As. MUDr. David Pohlreich.

**ABSTRAKT**

Transplantace krvetvorných buněk je léčebná metoda, která se v dnešní době využívá u stále většího počtu pacientů s nejen hematologickými nemocemi, a která je pro tyto pacienty velkou nadějí na úplné uzdravení.

Snahou této práce je přiblížit specifika práce sestry při poskytování intenzivní péče o transplantovaného pacienta a také nahlédnout na vnímání a prožívání transplantace z pohledu samotného pacienta, zjistit jeho potřeby a představy, informovanost a spokojenost s léčebným procesem. Pro získání potřebných údajů byly použity metody kvalitativního výzkumu, především částečně strukturované rozhovory, pozorování a jejich rozbor.

V úvodu práce sumarizujeme základní teoretická východiska o problematice transplantací krvetvorných buněk a poskytování ošetrovatelské péče. V praktické části interpretujeme, jak pacienti podstupující transplantaci krvetvorných buněk nahlízejí na realitu svého onemocnění, a prezentujeme sesbíraná data ve formě opisu. Transplantace krvetvorných buněk je událostí v životě pacienta, která klade vysoké nároky na jeho adaptabilitu, velmi významnou roli v ní sehrává i rodina nemocného a členové ošetřujícího týmu. V závěrečné části uvádíme postřehy a doporučení, které by mohly pomoci zdravotnickým pracovníkům zkvalitnit poskytovanou péči a také umožnily zlepšit kvalitu života transplantovaných pacientů.

**Klíčové slova:**

transplantace krvetvorných buněk, intenzivní péče, pohled sestry, pohled pacienta, kvalitativní výzkum, spokojenost, kvalita života

## **ABSTRACT**

In nowadays, transplantation of haemopoietic stem cell is a healing method, which is used to treat a growing number of patients not only with haematological illnesses and offers them a big chance for a complete recovery.

This study tries to zoom in on a nurse's daily job, taking care about the patients after the transplantation. The focus is also on the patient alone, the feelings he or she goes through, perceiving and coming to terms with the illness and the transplantation itself. In order to obtain relevant data we needed to find out the patient's needs, ideas, know-how and satisfaction with the cure by using methods of qualitative examination such as partially structured discussions, observations and their analysis.

At the beginning of the study we summarize basic information about the broad issue of stem cell transplantation and delivering a nursing care. Practical part consists of clinical studies. We interpret how the patients undergoing the stem cell transplantation face the reality of their sickness and we shows collected data in a description form. The heamopoietic stem cell transplantation is one of those occasions in life of the sick that puts an enormous pressure on their adaptability. The huge role in it plays also family and members of a medical team. We concluded our study by proposing several recommendations which should help the healthcare workers improve the delivering care and enable to brighten up the life of the transplanted patients.

### **Key words:**

haemopoetic stem cell transplantation, intensive care, nurse's view, patient's view, qualitative examination, satisfaction, quality of life

# OBSAH

ÚVOD.....	5
1 Transplantácia krvotvorných buniek .....	6
1.1 Charakteristika a princíp liečby .....	6
1.2 História transplantácií krvotvorných buniek .....	6
1.3 Typy transplantácií krvotvorných buniek.....	8
1.3.1 Autológna transplantácia .....	8
1.3.2 Alogénna transplantácia.....	8
1.3.3 Syngénna transplantácia .....	9
1.4 Zdroj buniek používaných pri transplantácii .....	9
1.4.1 Kostná dreň .....	9
1.4.2 Periférne kmeňové krvotvorné bunky .....	10
1.4.3 Pupočníková krv.....	10
1.5 Indikácie k transplantáciám .....	11
1.6 Postup pri transplantácii krvotvorných buniek .....	12
1.6.1 Darca krvotvorných buniek.....	13
1.6.1.1 Registre dobrovoľných darcov .....	14
1.6.2 Prípravný režim pacienta .....	15
1.6.3 Transplantácia – prevod buniek .....	16
1.6.4 Včasné obdobie po transplantácii.....	18
1.6.4.1 Komplikácie po prihojení štepu .....	19
1.6.5 Neskoré obdobie po transplantácii .....	20
1.7 Kvalita života pacientov po transplantácii krvotvorných buniek .....	21
2 Špecifiká intenzívnej ošetrovateľskej starostlivosti na transplantačnej jednotke .....	24
2.1 Právne vymedzenie .....	24
2.2 Zásady intenzívnej starostlivosti.....	24
2.3 Potreby pacientov.....	26
2.4 Najčastejšie ošetrovateľské diagnózy - problémy pacienta na TJ .....	27
2.4.1 Riziko infekcie .....	28
2.4.2 Bolesť .....	29
2.4.3 Zvýšená telesná teplota/horúčka .....	29
2.4.4 Krvácanie .....	30
2.4.5 Nevoľnosť, zvracanie .....	30
2.4.6 Narušená sliznica ústnej dutiny.....	31
2.4.7 Nedostatočná výživa.....	32
2.4.8 Hnačka .....	33
2.4.9 Nestabilný objem telesných tekutín .....	33
2.4.10 Únava, porucha spánku.....	34
2.4.11 Strach, úzkosť, depresia.....	34

3	Praktická časť .....	36
3.1	Formulácia problému .....	36
3.1.1	Hlavný problém.....	36
3.1.2	Čiastkové problémy.....	36
3.2	Ciele a úlohy prieskumu .....	37
3.3	Metóda prieskumu.....	37
3.3.1	Teoretické východiská kvalitatívneho výskumu .....	37
3.4	Administrácia prieskumu.....	39
4	Spracovanie a vyhodnotenie údajov prieskumu .....	40
4.1	Charakteristika vzorky .....	40
4.2	Prezentácia a interpretácia získaných údajov .....	41
4.2.1	RESPONDENT č. 1 .....	41
4.2.2	RESPONDENT č. 2 .....	49
4.2.3	RESPONDENT č. 3 .....	56
4.2.4	RESPONDENT č. 4 .....	65
4.2.5	RESPONDENT č. 5 .....	71
5	Diskusia.....	80
5.1	Vplyv transplantácie na fyzický stav respondentov.....	80
5.2	Vplyv transplantácie na psychický stav respondentov.....	81
5.3	Vplyv transplantácie na rodinný a spoločenský život, sociálna podpora respondentov .....	83
5.4	Vplyv transplantácie na sebestačnosť a pracovnú schopnosť respondentov.....	84
5.5	Informovanosť, spokojnosť respondentov so starostlivosťou .....	85
5.6	Vplyv transplantácie na kvalitu života .....	86
6	Návrhy pre prax.....	87
	Záver .....	90
	Zoznam skratiek použitých v práci.....	91
	Zoznam bibliografických odkazov .....	93
	Prílohy.....	96

## Úvod

Vďaka vedeckému a technickému pokroku v medicíne, vyspelej farmakológii, špeciálnej úprave prostredia a liečebného režimu, zložitej organizácii a spolupráci rôznych pracovísk, vďaka odbornej práci lekárov a dôslednej starostlivosti ošetrovateľského a ďalšieho odborného personálu je dnes transplantácia krvotvorných buniek možnou a dostupnou liečebnou metódou pre široký okruh pacientov nie len s hematologickými ochoreniami. Práve preto, že stúpa množstvo pacientov liečených transplantáciou krvotvorných buniek a rovnako snaha o poskytovanie maximálne kvalitnej starostlivosti, sme podnecovaní bližšie skúmať skutočnosti, ktoré kvalitu života pacientov podstupujúcich túto náročnú terapiu ovplyvňujú.

Cieľom tejto práce je zachytiť a rozobrať jednotlivé špecifiká starostlivosti o transplantovaného pacienta z pohľadu sestry, ako aj prispieť k poznaniu pohľadu a vnímania celého liečebného procesu transplantácie samotnými pacientmi, čím sa môže vytvoriť predpoklad pre ďalšie zlepšenie poskytovanej starostlivosti, ktorá je dnes už na vysokej úrovni.

V teoretickej časti práce sa venujeme histórii a charakteristike jednotlivých druhov transplantácií, opisujeme postup liečby od prípravy pacienta, hľadania darcu krvotvorných buniek až po ich spoločnú prípravu na deň "D," ktorým je prevod krvotvorných buniek a následnú starostlivosť. Druhá kapitola je venovaná špecifikám intenzívnej starostlivosti a práci sestier na transplantačných jednotkách. Rozobrali sme najčastejšie ošetrovateľské diagnózy a problémy, ktoré u pacientov podstupujúcich transplantáciu krvotvorných buniek sestry vnímajú.

V praktickej časti prezentujeme výsledky kvalitatívneho prieskumu zameraného na zistenie vnímania transplantácie samotnými pacientmi. Snažili sme sa preniknúť do ich prežívania jednotlivých období liečby, chceli sme zistiť ako vnímajú uspokojovanie svojich potrieb v rámci poskytovanej zdravotnej starostlivosti, či majú dostatok informácií, čo ich teší a dodáva im silu, ako vnímajú kvalitu svojho života s ohľadom na minulosť a budúcnosť a či napriek náročnosti liečby, ktorú absolvujú, dokážu byť spokojní s tým, čo prežívajú.



# 1 TRANSPLANTÁCIA KRVOTVORNÝCH BUNIEK

## 1.1 Charakteristika a princíp liečby

Transplantácia krvotvorných buniek (stem cell transplantation - SCT) je prevod krvotvorných buniek, ktorým sa znovu obnoví narušená krvotvorba u ich príjemcu. Podstatou liečby je zničenie patologickej krvotvorby chorého intenzívnou cytostatickou liečbou a následne jej obnovenie prenosom zdravých krvotvorných buniek darcu.

Transplantácia krvotvorných buniek je metóda, ktorá sa využíva najmä pri liečbe malígnych, ale aj nemalígnych hematologických ochorení, dreňových aplázií a pri liečbe niektorých solídnych nádorov. V posledných rokoch sa SCT stáva veľkou nádejou aj pre chorých z iných medicínskych odborov, pri liečbe napr. refrakterných foriem autoimunitných ochorení (skleróza multiplex, Morbus Crohn a i.)

SCT patrí k najnáročnejším medicínskym postupom, ktoré využívajú pri svojej práci poznatky mnohých medicínskych odborov a najnovšie poznatky lekárskeho výskumu. (Vorlíček, Abrahámová, Vorlíčková a kol., 2006, s. 297)

## 1.2 História transplantácií krvotvorných buniek

Myšlienka použiť kostnú dreň na liečbu ochorení krvotvorby je staršia viac ako sto rokov. Na začiatku pokusov v roku 1891 podával Brown-Séguard kostnú dreň (KD) chorým s poruchami krvotvorby perorálne. Iní sa pokúšali aplikovať čerstvo aspirovanú KD intramuskulárne, alebo vyrábali jej soľný či glycerolový extrakt a ten ponúkali pacientom. Intravenóznou infúziou uskutočnil prenos buniek KD po prvýkrát v roku 1939 Osgood. No na jeho skúsenosti sa potom na veľa rokov zabudlo. (Vaňásek a kol., 1996, s. 15)

Druhé obdobie pokusov a objavovaní nových možností v liečbe porúch krvotvorby transplantáciou kostnej drene prišlo v päťdesiatych rokoch 20. storočia. Výsledky však boli skľučujúce, pretože v tom čase ešte nebol známy systém ľudskej histokompatibility (HLA) a mnohí chorí zomierali po prevode nezhodného štepu na búrlivé imunitné reakcie. Od transplantácií KD sa po týchto skúsenostiach takmer úplne upustilo (Vaňásek a kol., 1996, s. 16). Našťastie sa našli takí, ktorí výskum nevzdali a po roku 1958, kedy bol popísaný prvý HLA antigén (dnes HLA-A2), prinieslo ich úsilie svoje ovocie. (Koza, 2005, s. 1)

Prvá naozaj úspešná transplantácia kostnej drene od HLA identického súrodenca bola realizovaná tímom lekárov pod vedením profesora E. D. Thomasa v roku 1968 v Seattle,

v USA. Od tej doby narastal význam transplantácií kostnej drene nielen v liečbe malígnych hematologických ochorení, ale aj v liečbe dreňových aplázií, solidných nádorov, vrodených metabolických porúch a ďalších ochorení. Nie len v USA a v západnej Európe, ale v Českej republike začalo po úspechu profesora Thomasa obdobie veľkého rozvoja transplantačných postupov. S objavením cyklosporínu A sa rozvíjali nové možnosti imunosupresie, napredovať začalo používanie periférnych kmeňových buniek, zlepšila sa cieľená liečba antibiotikami, antivirotikami, antimykotikami. Takisto významne sa zlepšili možnosti molekulárnej diagnostiky nádorov, vyšetovanie HLA antigénov, rozvíjať sa začali možnosti nepríbuzenských transplantácií za podpory registrov evidujúcich milióny dobrovoľných darcov po celom svete. (Vaňásek a kol., 1996, s. 17-18)

Profesor Thomas bol v roku 1990 za svoj prínos na poli transplantačnej medicíny ocenený Nobelovou cenou. (Vaňásek a kol., 1996, s. 17)

V bývalom Československu sa o transplantáciu kostnej drene po prvýkrát pokúsili lekári z Ústrednej vojenskej nemocnice v Prahe v roku 1969. Skutočný rozvoj transplantačného programu v Českej republike nastal až po roku 1986, kedy vzniklo v Prahe moderné transplantačné centrum pre dospelých pacientov – *Ústav hematologie a krvěvní transfuze (ÚHKT)*. Tu bola v roku 1987 vykonaná aj prvá úspešná alogénna SCT. Transplantačné centrum pre deti s chorobami krvotvorby sídli od roku 1989 na Klinike detskej hematológie a detskej onkológie vo Fakultnej nemocnici (FN) v Prahe Motole. (Vaňásek a kol., 1996, s. 18)

V súčasnosti pracuje v Českej republike osem akreditovaných transplantačných centier – štyri v Prahe (*I. Interní klinika Hematoonkologie VFN, ÚHKT, Klinika dětské hematologie a onkologie FN Motol, Oddělení klinické hematologie FN Královské Vinohrady*) a ďalšie sú *Hematologicko-onkologické oddělení FN Plzeň, II. Interní klinika – oddělení klinické hematologie FN Hradec Králové, Interní hematoonkologická klinika FN Brno a Hemato-onkologická klinika FN Olomouc*. Aktívne sú dva registre darcov KD, ktoré spolu registrujú už viac ako 50 000 dobrovoľných darcov. Počty pacientov, ktorí sú v ČR liečení transplantáciou kostnej drene, dosahujú európsky štandard. (Koza, 2005, s.2)

V roku 2004 bolo v ČR vykonaných 217 alogénnych a 325 autológnych transplantácií krvotvorných buniek. (Koza, 2005, s. 4)

Pre porovnanie na Slovensku bola prvá alogénna transplantácia kostnej drene zrealizovaná v roku 1989 na Klinike hematológie a transfuziológie FN v Bratislave. Prvá autológna SCT bola uskutočnená v roku 1992. Od roku 1995 funguje aj na Slovensku detské transplantačné centrum v Detskej FN v Bratislave a postupne sa rozvíja

transplantačný program aj v ďalších transplantačných centrách FN v Banskej Bystrici, Prešove, Košiciach a v Martine. (Hrubíško, Mistrík, 2005, s. 14)

### 1.3 Typy transplantácií krvotvorných buniek

Transplantácie krvotvorných buniek sa rozdeľujú podľa toho, kto je darcom buniek, na *autológne*, *alogénne* a *syngénne* transplantácie. (Vorlíček, Abrahámová, Vorlíčková a kol., 2006, s. 295)

#### 1.3.1 Autológna transplantácia

Je prevod *vlastných* krvotvorných buniek (stem cells - SC) alebo kostnej drene pacienta, ktoré mu boli odobrané ideálne v období kompletnej remisie pred zahájením prípravného liečebného režimu transplantácie. Odobrané SC sú spracovávané a následne zamrazené v špeciálnych plastových vakoch v kryokonzervačnom činidle DMSO (dimetylsulfoxid) pri teplote  $-196\text{ }^{\circ}\text{C}$  a uložené v kontajneri s kvapalným dusíkom. Pacient sa po ich odbere podrobí vysokodávkovanej chemoterapii (podľa potreby v kombinácii s rádioterapiou), ktorá je veľmi účinnou liečbou mnohých malígnych ochorení. K jej závažným nežiaducim účinkom patrí však nenávratné poškodenie kostnej drene. Na obnovenie takto zničenej krvotvorby sa potom chorému vrátia jeho bunky. Výhodou je, že sú to bunky jemu vlastné, a preto pacienti po autológnej transplantácii nemusia užívať žiadne imunosupresíva. (Vorlíček, Abrahámová, Vorlíčková a kol., 2006, s. 295)

Nevýhodou je, že pri autológnej transplantácii chýba priaznivý imunologický efekt transplantácie, ktorým je pôsobenie štepu na zostávajúci leukemický klon (tzv. Graft Versus Leukemia efekt - GVL), čím sa zvyšuje riziko relapsu ochorenia. (Vorlíček, Abrahámová, Vorlíčková a kol., 2006, s. 295)

#### 1.3.2 Alogénna transplantácia

Je prevod SC *od darcu - príbuzenského* (HLA zhodného alebo podobného súrodenca či iného príbuzného) alebo od darcu **nepríbuzenského** na základe kompatibility HLA systému. (Antin, Yolin Raley, 2009, s. 3)

Odobrané SC pri izbovej teplote uspokojuivo prežívajú aj 36 hod a bez zásadnejšej laboratórnej úpravy (bez kryokonzervácie) sa prevádzajú formou transfúzie pacientovi. Prevod alogénneho štepu sa uskutočňuje po prípravnej fáze liečby, kedy je pacientovi zničená jeho vlastná krvotvorba. Liečebný efekt alogénnej transplantácie spočíva jednak vo vysokodávkovanej chemoterapii a tiež v účinku GVL efektu, čo znamená, že štep

darcu priaznivo pôsobí proti ochoreniu hostiteľa, pretože je schopný rozpoznať a zahubiť ostávajúce nádorové bunky. (Antin, Yolin Raley, 2009, s. 4-5)

Ďalšou výhodou alogénnej transplantácie je, že podávané kmeňové bunky sú zdravé, nezaťažené predchádzajúcou liečbou. Rizikom však je omnoho väčší výskyt reakcií štepu proti hostiteľovi (Graft versus Host Disease - GvHD) a aj nutnosť pacientom po alogénnej transplantácii dlhodobo podávať imunosupresíva, aby sa zabránilo odvrhnutiu transplantátu, s čím súvisia ďalšie riziká (náchylnosť k infekciám, toxické účinky). (Vorlíček, Abrahámová, Vorlíčková a kol., 2006, s. 299)

### **1.3.3 Syngénna transplantácia**

Je prevod SC od zdravého *jednovaječného dvojčaťa*. Genetická identita darcu a príjemcu v tomto prípade nevyvoláva imunologické reakcie podobne, ako je to pri *autológnej* transplantácii, a preto nie je nutné podávanie imunosupresív, ani nie je častá GvHD reakcia. Nevýhodou je ale chýbajúci GVL efekt a s tým súvisiace vyššie riziko relapsu pôvodného ochorenia. (Vorlíček, Abrahámová, Vorlíčková a kol., 2006, s. 297)

## **1.4 Zdroj buniek používaných pri transplantácii**

Zdrojom kmeňových krvotvorných buniek používaných pri transplantácii môže byť *kostná dreň, periférna* alebo *pupočnicková krv*. (Vorlíček, Abrahámová, Vorlíčková a kol., 2006, s. 295)

### **1.4.1 Kostná dreň**

*Kostná dreň* (KD) je rôsolovité tkanivo nachádzajúce sa vo vnútri kostí, ktoré slúži na výrobu a produkciu krvi. Najdôležitejšou súčasťou kostnej drene sú *kmeňové progenitorové bunky*, z ktorých vznikajú všetky typy krviniek.

KD sa odoberá od darcu v celkovej, epidurálnej alebo spinálnej anestézii na operačnom sále (Príloha č.1). Získava sa aspiráciou cez špeciálnu ihlu z rôznych miest panvových kostí v objeme cca 10-20 ml/kg príjemcu, čím sa získa asi 500-2000 ml dreňovej krvi, ktorá sa po spracovaní podáva formou infúzie pacientovi. K prihojeniu štepu z KD dochádza v priemere 3 týždne od prevodu. (Cetkovský, 2004, s. 395)

Darcovi je pre prípad, že by po odbere potreboval transfúziu, potrebné v dostatočnom časovom predstihu pred odberom zabezpečiť 1-2 jednotky autológnej krvi. Ak odber KD prebiehal bez komplikácií a klinický stav darcu je dobrý, môže byť na druhý deň prepustený z nemocnice, nevyhnutná je však jeho kontrola hematológom, prípadne aj

preventívne užívanie preparátov železa. Odobranú kostnú dreň si zdravý organizmus darcu doplní behom 2 – 4 týždňov. (Cetkovský, 2004, s. 395)

#### **1.4.2 Periférne kmeňové krvotvorné bunky**

*Periférne kmeňové bunky (PBSC)* sa odoberajú priamo z cirkulujúcej krvi darcu za pomoci prístroja – separátora krvných elementov (Príloha č.1). Darcovi sa napoja dve žilné linky – jednou sa mu odoberá krv do separátora, tam sa z nej oddelia a vyberú periférne kmeňové bunky a zvyšná krv sa mu vracia do tela druhým vstupom. SC darcu sa 5-6 dní pred odberom stimulujú podávaním rastového faktora (G-CSF, GM-CSF), ktorý spôsobí ich nadprodukciiu v kostnej dreni a vyplavenie do periférnej krvi (používa sa preparát Neupogen, ktorý sa aplikuje subkutánne). Pri podávaní rastového faktora sa môžu u darcu objaviť chrípke podobné príznaky – zvýšená telesná teplota, bolesti kĺbov, svalov a kostí, výnimočne opuchy, tie však po ukončení stimulácie, pominú. Ak nie je množstvo získaných kmeňových buniek dostatočné, je možné stimuláciu a separáciu zopakovať. (Vorlíček, Abrahámová, Vorlíčková a kol., 2006, s. 299)

Periférne stimulovaná krv je bohatá na kmeňové bunky a v súčasnosti je táto metóda *preferovaná pred odberom KD* vzhľadom na jej *výhody*. Hlavnou výhodou je *minimálne riziko pre darcu*, ktorý nepodstupuje výkon v celkovej anestézii, nie je prítomné riziko vzniku infekcie ako po odbere KD, nie sú prítomné bolesti v mieste po odbere a doba rekonvalescencie je tak kratšia). Druhou veľmi významnou výhodou PBSC oproti KD je *rýchlejšie prihojenie krvotvorby*, ktorá je v porovnaní s prihojením štepu z KD približne o týždeň kratšia, čím sa výrazne znižuje riziko vzniku peritransplantačných komplikácií súvisiacich s neutropéniou. Nevýhodou PBSC je vyššie riziko manifestácie chronickej GvHD reakcie, pretože sa v odobranom štepe môžu nachádzať aj leukocyty darcu. (Vorlíček, Abrahámová, Vorlíčková a kol., 2006, s. 299)

#### **1.4.3 Pupočnicková krv**

*Pupočnicková krv (cord blood - CB)* sa so súhlasom matky odoberá z *pupočnej šnúry* ihneď po pôrode dieťaťa pred pôrodom placenty (Príloha č.1). Ako zdroj krvotvorných buniek sa CB začala využívať začiatkom 90. rokov 20. st., kedy sa zistilo, že je takisto zdrojom istého množstva kmeňových buniek. (Švojgrová et al., 2005, s. 10)

Výhodou pupočnickových SC je vyššia miera tolerancie HLA nezahody, pretože obsahujú výrazne menšie množstvo T-lymfocytov, čo má za následok aj nižšiu incidenciu akútnej i chronickej GvHD. Nevýhodou je pomalšie prihojenie sa štepu z CB, ktoré trvá približne 4 týždne a slabšia imunita štepu predovšetkým proti vírusovým infekciám.

Množstvo takto získaných SC môže byť nedostatočné pre dospelých, a preto sa transplantácia pupečníkovej krvi využíva najmä u detských pacientov. V posledných rokoch sa z dôvodu nízkeho počtu SC v štepe vykonávajú transplantácie pupečníkovej krvi aj od 2 rôznych darcov súčasne. (Antin, Yolin Raley, 2009, s. 12)

## 1.5 Indikácie k transplantáciám

S novými poznatkami v hematológii, transplantológii a onkológii a s vývojom stále nových protinádorových liekov dochádza k zmenám aj v indikáciách k transplantáciám. Indikácie k transplantáciám všeobecne vychádzajú z niekoľkých zásad, ktoré je nutné brať do úvahy (Adam, Vorlíček, Vaníček a kol., 2004, s. 653):

1. *prognóza základného ochorenia a jeho prirodzený vývoj*, prípadne jeho *ovplyvniteľnosť inými liečebnými postupmi* (chronicky prebiehajúce ochorenia napr. chronická lymfatická leukémia sa neliečia hneď od začiatku agresívnymi postupmi ako je transplantácia)
2. je potrebné *zvážiť význam efektu štepu proti nádoru* (silný je napr. u chronickej myeloidnej leukémie, problematický u Hodgkinovej choroby)
3. nezanedbateľný je *vek chorého a jeho celkový stav* (transplantácie sú indikované najmä u mladších pacientov, ktorí majú prognosticky nepriaznivé alebo pokročilé ochorenie, ale sú klinicky v natoľko dobrom stave, aby tento náročný výkon prežili)
4. u transplantácií od nepríbuzenských darcov *rozhoduje HLA zhoda* medzi darcom a príjemcom, vek, pohlavie, hmotnosť a prítomnosť CMV u darcu
5. autológne transplantácie majú *nižšiu mortalitu* ako alogénne, nehrozí pri nich riziko GvHD reakcie, chýba im však efekt štepu proti nádoru, a preto je frekvencia relapsov ochorenia omnoho vyššia ako u alogénnych transplantácií
6. u autoimunitných ochorení ide v princípe liečby o výmenu „narušenej“ imunity chorého za zdravú imunitu darcu, ale zatiaľ to nie je štandardný postup liečby
7. základnou podmienkou alogénnej transplantácie je dostupnosť vhodného darcu (Švojkrová, Koza, Hamplová, 2006, s. 18)

Zoznam najčastejších indikácií podľa druhu transplantácie uvádzame v tabuľke:

Tab. 1 Ochorenia vyžadujúce transplantáciu krvotvorných buniek (porov. Adam a kol. 2004, s. 654-656)

	AUTOLÓGNA TRANSPLANTÁCIA (ASCT)	ALOGÉNNÁ TRANSPLANTÁCIA (alloSCT)
<b>Nádorové ochorenia</b>	Mnohočetný myelóm	prognosticky nepriaznivé typy leukémií (akútna myeloidná leukémia, akútna lymfoblastická leukémia)
	nádory lymfatických uzlín (Hodgkinov lymfóm, Non-hodgkinské lymfómy)	chronická myeloidná leukémia, chronická lymfoblastická leukémia
	leukémie, ktoré nepostihujú priamo kmeňové bunky (akútna myeloidná leukémia, akútna lymfoblastická leukémia)	vážne útlmy krvotvorby (aplastická anémia, myelodysplastický syndróm)
	solídne nádory (karcinóm prsníka, testikulárny a ovariálny karcinóm)	Hodgkinov lymfóm, Non-hodgkinské lymfómy
	nádory detského veku (Ewigov sarkóm, neuroblastóm), osteosarkóm	Mnohočetný myelóm
<b>Iné ochorenia</b>	autoimunitné ochorenia (skleróza multiplex, revmatoidná artritída, amyloidóza, Crohnova choroba)	ťažké vrodené imunodeficientné stavy a poruchy látkovej výmeny u detí (idiopatická myelofibróza, mukopolysacharidóza, paroxysmálna nočná hemoglobínúria, kongenitálna erythropoetická porfýria a i.)

## 1.6 Postup pri transplantácii krvotvorných buniek

Liečba transplantáciou krvotvorných buniek má niekoľko fáz, ktorých dĺžka a priebeh sa od seba odlišujú v závislosti od základného ochorenia pacienta, typu indikovanej liečby a druhu transplantácie. Všeobecne fázy liečby môžeme rozdeliť na:

- a) *obdobie plánovania transplantácie, obdobie prípravného režimu pacienta, i darcu* - po stanovení diagnózy začína lekár s celým tímom pripravovať pacienta na transplantáciu, *hľadá sa vhodný darca*; toto obdobie zahŕňa v sebe najmä informovanie pacienta o náročnosti terapie, ktorá ho čaká a prípravu na tento výkon (bližšie popisujeme v nasledujúcich kapitolách)
- b) *obdobie samotnej transplantácie, prevod krvotvorných buniek - tzv. deň „0“*
- c) *obdobie po transplantácii, včasné* - nasleduje po prevode štepu krvotvorných buniek a je spojené s intenzívnou monitoráciou stavu pacienta, fungovania štepu; *neskoré* obdobie je obdobím rekonvalescencie a uzdravenia pacienta, v poskytovanej starostlivosti a sa zameriavame najmä na prevenciu a riešenie komplikácií súvisiacich s absolvovanou transplantáciou

### 1.6.1 Darca krvotvorných buniek

Ošetrojúci lekár (hematológ, onkológ) prezentuje svojho pacienta v transplantačnom centre a konečnú indikáciu k transplantácii schvaľuje indikačná komisia. V prípade indikácie k ASCT sa na odber buniek začne pripravovať samotný pacient a v prípade indikácie k alloSCT sa mu hľadá *vhodný darca*. Indikácia k alloSCT musí byť schválená Medzirezortnou indikačnou komisiou, ktorá je zložená z popredných transplantačných odborníkov všetkých akreditovaných transplantačných centier v ČR.

Prvým krokom hľadania darcu je *poučenie pacienta* o význame transplantácie a vyšetrenie jeho krvi na typizáciu HLA znakov a serológiu. **HLA znaky** sú znaky leukocytárnych antigénov. Poznáme *HLA znaky I.* (označujeme ich *A, B, C*) a *HLA znaky II. triedy* (označujeme ich *DR, DQ*) – dedia sa v sadách a každý človek má dve sady znakov I. triedy a dve sady znakov II. triedy, vždy je jedna sada od otca a druhá od matky. (Antin, Yolin Raley, 2009, s. 6)

Darca sa hľadá najskôr *v rodine* pacienta. Šanca, že bude nájdený vhodný (HLA zhodný) darca medzi súrodencami je 25-30%. Ak nie je darca dostupný medzi súrodencami, hľadá sa v širšom príbuzenstve pacienta (tu je však šanca na nájdenie vhodného darcu malá, len 5-15%). Rodičia vo väčšine prípadov nie sú vhodnými darcami, pretože dieťa dedí po každom z nich vždy inú polovicu znakov, a teda HLA zhoda je minimálna. (Vokurka, 2005, s. 6)

Pokiaľ nebol nájdený vhodný príbuzenský darca, začína sa vyhľadávanie darcu podľa HLA antigénov *v národných a medzinárodných registroch dobrovoľných darcov*. Toto prináša pomerne veľkú šancu na úspech (80-85%), ide však o veľmi náročný proces, ktorý vyžaduje spoluprácu desiatok ľudí, a ktorý môže trvať niekoľko dní až mesiacov. Jeho nákladnosť sa pohybuje v rozmedzí desiatok až stoviek tisíc korún, a preto podlieha schváleniu nie len v transplantačnom centre, ale aj zdravotnou poisťovňou pacienta. (Vokurka, 2005, s. 7)

Pri rozhodovaní o vhodnosti darcu je nutné zobrať do úvahy jeho *vek, krvnú skupinu, hmotnosť, pohlavie, CMV status a prekonané infekčné ochorenia* (u žien tiež počet pôrodov a potratov, ktoré môžu spúšťať produkciu protilátok a nepriaznivo ovplyvniť výsledky transplantácie). (Adam a kol., 2004, s. 653)

Pacient aj darca musia vyjadriť *informovaný súhlas* a zároveň musia byť obaja – darca aj príjemca zdravotne spôsobilými k transplantácii a odberu štepu, čo sa zisťuje komplexným predtransplantačným vyšetrením (*interné vyšetrenie, EKG, RTG pľúc, základné laboratórne vyšetrenie krvi a vyšetrenie na infekčné ochorenia - HIV, hepatitídu typu B a C, syfilis, CMV, príp. akútnu fázu infekčnej mononukleózy*). (Vokurka, 2005, s.7)



Vlastný odber štepu a s ním súvisiaca monitorácia je opísaná vyššie. Po odbere SC je darca dispenzarizovaný v hematologickej ambulancii transplantáčného centra ešte niekoľko rokov.

#### **1.6.1.1 Registre dobrovoľných darcov**

Profesor E. D. Thomas, priekopník transplantácii kostnej drene a nositeľ Nobelovej ceny za medicínu z roku 1990, povedal: „*Podstatná je altruistická motivácia darcu, pretože nie je odmenený ničím iným než uspokojením z vedomia, že mohol byť zachránený život chorého človeka.*“ (Švojgrová et al., 2005, s. 8)

V duchu tejto myšlienky vznikajú a rozvíjajú sa po celom svete spolupracujúce registre, ktorých cieľom je registrovať a podporovať dobrovoľných darcov SC. Prvým úspešne fungujúcim registrom darcov KD bol anglický, ktorý vznikol v roku 1974 vo Veľkej Británii vďaka odhodlaniu pani Shirley Nolanové. Dnes vo svete existuje už *viac ako 60 registrov darcov KD*, v ktorých je evidovaných vyše *14 miliónov ľudí* ochotných nezištne pomôcť tým, ktorí to potrebujú. (Švojgrová et al., 2005, s. 9)

V Českej republike patrí do tejto siete **Český registr dárců krvetvorných buněk**, ktorý vznikol v roku 1991 pri pražskom Inštitúte klinickej a experimentálnej medicíny – IKEM a vo svojom registri má evidovaných *19 631 darcov* (<http://www.czechbmd.cz/o-registru.php>) a **Český národní registr dárců dřeně**, založený v roku 1992, ktorý má vo svojom registri už *34 396 dobrovoľných darcov* (<http://www.kostnidren.cz/registr/vysledky/aktualne.php>). Ročne tieto registre sprostredkujú nájdenie darcu a uskutočnenie približne sto nepríbuzenských transplantácií pre chorých v Českej republike aj v zahraničí. Ich práca je z hľadiska efektivity zaradená na popredné miesta v Európe i celosvetovo. (Švojgrová et al., 2005, s. 10)

#### **Dobrovoľným zaregistrovaným darcom SC sa môže stať každý, ak:**

- má viac ako 18 rokov a je ochotný prekonať stratu času a nepohodlie, ktoré sú spojené s návštevami zdravotníckeho zariadenia a vykonaním screeningových vyšetrení, príp. s odberom krvotvorných buniek
- je zdravý, tzn. neprekonal v minulosti žiadne závažné infekčné ochorenie (žltáčku typu B a C, HIV, syfilis, maláriu, TBC, sarkoidózu, autoimunitné ochorenie) a ani v súčasnosti netrpí žiadnym závažným ochorením (najmä nie nádorovým ochorením, neprekonal transplantáciu orgánov alebo tkanív, netrpí závažným ochorením srdca a ciev, ochorením kĺbov, zažívacieho traktu, ochorením krvi, nemá ťažké formy alergie, záchvatové stavy, diabetes mellitus) a dlhodobo neužíva žiadne lieky (<http://www.kostnidren.cz/registr/darci/vstup-kdo.php>)

Podobným princípom je možné aj dobrovoľné darovanie *pupočnikovej krvi*, ktorú v Českej republike uchováva **Banka pupečnikové krve ČR**. V októbri roku 2008 bolo v databáze BPK ČR 3992 kryokonzervovaných štepov. (<http://www.bpk.cz/4/obance.html>)

### 1.6.2 Prípravný režim pacienta

*Prípravný režim pacienta trvá 6-10 dní*. Pred jeho začatím sa pacient prijíma na lôžko, aby mu mohla byť poskytnutá potrebná starostlivosť. Spravidla sa zavádza *centrálny venózný katéter*, aby liečba mohla byť bezpečne a pohodlne podávaná a pacient mohol byť adekvátne monitorovaný.

**Myeloablatívny prípravný režim** je kombináciou vysokodávkovanej chemoterapie prípadne aj s rádioterapiou a jeho cieľom je *zničiť* malígne alebo inak postihnuté bunky nachádzajúce sa v tele chorého, *vyčistiť* priestor v kostnej dreni pre nový štep a *pripraviť* imunitný systém pacienta na prijatie nových krvotvorných buniek, tzn. utlmiť ho, aby nedošlo k rejekcii štepu.

- V prípravnom režime k **autoSCT** sa využíva (Antin, Yolin Raley, 2009, s. 23):
  - a) **BEAM** – *BCNU, etoposid, ARA-c, melphalan* – prípravný režim typicky používaný u indikácií k ASCT pre lymfoproliferatívne ochorenia
  - b) **Melphalan** – využíva sa pri liečbe mnohočetného myelómu
- V prípravnom režime k **alloSCT** sa používa (Antin, Yolin Raley, 2009, s. 24):
  - a) **Bu/Cy** – kombinácia vysokých dávok busulfánu a cyklofosfamidu
  - b) **Cy/TBI** – kombinácia cyklofosfamidu a celotelového ožiarenia (**Total Body Irradiation**)
    - TBI sa využíva tromi spôsobmi (*jednorazovo* ako samostatná dávka 1-8 Gy; *frakcionovanou* formou počas 3 dní v 5-6 frakciách do celkovej dávky 10-14 Gy; alebo *hyperfrakcionovane* t.j. zložené z 10-12 frakcií počas 4 dní do totálnej dávky 14-15 Gy) (Apperley at al., 2004, s. 98)

**Nemyeloablatívny prípravný režim** je kombináciou nižších dávok chemoterapeutík s cieľom navodiť najmä dostatočnú imunosupresiu pacienta – príjemcu, aby bolo možné prihojenie darcovej krvotvorby a následne sa mohol uplatniť účinok štepu proti tumoru (tzv. Graft Versus Tumor Effect). V nemyeloablatívnom prípravnom režime sa používa (Antin, Yolin Raley, 2009, s. 24):

- a) **Fludarabine, nízka dávka TBI (2 Gy TBI)** – využívajú pri indikácii k alloSCT so zníženou intenzitou prípravy
- b) **Flu/Mel** – fludarabine, melphalan sa používajú v prípravnom režime k alloSCT

c) **Flu/Bu** – fludarabine a busulfán sa typicky využívajú pri indikácii k alloSCT

Prípravné režimy sa kombinujú podľa citlivosti ochorenia na chemo- a rádioterapiu a podľa stavu a potreby konkrétneho pacienta. Sú *cytotoxické* a *spôsobujú hlbokú dreňovú apláziu*. Medzi **nežiaduce účinky** a **komplikácie** nimi spôsobené patrí *nevoľnosť, poškodenie slizníc* (mukozitída, zvracanie, hnačka), *dermatitída, alergické reakcie, alopecia, hemoragická cystitída, nefro- a kardiotoxicita, neurotoxicita, venookluzívne poškodenie pečene, febrilné neutropénie, intersticiálne pneumónie* a môže sa vyskytnúť *vznik sekundárnych malignít*. Všetky tieto náročné medicínske výkony sa realizujú len špecializovaných pracoviskách so zdravotníckym tímom na vysokej odbornej úrovni. (Cetkovský, 2004, s. 399)

Nezastupiteľné miesto v prípravnom režime a v celom procese transplantácie má **podporná liečba**, tzn. *intenzívna hematologická starostlivosť*, súčasťou ktorej je zabezpečenie dostatočnej hydratácie, adekvátnej výživy transplantovaných pacientov, profylaxia a liečba infekčných komplikácií a zníženej krvotvorby, liečba bolesti a sociálna podpora. Špecifikám podpornej liečby z pohľadu sestry sa venujeme viac v 2. kapitole.

### 1.6.3 Transplantácia – prevod buniek

Po prípravnom režime a zničení vlastných buniek krvotvorby pacienta nasleduje samotná *transplantácia – podanie SC*. Transplantácia sa prevádza *pomocou infúzie – transfúzie* do žily príjemcu. Je to veľmi významný okamžik pre chorého, darcu ale aj pre personál. Je to *deň „D“, deň „0“*, deň nového začiatku.

S aplikáciou štepu sa začína pomaly a príjemca je starostlivo monitorovaný.

1.) Pri **prevode alogénneho štepu** sa postupuje, ako uvádza doc. Cetkovský (2004, s. 390-391), špecificky podľa kompatibility štepu s príjemcom:

- a) *prevod AB0 inkompatibilného štepu* - 24-36 hod. pred transplantáciou sa začínajú príjemcovi podávať imunosupresíva a 15-30 min. pred samotným prevodom sa pokračuje premedikáciou (i.v. podáva sa Solu-Medrol a antihistaminiká)
- potrebná je hyperhydratácia príjemcu (pomáha minimalizovať nežiaduce účinky inkompatibility)
  - štep sa podáva veľmi pomaly, opatrne a ak sa vyskytnú komplikácie, prevod štepu sa zastavuje a podávajú sa ďalšie kortikosteroidy, antihistaminiká a iné lieky podľa potreby, kyslík - keď problémy pominú, pokračuje sa ešte pomalšou rýchlosťou v aplikácii štepu

b) *prevod ABO zhodného štepu* - rovnako sa začína podávaním imunosupresív príjemcovi 24-36 hod. pred transplantáciou, nie je však nutné pacienta pred podaním štepu hyperhydratovať ani premedikovať (pokiaľ nemá v anamnéze nežiaduce reakcie na transfúzne prípravky)

- pacienta je potrebné neustále monitorovať, ak toleruje prevod, transfúzia sa môže podávať rýchlosťou až 10 ml/kg/hod

2.) Pri **prevode autológneho štepu** je rovnako nevyhnutná starostlivá monitorácia pacienta a ďalej, ako popisuje doc. Cetkovský (2004, s. 392) je potrebné:

- pred prevodom rozmraziť štep vo vodnom kúpeli ohriatom na 37 °C
- hyperhydratovať pacienta (prevencia vedľajších účinkov DMSO)
- 15-30 min pred zahájením prevodu štepu sa podáva i.v. premedikácia: Solu-Medrol, antihistaminiká a podľa potreby sa pridáva aj vápnik, ako prevencia nauzey sa podávajú antiemetiká
- rýchlosť podávania štepu sa riadi toleranciou pacienta, štandardne sa začína pomalou aplikáciou (3-5 ml/min), a keď pacient dobre toleruje prvých 20 ml, zvyšuje sa rýchlosť podávania, aby sa celý objem (50-100 ml) podal v priebehu 3-5 min; pri netolerancii sa interval aplikácie predlžuje, príp. pri väčšom objeme štepu, je možné ho rozdeliť a aplikovať v priebehu viacerých dní

Počas prevodu auto- aj alogénneho štepu, môže dôjsť ku **komplikáciám**, ktorým sa snažíme predchádzať dôkladnou prípravou pacienta aj štepu. Objaviť sa môžu *nežiaduce reakcie* podobne ako pri transfúzii krvi (*alergická reakcia* so zimnicou, triaškou, teplotou a kožnými prejavmi až *anafylaktická reakcia*, alebo *hemolytická potransfúzna reakcia*), ale aj ďalšie komplikácie, ktoré uvádza doc. Cetkovský (2004, s. 391-394) *hypotenzia/hypertenzia, dysrytmie - bradykardie* (tieto súvisia pri autológnych štepoch najmä s teplotou SC, prítomnosťou kryokozervačnej látky) ak sa vyskytnú prerušuje sa prevod štepu až do vymiznutia nežiaducich prejavov), *reakcie spôsobené vyplavením histamínu* (nauzea, zvracanie, abdominálne kŕče, hnačka, dušnosť, kožný exantém, hypotenzia - pri ich výskyte sa spomaľuje alebo zastavuje prevod štepu a podávajú sa antihistaminiká, kortikosteroidy).

Mohlo by sa zdať, že podaním transplantátu všetko skončí, ale len teraz nastáva pre chorého *najťažšie obdobie*.

#### 1.6.4 Včasné obdobie po transplantácii

Od momentu prevodu štepu je transplantovaný pacient vo veľmi rizikovom stave, pretože jeho vlastná krvotvorba je už zničená prípravným režimom a štep sa ešte neprihojil a neprodukuje nové bunky. Dni sa začínajú počítať odznovu.

Vo včasnom období po transplantácii (*od prvého dňa D+1 až do doby prihojenia štepu a obnovenia funkcie neutrofilov – u autoSCT do D+15, u alloSCT približne do D+30*) doznievajú u pacientov účinky chemoterapie z predchádzajúceho prípravného režimu. Typická je *únava, nevoľnosť a podráždenie slizníc*. Je to obdobie *hematologickej toxicity*. Pacienti sú anemickí a trombocytopenickí. Pri poklese hemoglobínu pod 80 g/l, dostávajú *transfúzie erytrocytov* a pri hodnotách trombocytov pod  $20 \times 10^9/l$  alebo pri krvácaných prejavoch dostávajú *trombocytové koncentráty*. (Apperley et al., 2004, 135)

Pri poklese leukocytov pod  $1,0 \times 10^9/l$  sa zavádza tzv. **sterilný režim** (režim reverznej izolácie – Príloha č. 4). Transplantovaní pacienti sú **ohrození najmä infekciami**, ktoré spôsobujú závažné pneumónie až septické stavy (*nozokomiálne infekcie, bakteriálne infekcie – najmä streptokokové gram(-), vírusové infekcie – herpes simplex, CMV, mykotické infekcie – Candida a Aspergillus*), ku ktorým v prípade alloSCT prispieva aj potlačanie imunity užívaním imunosupresív (Apperley et al., 2004, 147-149).

S vývojom *neutropénie* dochádza u transplantovaných k **rozvoju ďalších komplikácií**. Objavujú sa *febrílie, hnačky, bolesti ústnej dutiny (stomatitída a mukozitída)*, ťažkosti s prijímaním potravy, až neschopnosť perorálneho príjmu. Na zabezpečenie adekvátnej výživy sa podľa potreby zavádza sa *parenterálna výživa* (podávajú sa roztoky elektrolytov, minerály, vitamíny a stopové prvky). Veľmi dôležitá je v tomto období zvýšená hygiena ústnej dutiny a nezastupiteľné miesto má **podporná liečba**. V prípade prítomnosti bolesti je transplantovaným kontinuálne podávaná intravenózna *analgetická liečba*. Profylakticky sa podávajú *širokospektrálne antibiotiká, antivirotiká, antimykotiká* a ďalšie skupiny liekov podľa stavu a potreby pacienta. (Apperley et al., 2004, 119-123)

Ťažkosti začínajú ustupovať s *obnovou krvotvorby*. Toto obdobie trvá u ASCT približne 8-15 dní, u príbuzenskej alloSCT 12-24 dní a u alloSCT nepríbuzenskej 20-40 dní (Antin, Yolin Raley, 2009, s. 42). Všetko závisí od druhu základného ochorenia, typu transplantácie, komplikácií, fyzickej kondície pacienta a individuálnej znášanlivosti. Po obnovení krvotvorby a zlepšení hodnôt krvného obrazu je pacient mimo riziko najväčších akútnych komplikácií. Injekčné a infúzne lieky nahradia perorálne. Po obnovení perorálneho príjmu potravy a v prípade uspokojivého klinického stavu môže transplantovaný pacient prejsť do ambulantnej starostlivosti a domáceho liečenia.

#### 1.6.4.1 Komplikácie po prihojení štepu

K závažným komplikáciám v období po transplantácii patrí **rejekcia** (*odhojenie, vylúčenie*) **štepu**, ktorá dnes vďaka kvalitnej liečbe už nie je častým javom a **zlyhanie štepu**, kedy sa bunky darcu v periférii prechodne objavia, ale následne funkcia štepu vymizne. Ako ďalej uvádza doc. Cetkovský (2004, s. 402) zlyhanie štepu môže nastať vplyvom starostlivosti po transplantácii (podávanie toxických látok na kostnú dreň – ATB, profylaxia GvHD), vplyvom komplikovanej infekcie (napr. CMV) a GvHD. Terapiou je podávanie hematopoetických rastových faktorov (GM-CSF, G-CSF, erytropoetín, stem cell factor a pod.), ďalšia transplantácia. (Cetkovský, 2004, s. 403)

U alogénnych transplantácií je veľmi obávanou komplikáciou **reakcia štepu proti hostiteľovi – GvHD**, ktorá je spôsobená aktiváciou darcových T-lymfocytov histoinkompatibilnými antigénmi príjemcu. Ako ďalej popisuje Cetkovský (2004, s. 354) jej výskyt podmieňuje mnoho faktorov (stupeň HLA nezhody, aloimunizácia a i.). U alloSCT od HLA genotypovo identických súrodencov je incidencia 40-45% a po SCT od nepríbuzenských darcov až 90-95%. Ak je príjemca imunokompromitovaný a štep obsahuje T-lymfocyty, začínajú tieto napádať a ničiť niektoré cieľové orgány.

Rozlišujeme dve formy reakcie štepu proti hostiteľovi – **akútna GvHD** sa prejavuje *v priebehu prvých 100 dní od transplantácie*. Postihuje predovšetkým *kožu, gastrointestinálny trakt (GIT), pečeň* a prejavíť sa môže aj subfebríliami, váhovým úbytkom a zmenami v klinickom stave. Podľa rozsahu postihnutia sa akútna GvHD delí do 4 stupňov, ktoré uvádzame v tabuľke (Cetkovský, 2004, s. 355).

Tab. 2 Staging akútnej GvHD reakcie

Stupeň	Orgán		
	Koža	Pečeň	GIT
I.	exantém < 25% povrchu tela	celkový bilirubín 26-60 µmol/l	hnačky v objeme 500-1000 ml/deň a/alebo sy postihnutia hornej časti GIT (potvrdené biopsiou): nauzea, zvracanie, nechutenstvo
II.	postihnutie 25-50% povrchu tela	celkový bilirubín 61-137 µmol/l	objem hnačiek 1001-1500 ml/deň
III.	exantém > 50% povrchu tela alebo difúzna erythrodermia	celkový bilirubín 138-257 µmol/l	objem hnačiek 1501-2500 ml/deň, kŕčovité bolesti brucha
IV.	buly, deskvamácia	celkový bilirubín > 257µmol/l	objem hnačiek > 2500 ml/deň alebo ileus, perforácia čreva, bolesti brucha

Najdôležitejšou súčasťou liečby GvHD je jej **prevencia**, s ktorou sa začína ešte pred podaním alogénneho štepu, a ktorá spočíva v podávaní imunosupresív (cyklosporín A, methotrexat, prednison, mycophenolat mofetilem a i.). (Cetkovský, 2004, s. 357)

Ako **chronická GvHD** sa označuje reakcia štepu proti hostiteľovi, ktorá sa vyskytuje *po viac ako 100 dňoch od prevodu buniek*. Uplatňujú sa pri nej podobné mechanizmy, reakcie antigénov, ako je to v prípade akútnej GvHD. Klinický obraz je rôznorodý, pripomína často autoimunitné ochorenie a postihovať môže ktorýkoľvek orgán či tkanivo (*kožu* – erytém, hyper-/hypopigmentácie, vznik kontraktúr; *oči a spojivky* – keratokonjunktivitída, poškodenie rohovky; *ústnu dutinu* – xerostómia, atrofia; *pečeň* – zvýšenie pečeňových enzýmov; *plúca* – bronchiolitis obliterans; *GIT* – malabsorbcia, dysfágia, striktúry pažeráka; *autoimunitné prejavy* – sklerodermie, systémový lupus erythematosus, revmatoidná artritída, myasthenia gravis, idiopatická trombocytopenická purpura; *imunodeficit* – infekčné komplikácie s vysokou mortalitou a i.). (Cetkovský, 2004, s. 360)

V liečbe chronickej GvHD sa využíva najmä prednisolon, cyklosporín, fotochemoterapia a dôležitá je podporná liečba – vyhýbanie sa slnečnej expozícii, ochrana pred infekciami, hygiena ústnej dutiny a celého tela, fyzioterapia, dostatočná výživa a pod. Chronická GvHD patrí k *najvýznamnejším faktorom ovplyvňujúcim prežitie a kvalitu života* pacientov žijúcich po transplantácii dlhšie ako 3 mesiace. (Cetkovský, 2004, s. 362)

### 1.6.5 Neskoré obdobie po transplantácii

Obnova imunitného systému transplantovaného pacienta trvá približne 9-18 mesiacov. V tomto období sú transplantovaní už v domácej starostlivosti.

Rekonvalescencia prebieha u niekoho hladko, u iného s množstvom komplikácií, a preto sú všetci pacienti po transplantácii pravidelne sledovaní a kontrolovaní *v transplantologickej ambulancii*. Spočiatku niekoľkokrát týždenne, potom mesačne a so zlepšovaním ich stavu sa predlžujú aj intervaly týchto kontrol. Sledované sú klinické a laboratórne parametre: *krvný obraz, hepatálne a renálne testy, stav výživy, hladina protilátok, kontroluje sa nosičstvo skrytých infekcií, aktivita CMV*. V pravidelných intervaloch sa vyšetruje aj *stav bunecnej imunity, chimérizmus* (prítomnosť krvných buniek darcovho a pacientovho vlastného typu), *krvná skupina* (v prípade, že darca a príjemca mali rozdielne KS), *nález v kostnej dreni* a ďalšie podľa potreby. V závislosti na týchto vyšetreniach sa pacientom upravuje dávka užívaných liekov (antibiotík, antimykotík, antivirových, imunosupresív, hepatoprotektív, vitamínov a i.) až do ich úplného vysadenia. (Švojgrová, Koza, Hamplová, 2006, s. 82)

Pre pacientov po transplantácii platí naďalej *potreba zvýšenej ochrany pred infekciami*. Dôležité je v tomto období *postupné zvyšovanie fyzickej kondície, správna a dostatočná výživa* (s dodržiavaním preventívnych diétnych opatrení a s dôkladnou úpravou stravy - Príloha č. 5), pokračuje aj zvýšená starostlivosť o hygienu ústnej dutiny a celého tela. (Švojgrová, Koza, Hamplová, 2006, s. 85-92)

**K následkom** a možným trvalým **poškodeniam po transplantácii** a s ňou súvisiacou náročnou liečbou patrí *zvýšené riziko infekčných ochorení, poškodenie štítnej žľazy (hypothyreóza), chronické poškodenie pečene, poruchy plodnosti, poruchy rastu, keratokonjunktivitídy a katarakta, chronická obštrukčná pľúcna choroba, diabetes mellitus, osteoporóza, nekróza hlavy femuru, chronická GvHD* a nezanedbateľné je riziko *vzniku sekundárnych malignít*. (Socié, Klingebiel, Schwarze, 2004. s. 179-193)

Na konci, po dlhých mesiacoch náročnej liečby prichádza zaslúžená *odmena*. Pôvodné ochorenie je preč, krvotvorba a imunitný systém sú stabilizované a pacienti sa môžu *vrátiť do plnohodnotného života*. Naďalej ale ostávajú dispenzarizovaní hematológom a pozývaní na pravidelné kontroly. V bežnom živote už nemusia byť ničím obmedzovaní, môžu cestovať, športovať, venovať sa svojim záľubám a koníčkom, môžu sa vrátiť do zamestnania, do školy. Určite to nebolo jednoduché, ale stálo to za to!

## **1.7 Kvalita života pacientov po transplantácii krvotvorných buniek**

Návrat k normálnemu životu je pre transplantovaných pacientov behom na dlhé trate, ktorý pre niektorých môže znamenať zníženie *kvality života*, pre iných jej zvýšenie.

**Kvalita života** je pojmom v medicíne dnes už často používaným. Vyjadruje názor, že pri rozhodovaní treba brať ohľad aj na to, aké strádanie liečba pacientovi spôsobuje a nakoľko mu pomáha zachovať si nezávislosť a schopnosť vykonávať svoje bežné životné úlohy. Zdravotná starostlivosť má potom zmysel do tej miery, do akej *pozitívne ovplyvňuje život pacientov*. (Dragomirecká, Bartoňová, 2006, s. 9)

Hodnotenie kvality života vo vzťahu ku zdraviu sa preto od 90-tych rokov 20. storočia stalo neoddeliteľnou súčasťou klinických štúdií. V súčasnosti, ako uvádza Kajaba (2005, s. 19), sa záujem o sledovanie kvality života presúva aj do každodennej medicíny a stáva súčasťou mnohých intervencií.

Z psychologického hľadiska sa zdôrazňuje *jedinečný subjektívny pohľad* každého človeka na *kvalitu svojho života*, ktorý je ovplyvnený okrem iných aj predchádzajúcimi skúsenosťami, aktuálnym životným štýlom a výhľadom do budúcnosti (Křivohlavý, 2002, s. 110). Ďalší autori (Kajaba, 2005, s. 20) uvádzajú, že kvalita života odráža *očakávania*



a spokojnosť pacienta s jeho aktuálnym stavom v porovnaní s tým, čo považuje za možné a ideálne alebo, že hodnotenie kvality života vyjadruje reálny dopad ochorenia a následnej liečby na pacienta. Všetci sa zhodujú v tom, že kvalita života je multidimenzionálnou veličinou.

Hodnotenie kvality života pacientov sa uskutočňuje rôznymi typmi dotazníkov, ktoré buď hodnotia celkový stav chorého bez ohľadu na jeho konkrétne ochorenie (*generické dotazníky* - napr. *Short Form 36 Questionnaire*, *European Quality of Life Questionnaire*, – *EQ-5D* a pod.) alebo hodnotia špecifický aspekt kvality života (napr. únavu, bolesť), alebo stav chorého pri konkrétnom type ochorenia (*špecifické dotazníky* - napr. *Functional Assessment of Cancer Treatment – Bone Marrow Transplantation Questionnaire* a i). (Slováček, 2008, s. 31-34)

Často používaným v praxi je projekt Svetovej zdravotníckej organizácie (SZO) – *Quality of life (WHOQOL)*, ktorý komplexne zachytáva výskumný medicínsky prístup ku kvalite života. Dragomirecká a Bartoňová (2006, s. 10) vysvetľujú, že hodnotí „ako človek vníma svoje postavenie v živote v kontexte kultúry, v ktorej žije a vo vzťahu ku svojim cieľom, očakávaniam, životnému štýlu a záujmom“ a ďalej definuje šesť oblastí, dimenzií, ktoré sa na kvalite života podľa SZO podieľajú: *telesné zdravie* (energia, únavu, bolesť, diskomfort, spánok a odpočinok), *psychické funkcie* (vnímanie vlastného tela a vzhľadu, pozitívne a negatívne emócie, sebahodnotenie a úroveň kognitívnych funkcií), *úroveň nezávislosti* (mobilita, aktivity denného života, závislosť na liekoch a zdravotníckych pomôckach, pracovná kapacita), *sociálne vzťahy* (osobné vzťahy, sociálna podpora, sexuálne aktivity), *prostredie* (finančné zdroje, sloboda, fyzická bezpečnosť, zdravie a sociálne zabezpečenie, prostredie domova, možnosť získať informácie a kompetencie), *spiritualita a hodnoty* (viera a osobné presvedčenie).

V literatúre, najmä zahraničnej, nájdeme množstvo odkazov na štúdie, ktoré sa zaoberali kvalitou života pacientov po transplantácii krvotvorných buniek. U nás sa tejto problematike začínajú postupne venovať odborníci zo odborov psychológie, onkológie, hematoonkológie, lekárskej etiky, sociológie a i. Z výsledkov, ktoré prinášajú, sa len potvrdzuje *vysoká miera individuálneho vnímania*, prístupu a jedinečného postoja pacientov k hodnoteniu kvality svojho života. Slováček a kol. (2005, s. 180) uvádza, že kvalita života je výlučne subjektívnou veličinou, ktorú ovplyvňujú *fyzický, psychický a sociálny stav jednotlivca* a jeho *spirituálne aspekty*. Výsledky výskumov tiež potvrdzujú, že *transplantácia krvotvorných buniek* je liečebná metóda, ktorá kladie *vysoké nároky na adaptabilitu* chorého. Náročné je nie len prijatie roly chorého a odovzdanie sa do rúk odborníkov, ale aj prechádzanie jednotlivými fázami liečby. Kvalitu života pacientov v tomto období do značnej miery ovplyvňujú *symptómy sprevádzajúce*

liečbu, a to najmä únava, bolesť, psychické napätie, ale aj napr. *nutnosť izolácie* a mnohé ďalšie. Významnú úlohu v procese adaptácie na nový stav a liečbu zohráva *rodina pacienta* a tiež *ošetrojúci personál*. (Mesanyová, Šimek, 2004, s. 536)

Ďalšie výsledky štúdií, ktoré porovnáva Slováček (2008, s. 39), sa zhodujú v tom, že *transplantácia krvotvorných buniek zlepšuje kvalitu života* chorých. Kvalitu života priaznivo ovplyvňuje doba prihodenia štepu, naopak chronická GvHD reakcia kvalitu života pacientov ovplyvňuje negatívne. Broers (Slováček, 2008, s. 45) poukazuje na vyššiu kvalitu života u pacientov tretí rok po SCT v porovnaní s prvým, šiestym a dvanástym mesiacom po SCT. Rozdiely v hodnotení kvality života medzi pacientmi podstupujúcimi ASCT a alloSCT neboli dokázané (Slováček, 2008, s. 44). U chorých vo vyššom veku, polymorbidných je zisťovaná nižšia kvalita života. Pacienti s vyšším vzdelaním (stredoškolské, vysokoškolské) popisujú vyššiu kvalitu života. Dokázané sú rozdiely v hodnotení kvality života u oboch pohlaví (u mužov je kvalita života vyššia v porovnaní so ženami). Tí, ktorí udávali dostatočné rodinné a sociálne zázemie majú vyššiu kvalitu života. (Slováček, 2008, s. 39)

Hodnotenie kvality života prináša nie len informácie o pohľade pacienta na zdravie v súvislosti s liečbou, ale pomáha aj pri správnej voľbe liečebných postupov, a tiež ovplyvňuje spoluprácu pacienta a jeho rodiny. Hodnotenie kvality života je súčasťou hodnotenia kvality poskytovanej zdravotnej starostlivosti a spokojnosti pacientov, a preto má pre poskytovateľov zdravotnej starostlivosti určité význam. (Kajaba, 2005, s. 20)

## 2 ŠPECIFIKÁ INTENZÍVNEJ OŠETROVATELSKEJ STAROSTLIVOSTI NA TRANSPLANTAČNEJ JEDNOTKE

V predchádzajúcej kapitole sme charakterizovali jednotlivé druhy a typy transplantácie, popísali sme postup liečby a najčastejšie komplikácie. Všetky medicínske a ošetrovateľské výkony súvisiace s transplantáciou krvotvorných buniek sú veľmi náročné a vykonávajú sa len v špecializovaných pracoviskách so zdravotníckym tímom na vysokej odbornej úrovni – transplantačných jednotkách hematologických centier. V nasledujúcej časti sa pokúsime charakterizovať jednotlivé špecifiká intenzívnej starostlivosti poskytovanej na transplantačných jednotkách so zameraním sa najmä na prácu *sestry na transplantačnej jednotke, najčastejšie riešené problémy a ošetrovateľské diagnózy.*

### 2.1 Právne vymedzenie

- *Zákon č. 96/2004 Sb. o nelékařských zdravotnických povoláních* určuje možnosti získania odbornej spôsobilosti k výkonu povolania všeobecnej sestry a za *výkon povolania* všeobecnej sestry považuje **poskytovanie ošetrovateľskej starostlivosti**
- *Vyhláška č. 424/2004 Sb., ktorá stanovuje činnosti zdravotníckych pracovníkov a iných odborných pracovníkov*, charakterizuje:
  - **Ošetrovateľskú starostlivosť** ako súbor odborných činností zameraných na *udržanie, podporu a navrátenie zdravia a uspokojovanie biologických, psychických a sociálnych potrieb zmenených alebo vzniknutých v súvislosti s poruchou zdravotného stavu jednotlivcov alebo skupín; súbor činností zameraných na rozvoj alebo navrátenie sebestačnosti; jej súčasťou je tiež starostlivosť o nevyliciteľne chorých, zmierňovanie ich utrpenia a zaistenie dôstojnej smrti.*
  - **Ošetrovateľský proces** ako *zhodnotenie stavu individuálnych potrieb pacienta alebo skupiny osôb a stanovenie ošetrovateľských problémov, plánovanie a realizácia ošetrovateľskej starostlivosti, vyhodnocovanie účinnosti ošetrovateľskej starostlivosti a zaznamenávanie do zdravotníckej dokumentácie.*

### 2.2 Zásady intenzívnej starostlivosti

*„Intenzívna starostlivosť poskytuje pacientovi vždy komplexnú a individuálnu starostlivosť, pretože je poskytovaná danému pacientovi v danej chvíli v čo najväčšej možnej miere.“* (Kapounová, 2007, s. 17)

Oddelenia intenzívnej starostlivosti sú určené pacientom s hroziacim alebo už prebiehajúcim zlyhávaním jedného alebo viacerých orgánov. Poskytujú možnosť diagnózy, prevencie a liečby multiorgánového zlyhania v ktorúkoľvek dennú aj nočnú dobu. Stav pacienta je nepretržite sledovaný sestrou a všetky informácie sú zaznamenávané do dokumentácie. *Transplantačné jednotky* (TJ) sú jednotky intenzívnej starostlivosti špecificky prispôbosené pre pacientov podstupujúcich transplantáciu kostnej drene alebo krvotvorných buniek alebo pre riešenie komplikácií a závažných stavov týchto pacientov.

Sestry pracujúce na transplantačných jednotkách sú *všeobecné sestry a všeobecné sestry so špecializovanou spôsobilosťou na anesteziologicko-resuscitačnú a intenzívnu starostlivosť*. Podľa Vyhlášky č. 424/2004 Sb. poskytujú *základnú, špecializovanú a špecifickú ošetrovateľskú starostlivosť*:

- **bez indikácie lekára a bez odborného dohľadu:** *sledujú a vyhodnocujú* stav pacienta z hľadiska možnosti vzniku komplikácií a náhlych príhod a podieľajú sa na ich riešení; *monitorujú* fyziologické funkcie (vedomie, srdcový rytmus, dychovú frekvenciu, telesnú teplotu, farbu kože, periférny pulz, kapilárne plnenie, krvný tlak), diurézu a bilanciu tekutín a orientačne *hodnotia* závažnosť stavu;
- starajú sa o dýchacie cesty pacientov, zavádzajú a udržiavajú kyslíkovú terapiu; vykonávajú ošetrovanie akútnych a operačných rán;
- *komunikujú s pacientom a jeho rodinnými príslušníkmi, edukujú* ich o špecializovaných ošetrovateľských postupoch a pripravujú pre nich informačné materiály; pripravujú štandardy špecializovaných postupov v rozsahu svojej spôsobilosti; sledujú funkčnosť špeciálnej prístrojovej techniky a zaisťujú jej stálu pripravenosť;
- **na základe indikácie lekára** sa *podieľajú* na poskytovaní diagnostickej, liečebnej, rehabilitačnej a neodkladnej starostlivosti; *vykonávajú* screeningové vyšetrenia, *odoberajú* biologický materiál a orientačne *hodnotia* výsledky;
- *prpravujú* pacientov na špecializované diagnostické a liečebné postupy, *sprevádzajú* ich, *vykonávajú* ich alebo pri nich *asistujú*, *sledujú* a *ošetrujú* pacientov po výkone, sledujú nežiaduce a vedľajšie účinky liečby, *starajú sa* o žilné vstupy a aplikáciu liečivých prípravkov;
- vykonávajú *meranie a analýzu* fyziologických funkcií špecializovanými postupmi pomocou prístrojovej techniky vrátane *využitia invazívnych metód* (invazívne meranie TK, meranie arteriálnych krvných plynov, hodnotenie saturácie hemoglobínu kyslíkom)

- **pod odborným dohľadom lekára** intravenózne aplikujú *transfúzne prípravky a krvné deriváty*;
- **pod priamym vedením lekára** vykonávajú napr. *punkciu artérií* k jednorazovému odberu krvi a k *invazívnej monitorácii* krvného tlaku.

## 2.3 Potreby pacientov

**Ošetrovatel'stvo** je z metodického hľadiska jedinečné a medzi vedeckými disciplínami ojedinelé, pretože sa usiluje o celostný – holistický prístup k svojmu predmetu, ktorým sú práve *potreby jednotlivca* (rodiny a komunity). Človeka chápe ako bio-psycho-sociálnu a duchovnú bytosť, ktorá je, vrátane jeho subjektivity – osobnosti, v kontexte prírodného a socio-kultúrneho prostredia integrálnou súčasťou komplexnej starostlivosti *v rámci ošetrovatel'ského procesu*. (Tomagová, Bóriková, 2008, s. 11-13)

**Potreby** vo všeobecnosti pokladáme za niečo, čo je potrebné, užitočné, nevyhnutné pre životnú existenciu s rôznou mierou naliehavosti. Sú akousi formou motívu, ktorý usmerňuje, *podnecuje správanie a činnosť jednotlivca* k dosiahnutiu určitého cieľa – k uspokojeniu potreby. A pretože je človek biologická a spoločenská bytosť zároveň, zdrojom jeho motivácie sú, ako hovorí A. H. Maslow (2000, s. 24-32), potreby:

- biologické** (fyziologické – *potreba dýchania, tekutín, výživy, vyprázdňovania moču a stolice, udržanie telesnej teploty, spánku a odpočinku, pohybovej aktivity, sexuálne potreby, zníženia bolesti, zachovanie sebestačnosti a bezpečia*)
- vyššie** (tzv. potreby rastu) – **psychosociálne potreby** (*potreba komunikácie, učenia, poznávania, potreba milovať a byť milovaný, potreba istoty a bezpečia, potreba seberealizácie, tvorby, uznania, sebestačnosti, informovanosti, šťastia, spoločenskej prestíže, združovania, potreba pomoci, vlastnej identity, priateľstva, úspechu, dominancie, submisie*), **sociálne** (*potreba sociálneho kontaktu, združovania, pocit príslušnosti, súkromia, potreba pracovať, produktívnej činnosti, kultúrne potreby*) a **duchovné potreby** (často sa spájajú s pojmom *zmyslu života*, patrí sem *nádej, sebaúcta, vedomie vlastnej hodnoty, dôstojnosť, sloboda, dôvera k iným, porozumenie*)

Ako ďalej Maslow (2000, s. 34) uvádza, jednotlivci uspokojujú svoje potreby na základe rôznych priorít. K faktorom modifikujúcim potreby, patrí najmä: *vek, pohlavie, telesné dispozície, psychické a osobnostné faktory (hodnotový systém), vzdelanie, výchova, zdravotný stav (štádium ochorenia), kultúrne, sociálne a spoločenské podmienky (životný štandard, skupinový štandard, ekonomika) a prekážky pri ich*

*uspokojovaní. Miera uspokojenia potrieb sa odráža v celkovej pohode človeka a je determinantom kvality života. (Maslow, 2000, s. 41)*

**Choroba** ovplyvňuje nielen uspokojovanie potrieb človeka – pacienta (často mu bráni v uspokojovaní svojich potrieb), ale má vplyv aj na jeho sociálne prostredie, medziľudské vzťahy, sebakoncepciu a plnenie požiadaviek vyplývajúcich z jeho vývinového štádia (Tomagová, Bóriková, 2008, s. 17):

1. *potreby, ktoré sa chorobou nemenia*: sú najmä fyziologické potreby, potreba bezpečia a istoty (pacient ich môže pociťovať ešte intenzívnejšie)
2. *potreby, ktoré sa chorobou menia*: napr. sa mení príjem potravy z enterálneho na parenterálny, mení sa režim, pacient musí byť izolovaný, neprítomná imunitná reakcia organizmu musí byť nahradzovaná medikamentózne a pod.
3. *potreby, ktoré vznikajú prítomnosťou choroby*: s novým ochorením sa objavuje deficit vedomostí a zručností, a to predpokladá obnovenie potreby učiť sa a pod.

Pretože hospitalizácia predstavuje zvýšenú *psychosociálnu záťaž* pre pacienta, ktorý môže reagovať úzkostlivo, hnevom, uzavretosťou, odmietaním, depresiou alebo inými zmenami správania, je potrebné *vytvoriť prostredie*, v ktorom sa bude cítiť akceptovaný, nebude sa cítiť osamelý, bude mať súkromie, podnety na aktivitu, možnosť komunikovať a udržiavať pozitívne kontakty (rodina, priatelia, spolupacienti, personál). (Tomagová, Bóriková, 2008, s. 19)

*Vedomosti o ľudských potrebách* pomáhajú sestre *porozumieť* sebe samej aj iným a sú *východiskom* pre posúdenie správania, reakcií a životných priorít pacienta, *uľahčujú formuláciu očakávaných výsledkov a plánovanie ošetrovateľských intervencií* v rámci ošetrovateľského procesu. (Tomagová, Bóriková, 2008, s. 19)

**Sestra v intenzívnej starostlivosti**, a teda aj sestra pracujúca na transplantačnej jednotke sa prioritne zameriava na *uspokojovanie potrieb*, ktoré vznikajú *v situácii ohrozenia života*, ale pomáha pacientom aj pri uspokojovaní potrieb na *psychosociálnej a duchovnej úrovni*.

## **2.4 Najčastejšie ošetrovateľské diagnózy - problémy pacienta na TJ**

Ošetrovateľské diagnózy stanovuje sestra podľa konkrétnych aktuálnych problémov a potrieb pacienta. Kapounová (2007, s. 21) popisuje, že rovnako, ako sa vyvíja zdravotný stav pacienta, vyvíjajú sa neustále aj jeho *potreby a nároky na ošetrovateľskú starostlivosť*.

Kvalitná ošetrovateľská starostlivosť je taká úroveň poskytovanej starostlivosti, pri ktorej služby poskytované pacientovi *zvyšujú pravdepodobnosť výsledkov*, ktoré si *pacient sám želá dosiahnuť* a *znižujú pravdepodobnosť* takých výsledkov, ktoré si *pacient neželá dosiahnuť*. (Pokorná, 2005, s. 19-20)

V nasledujúcich kapitolách uvádzame najčastejšie ošetrovateľské diagnózy transplantovaných pacientov z pohľadu sestry.

#### **2.4.1 Riziko infekcie**

*Riziko vzniku infekcie* u pacientov podstupujúcich transplantáciu krvotvorných buniek súvisí (Vokurka et al., 2005, s. 28):

- so zníženou obranyschopnosťou organizmu v dôsledku základného ochorenia (leukémie, lymfómy, MDS, AA, GvHD reakcia), v dôsledku liečby (chemoterapia, transplantácia, kortikoidy, cyklosporín), neutropénie a i., s celkovým vyčerpaním organizmu
- so zavedenými invazívnymi vstupmi (centrálny venózný katéter, periférna kanyla, močový katéter)
- s inými možnými vstupmi infekcie (narušená integrita kože, defekty slizníc, operačná rana, dekubitus a i.)

*Cieľom ošetrovateľskej starostlivosti* je, aby infekcia nevznikla, pacient bol bez prejavov (lokálnych aj celkových) infekcie a mal zaistenú antimikrobiálnu liečbu. Prevencia vzniku infekcie je vysokou prioritou v prostredí intenzívnej starostlivosti na transplantáčnej jednotke. K *ošetrovateľským intervenciám* patrí (Vokurka et al., 2005, s. 33-37):

- ✓ kontinuálna monitorácia vitálnych funkcií, monitorácia TT, sledovanie lokálnych a celkových prejavov infekcie, okolia invazívnych vstupov a miest s porušenou kožou, pravidelné ošetrovanie invazívnych vstupov
- ✓ používanie dezinfekcie a aseptických postupov pri práci na prevenciu šírenia infekcie (umývanie rúk, dekontaminačné postupy), dodržiavanie hygienického režimu podľa štandardov oddelenia a nemocnice
- ✓ dodržiavanie pravidiel reverzného izolačného režimu (Príloha č. 4)
- ✓ edukácia pacienta o potrebe zvýšenej hygienickej starostlivosti (o telo, DÚ), o nevyhnutnosti a pravidlách reverznej izolácie
- ✓ pri podozrení na infekčný proces odber vzoriek na hemokultúru, odber krvi na hematologické vyšetrenie

- ✓ profylaktické podávanie antibiotík, antimykotík, antivirových a iných liekov (napr. rastových faktorov) podľa ordinácie lekára
- ✓ neošetrovať pacientov v období svojho nachladnutia (s kašľom, nádchou)

#### 2.4.2 Bolest'

*Prítomnosť bolesti* u pacientov podstupujúcich transplantáciu krvotvorných buniek súvisí (Vokurka et al., 2005, s. 46):

- so základným ochorením, s prítomnosťou komplikácií (infekcie, zápalu)
- s vedľajšími a nežiaducimi účinkami liečby (postradiačné poškodenia, poškodenie sliznice DÚ, GIT, GvHD reakcia)

*Cieľom ošetrovateľskej starostlivosti je*, aby pacient nepociťoval bolesť, príp. pociťoval úľavu od bolesti, aby vzniknutá bolesť bola minimalizovaná a neobmedzovala pacienta pri denných aktivitách, pri spánku. *K ošetrovateľským intervenciám patrí* (Vokurka et al., 2005, s. 47-51):

- ✓ monitorácia prítomnosti bolesti (charakter, lokalizácia, trvanie a intenzita bolesti, VAS, pravidelný záznam bolesti, hľadanie príčiny bolesti)
- ✓ monitorácia vitálnych funkcií, TT, prítomnosti nauzey, vracania a iných nežiaducich účinkov liečby
- ✓ podávanie ordinovaných analgetík a monitorácia ich účinku
- ✓ poskytnutie psychologickéj pomoci a podpory pacientovi

#### 2.4.3 Zvýšená telesná teplota/horúčka

*Zvýšená telesná teplota (37-37,9°C) a horúčka (>38°C)* u pacientov podstupujúcich transplantáciu krvotvorných buniek súvisia (Vokurka et al., 2005, s. 41-42):

- s prítomnosťou infekcie, zápalu, rany
- s prítomnosťou invazívnych vstupov (CVK)
- s alergickou reakciou, s reakciou na podanie transfúzie erytrocytov, trombocytov, reakciou na lieky, GvHD reakciou

*Cieľom ošetrovateľskej starostlivosti je*, aby mal pacient telesnú teplotu vo fyziologickom rozmedzí, aby sa uňho nevyskytovali komplikácie sprevádzajúce horúčku (kŕče, poruchy vedomia, zmätenosť, dehydratácia a i.). *K ošetrovateľským intervenciám patrí* (Vokurka et al., 2005, s. 42-45):

- ✓ monitorácia telesnej teploty v pravidelných intervaloch



- ✓ monitorácia vitálnych funkcií, vedomia pacienta, subjektívnych ťažkostí
- ✓ podávanie antipyretík a iných liekov podľa ordinácie lekára
- ✓ odber vzoriek na vyšetrenie krvného obrazu, mikrobiologické vyšetrenie, hemokultúru, serologické vyšetrenie protilátok
- ✓ zabezpečiť dostatočný prívod tekutín pacientovi, pokoj na lôžku, p.p. zvýšenú hygienickú starostlivosť o pacienta a jeho lôžko

#### 2.4.4 Krvácanie

*Prítomnosť krvácania* u pacientov podstupujúcich transplantáciu krvotvorných buniek súvisí (Vokurka et al., 2005, s. 97):

- so znížením množstva trombocytov (po chemoterapii, rádioterapii a transplantácii, vplyvom niektorých ďalších liekov)
- s poruchami koagulácie (poškodená funkcia pečene, antikoagulačná terapia), s poruchami cievnej steny a i.

*Cieľom ošetrovateľskej starostlivosti je*, aby bol pacient bez prejavov krvácania, aby prejavy jeho krvácania boli minimalizované, nezhoršovali kvalitu jeho života; aby pacient poznal riziká krvácania a zásady poskytnutia prvej pomoci pri krvácaní.

*K ošetrovateľským intervenciám patrí* (Vokurka et al., 2005, s. 98-103):

- ✓ hodnotenie celkového stavu pacienta (klinických a laboratórnych parametrov)
- ✓ monitorácia prejavov krvácania (typ a charakter krvácania, určenie lokalizácie krvácania, intenzita a objem krvných strát)
- ✓ podávanie trombokoncentrátov, plazmy a iných liekov podľa ordinácie lekára
- ✓ edukácia pacienta o rizikách a poskytovaní prvej pomoci pri krvácaní

#### 2.4.5 Nevoľnosť, zvracanie

*Prítomnosť nevoľnosti (nauzey), zvracania (eméza)* u pacientov podstupujúcich transplantáciu krvotvorných buniek súvisí (Vokurka et. al., 2005, s 20):

- s emetogénnym účinkom cytostatickej liečbou (BCNU, cyklofosamid, etoposid, melphalan), aktinoterapie a iných liekov (ATB, analgetiká)
- s poranením alebo infekciou CNS, s GvHD reakciou (sliznice GIT)
- s diétnou chybou

*Cieľom ošetrovateľskej starostlivosti je*, aby bol pacient bez prejavov nauzey a zvracania, aby pociťoval úľavu od týchto príznakov, aby prijímal a neodmietal potravu, a aby bol

dostatočne hydratovaný. K *ošetrovateľským intervenciám* patrí (Vokurka et al., 2005, s. 19):

- ✓ monitorovanie výskytu nauzey, frekvencie zvracania, charakter a obsah zvratkov (*WHO kritériá pre hodnotenie nauzey a zvracania: 1.stupeň* – nevoľnosť, *2.stupeň* – ojedinelé zvracanie nevyžadujúce terapiu, *3.stupeň* – zvracanie vyžadujúce liečbu, *4. stupeň* – neovplyvniteľné zvracanie)
- ✓ monitorovanie sprievodných ťažkostí (bolesť, hnačka, horúčka a i.)
- ✓ monitorovanie hmotnosti, laboratórnych parametrov podľa ordinácie lekára
- ✓ poučiť pacienta o nežiaducich účinkoch liekov, prevencii nauzey, hygiene DÚ
- ✓ určenie emetogénneho potenciálu liečby a podávanie antiemetík a ďalších liekov podľa ordinácie lekára
- ✓ v spolupráci s nutričným terapeutom zaistiť adekvátnu výživu (umožniť pacientovi vybrať si jedlo podľa chuti, ľahko stráviteľné jedlo, nedráždivé) a dostatočný príjem energie, tekutín, minerálov, aby nedošlo k rozvoju známok dehydratácie (suché pery, jazyk, únava, pokles diurézy pod 500 ml/24 hod.)

#### **2.4.6 Narušená sliznica ústnej dutiny**

*Narušená sliznica ústnej dutiny (DÚ)* u pacientov podstupujúcich transplantáciu krvotvorných buniek súvisí (Vorlíček, Abrahámová, Vorlíčková, 2006, s. 301):

- s oslabenou obranyschopnosťou organizmu po transplantácii, s infekciou a zápalovým poškodením DÚ (stomatitída, mukozitída, infekcia candida albicans, herpes simplex a i.), s nedostatočnou hygienou DÚ
- s vedľajšími účinkami liečby (chemoterapiou, aktinoterapiou)
- s imunologickým poškodením slizníc DÚ (GvHD reakcia)

*Cieľom ošetrovateľskej starostlivosti je*, aby sa pacienti ťažkosti s poškodením slizníc zmenšovali, aby nemali známky poškodenia DÚ, aby pociťovali zmiernenie bolesti a nemali príznaky infekčných komplikácií (soor, hnisanie až celková infekcia). Pacient má zabezpečený dostatočný prísun tekutín a živín a nie je dehydratovaný. K *ošetrovateľským intervenciám* patrí (Vokurka et al., 2005, s. 63-70):

- ✓ pravidelné zhodnotenie stavu pacienta a stavu poškodenia ústnej dutiny (*kritéria WHO: 0.stupeň* – nie je prítomné poškodenie sliznice; *1.stupeň* – začervenanie slizníc, bolestivosť; *2. stupeň* – bolestivé vriedky, erytém, zachovaná schopnosť prehĺtať a prijímať potravu; *3. stupeň* – ulcerácia sliznice, erytém, neschopnosť

prijímať potravu, tekutiny ešte áno; 4. stupeň – ťažké, rozsiahle ulcerácie, nutnosť zavedenia enterálnej alebo parenterálnej výživy)

- ✓ aplikácia liekov, vitamínov a parenterálnej výživy podľa ordinácie lekára, v spolupráci s nutričným terapeutom zabezpečiť primeranú stravu
- ✓ poučiť pacienta o starostlivosti o DÚ (základom prevencie je dobrá hygiena DÚ, čistenie zubov mäkkou kefkou po každom jedle, pravidelné vyplachovanie DÚ fyziologickým roztokom, chlorhexidínom, 3% roztokom peroxidu vodíka, repíkom a pod., ošetrovať pery neдрáždivými masťami)
- ✓ pri náleze hnisavých ložísk odobrať stery na mikrobiologické vyšetrenie

#### 2.4.7 Nedostatočná výživa

*Nedostatočný výživa* u pacientov podstupujúcich transplantáciu krvotvorných buniek súvisí (Vorlíček, Abrahámová, Vorlíčková, 2006, s. 311):

- s prítomnosťou nechutenstva, nevoľnosti, zvracania
- je prejavom vedľajších účinkov liečby, s poruchou sliznice DÚ (mukozitídou), s poruchou GIT (hnačkami)
- s únavou, emocionálnym stresom, bolesťou

*Cieľom ošetrovateľskej starostlivosti je, aby mal pacient zabezpečený dostatočný energetický príjem, aby hladina jeho glykémie bola vo fyziologických hodnotách, aby jeho telesná hmotnosť bola v norme. K ošetrovateľským intervenciám patrí (Vokurka et al., 2005, s. 22-27):*

- ✓ monitorácia príjmu potravy a tekutín, monitorácia telesnej hmotnosti pacienta
- ✓ monitorácia hladiny glykémie a jej korekcia podľa potreby pacienta
- ✓ zabezpečenie dostatočného energetického príjmu v spolupráci s nutričným terapeutom (umožniť pacientom vybrať si jedlo, vhodná diéta, bielkovinové prídavky, nutridrinky - pre chorého je dobré zachovať si schopnosť prijímať aspoň tekutú stravu, napr. vývar, krupicová kaša, puding alebo detská výživa)
- ✓ transplantovaným pacientom sa podáva nízkobakteriálna strava (všetko jedlo prechádza tepelnou úpravou 20 min v rúre pri 200 °C, podáva sa na sterilných tanieroch, prikryté sterilnou rúškou, so sterilným príborom); odporúčané a zakázané potraviny uvádzame v prílohe č. 5
- ✓ podávanie antiemetík a aplikácia parenterálnej výživy podľa ordinácie lekára

#### 2.4.8 Hnačka

Hnačka u pacientov podstupujúcich transplantáciu krvotvorných buniek súvisí (Vokurka et al., 2005, s. 84):

- s infekčným procesom, poškodením sliznice GIT, čreva (baktérie, vírusy, plesne, GvHD reakciou)
- môže sa vyskytnúť ako nežiaduci účinok liečby (cytostatikami, aktinoterapiou, antibiotikami a i.)
- s diétnou poruchou, so stresom

*Cieľom ošetrovateľskej starostlivosti je, aby bola intenzita pacientových ťažkostí zmiernená, znížený počet stolíc za deň, aby mal formovanú stolicu, aby pacient nepociťoval diskomfort pri nutkaní na stolicu, aby nemal bolesti, bol dostatočne hydratovaný a nemal porušenú kožu. K ošetrovateľským intervenciám patrí (Vokurka et al., 2005, s. 83-89):*

- ✓ monitorácia frekvencie, množstva, farby, zápachu, charakteru a prímiesí stolice (*kritériá WHO: 0.stupeň – bez hnačky; 1. stupeň – prechodné stolice, neobťažujúce, netrvajúce viac ako 2 dni; 2. stupeň – znesiteľné stolice, trvajúce viac ako 2 dni; 3. stupeň – obťažujúce stolice vyžadujúce liečbu; 4. stupeň – krvavé stolice, dehydratácia pacienta*)
- ✓ monitorácia prítomnosti bolesti, monitorácia vitálnych funkcií, subjektívnych ťažkostí, diskomfortu pacienta
- ✓ edukovať pacienta o starostlivosti o kožu a okolie konečníka
- ✓ zabezpečiť dostatočnú hydratáciu pacienta a v spolupráci s nutričným terapeutom vhodnú stravu (diétu)
- ✓ odber vzoriek na mikrobiologické vyšetrenie podľa ordinácie lekára
- ✓ podávať antidiarrhoiká a ďalšie lieky podľa ordinácie lekára

#### 2.4.9 Nestabilný objem telesných tekutín

*Znížený objem telesných tekutín u pacientov podstupujúcich transplantáciu krvotvorných buniek súvisí (Vorlíček, Abrahámová, Vorlíčková, 2006, s. 313):*

- s ich zvýšenou stratou (zvracaním, hnačkami, krvácaním, močením, potením pri zvýšenej TT)
- s ich zníženým príjmom (bolesti DÚ, neschopnosť prijímať p.o.)

*Zvýšený objem telesných tekutín* u pacientov podstupujúcich transplantáciu krvotvorných buniek súvisí:

- s nadmerným príjmom tekutín, s farmakoterapiou
- so zníženým vylučovaním a retenciou tekutín (vedľajšie účinky liekov)

*Cieľom ošetrovateľskej starostlivosti je*, aby mal pacient vyvážený objem tekutín, aby bol hemodynamicky stabilný, bol bez prítomnosti opuchov, známok dušnosti a retencie tekutín, mal stabilnú telesnú hmotnosť a hodnotu kalémie v rozmedzí 4,5-5 mmol/l.

K *ošetrovateľským intervenciám* patrí (Vokurka et. al., 2005, s. 90):

- ✓ monitorovanie hemodynamických parametrov, sledovanie bilancie príjmu a výdaja tekutín, monitorácia telesnej hmotnosti pacienta, vitálnych funkcií
- ✓ odber vzoriek krvi na biochemické vyšetrenie
- ✓ podľa ordinácie lekára podávanie diuretík a ďalších liekov

#### **2.4.10 Únava, porucha spánku**

*Prítomnosť únavy a poruchy spánku* u pacientov podstupujúcich transplantáciu krvotvorných buniek súvisia (Vokurka et al., 2005, s. 55):

- s nedostatkom spánku (režimom v nemocnici, opakované vyšetrenia, nočná aplikácia liekov), s prítomnosťou anémie, bolesti, infekcie
- s vedľajšími účinkami liečby (horúčky, nauzea, zvracanie, časté močenie, hnačky)
- so sociálnou izoláciou a psychickým stresom

*Cieľom ošetrovateľskej starostlivosti je*, aby pacient nepociťoval únavu počas dňa, aby spal v noci aspoň 5 hodín a cítil sa po spánku oddýchnutý, aby ho únava neobmedzovala pri denných aktivitách. K *ošetrovateľským intervenciám* patrí (Vokurka et al., 2005, s. 56)

- ✓ monitorácia príznakov únavy, spánkového rytmu a dennej aktivity pacienta
- ✓ udržiavanie pokojného a príjemného prostredia
- ✓ podpora pacienta v odpočinku, spolupráca s fyzioterapeutom na kondičných a relaxačných cvičeniach pre pacienta
- ✓ podávanie hypnotík a iných liekov podľa ordinácie lekára

#### **2.4.11 Strach, úzkosť, depresia**

*Prítomnosť strachu, depresie a úzkosti* u pacientov podstupujúcich transplantáciu krvotvorných buniek súvisí (Vorlíček, Abrahámová, Vorlíčková, 2006, s. 304-306):

- s ochorením, s hospitalizáciou, s nedostatkom informácií

- s prítomnosťou bolesti, nežiaducich účinkov liečby
- so zmenou socioekonomickej situácie, s nebezpečenstvom smrti, s obavou o rodinu

*Cieľom ošetrovateľskej starostlivosti je, aby bol strach pacienta zmenšený, aby bol pacient schopný hovoriť o svojich negatívnych pocitoch a bol bez prejavov psychomotorického nepokoja a somatických ťažkostí. K ošetrovateľským intervenciám patrí:*

- ✓ edukácia pacienta a podľa potreby aj jeho príbuzných, otvorená a dostatočná komunikácia s pacientom a jeho rodinou
- ✓ povzbudzovať pacienta k vyjadreniu svojich pocitov, myšlienok, pomáhať mu identifikovať zdroje jeho obáv, vysvetliť mu všetky procedúry, postupy liečby, pravdivo mu odpovedať na otázky
- ✓ podávanie medikamentov podľa ordinácie lekára
- ✓ spolupráca s klinickým psychológom

**K ďalším problémom**, ktoré sestry diagnostikujú u transplantovaných pacientov patrí *Narušená integrita kože, Narušené vyprázdňovanie moču, Zápcha, Narušená pohyblivosť, Intolerancia aktivity, Riziko pádu, Deficit sebaopatery, Narušený obraz tela, Deficit vedomostí a znalostí, Narušená pamäť, Sociálna izolácia, Smútok, Nedostatok záujmových aktivít, Bezmocnosť, Beznádej, Narušená sebadôvera, Narušené rodinné vzťahy* a i.

Z rôznorodosti a komplexnosti potrieb a foriem poskytovanej starostlivosti na transplantačných jednotkách vyplýva nevyhnutnosť spolupráce odborníkov z jednotlivých medicínskych oblastí (lekára, sestry, fyzioterapeuta, nutričného asistenta a i.). V každej fáze liečby môžu sestry transplantovaným pacientom pomôcť vhodnou edukáciou. Veľkou pomocou je na transplantačných jednotkách aj prítomnosť klinického psychológa a tiež možnosť zapojiť do starostlivosti aj rodinných príslušníkov pacienta, čo je účinným prostriedkom prevencie zhoršovania zdravotného (najmä psychického) stavu.

Transplantácia krvotvorných buniek je liečba náročná nielen fyzicky, ale aj psychicky. Lekári, sestry a ďalší zdravotnícky personál právom vidia *potrebu liečenia a odborného ošetrovania* ako svoju *prvoradú úlohu*. Ťažko chorý človek potrebuje okrem odbornej a kvalitnej starostlivosti aj ľudí, ktorí prijímajú jeho stavy nádeje a beznádeje, radosti a úzkosti a sprevádzajú ho v nich. *Úlohou sestier* je preto zabezpečiť nie len *odborné ošetrovanie*, ale aj veľmi ľudskú a empatickú prítomnosť pri starostlivosti o konkrétneho transplantovaného pacienta.

## **3 PRAKTICKÁ ČASŤ**

### **3.1 Formulácia problému**

Základným cieľom starostlivosti o transplantovaného pacienta z pohľadu sestry je rozpoznať aktuálne a potenciálne potreby pacienta, edukáciou a primeranou starostlivosťou tieto potreby uspokojovať, zabezpečiť plynulý priebeh a nadväznosť liečby, minimalizovať nežiaduce účinky terapie, bolesť, zabrániť vzniku infekcie, zachovať sebestačnosť a primeranú aktivitu pacienta, podporovať udržiavanie sociálnych kontaktov a po absolvovaní potrebných liečebných krokov umožniť chorému vrátiť sa späť do života.

#### **3.1.1 Hlavný problém**

Ako vnímajú a prežívajú transplantovaní pacienti svoju liečbu a hospitalizáciu?

#### **3.1.2 Čiastkové problémy**

1. Ktoré problémy a potreby vnímajú transplantovaní pacienti ako prioritné počas svojej liečby? Čo im spôsobuje najväčšie fyzické ťažkosti?
2. Zmenil sa psychický stav pacientov v súvislosti s transplantáciou?
3. Kto je pacientom pri liečbe oporou, kto alebo čo im pomáha zvládnuť obdobie transplantácie a hospitalizácie?
4. Ako vnímajú transplantovaní pacienti počas svojej hospitalizácie nutnosť izolácie, bariérové obmedzenia?
5. Vyskytujú sa u transplantovaných pacientov problémy v oblasti sebestačnosti? Ako vnímajú transplantovaní pacienti svoje pracovné schopnosti?
6. Majú pacienti podstupujúci transplantáciu krvotvorných buniek dostatok informácií o liečbe, režimových opatreniach, ošetrovateľskej a následnej starostlivosti, odkiaľ ich získavajú? Ako hodnotia tieto informácie?
7. Ako vnímajú transplantovaní pacienti zdravotnícku starostlivosť a spoluprácu s ošetrojúcim personálom?
8. Ako vnímajú transplantovaní pacienti kvalitu svojho života? ako transplantácia ovplyvňuje ich hodnoty a pohľad na kvalitu života?

## 3.2 Ciele a úlohy prieskumu

### *Ciele prieskumu*

1. Zistiť, ako transplantácia krvotvorných buniek ovplyvnila fyzický stav pacientov.
2. Identifikovať najčastejšie problémy pacientov podstupujúcich transplantáciu krvotvorných buniek, ťažkosti a komplikácie liečby, ktoré vnímajú.
3. Zistiť, ako transplantácia krvotvorných buniek ovplyvnila psychický stav pacientov, akým spôsobom sa pacienti vyrovnávajú s ochorením, transplantáciou.
4. Zistiť, ako transplantácia ovplyvnila rodinné a sociálne vzťahy, kto alebo čo je pre pacientov v období liečby oporou.
5. Analyzovať, ako transplantácia krvotvorných buniek vplýva na sebestačnosť a pracovnú schopnosť pacientov.
6. Zistiť, akým spôsobom sú pacienti informovaní o transplantácii, liečebných postupoch, režimových opatreniach a následnej starostlivosti po prepustení do domáceho ošetrovania, ako hodnotia tieto informácie. Zistiť spokojnosť pacientov hospitalizovaných na transplantačných jednotkách s poskytovanou starostlivosťou.
7. Zistiť, ako pacienti po transplantácii krvotvorných buniek hodnotia kvalitu života.

### *Úlohy prieskumu*

- Preštudovať odbornú literatúru týkajúcu sa danej problematiky.
- Formulovať problémy a ciele prieskumu.
- Zvoliť metódu prieskumu.
- Vybrať miesto realizácie prieskumu a vzorku respondentov.
- Realizovať prieskum.
- Interpretovať získané údaje.
- Vyhodnotiť zozbierané údaje.

## 3.3 Metóda prieskumu

Prieskum bol zameraný na osobnosť pacienta, jeho subjektívne prežívanie ochorenia a liečby, a preto sme ako vhodný spôsob získavania údajov potrebných pre naplnenie cieľa práce zvolili *metódy kvalitatívneho výskumu*: čiastočne štruktúrovaný rozhovor a neštruktúrované pozorovanie, ktoré sme dopĺňali štúdiom zdravotníckej dokumentácie.

### 3.3.1 Teoretické východiská kvalitatívneho výskumu

Pre kvalitatívny výskum je charakteristické, že nepracuje s údajmi numerickej povahy, ale pracuje s údajmi v slovnej podobe, ktorých úlohou je zachytiť jedinečnosť



osoby, javu a situácie, a je preto výstižným, plastickým a podrobným popisom daného javu. Kvalitatívne metódy môžeme charakterizovať aj ako holistické. Ich výhodou je osobný vklad a prínos každého z respondentov. Kvalitatívny výskum sa na rozdiel od kvantitatívneho, ktorý predpokladá, že ľudské chovanie je možné do určitej miery merať a predvídať, snaží o porozumenie danému javu, usiluje sa o porozumenie človeku a pochopenie jeho pohľadu, prípadne o vysvetlenie jeho pohľadov pomocou rôznych teórií. (Žiaková et al., 2003, s. 270).

Výskumník do kvalitatívneho výskumu nevstupuje s dopredu stanovenou hypotézou, ktorú by si chcel výskumom overiť. Stanovuje si problém, ktorý skúma a v priebehu výskumu, ako postupne preniká do situácie, môže svoj výskumný zámer podľa potreby upravovať, pretože cieľom kvalitatívneho prieskumu nie je zovšeobecnenie získaných údajov, ale hlboké preniknutie do konkrétneho prípadu a objavenie nových súvislostí, ktoré potom môžu tvoriť základ novej hypotézy. Objavené súvislosti môžu mať význam pre konkrétnu malú sociálnu skupinu, alebo aj oveľa širší. (Žižlavský, 2003, s. 120-121).

Sila kvalitatívnych metód a nimi získaných údajov spočíva najmä v tom, ako uvádza Hendl (2008, s. 161), že nie sú vyrhnuté z kontextu diania, sú prirodzene usporiadané a popisujú každodenný život.

*Rozhovor* je metóda zhromažďovania údajov založená na priamom opytovaní sa, t. j. verbálnej komunikácii výskumného pracovníka a respondenta. Je to interaktívna metóda, ktorá umožňuje zistiť jednotlivé skutočnosti, fakty a hlbšie preniknúť do motívov, postojov a prežívania danej situácie respondentov. Pre úspešný priebeh rozhovoru je veľmi dôležité vytvoriť otvorenú a slobodnú atmosféru medzi pýtajúcim sa a respondentom. *Čiastočne štruktúrovaný (pološtandardizovaný) rozhovor* umožňuje výskumníkovi zostaviť si okruhy otázok, a pritom ponecháva priestor aj na voľné vyjadrenie sa respondenta, čím podporuje získanie nových potrebných informácií. Je prispôsobivý a môže sa používať u rôznych respondentov. (Žiaková et al., 2003, s. 187)

*Pozorovanie* je činnosť, ktorá prispieva k získaniu nových poznatkov, prípadne ku korekcii, doplneniu alebo spresneniu poznatkov už získaných. Cieľom vedeckého pozorovania je čo najpresnejšie zachytiť momenty objektívnej skutočnosti a získať tak materiál umožňujúci doplnenie doterajších poznatkov. *Neštruktúrované pozorovanie* umožňuje výskumníkovi voľnosť pri pozorovaní, kedy sa nemusí držať vopred určenej schémy, stanovený má len cieľ pozorovania, konkrétne osoby a udalosti, ktoré sa majú pozorovať. Neštruktúrované pozorovanie je kvalitatívnou metódou výskumu. (Žiaková et al., 2003, s. 194)

### 3.4 Administrácia prieskumu

Respondentov do prieskumu sme vyberali formou zámerného výberu, oslovovali sme ich v spolupráci s ošetrojúcimi lekármi a staničnými sestrami transplantovaných jednotiek. Podmienkou bolo, aby boli v období po transplantácii krvotvorných buniek, pretože sme sa chceli zamerať na problematiku transplantovaných pacientov. Kritériom výberu bola ochota s nami spolupracovať a neprítomnosť závažného stavu, ktorý by znemožňoval komunikáciu.

Pred realizáciou prieskumu boli respondenti oslovení a informovaní o účele a cieľoch prieskumu. Oslovení respondenti vyjadrili záujem a dobrovoľne súhlasili s účasťou na prieskume.

Prieskum bol realizovaný v časovom období od februára do marca 2010 na transplantovaných jednotkách hematologických kliník v Prahe a v Bratislave. Vzhľadom k citlivosti skúmanej problematiky, boli respondenti ubezpečení, že ich mená ani doslovné prepisy rozhovorov nebudú zverejňované, v anonymite ponechávame aj pracoviská, na ktorých bol výskum vykonávaný.

Na získanie potrebných údajov od transplantovaných pacientov sme použili metódu čiastočne štruktúrovaného rozhovoru a neštruktúrovaného pozorovania.

**Čiastočne štruktúrovaný rozhovor** (Príloha č. 2) obsahoval otvorené otázky, ktoré boli zatriedené do 6 nasledovných oblastí: *fyzický stav* (otázky sa týkali telesného zdravia, prítomnosti energie, únavy, bolesti, kvality spánku a odpočinku, stavu výživy, vylučovania, komplikácií a vedľajších účinkov liečby), *psychický stav* (zaujímali nás psychické funkcie, pamäť, koncentrácia, vnímanie ochorenia a transplantácie, prítomnosť pozitívnych a negatívnych emócií, sebahodnotenie), *sebestačnosť* (pýtali sme sa na mobilitu, aktivity denného života, pracovnú kapacitu, finančné zdroje, závislosť na liekoch a zdravotníckych pomôckach), *sociálne vzťahy* (zaujímali nás osobné vzťahy, podpora rodiny a priateľov, sociálna podpora pacientov), *prostredie* (pýtali sme sa na informovanosť, bezpečnosť, diskomfort počas hospitalizácie), *hodnoty* (otázky sa týkali osobného presvedčenia, viery, vnímania kvality života). Rozhovor bol zameraný na zistenie vnímania uvedených oblastí pacientmi podstupujúcimi transplantáciu krvotvorných buniek. Pri zostavovaní uvedených oblastí rozhovoru sme sa inšpirovali dotazníkom na kvalitu života Svetovej zdravotníckej organizácie WHOQOL-BREF (Príloha č. 3).

Súčasťou rozhovoru boli aj kategorizačné údaje: pohlavie, vek, rodinný stav, vzdelanie, zamestnanie, diagnóza, dátum a druh transplantácie. Rozhovory boli zaznamenávané v digitálnej podobe pomocou MP3 prehrávača.

**Neštruktúrované pozorovanie** bolo zamerané na sledovanie *stavu* (celkového zdravotného stavu respondenta, fyzického výzoru, stavu pokožky, stavu ústnej dutiny), *aktivity* (sebestačnosť, pohyblivosť) a *neverbálnych prejavov* (poloha, nálada) respondentov.

Sekundárnym zdrojom na získanie doplňujúcich informácií bola **zdravotnícka dokumentácia pacientov**.

## **4 SPRACOVANIE A VYHODNOTENIE ÚDAJOV PRIESKUMU**

Údaje získané v prvej etape prieskumu metódou pološstandardizovaného rozhovoru a zaznamenané formou *audio záznamu* pomocou mp3 prehrávača sme dopĺňali vlastnými *písomnými poznámkami*, ktoré tvorili záver z nášho pozorovania. Ku každému rozhovoru sme pre porovnanie pripojili aj zhodnotenie pacientovho stavu uvedené v zdravotníckej dokumentácii – zázname sestry formou ošetrovateľských diagnóz.

V druhej etape spracovania údajov sme pristúpili k prepisu zozbieraných dát do čitateľnej a dobre analyzovateľnej formy. Prepis údajov bol urobený čo najskôr po uskutočnenom rozhovore, aby bolo možné zachytiť dôležité okamihy a významné javy.

Určili sme si kategórie, ktoré tvorili oblasti nášho záujmu, a ktoré vychádzali z cieľov nášho prieskumu (*fyzický stav, psychický stav a vyrovnávanie sa s transplantáciou, sociálne vzťahy a opora v liečbe, sebestačnosť a pracovná schopnosť, informovanosť a spokojnosť, kvalita života*), a následne sme zozbierané údaje triedili a vyhodnocovali.

Výsledky analýzy získaných údajov interpretujeme a prezentujeme formou popisu, v ktorom uvádzame objektívne údaje (demografické údaje, diagnóza, liečba), ale najmä subjektívne vnímanie pacientov a ich prežívanie náročného ochorenia a obdobia transplantácie krvotvorných buniek. Po interpretácii údajov nasleduje diskusia o zistených skutočnostiach, z ktorej vyvodzujeme závery pre prax.

### **4.1 Charakteristika vzorky**

Do prieskumu bolo zaradených 5 pacientov po transplantácii krvotvorných buniek. Priemerný vek respondentov bol 41, 8 rokov. Súbor bol zložený z 2 mužov a 3 žien. Dvaja respondenti absolvovali autológnu transplantáciu a traja respondenti alogénnu.

Tab. č. 3 Prieskumná vzorka pacientov

	Identifikačné údaje	Druh transplantácie, deň po prevode štepu
Respondent č. 1	32-ročný muž	alloSCT, D +21
Respondent č. 2	46-ročná žena	ASCT, D +8
Respondent č. 3	18-ročná žena	alloSCT, D+12
Respondent č. 4	63-ročný muž	ASCT, D+2
Respondent č. 5	50-ročná žena	alloSCT, D+12

## 4.2 Prezentácia a interpretácia získaných údajov

Údaje získané realizáciou prieskumu s využitím pološtandardizovaného rozhovoru a neštruktúrovaného pozorovania prezentujeme v nasledujúcom texte. Jednotlivé skúmané oblasti a otázky sú v texte zvýraznené **tučným písmom** a odpovede jednotlivých respondentov *kurzívou* alebo sú uvedené *kurzívou v úvodzovkách*.

### 4.2.1 RESPONDENT č. 1

Prvým respondentom je 32-ročný muž, D+21 po alogénnej transplantácii PBSC (periférnych krvotvorných buniek) od nepríbuzného ženského darcu. Prijatý bol plánovane k alloSCT pre diagnózu T-bunkový lymfóm, klinické štádium IVB. Hospitalizovaný je 31. deň. Prípravný režim Flu/Bu/ATG (fludarabin, busulfan, antithymocytárnni globulin) začal od dňa D-6 pred transplantáciou.

Respondent je slobodný, žije v meste s priateľkou v podnájme. V rodinnej anamnéze neudáva nádorové ochorenia, 56-ročná matka je diabetička, užíva perorálne antidiabetiká, 60-ročný otec sa lieči na arteriálnu hypertenziu a vysoký cholesterol. Súrodencov nemá. Deti nemá.

V osobnej anamnéze neudáva žiadne závažné ochorenia, nikdy nebol operovaný. Alergie na lieky ani potraviny neudáva, abúzy neguje.

#### Začiatok ochorenia

*Respondent udáva, že jeho ochorenie začalo nenápadne v lete 2009. Schudol, ale mal veľa práce, stresov, tak tomu nevenoval pozornosť. Ani ho nenapadlo, že by mohol byť chorý. Keď sa začal nepríjemne potiť a bol unavený, šiel nakoniec k svojmu lekárovi. Obvodný lekár ho poslal na ďalšie vyšetrenia a záver z nich bol, že má lymfóm a musí nastúpiť na liečbu. Podľa vyšetrení v septembri 2009 jeho ochorenie postihovalo pečeň, slezinu a bolo aj v kostnej dreni, v krvnom obraze mal pancytopeniu. Začal dostávať*

chemoterapiu. Znášal ju podľa vlastných slov celkom primerane, vyskytli sa uňho nežiaduce účinky, mal teploty, nechutilo mu jesť, zvracal, vypadali mu vlasy. Keď vybral tri cykly chemoterapie, povedali mu po kontrolných vyšetreniach, že jeho ochorenie je odolné voči štandardnej liečbe, že na ňu vôbec nereaguje, a preto by chceli skúsiť nové lieky, ktoré sa štandardne nepoužívajú. Súhlasil. Ani po 2 cykloch novej alternatívnej liečby nezačalo jeho ochorenie reagovať, ustupovať, stále mal postihnutú pečeň, slezinu aj kostnú dreň. Preložili ho preto do inej nemocnice, aby mohol podstúpiť transplantáciu kostnej drene. Povedali mu, že to je pre neho jediná šanca. Na druhý deň po prijíme začal prípravný režim, znovu bral chemoterapiu, na ktorú reagoval podľa vlastných slov dobre, nemal ťažkosti. Prevod buniek sa uskutočnil bez komplikácií. V nasledujúcich dňoch po prevode štepu začal pociťovať nauzeu, nechutenstvo, niekoľkokrát zvracal. Postupne, ako sa znižoval počet jeho krviniek, sa uňho rozvinula mukozitída až prestal úplne prijímať potravu a potreboval kontinuálnu analgetickú liečbu. Mal tiež teploty, hnačku a silné bolesti kostí. Teraz je to už 3. deň, čo ustupujú ťažkosti s mukozitídou, pomaly sa snaží znovu obnoviť perorálny príjem, stále cíti bolesti kostí. Štep sa už podľa jeho slov prihojil, pretože sa zlepšujú hodnoty jeho krviniek, ale stále musí byť izolovaný, čo znáša veľmi ťažko, pretože to trvá už dlho.

### **FYZICKÝ STAV**

Respondent udáva, že sa teraz fyzicky cíti dobre, „lepšie ako minulý týždeň.“ Jeho zdravotný stav sa podľa jeho slov zlepšuje.

### **Energia, únava**

Respondent hovorí, že sa cíti unavený, stále nemá dostatok energie: „ale to bude preto, že nič nerobím.“ Udáva, že táto únava mu prekáža, aj keď ňou nie je výrazne obmedzovaný pri bežných denných aktivitách, je samostatný, nepotrebuje pomoc pri sebaobslužných činnostiach. Unavuje ho, podľa jeho slov, že musí byť izolovaný.

### **Spánok, odpočinok**

Respondent hovorí, že niekedy spí prerušovane. Počas dňa pospáva, ale teraz podľa jeho slov už menej ako na začiatku liečby. Snaží sa spať menej počas dňa, pretože potom sa mu nedá spať v noci. Uvádza, že v noci ho niekedy vyrušuje aj to, že musí chodiť na WC. Tabletky na spanie si podľa svojich slov ešte nepýtal. Kvalitu svojho spánku opisuje ako slabú, dobre sa mu spí nadržanom, ale to ho sestričky zobudia kvôli ordináciám, odberom. So svojím spánkom podľa vlastných slov nie je veľmi spokojný, ale keď potrebuje, hovorí, že môže spať aj cez deň. Spánok počas dňa je preňho relax alebo relaxuje tým, že pozerá televíziu a počúva hudbu.

### **Bolesť**

*Respondent opisuje bolesti kostí, ktoré začali po transplantácii, niekedy sú podľa jeho slov veľmi silné (udáva VAS 9). Snaží sa vtedy zmeniť polohu, trochu sa prejsť, lebo si všimol, že keď dlho leží, sú jeho bolesti ešte výraznejšie. Keď má silné bolesti, nevládze ani chodiť, nechce sa mu chodiť, hovorí, že vtedy nemôže robiť nič, pýta si len lieky od sestričiek. Udáva aj bolesti úst a hrdla, ktoré začali asi týždeň po prevode štepu (podľa zdravotníckej dokumentácie mukozitída 3. stupňa WHO), podľa jeho slov sú teraz už len minimálne (udáva VAS 1). Lekárom vždy hovorí o svojej bolesti.*

### **Výživa**

*Respondent váži 69 kg a meria 185 cm. Udáva, že odkedy sa lieči (od septembra 2009) schudol približne 10 kg.*

*Svoju chuť do jedla hodnotí ako slabú. Teraz je to tretí deň, podľa jeho slov, čo sa pomaly znovu snaží prijímať potravu ústami, pretože asi dva týždne nebol schopný nič zjesť, bol len na parenterálnej výžive. Chuť do jedla sa uňho zmenila v priebehu liečby viackrát. Teraz počas transplantácie odkedy začali jeho problémy s mukozitídou, nemal chuť do jedla, nemal chuť na žiadne jedlo. Od druhého dňa po prevode buniek začal pociťovať, podľa svojich slov, nauzeu, párkrát aj zvracal a postupne sa zvyšovali bolesti jeho ústnej dutiny. Po týždni prestal jesť úplne, prijímal iba tekutiny, aj to len minimálne. Ani teraz necíti chuť do jedla, ale vie, že už musí začať jesť. Udáva, že si môže na týždeň dopredu vybrať jedlo, ktoré bude jesť: „to je výhoda, ale keď nemáte chuť do jedla, je to jedno.“ Respondent preferuje jedlá s mäsom, najmenšiu chuť má na sladké jedlá.*

### **Vylučovanie**

*Respondent udáva, že ťažkosti s vylučovaním moču nemá, popisuje ťažkosti so stolicou, s hnačkami, ktoré trvajú od prevodu buniek. Hnačky podľa jeho slov nie sú časté (udáva 2-3 krát denne riedku stolicu) ani ťažké, „ale je to nepríjemné.“*

### **Komplikácie a vedľajšie účinky liečby**

*Respondent trpel bolesťami ústnej dutiny a hrdla a bolesťami kostí, ktoré stále pretrvávajú. V priebehu liečby tiež pociťoval nauzeu, niekoľkokrát zvracal, mal horúčky a má ťažkosti s hnačkami. Vypadali mu vlasy (ešte po prvej chemoterapii) a ešte stále mu nerastú.*

*Najväčším problémom boli a sú podľa jeho slov bolesti ústnej dutiny a bolesti kostí, ktoré ho najviac obmedzujú, lebo vtedy nie je, podľa jeho slov, schopný nič robiť, na nič sa sústrediť, len na bolesť.*

**Do akej miery ovplyvňujú ťažkosti súvisiace s vaším fyzickým stavom kvalitu vášho života? (1 vôbec nie - 5 maximálne)** Respondent hovorí, že maximálne (udáva č. 5).

### **PSYCHICKÝ STAV A VYROVNÁVANIE SA S OCHORENÍM**

*Respondent je orientovaný v osobe, mieste aj v čase. Svoju pamäť hodnotí ako dobrú, pamätá si informácie, ktoré dostáva od lekárov, sestier. Koncentrácia je podľa jeho slov zhoršená, nedokáže sa sústrediť, najmä, keď má bolesti. Nič ho nebaví.*

### **Aké je vaše vzdelanie?**

*Respondent má ukončenú vysokú školu ekonomickú, je inžinier.*

### **Vnímanie ochorenia, transplantácie**

*Respondent vníma svoje ochorenie ako životnú skúšku. Bol počas svojho života veľmi aktívny, cestoval, pracoval pred ochorením, a preto teraz nie je spokojný so svojim zdravím: „to je jasné, že by som chcel byť zase zdravý“ a dodáva: „Liečba je náročná, nedá sa opísať, aká bude, lebo to nikto dopredu nevie.“*

*Vnímanie jeho tela, sa podľa jeho slov nezmenilo odkedy sa lieči, so svojim vzhladom však vyjadruje nespokojnosť: „určite by som mohol vyzerat' lepšie.“ Na to, že nemá vlasy, už si zvykol: „nie je to super, ale to je to najmenej pri tejto liečbe.“*

*Transplantácia je preňho nádej, že bude môcť znovu „žiť svoj život.“*

### **Pozitívne emócie**

*Respondenta teší, že sa jeho zdravotný stav zlepšuje, ale vysvetľuje, že sa teší len pri predstave, že pôjde domov. Jeho život ho teraz počas liečby teší stredne (udáva č. 3), veľmi by chcel ísť už domov, v nemocnici, kde je izolovaný v izbe, podľa jeho slov, už nevie vydržať.*

### **Strach**

*Respondent odpovedá, že nemá strach, po chvíli ale dodáva, má predsa len trochu obavy o to, ako to s ním bude pokračovať. Najväčšie starosti mu však robí to, koľko času bude musieť ešte ostať v nemocnici.*

### **Úzkosť, neistota, smútok, podráždenie, napätie**

*Respondent hovorí, že je smutný, chcel by ísť domov, „aspoň na chvíľu preč z tejto izby... to všetko trvá už moc dlho.“ Vyjadruje aj podráždenie, zdá sa mu, že na to, že bude tak dlho izolovaný, nebol dobre pripravený. Tieto pocity sa podľa jeho slov menia, súvisia najmä s dlhotrvajúcou hospitalizáciou... „na začiatku bola veľká neistota, teraz to už poznám, teraz chcem už len ísť preč, domov.“*

### **Osamelosť**

*Respondent vyjadruje, že sa cíti sám. Chodí za ním priateľka, ale „v nemocnici je sám.“*

### **Sebahodnotenie**

*Respondent hodnotí svoje zvládanie liečby kladne, hovorí ale, že nezvláda, dlhodobú izoláciu. Dúfa, podľa vlastných slov, že to všetko má nejaký zmysel.*

### **Čo bolo pre vás počas transplantácie/liečby doteraz psychicky najnáročnejšie?**

*Respondent odpovedá, že najhoršie psychicky je preňho byť izolovaný, byť mesiac v jednej miestnosti, kde je stále všetko také isté, rovnaké.*

**Do akej miery ovplyvňuje váš psychický stav kvalitu vášho života? (1 vôbec nie - 5 maximálne)** *Respondent odpovedá, že veľmi (udáva č. 4).*

### **SOCIÁLNE VZŤAHY, OPORA V LIEČBE**

*Respondent odpovedá, že transplantácia a celá liečba ovplyvnili aj jeho rodinný život. Bol zvyknutý žiť aj s priateľkou rýchlym tempom, veľa cestovali, nič ich neobmedzovalo a teraz je „zrazu zatvorený medzi štyrmi stenami,“ nemôže podľa svojich slov robiť už nič z toho, na čo bol zvyknutý. Jediný kontakt so svetom má cez internet. Našťastie, podľa jeho slov, jeho priateľka stojí pri ňom a pomáha mu so všetkým.*

#### **Ako zareagovala na vašu liečbu vaša rodina?**

*Respondent hovorí, že rodičia oňho majú strach, on sám ich nechce veľmi zťažovať, a preto im nehovorí veľa o tom, čo sa s ním deje. Vedia, že je v nemocnici, nechodia ho navštevovať, bývajú ďaleko.*

#### **Kto vám je v tomto období najväčšou oporou, kto vás podporuje?**

*Respondent uvádza, že jeho priateľka. Chodí ho každý deň navštevovať, o všetko sa stará. Jeho rodičia sú ďaleko, sú už starší, nemôžu sa oňho starať a nechce ich tým ani zťažovať. So svojimi osobnými vzťahmi je spokojný.*

*Priatelia nevedia o jeho liečbe, hovorí, že si neželal, aby o tom, že sa takto lieči vedeli.*

#### **Sociálna podpora**

*Respondent odpovedá, že spoznal pár pacientov, počas chemoterapie, ktorú absolvoval od októbra 2009, ale nepozná nikoho, kto mal transplantáciu. Udáva, že nie je v kontakte so žiadnymi združeniami, nevie, že také niečo funguje. Podľa jeho slov by to mohlo byť nápomocné pre nových pacientov, keby mali možnosť porozprávať sa o transplantácii s niekým, kto ju má už za sebou. „Bolo by to iné, ako o tom rozprávať s lekármi a sestrami.“ Keď odíde z nemocnice, hovorí, že už nebude mať záujem o takéto stretnutie, bude chcieť, podľa vlastných slov, čo najrýchlejšie na to všetko zabudnúť. So sociálnym pracovníkom sa nestretol, nevie, chce sa podľa svojich slov vrátiť čím skôr do práce.*

**Do akej miery ovplyvňujú vaše sociálne vzťahy kvalitu vášho života? (1 vôbec nie - 5 maximálne)**

*Respondent odpovedá, že stredne (udáva č. 3).*

### **SEBESTAČNOSŤ, PRACOVNÁ SCHOPNOSŤ**

#### **Mobilita**



*Respondent je mobilný, samostatný, neudáva ťažkosti pri pohybe, iba pri bolestiach kostí sa mu pohybuje podľa jeho slov horšie. Celý deň napriek tomu trávi v posteli, leží alebo sedí. So svojou schopnosťou vykonávať bežné denné aktivity nie je spokojný, hovorí: „to, čo robím v nemocnici nie sú moje bežné aktivity.“*

*Cvičenie s rehabilitačnou sestrou je podľa jeho slov dobré, ak práve vtedy nemá bolesti. Keď má bolesti necvičí.*

### **Aktivity každodenného života**

*Respondent odpovedá, že jeho záujmom bola jeho práca, a potom cestovanie. Tomu sa teraz v nemocnici nemôže venovať. Snažil sa podľa vlastných slov zo začiatku ešte trochu pracovať, ale „nedá sa to.“*

### **Pracovná kapacita**

*Respondent pracoval ako producent. Hovorí, že teraz nie je schopný pracovať, nevie sa sústrediť tak, ako by potreboval. Nedokáže plniť svoje pracovné povinnosti, podľa svojich slov teraz potrebuje, aby sa niekto staral o neho. Od novembra nechodil už do práce, pracoval z domu, od januára nepracuje vôbec, je práceneschopný. So svojim pracovným výkonom je nespokojný, chcel by sa vrátiť do práce tak skoro, ako to pôjde.*

### **Finančné zdroje**

*Respondent hovorí, že zatiaľ finančné ťažkosti kvôli liečbe nemal, ale rád by sa vrátil k svojej práci čím skôr. Nerád by bol na niekom závislý.*

### **Závislosť na liekoch a zdravotníckych pomôckach**

*Respondent udáva, že teraz lekársku starostlivosť potrebuje maximálne, aby mohol fungovať a cítil sa dobre. Cíti sa podľa vlastných slov závislý na liekoch a pomoci ošetrojúceho personálu, uvedomuje si, že je to nevyhnutné, aby sa vyliečil, ale podľa jeho slov, to nie je nič príjemné byť takto závislý a odkázaný na niekoho starostlivosť.*

**Do akej miery ovplyvňuje vaša sebestačnosť kvalitu vášho života? (1 vôbec nie - 5 maximálne)** Respondent udáva, že maximálne (udáva č. 5).

## **INFORMOVANOSŤ, SPOKOJNOSŤ SO STAROSLIVOSŤOU, S PROSTREDÍM**

### **Informovanosť**

*Respondent udáva, že má záujem o informácie. Prvé informácie dostal od svojho lekára, ďalšie hľadal na internete, niečo málo sa dozvedel od spolupacientov, ktorých poznal počas chemoterapie. Hovorí, že je informovaný o diagnóze, prognóze, liečbe, o režimových opatreniach, o starostlivosti o žilný vstup, ústnu dutinu, bolesť, pozná špeciálne požiadavky na stravu. Informujú ho lekári aj sestry pravidelne a priebežne, keď sa niečo nové deje. Dostal aj informačné brožúrky, prečítal všetko, ale podľa jeho slov je to inak, ako to tam píšú, každý to prežíva inak.*

*Informáciám, ktoré má, sa už podľa vlastných slov naučil rozumieť. Lekári aj sestry sú ochotní odpovedať na jeho otázky, nestretol sa s tým, že by ho odmietli.*

**Ste spokojný s informáciami, ktoré máte? (1 vôbec nie – 5 úplne)**

*Respondent udáva, že s informáciami, ktoré má, je spokojný stredne (udáva č. 3). Myslí si, že lekári by mali ešte viac mali informovať pacientov o tom, aké to bude potom po transplantácii: „mali by ich pripraviť, že je to naozaj náročné, viac by o tom mali hovoriť.“ Uvítal by, keby mal možnosť sa o transplantácii rozprávať s niekým, kto to sám zažil.*

**Vnímate nejaké negatívne faktory pri komunikácii s ošetrojúcim personálom?**

*Respondent udáva, že s komunikáciou s ošetrojúcim personálom nemal problém, informujú ho o všetkom, čo sa týka liečby, ale len tak sa podľa jeho slov nerozprávajú, nevie, o čom by s nimi hovoril.*

**Liečite sa dobrovoľne?**

*Respondent uvádza, že sa lieči dobrovoľne, chce žiť, tak sa lieči. Rozhodovať o svojej liečbe podľa vlastných slov môže, so všetkým musí dať informovaný súhlas, ale inak nerozhoduje, necháva rozhodovanie na lekárov, preňho je dôležité, aby mu vysvetlili, čo sa s ním bude diať. Pre svoje uzdravenie udáva, že sa snaží dodržiavať, čo mu odporúčajú.*

**Diskomfort**

*Respondent uvádza, že sa necíti dobre vo svojej izbe, je preňho veľmi náročné byť v nej stále zatvorený. Čo sa týka vybavenia, uvádza, že to je v poriadku, má pri sebe počítač a najnutnejšie osobné veci, ktoré potrebuje, nosí vlastné oblečenie, keď niečo potrebuje, priateľka mu to prinesie.*

**Izolovanosť**

*Respondent odpovedá, že sa veľmi cíti izolovaný. Najhoršie na celej liečbe je, podľa jeho slov, že musí byť izolovaný.*

**Cítite sa bezpečne? dôverujete ľuďom, ktorí sa o vás starajú?**

*Respondent uvádza, že dôveruje lekárom a sestram, ktorí sa oňho starajú, cíti sa bezpečne, lebo vie, že sa starajú.. s poskytovanou starostlivosťou je spokojný.*

**Do akej miery ovplyvňuje prostredie, v ktorom sa nachádzate a množstvo informácií, ktoré máte, kvalitu vášho života? (1 vôbec nie - 5 maximálne)**

*Respondent uvádza, že maximálne (udáva č. 5).*

**KVALITA ŽIVOTA**

*Respondent považuje za najdôležitejšie v svojom živote prácu, ktorá mu umožňuje byť nezávislým, dáva mu možnosť sa o seba postarať. Podľa jeho slov, sa jeho postoje k životu v priebehu liečby nezmenili, stále považuje nezávislosť a schopnosť postarať sa o seba za najdôležitejšie, len si uvedomil, že nie je samozrejmosť, že je zdravý a aké je to ťažké byť odkázaný na pomoc iných.*

*Respondent uvádza, že nie je veriaci.*

### **Ako by ste zhodnotili kvalitu svojho života?**

*Kvalitu jeho života ovplyvňuje podľa neho nezávislosť, schopnosť sa o seba postarať, byť samostatný, zdravie, finančné zabezpečenie, rodinná pohoda. Teraz hodnotí kvalitu svojho života ako nízku, pred ochorením bola kvalita jeho života podľa jeho slov na vysokej úrovni, verí, že to všetko pôjde dobre a zase sa bude môcť „vrátiť späť do svojho normálneho života.“*

### **Ako vnímate svoju budúcnosť?**

*Respondent odpovedá, že dúfa, že budúcnosť bude dobrá.*

**Do akej miery ovplyvňuje vaše osobné presvedčenie kvalitu vášho života? (1 vôbec nie - 5 maximálne)** Respondent odpovedá, že zásadne (udáva č. 5).

## **POZOROVANIE**

Respondent je hospitalizovaný na samostatnej izbe s vlastným sociálnym zariadením. Je v izolačnom režime A, čo znamená, že ošetrojúci personál aj návštevy si pri vstupe do jeho izby musia vydezinfikovať ruky, zobrať si rukavice a rúšky a obliecť sa do empíru. Po celý čas rozhovoru sedel respondent schúlený na posteli. Bol schopný samostatne meniť polohu, pohyboval sa však minimálne. Centrálnym venóznym katétrom mu boli podávané ordinované lieky a parenterálna výživa. Respondent vyzeral upravene, ale okolo seba mal neporiadok, časopisy, nedojedené jedlo. Náladu mal smutnú. Počas rozhovoru mu prišlo ľúto, keď hovoril o svojich rodičoch a o tom, ako sa cíti izolovaný.

Pokožka respondenta bola bledej farby, primerane hydratovaná, na bruchu mal exantém (podľa dokumentácie potvrdená kožná reakcia štepu proti hostiteľovi - GvHD), koža ho nesvrbela. Na hlave alopecia, v ústnej dutine sanovaný chrup a mukozitída 1. stupňa (podľa WHO) na ústpe. Dolné končatiny boli bez opuchov.

### **Ošetrovateľské diagnózy, ktoré sestry popisovali u tohto respondenta:**

1. Riziko infekcie
2. Bolesť
3. Nevoľnosť
4. Nedostatočná výživa
5. Riziko pádu

6. Porucha spánku
7. Porucha kožnej integrity
8. Nestabilný objem tekutín

#### 4.2.2 RESPONDENT č. 2

Druhým respondentom je 46-ročná žena, D+8 po autológnej transplantácii PBSC. Prijatá bola plánovane k ASCT pre diagnózu Folikulový nonhodgkinský B-lymfóm, klinické štádium IV. Prípravný režim Mabthera + Zevalin + BEAM. V čase rozhovoru bola respondentka hospitalizovaná 16. deň.

Respondentka je vydatá, žije s manželom a jednou dcérou vo vlastnom byte. V rodinnej anamnéze sa nevyskytli podobné ani nádorové ochorenia, 68-ročná matka sa lieči na vysoký krvný tlak, otec zomrel ako 70-ročný po cievnej mozgovej príhode (CMP). Má 44-ročnú sestru, tá je zdravá. Dcéra je zdravá.

V detstve ani v mladosti neprekonala žiadne závažné ochorenia, len v 18. rokoch mala zlomenú stehennú kosť po páde na lyžiach, iné ťažkosti neudáva. Tehotenstvo prebiehalo fyziologicky, pôrod bol spontánny v termíne. Pravidelne chodí na preventívne prehliadky. Lieky trvalo neužíva, alergie na potraviny ani lieky neudáva. Abúzy neguje.

#### Začiatok ochorenia

*Respondentka hovorí, že ochorenie prvýkrát zistili v roku 2007. Cítila sa vtedy unavená, slabá, schudla asi 3 kg, a pretože mala aj zväčšené a bolestivé uzliny na krku, navštívila svojho lekára. Ten ju odoslal na ďalšie vyšetrenia, kde prišli na to, že má lymfóm. Začala brať chemoterapiu, osem cyklov, liečbu znášala celkom dobre, prejavovali sa u nej nežiaduce účinky chemoterapie, zvracala, mala hnačky, vypadali jej vlasy. Po ôsmom cykloch chemoterapie dosiahla kompletnú remisiu ochorenia, ochorenie ustúpilo a myslela si, že sa vyliečila. V septembri 2009 sa ale ochorenie opäť objavilo, nemala ťažkosti, prišli na to pri pravidelnom vyšetrení. Nastúpila znovu na liečbu. Povedali jej, že má viacero možností, ale že zo skúsenosti, ktoré majú s liečbou jej typu ochorenia, by transplantácia mohla byť tá najlepšia voľba pre ňu. Začala sa teda pripravovať na transplantáciu. Po absolvovaní troch cyklov chemoterapie dosiahla druhú kompletnú remisiu ochorenia. Túto liečbu znášala podľa vlastných slov horšie ako tú prvú, ťažkosti mala najmä s hnačkami, únavou. Keď sa zlepšil jej zdravotný stav, v decembri 2009 sa začala pripravovať na separáciu vlastných krvotvorných buniek. Pravidelne dostávala rastový faktor a v januári sa uskutočnila separácia buniek. Bola úspešná a respondentka krátko na to nastúpila do nemocnice na prípravný režim pred transplantáciou. Počas prípravného režimu mala ťažkosti so žalúdkom a hnačkami, cítila sa unavená. Samotný prevod buniek prebehol podľa jej slov bez komplikácií. Ťažkosti sa*

vystupňovali po prevode buniek, obťažovala ju únava a hnačky, ktoré pretrvávali v období po transplantácii až do D+4. Po štvrtom dni od prevodu buniek sa postupne začala cítiť lepšie, problémy s hnačkami ustupovali, únava podobne. Dnes v krvnom obraze náznak začínajúcej krvotvorby, začali jej podávať Neupogen, preto dúfa, že o pár dní bude môcť ísť už domov.

### **FYZICKÝ STAV**

Respondentka hovorí, že teraz sa cíti dobre, ale ešte unaveno. Jej zdravotný stav je podľa jej slov asi vážny, ale zlepšuje sa. Toto ochorenie, podľa toho, čo si o ňom prečítala, nemá vysokú úmrtnosť, tak si nepripúšťa, že by sa niečo mohlo stať.

### **Energia, únava**

Respondentka odpovedá, že sa ešte stále cíti unavená a slabá, nechce sa jej nič robiť. V porovnaní so stavom pred 4 dňami, kedy mala najväčšie ťažkosti, má podľa vlastných slov už viac energie, ale ešte sa jej zdá, že je to málo. Táto únava jej prekáža veľmi, rada by mala viac energie.

### **Spánok, odpočinok**

Respondentka má ťažkosti zaspáť, potom v noci keď zaspí, sa už podľa svojich slov nebudí. Kvalitu svojho spánku zhodnotila ako dobrú. Sestričky sa podľa jej slov snažia odpojiť ju od infúzií skoro, aby mohla spať, keď potrebuje, dostane tabletku na spanie. Prespí celú noc, ráno sa cíti odpočnutá. Vyjadruje spokojnosť so svojím spánkom. Cez deň pospáva, keď sa cíti unavená. Udáva, že asi tri hodiny prespí cez deň. Relaxuje pozeraním televízie, čítaním.

### **Bolesť**

Respondentka udáva, že počas prípravného režimu na transplantáciu ju začal bolieť chrbát (VAS 7). Po prevode buniek dostala hnačky a pri nich mala bolesti brucha, ktoré zhodnotila VAS 5. Teraz D+8 bolesti chrbta cíti minimálne, zväčšujú sa, keď dlho sedí (VAS 4), aj bolesti brucha ustúpili, udáva VAS 2. Bolesť ju podľa jej slov pri denných činnostiach obťažuje, pretože nevydrží dlho v jednej polohe. Keď má bolesti, pýta si lieky od lekára alebo sestričiek, zaberajú a tiež zaberá zmena polohy.

### **Výživa**

Respondentka váži 58 kg a meria 160 cm. Schudla asi jeden kilogram odkedy je v nemocnici, predtým počas 3 mesiacov chemoterapie schudla asi 3 kg. Chuť do jedla hodnotí respondentka ako slabú. Od transplantácie trpí nechutenstvom. Udáva, že chuť do jedla sa u nej v priebehu celej liečby menila, vždy počas chemoterapie trpela nechutenstvom, niekedy zvracala. Tieto príznaky ustúpili asi po týždni, dvoch

s obnovou krvotvorby. Problémy s príjmom potravy teraz nemala, bolesti DÚ, stomatitídu, mukozitídu neudáva, skôr mala ťažkosti „od pása dolu“ – s hnačkami. Stravu preferuje ľahkú, čo je občas náročné pri nemocničnom stravovaní. Nemôže si vybrať, čo by chcela jesť, hovorí, že by to mohlo byť lepšie, ale nevie, či by si niečo vybrala. Najväčšiu chuť má na slané a najmenšiu na horké jedlá.

### **Vylučovanie**

Respondentka udáva ťažkosti s vylučovaním stolice. V priebehu transplantácie sa u nej vystupňovali hnačky, aj sedemkrát denne podľa vlastných slov chodila na WC. „Bolo to veľmi nepríjemné.“ Stolice boli riedke, vodnaté, mala bolesti brucha, ale tie od D+5 ustúpili. Teraz chodí maximálne dvakrát za deň na stolicu a cíti sa lepšie.

### **Komplikácie a vedľajšie účinky liečby**

Respondentka opísala ťažkosti s chrptom, bolesti, hnačky a s nimi súvisiace bolesti brucha, nechutenstvo, zvracanie po chemoterapii. Posledné dva dni pozoruje exantém na stehnách, veľkosti ruky ktorý zasahuje vrchnú plochu stehien a padajú jej vlasy, dnes si ich už bude musieť dať ostrihať.

Fyzicky najnáročnejšie uvádza respondentka, že pre ňu pri transplantácii boli ťažkosti so stolicou, hnačky, ktoré boli veľmi nepríjemné, unavovali ju a vyčerpávali a znepríjemňovali jej hospitalizáciu. Veľkým obmedzením je pre ňu aj izolácia, a to, že nemôže byť vo svojom prirodzenom prostredí.

**Do akej miery ovplyvňujú ťažkosti súvisiace s vašim fyzickým stavom kvalitu vášho života? (1 vôbec nie - 5 maximálne)** Respondentka uvádza, že maximálne (udáva č. 5).

### **PSYCHICKÝ STAV A VYROVNÁVANIE SA S OCHORENÍM**

Respondentka je orientovaná v osobe, mieste, čase, svoju pamäť a koncentráciu hodnotí ako zhoršené, odkedy sa lieči. Vníma, že je aj menej sústredená na denné činnosti, pri žiadnej aktivite nevydrží dlho, nebaví ju, má problém sa sústrediť.

### **Aké je vaše vzdelanie?**

Respondentka má ukončenú strednú školu s maturitou.

### **Vnímanie ochorenia, transplantácie**

Respondentka vníma svoje ochorenie ako fakt, nemyslí si, že jeho vznik mohla nejako ovplyvniť. Nie je spokojná so svojím terajším zdravím, bola by rada, keby bola zdravá. Transplantáciu vníma ako možnosť liečby, ale aj určité riziko.

Respondentka hovorí, že jej pohľad na jej telo sa nezmenil, odkedy sa lieči: „Stále je to moje telo, aj keď z neho idú hadičky.“ Prvýkrát, keď jej vypadali vlasy to bolo pre ňu ťažké, podľa jej slov a ani teraz nehovorí, že by to bolo ľahké, ale „je to to najmenej.“ So svojím vzhladom nie je respondentka ani nespokojná, ani spokojná.

### **Pozitívne emócie**

*Respondentka udáva, že ju teší, že sa drží a že bunky začínajú fungovať, teší sa, že by ju mohli už skoro prepustiť domov. Život ju teší veľmi (udáva č. 5).*

### **Strach**

*Respondentka hovorí, že mala strach na začiatku, keď jej povedali, čo musí podstúpiť a teraz je jej strach už menší. Najväčšie starosti si robí o to, či budú bunky fungovať tak ako majú, či sa choroba nevráti.*

### **Úzkosť, neistota, smútok, podráždenie, napätie**

*Respondentka vyjadruje neistotu: „všetko je také neisté.“ Nie je smutná, ani depresie nemala, len „všetko je taký risk, uvidíme, ako to bude fungovať.“*

### **Osamelosť**

*Respondentka hovorí o svojich obavách s manželom. Cíti sa izolovaná, oddelená od sveta a sama.*

### **Sebahodnotenie**

*Respondentka vyjadruje, že je spokojná s tým, ako zvláda liečbu. Napriek tomu, že nie je schopná teraz žiť inde, udáva, že pre ňu má jej život zmysel.*

### **Čo bolo pre vás počas transplantácie/liečby doteraz psychicky najnáročnejšie?**

*Respondentka udáva, že najnáročnejšie psychicky je odlúčenie od rodiny, to, že nie je v svojom prostredí, „že nemôže byť doma so svojimi,“ všetky ťažkosti ako vracanie, hnačky: „to by nejako šlo,“ ale to, že je sama je najnáročnejšie.*

**Do akej miery ovplyvňuje váš psychický stav kvalitu vášho života? (1 vôbec nie - 5 maximálne)** Respondentka odpovedá, že veľmi (udáva č. 4).

### **SOCIÁLNE VZŤAHY, OPORA V LIEČBE**

*Respondentka opisuje svoj rodinný život ako pokojný. „Liečba a transplantácia samozrejme doňho zasiahla.“ Najviac tým, ako hovorí, že nie je s rodinou, je od nej odlúčená, nedokáže sa o ňu postarať, lebo sama potrebuje starostlivosť.*

### **Ako zareagovala na vašu liečbu vaša rodina?**

*Rodina zareagovala dobre, podľa jej slov, snažia sa pomáhať si navzájom. Blízky priatelia sa tiež snažia pomáhať, telefonujú spolu.*

### **Kto vám je v tomto období najväčšou oporou, kto vás podporuje?**

*Najväčšou oporou je jej manžel. Pomáha jej, stará sa o domácnosť, chodí do práce, navštevuje ju, chodí za ňou, keď nemá veľa práce. So svojimi osobnými vzťahmi je veľmi spokojná a tiež s podporou priateľov.*

### **Sociálna podpora**

*Respondentka nestretla s nikým s podobnou diagnózou, nepozná nikoho po transplantácii osobne, len z rozprávania známych vie, že niektorí ich známi absolvovali aj takúto liečbu. Nekontaktovala sa ani s nijakými združeniami pacientov, ani o to nemá záujem: „ja by som do toho nešla,“ hovorí, vraj ona je ten typ človeka, ktorý nepotrebuje byť až príliš informovaný o tom, čo všetko sa môže stať. Z takých informácií potom prichádzajú, podľa jej slov, čierne myšlienky a človek očakáva, že to, čo sa stalo iným, stane sa aj jemu. „Každý človek to ale prežíva vždy inak.“ So sociálnym pracovníkom sa nestretla, dúfa, podľa svojich slov, že nebude potrebovať žiadnu kompenzáciu.*

**Do akej miery ovplyvňujú vaše sociálne vzťahy kvalitu vášho života? (1 vôbec nie - 5 maximálne)**

*Respondentka odpovedá, že veľmi (udáva č. 4).*

**SEBESTAČNOSŤ, PRACOVNÁ SCHOPNOSŤ**

**Mobilita**

*Respondentka hovorí, že sa pohybuje samostatne, nemá problém pohybovať sa ani ťažkosťami s chôdzou. Nepotrebuje pomoc pri jedle, obliekaní, ani pri iných bežných denných aktivitách. Vyjadruje však nespokojnosť so svojou schopnosťou vykonávať tieto aktivity, lebo, ako hovorí, nevydrží nič dlho robiť, pretože je ešte stále unavená. Väčšinu dňa strávi v posteli, sedením na posteli.*

*Cvičenie s rehabilitačnou sestrou sa jej páči, nie je náročné, vyhovuje jej.*

**Aktivity každodenného života**

*Respondentka udáva, že rada vyšívava, aj do nemocnice si priniesla vyšívavie, ale nemá na to náladu. Ďalej hovorí, že doma rada chodila do divadla, má rada kultúru, „ale to sa v nemocnici nedá.“ V nemocnici lúšti sudoku a krížovky a pozerá televíziu: „hlavne televíziu, aby tu aspoň niekto hovoril.“*

**Pracovná kapacita**

*Respondentka pracovala ako osoba samostatne zárobkovo činná, asistentka. Pracovala celý čas počas liečby pred dvomi rokmi a aj keď sa znovu objavilo jej ochorenie, keď sa liečila chemoterapiou. Od separácie buniek je doma. Respondentka hovorí, že so svojím terajším pracovným výkonom nie je spokojná, vyjadruje ľútosť, že nie je s rodinou a nemôže si plniť svoje povinnosti, ale dodáva, že: „teraz nie je čas na prácu.“ Hovorí, že keď ju prepustia z nemocnice, nechce pracovať minimálne do konca tohto roka. Plánuje odpočívať a zregenerovať sa.*

**Finančné zdroje**

*Respondentka odpovedá, že nevie o tom, že by im v súvislosti s liečbou nastali nejaké finančné ťažkosťi. „Všetka práca je teraz na manželovi, o všetko sa stará on.“*



### **Závislosť na liekoch a zdravotníckych pomôckach**

*Respondentka hovorí, že v tejto chvíli potrebuje lekársku pomoc. Podľa jej slov sa stala závislou na pomoci lekárov a zdravotníckych prostriedkov v momente, ako sa rozhodla liečiť sa. „Je to nutná závislosť,“ uvedomuje si, že nemá inú možnosť a že je to len dočasné, práve preto sa lieči, aby už nebola závislá na liekoch.*

### **Do akej miery ovplyvňuje vaša sebestačnosť kvalitu vášho života? (1 vôbec nie - 5 maximálne)**

*Respondentka odpovedá, že veľmi (uvádza č. 4).*

### **INFORMOVANOSŤ, SPOKOJNOSŤ SO STAROSLIVOSŤOU, S PROSTREDÍM**

#### **Informovanosť**

*Respondentka udáva, že má záujem o informácie, vyhľadáva ich u doktorov. Je informovaná o svojej diagnóze, jednotlivých krokoch liečby, režimových opatreniach, komplikáciách, prognóze, informoval ju jej ošetrojúci lekár. Dostala aj informačné brožúrky. Čo bude po prepustení z nemocnice, to ešte nevie.*

#### **Ste spokojný s informáciami, ktoré máte? (1 vôbec nie – 5 úplne)**

*Respondentka vyjadruje spokojnosť s informáciami, ktoré má (udáva č. 5), rozumie čomu potrebuje.. ona, podľa vlastných slov, nie je ten typ, že by musela úplne všetko vedieť, je preto spokojná, myslí si, že má dosť informácií.*

#### **Vnímate nejaké negatívne faktory pri komunikácii s ošetrojúcim personálom?**

*Respondentka neudáva žiadne negatívne faktory, ktoré by ovplyvňovali komunikáciu s ošetrojúcim personálom. Hovorí, že lekári a sestričky sú veľmi ochotní, milí.*

#### **Liečite sa dobrovoľne?**

*Respondentka udáva, že sa lieči dobrovoľne. Dostala možnosti na výber, ale ona „nie je taký znalec, aj keď informácie nejaké má,“ rozhodovanie nechala na radu skúsenejších - lekárov. Aktívne sa snaží liečiť, dodržiava všetko, čo jej lekári a sestričky odporúčajú.*

#### **Diskomfort**

*Respondentka udáva, že sa cíti ako „na samotke.“ S vybavením izby je spokojná, posteľ jej vyhovuje. Má pri sebe všetky osobné veci, ktoré denne potrebuje, ale ako hovorí, teraz toho veľa nepotrebuje. Svoje oblečenie môže nosiť.*

#### **Izolovanosť**

*Respondentka hovorí, že sa cíti izolovaná, to jej prekáža najviac, že musí byť „taká oddelená“ od sveta.*

#### **Cítite sa bezpečne? dôverujete ľuďom, ktorí sa o vás starajú?**

*Respondentka odpovedá, že lekári aj sestričky sú ochotní, dôveruje im a s poskytovanou starostlivosťou je spokojná.*

**Do akej miery ovplyvňuje prostredie, v ktorom sa nachádzate a množstvo informácií, ktoré máte, kvalitu vášho života? (1 vôbec nie - 5 maximálne)**

*Respondentka hovorí, že veľmi (udáva č. 4).*

### **KVALITA ŽIVOTA**

*Respondentka považuje za dôležité vo svojom živote zdravie, rodinu. „Najdôležitejšie je zdravie.“ Jej postoj k životu a hodnoty sa podľa jej slov „určite zmenili“ v priebehu liečby: „človek má iné hodnoty, keď je tu, je to o niečom inom.“*

*Hovorí, že nie je veriaca, zvládať ťažkosti jej pomáha manžel, dcéra, pre nich podľa vlastných slov žije.*

**Ako by ste zhodnotili kvalitu svojho života?**

*Kvalitu svojho života teraz počas transplantácie opisuje ako horšiu, kým nebola chorá, udáva, že kvalita jej života bola lepšia, teraz však vníma všetko inak, „asi je to aj tým.“*

*Kvalitu života, podľa jej slov, najviac ovplyvňuje „schopnosť a možnosť človeka sa o seba postarať, postarať sa o rodinu, zdravie.“*

**Ako vnímate svoju budúcnosť ?**

*O svojej budúcnosti hovorí respondentka opatrne: „dúfam, že to bude len dobré.“*

**Do akej miery ovplyvňuje vaše osobné presvedčenie kvalitu vášho života? (1 vôbec nie - 5 maximálne)**

*Respondentka odpovedá, že veľmi (udáva č. 4).*

### **POZOROVANIE**

Respondentka je hospitalizovaná na samostatnej izbe s vlastným sociálnym zariadením. Je v izolačnom režime A, a teda ošetrojúci personál aj návštevy si pri vstupe do jeho izby musia vydezinfikovať ruky, zobrať si rukavice a rúšky a obliecť sa do empíru. Po celý čas rozhovoru sedela respondentka vzpriamená na posteli, samostatne menila polohu. Centrálnym venóznym katétrom jej bola podávaná ordinovaná liečba. Respondentka vyzerala upravené, oblečené mala vlastné domáce oblečenie, okolo postele, na parapetnej doske, na stoličke a stolíku mala veľa časopisov, krížovky, televízia bola zapnutá. Respondentka pozerala často von oknom, náladu mala smutnú. Pokožka respondentky bola bledá, hydratovaná, turgor kože primeraný veku, na stehnách exantém veľkosti dlane, obojstranne, na hlave mala svoje vlasy, ktoré podľa jej slov už veľmi padajú takže si ich bude musieť nechať ostrihať. V ústnej dutine sanovaný chrup, sliznice bez erytému, bez prítomnosti mukozitídy. Dolné končatiny bez edémov.

### **Ošetrovateľské diagnózy, ktoré sestry popisovali u tejto respondentky:**

1. Riziko infekcie
2. Bolesť
3. Únava
4. Nedostatočná výživa
5. Porucha spánku
6. Porucha kožnej integrity

#### **4.2.3 RESPONDENT č. 3**

Respondentom č. 3 bola 18-ročná žena, D+12 po alogénnej transplantácii PBSC, darcom bol HLA identický brat. Prijatá bola plánovane k alloSCT pre diagnózu akútne myeloidná leukémia po MDS RAEB. V čase rozhovoru je hospitalizovaná 22. deň. Prípravný režim BuCy2 (busulfán, cyklofosfamid) začal od dňa D-7.

Respondentka je slobodná, žije v jednej domácnosti s rodičmi a dvomi súrodencami. V rodinnej anamnéze sa nevyskytujú podobné ochorenia, 44-ročný otec je zdravý, 43-ročná matka je zdravá, rovnako aj 2 bratia sú zdraví.

Osobná anamnéza je bez pozoruhodností, respondentka nebývala často chorá, v troch rokoch náhodná intoxikácia tabletkami na spanie, v siedmich rokoch zápal pľúc. Trvalo neužíva žiadne lieky. Od novembra 2009 opakované infekty dýchacích ciest, preliečené antibiotikami. Alergie na lieky ani potraviny neudáva, abúzy neguje.

#### **Začiatok ochorenia**

*Ochorenie objavili v decembri 2009, keď jej lekárka zobrala krv na vyšetrenie, pretože jej nezaberali ďalšie antibiotiká, ktoré užívala. Predtým bola dlho chorá, mala zapálené priedušky, bolelo ju hrdlo a žiadne lieky jej nepomáhali, stále mala teploty. Keď bola malá nemávala teploty ani keď bola veľmi chorá. Cítila sa tiež veľmi unavená, slabá, často si musela pospať, keď prišla poobede zo školy, lebo bola unavená, alebo keď dlhší čas niekam kráčala, tak musela zastaviť a vydýchať sa, nevládala cvičiť na telesnej v škole. Poobede v ten deň, ako jej zobrali krv, jej volala doktorka, že musí prísť do nemocnice. „A bolo.“ Mala ešte len 18 rokov, a preto bola hospitalizovaná na detskom oddelení. Pamätá si, ako okolo nej všetci vystrašene chodili, mala vraj veľmi nízku hodnotu hemoglobínu: „všetci sa čudovali, že som ešte neodpadla.“ Potom ju poslali na ďalšie vyšetrenia a na druhý deň preložili do väčšej nemocnice, kde jej už samej došlo, že ide asi o niečo vážne, keďže ju prijali na kliniku onkohematológie. „Všetky deti tam boli bez vlasov.“ Tam robili ďalšie vyšetrenia, dostávala transfúzie krvi a povedali jej, že bude musieť ísť na transplantáciu kostnej drene, ale nepovedali jej prečo, všetko*

preberali len s jej rodičmi. Vyšetrenia krvi robili aj jej rodičom a bratom. Deň pred Vianocami ju prepustili domov a v januári, keď prišla na kontrolu, ju poslali ešte do väčšej nemocnice. Tam ju prijali na oddelenie hematológie už k dospelým pacientom. Povedali jej, že má leukémiu a že jedinou možnosťou liečby je transplantácia kostnej drene. Vyšetreniami zistili, že darcom by mohol byť jej brat, ktorý je s ňou zhodný. Predtým však bolo treba vyčistiť jej dreň, v ktorej bolo veľa blastov, a tak začala brať 10-dňovú chemoterapiu. Znášala ju celkom dobre, nevracala, ale mala hnačky a vypadali jej vlasy. Po cykle chemoterapie ju vo fáze kompletnej remisie prepustili domov a do nemocnice sa vrátila asi po 3 týždňoch. Vtedy ju prijali už na transplantačnú jednotku a začala sa pripravovať na transplantáciu. Zaviedli jej katéter do žily. Deň pred prípravným režimom jej robili lumbálnu punkciu a podali jej chemoterapiu do miechy a z toho ju veľmi bolela hlava a vracala. Potom prišiel do nemocnice aj jej brat, aby ho pripravili na odber krvotvorných buniek. Celý čas, kým on dostával rastový faktor, boli spolu na izbe. Počas prípravného režimu na transplantáciu užívala veľké množstvo tabletiiek, stále ju ešte bolela hlava a veľa zvracala. Podľa vlastných slov len veľa spala a keď sa zobudila, tak zvracala. Prevod buniek prebehol bez komplikácií, ale ešte stále zvracala a cítila nevoľnosť. Na štvrtý deň po transplantácii je klesli biele krvinky na nulu a začal sterilný režim. Ešte pár dní potom sa cítila relatívne dobre, bola schopná prijímať potravu, ale postupne ju začínali veľmi bolieť ústa a hrdlo až tak, že nemohla prehĺtať ani sliny a nebola už schopná prijímať potravu. Teraz je asi štvrtý deň len na infúziách.

### **FYZICKÝ STAV**

Respondentka udáva, že sa necíti veľmi dobre, jej zdravotný stav je podľa jej slov asi vážny, „ale môže byť aj horší, bojujeme všetci, aby nebol.“

#### **Energia, únava**

Respondentka hovorí, že sa cíti unavená a slabá, energie minimálne, „len tak tak“. Všetko je pre ňu veľmi namáhavé, aj umyť sa, najťažšie je asi chodiť a vydržať sedieť, ale musí to všetko robiť, lebo inak by sa ani nepohla z postele. Únava jej prekáža veľmi, rada by aj niečo robila, ako jej kážu doktori, viac sedela, ale nevládze.

#### **Spánok, odpočinok**

Respondentka udáva, že nemá problémy so spánkom ani so zaspávaním, má problém nespáť.

Kvalita jej spánku je podľa jej vlastných vyjadrení dobrá, aj keď sa v noci budí, keď jej chodia meniť infúzie, ale neprekáža jej to, rýchlo potom opäť zaspí, je spokojná so svojim spánkom. Keď spí, nič ju nebolí, najradšej by stále len spala.

Spí aj počas dňa, väčšinu dňa prespí, ale necíti sa oddýchnutá, stále je unavená.

*Relaxuje pozeraním televízie.*

### **Bolesť**

*Respondentka hovorí, že ju bolia ústa, hrdlo, je to „strašná bolesť,“ bolí to, „ako keď je angína a zapálené hrdlo a ešte silnejšie,“ nedokáže prehltáť ani sliny. VAS 10. Bolí ju aj žalúdok občas, ale to nie je nič oproti tomu, ako ju bolia ústa.*

*Táto bolesť ju do značnej miery obťažuje pri denných činnostiach (udáva č. 5).*

*Lekári aj sestry vedia o jej bolesti, vždy im povie, keď sa pýtajú, či ju niečo nebolí. Dávajú jej lieky proti bolesti, tie zaberajú, vtedy je bolesť slabšia, VAS 5, „to sa dá zniesť, ale je to nepríjemné stále.“*

### **Výživa**

*Respondentka váži 48 kg a meria 169 cm. Za obdobie, čo sa lieči (3 mesiace) schudla približne 8 kg.*

*Chuť do jedla hodnotí respondentka ako slabú až žiadnu, jej chuť do jedla sa veľmi zmenila odkedy sa lieči, najviac teraz, keď má bolesti ústnej dutiny, mukozitídu 4.stupňa (podľa WHO). Sestričky jej vždy donesú rozpis jedál na tri dni dopredu, aby si z nich vybrala. Snažila sa vždy niečo zjesť, ale už to podľa svojich slov vzdala, teraz to naozaj nejde, veľmi ju bolia ústa, tak už si ani nevyberá ani jedlo, aj tak ho nezje.*

*Pri prvej chemoterapii mala veľmi chuť na sladké, vadilo jej mäso, teraz je to naopak.*

### **Vylučovanie**

*Respondentka udáva, že nemá žiadne ťažkosti pri močení ani so stolicou. Stolica je síce „redšia,“ ale neprekáča jej to.*

### **Komplikácie a vedľajšie účinky liečby**

*Respondentka uvádza, že najväčšou komplikáciou bola bolesť hlavy a zvracanie po lumbálnej punkcii a následne zvracanie po chemoterapii, ktorú užívala v prípravnom režime pred transplantáciou. Trvalo to dlho, bolo to pre ňu náročné, celkom ju to oslabilo. Teraz je najhoršia bolesť ústnej dutiny, občasné zvracanie a neschopnosť prijímať potravu. Vlasy nemala už keď šla do prípravného režimu, to jej ťažkosti nerobí.*

**Do akej miery ovplyvňujú ťažkosti súvisiace s vaším fyzickým stavom kvalitu vášho života? (1 vôbec nie - 5 maximálne)** Respondentka odpovedá, že veľmi (udáva č. 4).

### **PSYCHICKÝ STAV A VYROVNÁVANIE SA S OCHORENÍM**

*Respondentka je orientovaná v osobe, mieste aj v čase. Udáva, že jej schopnosť sústrediť sa a pamäť sa nezmenili odkedy sa lieči, nič také nespozorovala. Informácie o ochorení a liečbe si pamätá.*

### **Aké je vaše vzdelanie?**

*Respondentka je študentkou tretieho ročníka gymnázia.*

## **Vnímanie ochorenia, transplantácie**

*Respondentka vníma svoje ochorenie ako ochorenie. Je to pre ňu niečím, čo prišlo, nepremýšľa veľmi nad tým, prečo prišlo. So svojim zdravím nie je ani spokojná, ani nespokojná, „je len rada, že ešte môže byť.“ Všetko sa zbehlo tak rýchlo, že ani nemala kedy, podľa vlastných slov, niečo riešiť. Transplantáciu vníma ako šancu byť zdravá, ako niečo zázračné, ale priznáva, že mala veľký strach, keď nevedela čo to je a že stále je prítomná niekde v jej podvedomí otázka: „či to bude fungovať?“*

*Napriek tomu, čo sa s ňou deje, respondentka udáva, že má rada svoje telo, „aj keď je teraz také zničené.“ Jej pohľad na telo sa nezmenil, je rada, že toľko toho vydržalo, zvláda to podľa vlastných slov lepšie ako čakala. Vyjadruje aj spokojnosť so svojim telesným vzhľadom, vôbec jej neprekáža, že nemá vlasy. Hovorí, že keď bola v nemocnici s deťmi a bola jediná, ktorá ešte mala vlasy, nechcela ich mať, aby to nebolo tým deťom ľúto. Vie, že to patrí k liečbe a nemá s tým žiadny problém. Páči sa jej, že môže aspoň vidieť, ako má tvarovanú lebku a teší sa, že jej pristane šatka, ktorú nosí.*

## **Pozitívne emócie**

*Respondentka sa teší, keď za ňou niekto príde na návštevu, keď telefonuje s rodičmi a priateľmi, keď sa cíti lepšie a vládze sa aj trochu poprechádzať po izbe, sa teší. Veľmi ju teší, že žije (udáva č. 5).*

## **Strach**

*Respondentka udáva, že má trochu strach o to, ako bude fungovať štep, či sa vôbec prihojí. Ale podľa jej slov sú jej obavy už menšie, ako keď bola na začiatku liečby a nevedela si vôbec predstaviť, čo sa s ňou bude diať, iba ju strašili sterilným režimom.*

## **Úzkosť, neistota, smútok, podráždenie, napätie**

*Respondentka udáva, že cíti neistotu a je zvedavá, ako bude liečba ďalej pokračovať. Tieto pocity boli najviac vystupňované v období prevodu štepu a teraz, „keď sa nič zlé nestalo,“ sa znižujú. Každý deň s napätím očakáva, či už začnú rásť nové krvinky.*

## **Osamelosť**

*Respondentka hovorí, že sa necíti byť ani trochu osamelá, aj keď niekedy je jej smutno, keď je sama na izbe. Má rodinu a priateľov, ktorí sa veľmi zaujímajú o to, čo sa s ňou deje, každý deň je s nimi v kontakte.*

## **Sebahodnotenie**

*Respondentka udáva, že je rada, že to doteraz zvládla, že to všetko funguje ako má. Hovorí, že sa jej zdá, že to ide akoby pomimo ňu. Na začiatku si tú transplantáciu nevedela ani len predstaviť, teraz sa teší zo všetkých maličkostí. Chcela by lepšie zvládať bolesť úst, „ale nedá sa to.“ Respondentka si myslí, že jej život má určite zmysel.*

### **Čo bolo pre vás počas transplantácie/liečby doteraz psychicky najnáročnejšie?**

*Respondentka odpovedá, že najnáročnejší psychicky bol začiatok liečby, keď sa s ňou nikto nerozprával, keď ju nikto neinformoval o jej chorobe a plánovanej liečbe. Najhoršie bolo podľa jej slov vidieť rodičov, ako sa boja, čo by sa mohlo stať. Ona to tušila, ale nikto jej to nepovedal. Keď rodičia plakali, plakala aj ona. Bolo jej ľúto, že o tom nedokáže hovoriť, veľmi potrebovala o tom hovoriť. A dodáva, že veľmi náročné bolo aj súhlasiť s liečbou, keď sa dozvedela, že po nej už asi nebude môcť mať deti. Vtedy jej pomohla pani primárka, ktorá jej povedala, že najskôr musí žiť, aby mohla mať deti, ale ani to nebolo isté, podľa jej slov, že to prežije.... Teraz, keď vidí, že sa jej stav zlepšuje, je to už podľa jej slov lepšie, aj keď stále nevie, čo bude potom...*

### **Do akej miery ovplyvňuje váš psychický stav kvalitu vášho života? (1 vôbec nie - 5 maximálne)**

*Respondentka odpovedá, že maximálne (udáva č.5).*

### **SOCIÁLNE VZŤAHY, OPORA V LIEČBE**

*Respondentka hovorí, že jej život sa celkom zmenil. Je ďaleko od svojich príbuzných a priateľov musí sa liečiť. Pred rokom by ju ani vo sne nenapadlo, že sa niečo také stane.*

#### **Ako zareagovala na vašu liečbu vaša rodina?**

*Podľa slov respondentky sa všetci „doma“ veľmi zľakli, keď zistili, že je chorá a musí ísť na transplantáciu a stále sa o ňu veľmi boja.*

#### **Kto vám je v tomto období najväčšou oporou, kto vás podporuje?**

*Respondentka odpovedá, že veľkou oporou sú jej rodičia a priatelia, s ktorými denne telefonuje. Rodičia za ňou nechodia na návštevy často, pretože bývajú viac ako 200 km od nemocnice, ale raz, dvakrát za týždeň, ako hovorí, určite prídu. Teraz, keď je „v sterile,“ podľa jej slov, je aj tak len nachvíľku tá návšteva. Navštevujú ju aj priatelia, chodia jej len tak zakývať pod okno alebo jej posielajú listy. Veľmi veľa času strávi podľa svojich slov telefonovaním.*

*Respondentka udáva, že je veľmi spokojná so svojimi osobnými vzťahmi aj s podporou priateľov, myslí si, že bez nich by to nezvládala tak, ako to zvláda. „Je to akoby sa nič nestalo, alebo sa stalo, ale tie vzťahy sú ešte o to lepšie.“ Je vďačná, že sa o ňu rodičia tak veľmi starajú, že bol brat ochotný podstúpiť prípravu a darovať jej svoje krvotvorné bunky, teraz sú si ešte bližší podľa jej slov, lebo je „jeho genetické dvojča.“*

#### **Sociálna podpora**

*Respondentka spoznala niekoľkých pacientov s podobnou diagnózou počas svojej predchádzajúcej liečby. Nepozná žiadne patientske organizácie. Transplantovanú pacientku poznala len jednu, ale žiaľ, už nežije. Hovorí, že sa s ňou stretla počas svojej*

*prvej chemoterapie. Podľa vlastných slov bola veľmi zvedavá a pýtala sa jej na všetko, čo sa s ňou dialo počas transplantácie. Hovorí, že pre ňu bolo veľmi dobré, že niekoho „kto prežil transplantáciu“ videla a mohla sa s ním rozprávať, lepšie si tak, podľa vlastných slov, vedela predstaviť, čo ju čaká. Bolo jej veľmi ľúto, keď sa v priebehu svojej transplantácie dozvedela, že táto jej „predchodkyňa“ zomrela, vtedy sa začala viac báť, či to s ňou dopadne dobre. Vyjadruje tiež, že ju zaujíma, ako sa majú aj ďalší pacienti, ktorých spoznala v priebehu svojej liečby, rada by bola s nimi v kontakte, aby sa mohli vzájomne podporovať.*

**Do akej miery ovplyvňujú vaše sociálne vzťahy kvalitu vášho života? (1 vôbec nie - 5 maximálne)** *Respondentka odpovedá, že maximálne (udáva č. 5).*

## **SEBESTAČNOSŤ, PRACOVNÁ SCHOPNOSŤ**

### **Mobilita**

*Respondentka sa pohybuje samostatne, aj keď podľa jej vlastných slov jej „to dá zabráť.“ Nemá problém s nohami, nebolia ju, ale cíti sa unavená, nevládze chodiť. Celý deň strávi v posteli, leží, niekedy sa posadí na posteli, ale nevydrží to dlho, najčastejšie leží schúlená a spí. Pomoc pri sebaobslužných činnostiach nepotrebuje, ale nie je spokojná, so svojou schopnosťou vykonávať tieto denné aktivity, bola zvyknutá byť aktívna, „je to náročné byť unavený.“*

*Rehabilitačná sestra za ňou nechodí, iba sestričky jej hovoria, že by sa mala aj „hýbať trochu,“ má na izbe stacionárny bicykel, ale podľa jej slov na cvičenie na ňom ani nepomyslí.*

### **Aktivity každodenného života**

*Respondentka hovorí, že rada číta. Vo voľnom čase športovala alebo len chodila na prechádzky s priateľmi, bavila ju aj ručné práce. Teraz v nemocnici uštrikovala šál, ale inak hovorí, že ju nebaví nič, nemá na to teraz silu. Rada by si čítala, ale ani to nevládze, ani televíziu pozerat' ju nebaví. Tak iba podľa vlastných slov, keď práve nespí, počúva rádio.*

### **Pracovná kapacita**

*Respondentka nepracuje, je študentkou gymnázia. Odkedy sa lieči, je doma, nechodí do školy. Má so sebou učebnice, myslela si, že sa bude po troche učiť, ale nedá sa to, nevládze ani sa nevie sústrediť. So svojím pracovným výkonom nie je spokojná, veľmi rada by bola „v svojej forme,“ ale uvedomuje si, že to chce asi čas. Veľmi rada by sa vrátila späť do svojho ročníka, ale všetko bude závisieť od toho, ako sa jej bude dariť, keď ju prepustia z nemocnice, ešte o tom veľmi neuvažuje, nevie, kedy by to mohlo byť.*

### **Finančné zdroje**



*Respondentka odpovedá, že nemá finančné ťažkosti, starajú sa o ňu rodičia, obaja majú prácu, „našťastie,“ takže ona si nemusí robiť starosti s peniazmi.*

### **Závislosť na liekoch a zdravotníckych pomôckach**

*Respondentka udáva, že teraz by asi už nebola bez lekárskej pomoci. Vyjadruje, že cíti závislosť na liekoch, bez nich by nezvládla bolesti úst, ktoré má. A tiež dostáva transfúzie krvi a trombocytov. Je vďačná, že existujú prostriedky, ktorými sa jej dá pomôcť.*

**Do akej miery ovplyvňuje vaša sebestačnosť kvalitu vášho života? (1 vôbec nie - 5 maximálne)** Respondentka uvádza, že stredne (udáva č. 3).

## **INFORMOVANOSŤ, SPOKOJNOSŤ SO STAROSLIVOSŤOU, S PROSTREDÍM**

### **Informovanosť**

*Respondentka udáva, že má veľký záujem o informácie. Zo začiatku to bolo veľmi ťažké, keď ju nikto neinformoval o tom, čo sa s ňou deje. Informácie získavala od kamarátky, ktorá študuje medicínu a z internetu alebo „múdrych kníh.“ Hovorí, že: „predsa každý si dokáže prečítať svoj identifikačný štítok,“ odtiaľ sa aj ona dozvedela prvýkrát svoju diagnózu. Teraz je to už lepšie, čokoľvek sa ide robiť, príde ošetrojúci lekár a povie jej, tiež ráno pri vizite jej vždy povie lekár, akú má hodnotu krviniek a čo je nové, ale čo bude ďalej veľmi nehovorí... veľa informácií hlavne takých praktických získava od sestričiek, povedali jej, čo môže a čo nemôže byť, čím si má vyplachovať ústa. Dostala aj informačnú brožúrku o transplantácii. Keď niečomu nerozumie, pýta sa lekára alebo sestričiek, keď za ňou prídu.*

**Ste spokojný s informáciami, ktoré máte? (1 vôbec nie – 5 úplne)**

*Respondentka vyjadruje spokojnosť s informáciami, ktoré teraz má (udáva č. 4), myslí si, že vie, základné veci, ktoré potrebuje vedieť a vie, koho sa opýtať, keď nevie.*

**Vnímate nejaké negatívne faktory pri komunikácii s ošetrojúcim personálom?**

*Respondentka nevníma, že by boli nejaké problémy pri komunikácii s ošetrojúcim personálom, „možno len, že nemajú toľko času, stále niečo robia, alebo, že sa im nechce hovoriť o nepríjemných súčastiach liečby,“ hovorí, že sa s tým stretla, keď jej oznamovali, že asi už nebude mať deti. Podľa jej slov to urobili veľmi zle, nechali ju nech si to prečíta v brožúrke „akoby to bolo len tak mimochodom.“ Vtedy hovorí, že bola na nich veľmi nahnevaná. Dali jej potom podľa jej slov priepustku na deň, aby to „spracovala.“*

**Liečite sa dobrovoľne?**

*Respondentka udáva, že sa lieči dobrovoľne, chce sa liečiť, nepremýšľala nikdy o tom, že by sa neliečila, iba keď jej povedali, že možno nebude mať deti, tak zisťovala, či nie je aj iná možnosť, ale hovorí, že chce žiť, a tak sa musí liečiť. Jej rodičia vraj uvažovali aj*

*o nejakej alternatívnej liečbe, ale to im podľa jej slov vyhovorili lekári z kliniky. Rozhodovať o liečbe hovorí respondentka, že môže čiastočne - pred začiatkom prípravného režimu sa jej pýtali, či s liečbou súhlasí a teraz je „už v rozbehnutom vlaku, už sa to nedá zmeniť, už to musí len fungovať.“ Snaží sa dodržiavať, čo jej povedia lekári, vyplachuje si ústa a snaží sa stále nespáť, ale inak aktívne nevie, čo by mala podľa svojich slov robiť, nevládze.*

### **Diskomfort**

*Respondentka hovorí, že sa v izbe cíti dobre, zvykla si už. Je spokojná, posteľ je podľa jej slov v poriadku, má pri sebe všetko, čo potrebuje, nosí svoje oblečenie, ktoré predtým vysterilizovali, chýba jej internet, to by bola ešte lepšia komunikácia so svetom, ale „prežije to.“ Hovorí, že: „človek, keď je v nemocnici zistí, koľko málo mu toho stačí mať okolo seba.“*

### **Izolovanosť**

*Respondentka odpovedá, že je zatvorená a cíti sa izolovaná od sveta, „to určite áno.“ Je náročné podľa jej slov byť stále v jednej miestnosti, nemôcť vyjsť ani na chodbu: „hlavne, ak to trvá dlho.“ Všetko je také isté každý deň, to tiež nie je podľa jej slov povzbudzujúce, „ale zase aspoň človek vie, čo ho čaká.“ Najnudnejšie sú podľa jej slov víkendy, lebo vtedy je v nemocnici úplne „vymreto,“ ale zase vtedy chodia návštevy, rodičia... Veľmi rada pozerá von oknom, ako sa začína všetko meniť v prírode, to je podľa jej slov „také pekné.“*

### **Cítite sa bezpečne? dôverujete ľuďom, ktorí sa o vás starajú?**

*Respondentka udáva, že si už zvykla si na tých, ktorí sa o ňu starajú a dôveruje im, aj keď niektorí sú jej určite viac sympatickí a iní menej. Cíti sa „bezpečne“ ako v nemocnici, so všetkým zaobchádza podľa svojich slov opatrne, páči sa jej, že jej 2x denne umývajú izbu, že tak dbajú, aby to bolo čisté všetko. Vyjadruje spokojnosť s poskytovanou starostlivosťou, „mám všetko, čo potrebujem,“ sestričky sú ochotné...*

### **Do akej miery ovplyvňuje prostredie, v ktorom sa nachádzate a množstvo informácií, ktoré máte, kvalitu vášho života? (1 vôbec nie - 5 maximálne)**

*Respondentka odpovedá, že veľmi (udáva č. 4).*

### **KVALITA ŽIVOTA**

*Respondentka považuje za dôležité vo svojom živote rodinu, vzťahy, ktoré má s rodičmi, bratmi a priateľmi. Najdôležitejšia hodnota je pre ňu zdravie, láska. Jej postoje k životu sa podľa jej slov nezmenili v priebehu liečby, len sa jej to všetko potvrdilo, že to tak je. Je veriaci a viera jej pomáha zvládať ťažkosti liečby. Podľa jej slov jej viera dáva silu a nádej, že bude dobre, aj keď bude zle.*

### **Ako by ste zhodnotili kvalitu svojho života?**

*Respondentka hovorí, že pred transplantáciou žila krásny život, mala všetko, čo potrebovala, nemala žiadne starosti, ani si to neuvedomovala, teraz si to viac váži, keď vidí, že sa to všetko v momente môže zmeniť, ale to neznamená podľa jej slov, že by teraz sa nemala dobre, aj keď je to úplne iný život, čo teraz žije. Je to náročné, čo teraz prežíva, je úplne závislá na rodičoch a lekároch, ale myslí si, že v danej situácii žije tak kvalitne, ako je to len možné, aj keď z pohľadu zdravého človeka je asi kvalita jej života nízka. Ovplyvňuje ju (kvalitu života) podľa jej slov to všetko, čo sa deje.*

### **Ako vnímate svoju budúcnosť ?**

*Respondentka odpovedá, že nepremýšľa nad svojou budúcnosťou, hovorí, že nevie, čo bude, nikto to nevie, ale verí, že sa transplantácia podarí. Najviac by chcela, aby sa jej rodičia prestali tak veľmi báť, aby im bolo lepšie.*

**Do akej miery ovplyvňuje vaše osobné presvedčenie kvalitu vášho života? (1 vôbec nie - 5 maximálne)** Respondentka odpovedá, že maximálne (udáva č. 5).

### **POZOROVANIE**

Respondentka je hospitalizovaná v samostatnej izbe s vlastným sociálnym zariadením, je v izolačnom režime A, ošetrojúci personál aj návštevy si pri vstupe do jej izby musia vydezinfikovať ruky, navliecť rukavice, dať si ústenku a oblieť sa do empíru. Po celý čas rozhovoru bola respondentka v posteli, ležala v polosedie, napojená bola na infúzie. Vyzerala upravene, bola v domácom oblečení, na hlave mala šatku. Pri posteli mala stolík s buničitou vatou a emitnú misku. Bola pokojná, pre bolesti ústnej dutiny rozprávala pomaly, potichu a s prestávkami. Vyzerala unavene, náladu mala primeranú. Pokožka respondentky bola bledej farby, primerane hydratovaná, turgor kože v norme. Na horných končatinách mala hematómy, na hlave alopecia. V ústnej dutine sanovaný chrup, mukozitída 4. stupňa (podľa WHO) s erytémom a početnými rozsiahlymi ulceráciami.

### **Ošetrovateľské diagnózy, ktoré sestry popisovali u tejto respondentky:**

1. Riziko infekcie
2. Bolesť
3. Nevoľnosť, zvracanie
4. Nedostatočná výživa
5. Únava

#### 4.2.4 RESPONDENT č. 4

Štvrtým respondentom je 62-ročný muž, D+2 po autológnej transplantácii PBSC. Prijatý bol plánovane k ASCT pre diagnózu mnohočetný myelóm. Prípravný režim začal od dňa D-2 Melphalan. V čase rozhovoru je hospitalizovaný 8. deň.

Respondent je ženatý, žije s manželkou vo vlastnom rodinnom dome. V rodinnej anamnéze sa nevyskytujú podobné ochorenia, 85-ročná matka sa lieči na arteriálnu hypertenziu, otec prekonal cievnu mozgovú príhodu a zomrel v 64 rokoch na infarkt myokardu, súrodencov nemá. Má dve zdravé dcéry.

Od svojich 30-tich rokov sa lieči na arteriálnu hypertenziu, posledných 20 rokov tiež diabetes mellitus 2.typu na kombinovanej terapii, užíva perorálne antidiabetiká a inzulín. V štyroch rokoch bol operovaný pre inguinálnu herniu vpravo, v siedmich rokoch prekonal detskú mozgovú obrnu, po ktorej do 15 rokov chodil len s pomocou barlí. V jedenástich rokoch apendektómia a v r. 2002 transuretrálna resekcia prostaty pre benígnu hyperpláziu s extrakciou cystolithiázy. Alergie neudáva, abúzy neguje.

#### **Začiatok ochorenia**

*Ochorenie mu bolo diagnostikované v r. 2003 náhodne pri pravidelnom skriningovom vyšetrení, na ktoré chodí pretože je diabetik. Nevýhodou alebo výhodou bolo, že dcéra pracuje ako laborantka na biochémii a niečo sa jej nepozdávalo na bielkovinách v krvi, urobili ešte ďalšie vyšetrenia a objavili paraproteíny, tak bol odoslaný na ďalšie vyšetrenia na hematologické pracovisko, kde mu vysvetlili, o čo sa jedná. Celú dobu bol sledovaný, chodil na kontroly, hladina paraproteínov bola 12-14, liečil sa ambulantne, užíval Bonefos. Minulý rok v máji došlo k progresii ochorenia, stúpila hladina paraproteínov, kontrolovali opäť kostnú dreň a v nej to „vylítlo“ už na 44% plazmatických buniek. Podľa nálezu MRI z augusta 2009 došlo aj k postihnutiu kostí. Keď bol na kontrole, sestrička mu zaviedla kanylu a povedala, že mu to pani primárka vysvetlí. Pani primárka mu povedala, že je tak na vekovej hranici, že sú rôzne lieky a možnosti, že to musia znížiť pod hranicu, aby mohol ísť potom na transplantáciu, a tak začal ambulantne dochádzať na cykly chemoterapie. Po prvom cykle dostal opar (Herpes zoster), ktorý preliečili, a keď prešiel opar, pokračoval v liečbe. Chemoterapiu ukončil pred Vianocami, vtedy bolo množstvo plazmatických buniek nezistiteľné. Potom po novom roku ho odoslali do transplantačného centra, kde bola magnetickou rezonanciou zistená výrazná progresia nálezu kostného postihnutia s postihnutím stavcov. Tam, v transplantačnom centre, mu aj vysvetlili, „ako to bude asi fungovať tá transplantácia“. Dostal ešte jeden cyklus chemoterapie a doma sa pripravoval na separáciu buniek, pichal si Neupogen ráno a večer, a potom prišiel do nemocnice.*

*Separácia buniek sa podaria na prvýkrát, odobraných buniek bolo tak hranične, ale dostatočne veľa, a potom už len doma čakal, kedy bude môcť prísť na transplantáciu. Prišiel už v stredu, ale mal zvýšené pečeňové testy, tak prípravný režim na dva dni odložili. Po zlepšení laboratórnych výsledkov a dvojdňovom prípravnom režime, ktorý znášal bez komplikácií dostal predvčerom transplantáciou späť svoje krvinky. Všetko prebiehalo bez komplikácií, aj včerajší deň nebol v ničom iný.*

### **FYZICKÝ STAV**

*Respondent udáva, že sa cíti dobre, myslí si, že jeho zdravotný stav je dobrý, aj keď asi vážny. Je síce v nemocnici a včera mal transplantáciu, ale doteraz to dobre znášal všetko, je mu dobre aj teraz, veľa sa toho nezmenilo oproti tomu, keď nebol v nemocnici, až na to, že má zavedenú kanylu a dostáva „lieky do žily.“ Povedali mu, že sa to môže zhoršiť, keď nebude mať krvinky, tak čaká, čo príde.*

### **Energia, únava**

*Respondent udáva, že sa necíti byť unavený ani slabý. Má pocit, že má dostatok energie, ale nie je to, čo to bývalo: „možno je to preto, že nemám čo robiť.“ Celý deň podľa jeho slov len oddychuje. „Čo sa dá vlastne v nemocnici robiť?“ celý deň, podľa vlastných slov, nerobí nič, len leží na posteli, číta si alebo počúva rádio. Únava, ktorú cíti, mu neprekáža.*

### **Spánok, odpočinok**

*Respondent udáva, že sa mu nespí dobre. „Spí ako v nemocnici.“ Večer má ťažkosti zaspať, a potom prespí tak 6 hodín. Niekedy sa v noci budí, lebo počuje kroky, šum. Dnes v noci sa mu spalo naozaj zle, vedľa sused (spolupacient) mal v noci nejaké ťažkosti a chodili k nemu sestričky, tak sa budil aj on. Udáva, že nie je spokojný so svojím spánkom, nie je úplne oddýchnutý, ale neprežíva to nijako tragicky, pretože nepotrebuje cez deň nič robiť, tak môže spať aj cez deň, keď sa mu nedá spať v noci. Podľa jeho slov teraz v nemocnici pospáva cez deň celkom často, aspoň mu ten deň rýchlejšie prejde. Relaxuje počúvaním hudby, čítaním.*

### **Bolesť**

*Respondent udáva, že ho nič nebolí, VAS 0. Keby ho niečo začalo bolieť, určite by o tom povedal lekárovi a sestrám.*

### **Výživa**

*Respondent váži 87 kg a meria 174 cm. Udáva, že schudol za posledné dva mesiace asi 3 kg. Chuť do jedla hodnotí respondent ako dobrú, chutí mu, aj keď je pravda, že jedlo v nemocnici nemá žiadnu chuť alebo je strašne presolené, „ale vie, že musí jesť, telo to potrebuje“. Stravu si nevyberá. Občas mu dcéra prinesie niečo domáce, vtedy sa dobre*

naje. V priebehu liečby sa jeho chute nezmenili, nemal žiadne problémy s prijímaním potravy, len pred separáciou buniek pociťoval nevoľnosť, ktorá prešla asi po týždni. Najväčšiu chuť má na mäso, zemiaky, najmenšiu na kyslé jedlá.

### **Vylučovanie**

Respondent neudáva žiadne ťažkosti s vylučovaním moču ani stolice.

### **Komplikácie a vedľajšie účinky liečby**

Respondent udáva, že zvládal prípravny režim bez komplikácií. Transplantácia prebehla hladko, bez komplikácií, sám je z toho podľa vlastných slov prekvapený, ale možno je to preto, že bol celý život naučený na sebe pracovať a jeho telo bolo zvyknuté na tvrdý režim, pravidelné cvičenie. Náročné je pre neho len tak ležať a čakať, čo príde.

**Do akej miery ovplyvňujú ťažkosti súvisiace s vaším fyzickým stavom kvalitu vášho života? (1 vôbec nie - 5 maximálne)** Respondent odpovedá, že trochu (udáva č. 2).

### **PSYCHICKÝ STAV A VYROVNÁVANIE SA S OCHORENÍM**

Respondent je orientovaný v osobe, mieste, čase, udáva, že nemá problém s pamäťou, pamätá si dobre aj výsledky vyšetrení, občas má ale problém sa sústrediť, keď si chce čítať, tu v nemocnici ho stále niečo vyrušuje.

### **Aké je vaše vzdelanie?**

Respondent má ukončenú strednú školu s maturitou.

### **Vnímanie ochorenia, transplantácie**

Respondent vníma svoje ochorenie ako nepríjemnú časť života. Ochorel, ale má možnosť sa liečiť a život ide ďalej. Priznal, že mu je ľúto, že teraz okolo sviatkov bude v nemocnici, ale inak sa podľa vlastných slov nemá na čo sťažovať. Je spokojný, že to ide tak dobre s jeho liečbou. Svoje telo vníma prirodzene, nevadí mu ani najmenej, že nemá vlasy. Prvýkrát, keď mu vlasy vypadali po liečbe, tak to bolo „také iné, niečo nové,“ ale teraz to už ani nevníma. So svojím vzhľadom je úplne spokojný.

### **Pozitívne a negatívne emócie**

Respondenta teší, že jeho rodina je zdravá a v poriadku. Teší sa z vnúčat. Jeho vlastný život ho teší veľmi (udáva č. 4).

### **Strach**

Respondent udáva, že strach mal na začiatku liečby, keď bolo všetko ešte neznáme pre neho, a potom, keď mu pani primárka povedala, že by mohol prestať chodiť, to by znamenalo, že by bol odkázaný na pomoc iných, a to by nechcel.

### **Úzkosť, neistota, smútok, podráždenie, napätie**

*Respondent necíti úzkosť, smútok ani podráždenie. Nehnevá sa. Ale hovorí, že aj také pocity sa uňho objavili, bolo mu aj ťažko, ale ako pokračuje liečba a stále sa cíti dobre, tak sa cíti istejší a nemá strach. Prežíva teraz očakávanie, ako bude pokračovať liečba, keď mu budú ubúdať krvinky.*

### **Osamelosť**

*Respondent sa podľa vlastných slov necíti osamelý, má rodinu, ktorú má rád a ktorá mu pomáha, s nimi hovorí o všetkom, a potom má veľmi dobrých kamarátov a s nimi preberá, čo treba.*

### **Sebahodnotenie**

*Respondent hovorí, že to nehodnotí, len sa jednoducho podľa vlastných slov lieči a snaží sa to zvládať. Je naučený bojovať, život sa s ním nikdy podľa jeho slov nemaznal - ostal ležať a nedokázal chodiť po mozgovej obrne, a potom keď ťažkým každodenným cvičením znovu začal chodiť, je za to vďačný svojim rodičom, pretože nepoľavili a naučili ho na prísny režim. Respondent odpovedá, že si myslí, že život má vždy zmysel.*

### **Čo bolo pre vás počas transplantácie/liečby doteraz psychicky najnáročnejšie?**

*Respondent udáva, že psychicky ho „najviac dostalo,“ keď mu pani primárka povedala, že sa mu tvorí nejaké ložisko v chrbtici a že by to mohlo poškodiť stavce tak, že by už nemusel viac chodiť. To bolo veľmi náročné aj pre neho, ale aj to v priebehu 2 týždňov nejako vstrebalo a pokračoval v liečbe.*

**Do akej miery ovplyvňuje váš psychický stav kvalitu vášho života? (1 vôbec nie - 5 maximálne)** Respondent odpovedá, že veľmi (udáva č. 4).

### **SOCIÁLNE VZŤAHY, OPORA V LIEČBE**

*Respondent udáva, že to bolo náročné zo začiatku, manželka sa veľmi bála, jedna dcéra je zdravotník, tak tá to brala inak, profesionálne, ale tá druhá plače ešte aj teraz, keď ide z nemocnice (sestričky mu to vždy prezradia).*

### **Ako zareagovala na vašu liečbu vaša rodina?**

*Respondent hovorí, že on sám aj manželka mali najprv tendenciu o tom nikomu nehovoriť: „ale to nie je dobre, potrebujete o tom hovoriť.“ Myslí si, že všeobecne by sa ľudia mali naučiť spolu viac hovoriť, keď má niekto nejaký problém. Je to veľmi potrebné mať niekoho blízkeho, komu je možné o tom všetkom rozprávať.*

### **Kto vám je v tomto období najväčšou oporou, kto vás podporuje?**

*Respondent odpovedá, že najväčšou oporou mu je manželka a dvaja dobrí kamaráti. „Je to dôležité mať ľudí, s ktorými o tom môžete hovoriť. Aj ja mám dvoch dobrých kamarátov.“ Manželka a dcéry, ho chodia raz za týždeň navštevovať, chodili by podľa jeho slov aj častejšie, ale bývajú d'aleko.*

*Respondent vyjadruje veľkú spokojnosť s osobnými vzťahmi aj s podporou priateľov.*

### **Sociálna podpora**

*Počas svojej liečby udáva respondent, že sa nestretol s nikým s podobnou diagnózou ani s nikým, kto prekonal transplantáciu, myslí si, že preto, že sa liečil prevažne ambulantne. Nie je v kontakte ani s nijakými patientskymi skupinami. Záujem o takéto stretnutie by možno mal tu v nemocnici počas hospitalizácie. Nevie posúdiť, čo bude, keď ho prepustia. So sociálnym pracovníkom sa nekontaktoval, myslí si, že takú pomoc nepotrebuje.*

**Do akej miery ovplyvňujú vaše sociálne vzťahy kvalitu vášho života? (1 vôbec nie - 5 maximálne)** Respondent odpovedá, že maximálne (udáva č. 5).

### **SEBESTAČNOSŤ, PRACOVNÁ SCHOPNOSŤ**

#### **Mobilita**

*Respondent udáva, že sa pohybuje samostatne, nemá ťažkosti s pohybom ani s chôdzou, nepotrebuje pomoc pri jedle ani iných bežných denných aktivitách. Je veľmi spokojný, že je schopný vykonávať denné aktivity. Väčšinu dňa ale strávi na posteli, leží alebo sedí. Cvičenie s fyzioterapeutkou sa mu páči, nie je to nič náročné a on bol zvyknutý od malička každý deň cvičiť.*

#### **Aktivity každodenného života**

*Respondent má jeden veľký koníček, športovú strelbu. Strieľať chodieval po práci, teraz to nie je možné, ale veľmi sa teší, keď odíde z nemocnice a zase sa k tomu bude môcť vrátiť. Chýbajú mu tiež posedenia s rodinou a priateľmi. „V nemocnici sa toho nedá veľa robiť, len sa sústrediť na liečbu.“*

#### **Pracovná kapacita**

*Respondent je „pracujúci dôchodca,“ počas liečby stále pracoval ako úradník na finančnom úrade a na cykly chemoterapie dochádzal ambulantne, a potom sa vracal do práce, cítil sa dobre. Od separácie buniek je doma, práceneschopný. Je nespokojný, že nemôže pracovať, ale teraz po transplantácii to, podľa jeho slov, už neurobí tak, ako to robil po liečbe, nepôjde hneď do kancelárie. Teraz po prepustení pôjde domov a poriadne, aspoň 2 týždne si oddýchne.*

#### **Finančné zdroje**

*Respondent udáva, že nemá finančné ťažkosti, ktoré by súviseli s liečbou. Nerobí si starosti kvôli peniazom.*

#### **Závislosť na liekoch a zdravotníckych pomôckach**

*Respondent odpovedá, že teraz lekársku starostlivosť potrebuje, cíti sa byť závislý na liekoch a zdravotníckych pomôckach: „teraz, keď ste napojený na tieto hadičky, tak*



určite, „ aj keď fyzicky mu nie je zle, uvedomuje si, že teraz už nie je krok späť. Túto závislosť vníma ako potrebu, keď chce byť zdravý, vníma ju ako nutnosť.

**Do akej miery ovplyvňuje vaša sebestačnosť kvalitu vášho života? (1 vôbec nie - 5 maximálne)** Respondent odpovedá, že veľmi (udáva č. 4).

### **INFORMOVANOSŤ, SPOKOJNOSŤ SO STAROSLIVOSŤOU, S PROSTREDÍM**

#### **Informovanosť?**

Respondent má záujem o informácie. Prvé informácie o ochorení a liečbe dostal od svojho lekára, ďalšie hľadal na internete, veľa vecí mu vysvetlila aj dcéra. Cíti byť dostatočne informovaný o jednotlivých krokoch liečby, pán doktor alebo sestrička mu vždy povedia, keď sa ním ide niečo robiť. Informačné brožúrky nedostal zatiaľ žiadne. Keď niektorým informáciám nerozumie, pýta sa, ale: „on je pacient, hlavne aby lekári tomu rozumeli.“ Hovorí, že je spokojný s informáciami ktoré má (udáva č. 4).

#### **Vnímate nejaké negatívne faktory pri komunikácii s ošetrojúcim personálom?**

Respondent udáva, že nemal problém pri komunikácii s ošetrojúcim personálom.

#### **Liečite sa dobrovoľne?**

Respondent odpovedá, že sa lieči dobrovoľne. Súhlasil so všetkými postupmi liečby, nevie, čo iné by robil, keď sa chce uzdraviť, musí len poslúchnuť, čo radia doktori.

#### **Diskomfort**

Respondent udáva, že sa cíti dobre vo svojej izbe. Má svoje oblečenie a má pri sebe pár osobných vecí, knihu na čítanie a iné teraz ani nepotrebuje. Posteľ nie je veľmi pohodlná a radšej by bol asi sám na izbe, ale je v nemocnici, takže je spokojný.

#### **Izolovanosť**

Respondent odpovedá, že nie je izolovaný, má spolupacienta, aj keď veľmi spolu nekomunikujú a „chodia sem ľudia“.

#### **Cítite sa bezpečne? dôverujete ľuďom, ktorí sa o vás starajú?**

Respondent vyjadruje spokojnosť s poskytovanou starostlivosťou, ošetrojúci personál je príjemný, lekári a sestričky sú ochotní, dôveruje im.

**Do akej miery ovplyvňuje prostredie, v ktorom sa nachádzate a množstvo informácií, ktoré máte, kvalitu vášho života? (1 vôbec nie - 5 maximálne)**

Respondent uvádza, že stredne (udáva č. 3).

### **KVALITA ŽIVOTA**

Respondent uvádza je jeho postoje k životu sa v priebehu ochorenia a liečby nezmenili. Vždy preferoval, aby bola rodina zdravá, a to je. Má svoje koničky, ktoré má rád, je šťastný, keď sa mu podarí nájsť si na ne čas, je šťastný, keď sú s rodinou spolu.

*Respondent je veriaci a viera mu pomáha zvládať toto náročné obdobie. Najdôležitejšie podľa neho je: „aby bol človek svojim spôsobom nad vecou, aby to bral, že to tak je, aby veril, že to bude dobré, tak ako ja. Je to život a jeho ďalšia etapa.“*

**Ako by ste zhodnotili kvalitu svojho života?**

*Respondent hovorí, že najdôležitejšie je preňho, keď je rodina „v pohode.“ O kvalite svojho života sa vyjadril, že myslí, že si žijú dobre, majú všetko, čo potrebujú, keby to takto aj pokračovalo, bol by rád.*

**Ako vnímate svoju budúcnosť?**

*Respondent odpovedá, že je to jednoduché. Prišiel, aby dostal späť svoje krvinky, a keď ich dostane, pôjde zase domov a už bude dobre. Dúfa, že ešte chvíľu bude môcť žiť.*

**Do akej miery ovplyvňuje vaše osobné presvedčenie kvalitu vášho života? (1 vôbec nie - 5 maximálne)** Respondent odpovedá, že veľmi (udáva č. 4).

**POZOROVANIE**

Respondent je hospitalizovaný na dvojlôžkovej izbe spolu ešte s jedným pacientom, majú spoločné sociálne zariadenie. Podľa informácií ošetrojúceho personálu nie je v izolačnom režime, personál aj návštevy si musia pri vstupe do jeho izby len vydezinfikovať ruky. Počas celého rozhovoru ležal respondent na posteli, pohyboval sa samostatne, bol mobilný, centrálnym venóznym katétrom mu bola podávaná ordinovaná liečba. Respondent bol upravený, veci na stolíku mal uložené. Samostatne sa obslúžil, keď mu sanitárka priniesla kávu, nemal problémy s pohybom. Bol pokojný, komunikatívny, v dobrej nálade. Pokožka respondenta bola bledej farby, primerane hydratovaná, turgor kože primeraný veku, bez prítomnosti poranení, ikteru alebo cyanózy, na hlave alopecia. Respondent má hornú zubnú protézu, sliznice ústnej dutiny boli ružové, vlhké, bez poranení a bez mukozitídy. Dolné končatiny bez edémov.

**Ošetrovateľské diagnózy, ktoré sestry popisovali u tohto respondenta:**

1. Riziko vzniku infekcie
2. Porucha spánku

**4.2.5 RESPONDENT č. 5**

Respondentom č. 5 je 50-ročná žena, D+12 po alogénnej transplantácii PBSC, ktorých darcom bola HLA zhodná sestra. Prijatá bola plánovane k alloSCT pre diagnózu akútneho lymfoblastového leukémie. V čase rozhovoru je hospitalizovaná 22. deň. Prípravný režim Vepesid/TBI (celotelové ožarovanie) začal od dňa D-7.

Respondentka je vydatá, žije s manželom a synmi v rodinnom dome pri meste. V rodinnej anamnéze otec zomrel ako 68-ročný na kolorektálny karcinóm, bol hypertonik, 74-ročná matka sa lieči na hypertenziu, 45-ročná sestra je zdravá. Má dvoch synov (21- a 15-ročný), obaja sú zdraví.

Z osobnej anamnézy sa dozvedáme, že prekonala bežné detské ochorenia, od roku 2004 sa lieči na hypertenziu II. stupňa. V siedmich rokoch prekonala apendektómiu, v roku 1991 adnexotómiu pravého vaječníka, v r. 2000 histerektómiu s obojstrannou adnexotómiu pre endometriózu, v r. 2004 prekonala laparoskopickú cholecystektómiu pre litiázu a tiež totálnu strumektómiu pre papilofolikulárny karcinóm, odvtedy arteficiálna hypotyreóza, substituovaná. V r. 2008 divertikulóza s vnútornými hemoroidmi 2. stupňa. V anamnéze tiež udáva 23-ročné fajčenie (20 cigariet denne), posledných sedem rokov však už nefajčí. Alkohol požíva príležitostne.

### **Začiatok ochorenia**

*Respondentka odpovedá, že ochorenie jej bolo zistené náhodne v októbri 2009, kedy bola na kontrolnom vyšetrení kvôli štítnej žľaze. V krvnom obraze mala vraj zvýšený počet bielych krviniek, ťažkosti nepociťovala žiadne. Bola veľmi prekvapená a zaskočená, keď ju odoslali na hematológiu a tam jej povedali, že má leukémiu. V periférii a v kostnej dreni bolo 80% blastov. Mala pocit, že sa jej život skončil. Lekárka jej vysvetlila, čo to znamená, že sa musí začať liečiť, a keď nastúpila do nemocnice na liečbu, začali vyšetrovať aj jej sestru, či by nemohla byť pre ňu darcom kosnej drene. V októbri 2009 absolvovala prvú fázu liečby, ktorú znášala podľa jej slov dosť zle. Mala veľké bolesti a z liekov, ktoré užívala mala halucinácie, bola zmätená, nepamätala si. Cítila sa ako v blázinci. Fyzicky jej bolo veľmi ťažko, vypadali jej vlasy. Po absolvovaní indukčnej liečby dosiahla len čiastočnú remisiu ochorenia, a preto pokračovala ďalšími cyklami chemoterapie, ktoré znášala podľa jej slov už lepšie, ale s podobnými ťažkosťami ako prvýkrát. V decembri 2009 absolvovala ožarovanie, ktoré bolo podľa jej slov „strašné,“ po tejto liečbe bolo jej ochorenie v úplnej remisii. Prepustili ju na chvíľu domov, oddýchla si a začala sa pripravovať na transplantáciu. Lekári zistili, že jej sestra je s ňou zhodná a môže byť jej darcom z čoho mala veľkú radosť. Po prijatí na transplantačnú jednotku jej znovu zaviedli katéter (centrálny venózný) a na tretí deň začal prípravný režim, začala brať lieky a chodila na ožarovanie, z liečby jej bolo znovu veľmi zle, najhoršie znášala ožarovanie. Prevod štepu prebehol bez komplikácií, ale po ňom sa postupne začali zväčšovať bolesti ústnej dutiny, ktoré boli také silné, že asi na D+4 prestala jesť úplne a prestala aj hovoriť asi na tri dni. Celý týždeň potom bol náročný, cítila sa fyzicky veľmi zle, slabo, pred dvomi dňami sa jej stav zlepšil.*

## **FYZICKÝ STAV**

Respondentka udáva, že teraz sa fyzicky cíti už lepšie, „ale to sa mení každú chvíľu,“ je načas, podľa jej slov, aby sa to začalo zlepšovať.

### **Energia, únava**

Respondentka popisuje, že cíti ešte únavu a je oslabená, liečba je pre ňu vyčerpávajúca. Energie má podľa svojich slov málo, ale dokáže sa o seba postarať, nepotrebuje pomoc pri základných denných činnostiach, ako hygiena a pod., dokáže sa samostatne pohybovať, robí to však minimálne. Prekáža jej, že je unavená, snaží sa trochu aj pracovať, ale nevydrží toho veľa, musí podľa svojich slov oddychovať.

### **Spánok, odpočinok**

Respondentka udáva, že spí veľmi zle, nedá sa jej zaspáť a v noci sa budí, súvisí to podľa jej slov asi s jej psychikou a bolesťou a tiež s užívaním liekov. So svojim spánkom nie je spokojná a keď potrebuje, pýta si tabletky na spanie, alebo lieky proti bolesti, keď nemôže zaspáť. Všimla si však, že z liekov niekedy máva zvláštne sny, „sú veľmi živé a bláznivé.“ Počas dňa pospáva, niekedy aj pol dňa prespí podľa svojich slov, alebo keď je veľmi unavená, nič nerobí, len leží na posteli a oddychuje.

Relaxuje pozeraním televízie, telefonovaním.

### **Bolesť**

Respondentka udáva bolesti dlaní, chodidiel, ktoré vznikli po rádioterapii (VAS 6) a ešte stále pretrvávajú, popisuje aj kruté bolesti úst (VAS 10) súvisiace s mukozitídou (podľa dokumentácie mukozitída 4.stupňa WHO), ktoré „našťastie“ už druhý deň ustupujú a sú miernejšie (VAS 5). Lekárom a sestričkám hovorí o svojej bolesti. Hovorí, že zo začiatku liečby sa hrala na hrdinku, myslela si, že vydrží bolesť, že to bude lepšie, keď nebude jesť toľko liekov, teraz už vie, ako to chodí a pýta si, čo treba.

### **Výživa**

Respondentka váži 75 kg a meria 172 cm. Udáva, že odkedy sa lieči (od októbra 2009) schudla asi 20 kg.

Svoju chuť do jedla hodnotí ako veľmi slabú. Počas aj predchádzajúcej liečby veľa zvracala a chuť do jedla sa jej menila v závislosti od zdravotného stavu. Počas prípravného režimu na transplantáciu veľmi veľa zvracala z rádioterapie, hovorí, že okolo nej museli dávať kýble, tak jej bolo veľmi zle. Vtedy nemala žiadnu chuť do jedla, ani neskôr, pretože od prevodu buniek začala u nej, ako hovorí, mukozitída, ktorá bola veľmi silná, že až nebola schopná vôbec prijímať potravu. Pred dvomi dňami začali ťažkosti s mukozitídou ustupovať a ona sa odvtedy pokúša jesť kašovitú stravu, piť

tekutiny. Stravu si môže vybrať, ale nechutí jej, tak jej to je jedno, čo bude jesť. Najväčšiu chuť podľa svojich slov by mala na slané jedlá, najmenšiu na horké.

### **Vylučovanie**

Respondentka udáva, že nemá ťažkosti s vylučovaním moču, popisuje riedke stolice (v intenzite 2-3 krát za deň), ktoré začali v období po prevode buniek trvajú po dnes.

### **Komplikácie a vedľajšie účinky liečby**

Respondentka hovorí, že zvracala po ožarovaní, čo bolo pre ňu asi to najhoršie, čo zažila a tiež bolesti, ktoré mala z mukozitídy. Neprijemné sú aj všetky ďalšie bolesti (dlaní a rúk) a hnačky, tiež že nemá vlasy, únava, slabosť a „blbosť“ – hovorí, že ju obťažovali divné predstavy a bludy (videla myšky a chrobáčikov loziť po stene), ktoré mala z morfínu, ktorý užívala na bolesť. Teraz má druhý deň aj exantém na končatinách a hrudníku, ktorý ju ale nesvrbí, neobťažuje.

**Do akej miery ovplyvňujú ťažkosti súvisiace s vaším fyzickým stavom kvalitu vášho života? (1 vôbec nie - 5 maximálne)** Respondentka hovorí, že maximálne (udáva č. 5).

### **PSYCHICKÝ STAV A VYROVNÁVANIE SA S OCHORENÍM**

Respondentka je orientovaná v osobe, mieste aj v čase. Svoju pamäť hodnotí ako spomalenú, zhoršenú, nepamätá si všetky informácie, ktoré dostáva od lekárov, sestier. Jej koncentrácia je zhoršená, nevie sa sústrediť tak, ako keď bola doma.

### **Aké je vaše vzdelanie?**

Respondentka má ukončenú strednú školu s maturitou a dvojročné pomaturitné nadstavbové štúdium.

### **Vnímanie ochorenia, transplantácie**

Respondentka je rozhodnutá bojovať so svojim ochorením. Určite je nespokojná, že nie je zdravá, „ale čo sa dá robiť?!“ Nie je to prvýkrát, čo je podľa svojich slov chorá, a tak vie, čo musí robiť – vydržať to. Na začiatku, keď jej povedali, čo ju čaká, si myslela, že je to koniec, bola zrútená. Ale pomyslela si, že sa musí predsa „postarať o svojich dvoch chlapov,“ a tak sa rozhodla s tým bojovať, „bud' budem, alebo nebudem.“

Transplantácia je pre ňu veľká šanca pokračovať vo všetkom, čo chcela.

Svoje telo vníma pozitívne, aj keď dodáva, že jej pohľad naň sa určite zmenil odkedy sa lieči, hovorí, že nie je spokojná so svojim vzhľadom: „teraz je to zlé, ako vyzerám, ale nič sa nedá robiť.“ To, že nemá vlasy jej prekáža minimálne.

### **Pozitívne emócie**

Respondentka sa teší zo svojich synov a tiež, že ustúpili bolesti úst. Život ju podľa jej slov teší aj napriek všetkým ťažkostiam (udáva č. 3).

## **Strach**

*Respondentka odpovedá, že mala strach na začiatku, keď to bolo všetko neznáme, keď nevedela, čo ju čaká. Teraz stále očakáva, čo bude ďalej, ale zvládla už veľa, tak dúfa, podľa svojich slov, že bude dobre. Najväčšie obavy má z toho, že by sa nepostarala o svoje deti.*

## **Úzkosť, neistota, smútok, podráždenie, napätie**

*Respondentka udáva, že cíti napätie, veľké očakávanie, čo bude ďalej, neistotu tiež, ale je odhodlaná to zvládnuť. Prítomnosť smútku a podráždenia udáva tiež aj, že uvažovala, či to má všetko zmysel. „To viete, že som si hovorila, či to všetko musí byť, že to nepotrebujem.“*

## **Osamelosť**

*Respondentka hovorí, že jej nevadí, že je sama, hospitalizovaná, necíti sa sama, má manžela a sestru, ktorým môže o všetkom hovoriť, to je pre ňu dôležité.*

## **Sebahodnotenie**

*Respondentka hovorí o zvládaní liečby, že ju „zvláda.“ Niečo ide podľa jej slov lepšie, niečo horšie, mnohé sa naučila od prvej chemoterapie. Bola prekvapená z toho, aké veľké bolesti môže mať, ale povedala že chce žiť a urobiť pre to všetko: „aj keby to mala byť ešte 2x väčšia bolesť ako doteraz.“*

## **Čo bolo pre vás počas transplantácie/liečby doteraz psychicky najnáročnejšie?**

*Respondentka udáva, že psychicky náročný bol pre ňu začiatok liečby, keď sa dozvedela o svojej diagnóze, a potom v priebehu liečby, keď mala také kruté bolesti, že nemohla ani rozprávať, cítila sa bezmocná. To bolo podľa jej slov zlé a tiež, keď bola „oblbnutá“ z liečby, že si nepamätala a plietla aj čísla.*

**Do akej miery ovplyvňuje váš psychický stav kvalitu vášho života? (1 vôbec nie - 5 maximálne)** Respondentka odpovedá, že veľmi (udáva č. 4).

## **SOCIÁLNE VZŤAHY, OPORA V LIEČBE**

*Respondentka udáva, že transplantácia a liečba zasiahla do jej rodinného života. Predovšetkým, ako hovorí, nie je schopná byť teraz „mamou na plný úväzok.“ Namiesto toho, aby sa ona starala, starajú sa o ňu.*

## **Ako zareagovala na vašu liečbu vaša rodina, priatelia?**

*Respondentka odpovedá, že rodina zareagovala veľmi dobre, je pre ňu veľkou oporou. Starší syn si naštudoval, čo všetko môže a pomáha jej, mladší to podľa jej slov ešte spracováva. Manžel chodí za ňou tak často, ako môže, navštevujú ju aj synovia, sestra a mama. Dobré priateľky vedia, aj rodinní známi, že sa lieči, ale nenavštevujú ju. Je spokojná so svojimi vzťahmi.*

### **Kto vám je v tomto období najväčšou oporou, kto vás podporuje?**

*Respondentka hovorí, že veľkou oporou je jej manžel, ktorý sa stará o všetko a tiež jej sestra a mama, ktoré chodia variť „jej chlapom.“*

### **Sociálna podpora**

*Respondentka odpovedá, že poznala dvoch pacientov po transplantácii, ale tí už nežijú. Nevie, prečo zomreli. Nie je v kontakte ani so žiadnymi patientskymi skupinami, združeniami, nevie, že také niečo funguje. Myslí si, že niečo také ani nepotrebuje, má svoju rodinu. Hovorí, že by asi nechcela vedieť, že niekto sa má zle po transplantácii a keby sa mal dobre, to by ju potešilo, ale podľa svojich slov nepotrebuje takéto kontakty, má rodinu. So sociálnym pracovníkom sa nestretla, bola by rada, keby jej niekto poradil, ale to bude riešiť, podľa vlastných slov, potom.*

**Do akej miery ovplyvňujú vaše sociálne vzťahy kvalitu vášho života? (1 vôbec nie - 5 maximálne)** Respondent odpovedá, že veľmi (udáva č. 4).

### **SEBESTAČNOSŤ, PRACOVNÁ SCHOPNOSŤ**

#### **Mobilita**

*Respondentka je samostatná, mobilná, pohybuje sa však minimálne, podľa jej slov pretože sa cíti ešte slabá. Pomoc pri zvládaní denných aktivít nepotrebuje. So svojou schopnosťou vykonávať tieto aktivity však nie je spokojná. Celý deň podľa svojich slov strávi v posteli, len leží alebo sedí, pozerá TV, telefonuje alebo pozerá do počítača.*

*Rehabilitácia je podľa jej slov príjemná, netrvá dlho, neunavuje ju príliš.*

#### **Aktivity každodenného života**

*Respondentka odpovedá, že jej záľubou je zhrňanie informácií, a to môže robiť aj v nemocnici, sleduje aspoň televíziu a internet. Hovorí, že veľmi rada športovala a bola aktívna a teraz je z nej pacient, „je to náročné sa tak zmeniť a nevládať nič robiť.“ Niekedy nevie „obsedieť,“ ale nemá ešte toľko síl, aby niečo robila. „V nemocnici sa nedá robiť nič, len liečiť sa.“*

#### **Pracovná kapacita**

*Respondentka pracovala ako samostatne zárobkovo činná osoba, podnikali spolu s manželom. Počas chemoterapií ešte pracovala, ale ako nastúpila po novom roku na liečbu, prestala, ako hovorí, chodiť do práce. Pretože teraz nie je schopná podľa svojich slov pracovať fyzicky, ako bola zvyknutá, ale nemôže len tak nepracovať, vybavuje, čo môže aspoň telefonicky.*

#### **Finančné zdroje**

*Respondentka neudáva finančné ťažkosti spôsobené jej liečbou, uvedomuje si však, že jej manžel teraz pracuje za dvoch, preto sa snaží pomáhať aspoň telefonicky.*

### **Závislosť na liekoch a zdravotníckych pomôckach**

*Respondentka hovorí, že si nevie predstaviť, kde by bola s takými silnými bolesťami bez lekárskej pomoci, nemala by šancu na vyliečenie, podľa svojich slov, keby nebola závislá od ich pomoci. Keď sa vylieči, táto závislosť sa podľa jej slov zmení.*

**Do akej miery ovplyvňuje vaša sebestačnosť kvalitu vášho života? (1 vôbec nie - 5 maximálne)** Respondentka udáva, že maximálne (udáva č. 5).

### **INFORMOVANOSŤ, SPOKOJNOSŤ SO STAROSLIVOSŤOU, S PROSTREDÍM**

#### **Informovanosť**

*Respondentka odpovedá, že nemá až tak veľký záujem o informácie. Informácie boli pre ňu potrebné na začiatku, keď sa rozhodovalo o liečbe, ale teraz si podľa svojich slov aj tak nepamätá do podrobností všetko, čo jej povedia. Dôležité je pre ňu vedieť, že sú tu lekári, ktorí vedia, čo majú robiť. Udáva, že bola informovaná o nežiaducich účinkoch, prognóze, liekoch, režime... lekári a sestry ju informujú aktuálne o všetkom, čo sa robí. Hovorí, že sú všetci veľmi ochotní, snažia sa jej vysvetliť všetko, čomu nerozumie. Informačnú brožúrku dostala, prečítala si ju len zbežne. Veľa informácií má od svojho syna. Nemá informácie o tom, čo bude po prepustení z nemocnice „ale to je asi ďaleko.“*

**Ste spokojný s informáciami, ktoré máte? (1 vôbec nie – 5 úplne)**

*S informáciami, ktoré má, udáva respondentka, že je spokojná (udáva č. 4).*

**Vnímate nejaké negatívne faktory pri komunikácii s ošetrojúcim personálom?**

*Respondentka hovorí, že bola v šoku, veľmi milo prekvapená tým, ako vyzerá komunikácia s personálom tu v nemocnici.*

**Liečite sa dobrovoľne?**

*Respondentka odpovedá, že jej ani nič iné neostávalo, ako sa liečiť, keď chce ŽIŤ. Snaží sa podľa svojich slov dodržiavať všetky odporúčania lekárov a sestier, robiť, čo jej hovoria, ale rozhodovanie necháva na nich.*

**Diskomfort**

*Respondentka hovorí, že sa cíti dobre vo svojej izbe. Veci, ktoré potrebuje mať pri sebe ako telefón, počítač, prístup na internet má, to je pre ňu dôležité, a potom nejaké osobné veci a viac nepotrebuje. Oblečenie nosí svoje.*

**Izolovanosť**

*Respondentke nevadí, že je izolovaná, uvedomuje si to ako potrebu v liečbe, dôležité je pre ňu, že môže mať kontakt so svetom mobil, internet.. šla do nemocnice s tým, že to bude trvať 6-8 týždňov, že to zvládne a pôjde domov a bude dobre, takže to zvládne.*

**Cítite sa bezpečne? dôverujete ľuďom, ktorí sa o vás starajú?**



*Respondentka odpovedá, že lekárom a sestram dôveruje, zverila sa im do rúk... bezpečne sa podľa svojich slov bude cítiť, keď ju prepustia domov.*

**Do akej miery ovplyvňuje prostredie, v ktorom sa nachádzate a množstvo informácií, ktoré máte, kvalitu vášho života? (1 vôbec nie - 5 maximálne)**

*Respondentka uvádza, že stredne (udáva č. 3).*

### **KVALITA ŽIVOTA**

*Respondentka hovorí, že za najdôležitejšie vo svojom živote považuje svoje deti, rodinu, prácu. Hodnoty a postoje sa podľa jej slov asi nezmenili, „ale vystúpili do popredia tie naozaj dôležité, hodnoty, ktoré si človek nevážil, keď sa mal dobre, až zistí, že je neskoro...“*

*Respondentka uvádza, že nie je veriaci. Pri liečbe jej pomáha podpora rodiny, túžba žiť.*

**Ako by ste zhodnotili kvalitu svojho života?**

*Respondentka odpovedá, že kvalita jej života pred ochorením a liečbou bola výborná, žila si podľa vlastných slov, ako sa jej páčilo, to všetko sa zmenilo, keď jej povedali diagnózu. Teraz, keď jej je zle, povedala by, že kvalita jej života je nízka, ale keď si pomyslí podľa svojich slov, aká by znovu mohla byť kvalita jej života, keď toto všetko pominie, zatne zuby a musí to vydržať.*

**Ako vnímate svoju budúcnosť?**

*Respondentka hovorí, že keď príde domov povie si, že to bude inak, ale už teraz vie, že to inak nebude, zase naskočí do rýchleho tempa svojich povinností, „pretože nebola zvyknutá žiť ako pomalá korytnačka,“ a keď to tak raz podľa jej slov nevie, tak to tak ani nebude robiť. Dúfa, že to bude dobré a že si aspoň bude uvedomovať, že nemá zabúdať na dôležité veci...*

**Do akej miery ovplyvňuje vaše osobné presvedčenie kvalitu vášho života? (1 vôbec nie - 5 maximálne)** *Respondentka odpovedá, že veľmi podstatne (udáva č. 5).*

### **POZOROVANIE**

Respondentka je hospitalizovaná na samostatnej izbe s vlastným sociálnym zariadením. Je v izolačnom režime A. Počas celého rozhovoru ležala respondentka na posteli, pohybovala sa samostatne, bola plne mobilná, infúziou jej bola podávaná ordinovaná liečba. Respondentka bola upravená, časopisy, telefón a osobné veci mala rozložené všade okolo seba, na stolíku mala emitnú misku. Pred našim rozhovorom asi polhodinu telefonovala a predtým spala, bola pokojná, komunikatívna, v relatívne dobrej nálade. Pokožka respondentky bola bledej farby, primerane hydratovaná, turgor kože primeraný veku, bez ikteru a prítomnosti poranení, na hrudníku a končatinách makulo-

papulózny exantém (z dokumentácie začínajúca GvHD?), na hlave alopecia. Respondentka má sanovaný chrup, sliznice ústnej dutiny boli červené, prítomné boli ešte drobné ulcerácie (z dokumentácie mukozitída 1.stupňa dľa WHO). Dolné končatiny bez opuchov.

**Ošetrovateľské diagnózy, ktoré sestry popisovali u tejto respondentky:**

1. Riziko infekcie súvisiace so zavedenou kanylou
2. Bolesť súvisiaca s mukozitídou
3. Nedostatočná výživa – porucha sliznice ústnej dutiny
4. Riziko pádu – vplyv medikácie
5. Porucha spánku – nedostatok – bolesť, psychický stres
6. Poškodenie slizníc ústnej dutiny – oslabená obranyschopnosť
7. Porušená integrita kože – exantém
8. Objem telesných tekutín

## 5 DISKUSIA

Cieľom práce bolo zistiť, ako vnímajú transplantovaní pacienti svoju liečbu a hospitalizáciu. Pri spracovávaní prieskumnej časti som sa stretla s niektorými výpoveďami, skutočnosťami, ktoré ma zaujali a aj prekvapili. V tejto časti by som chcela nad zistenými skutočnosťami uvažovať a zamyslieť sa nad dôsledkami, ktoré z nich vyplývajú a môžu pomôcť zlepšiť kvalitu poskytovanej starostlivosti a spokojnosť pacientov.

### 5.1 Vplyv transplantácie na fyzický stav respondentov

Transplantácia krvotvorných buniek je liečebná metóda spojená nie len s rizikom smrti, ale sprevádzaná aj závažnými vedľajšími účinkami, ktoré sa najviditeľnejšie prejavujú vo fyzickom stave pacienta. Ťažkosti spojené s fyzickým stavom sú prvé, ktoré pacient spozoruje, a na ktoré ošetrojúci personál upozorní. Niektoré ťažkosti vieme dopredu predpokladať, pretože súvisia s nežiaducimi účinkami liečby, a vtedy im vieme čiastočne predchádzať, alebo ich aspoň vhodným a včasným zásahom minimalizovať. Niektoré však predpokladať nedokážeme. Napriek všetkým snahám ošetrojúceho personálu sa ťažkosti ovplyvňujúce fyzický stav objavujú a sú pre pacientov nepríjemnou súčasťou liečby. Podľa Brychtu (Slováček a kol., 2005, č. 1, s. 12) je hlavným psychosomatickým faktorom komplikujúcim život onkologickým chorým únava. Po únave nasledujú bolesti, psychické napätie, potom nevoľnosť, zápcha a hnačka.

Aj v našom prieskume sme pozorovali, že **transplantácia ovplyvňuje fyzický stav** respondentov a spôsobuje im špecifické ťažkosti. Ovplyvnenie svojho fyzického stavu nepopisovali naši respondenti rovnako. Ťažkosti niektorých boli veľmi intenzívne (respondent č. 1, č. 3, č. 5) alebo miernejšie (respondentka č. 2). Sťažovali sa najmä na *únavu, nedostatok energie, narušený spánok* v súvislosti s hospitalizáciou, zmeneným psychickým stavom či užívaním liekov. Ako **fyzicky najnáročnejšie** označovali respondenti *prítomnosť silných bolestí*. Bolesť znášajú pacienti vo všeobecnosti veľmi zle. Často v nich vyvoláva strach, úzkosť a iné nepríjemné pocity, a preto by mali intervencie ošetrojúceho tímu smerovať vždy k jej minimalizácii. Veľký význam má odstránenie bolesti účinnou farmakologickou liečbou, čo dodáva pacientom pocit, že lekári majú situáciu pod kontrolou, sú mocnejší a môžu im dôverovať (Mesanyová, Šimek, 2004, s. 536). K ďalším ťažkostiam, ktoré naši respondenti zhodnotili ako veľmi obťažujúce, patria *ťažkosti s príjmom potravy, poškodenie sliznice ústnej dutiny, mukozitída, zvracanie* a tiež ťažkosti súvisiace s vylučovaním stolice (*s hnačkami*), ktoré boli pre nich veľmi nepríjemné. Tiež alopecia je problémom, ale všetci respondenti sa

zhodli, že z uvedených najmenej obťažujúcim. Ako dôležitý sa pri zvládaní ťažkostí spojených s liečbou javí fakt, že to nie sú pre pacientov nové skúsenosti. Zo skúseností, ktoré v predchádzajúcej liečbe zažili aj naši respondenti, viac-menej vedeli, čo môžu napr. od chemoterapie očakávať. Mesanyová, Šimek (2004, s. 537) hovoria, že chorý čerpá silu z toho, čo už raz vydržal, zvládol, čo takisto posilňuje jeho pocit kompetencie a kontroly nad situáciou.

Respondent č. 4 neudával žiadne výrazné zmeny vo svojom fyzickom stave ovplyvnené transplantáciou až na zmenenú kvalitu spánku, chudnutie a potrebu mať zavedený centrálny venózný katéter. Vieme, že na vzniku komplikácií a nežiaducich účinkov liečby, ktoré by mohli ovplyvniť fyzický stav pacientov, sa podieľa dĺžka a toxicita prípravného režimu, druh transplantácie, stupeň neutropénie a mnohé ďalšie. Respondenti, ktorí popisovali zmenu vo fyzickom stave, boli dlhšie časové obdobie od prevodu štepu (D+21, D+8, D+12, D+12) a ich ťažkosti sa v priebehu tohto obdobia menili, v čase rozhovoru boli ich ťažkosti menšie ako v krátkom období po prevode buniek. Respondent, ktorý zmenu fyzického stavu nepopisoval, bol D+2 po transplantácii a zmenu svojho stavu ešte len očakával.

Napriek fyzickej únave respondenti, ktorí sa stretávali s fyzioterapeutom, hodnotili toto cvičenie ako pozitívne, bolo pre nich rozptýlením a povzbudením. Z nášho pozorovania môžeme tiež skonštatovať, že sestry vedeli odhadnúť potreby a ťažkosti respondentov, videli a posudzovali ich zdravotný stav rovnako, čo sme si mohli všimnúť v uvedených ošetrovateľských diagnózach, ktoré odrážali aktuálny stav respondentov. Vyplýva to z ich skúseností a takisto z každodenného blízkeho kontaktu s pacientmi.

## **5.2 Vplyv transplantácie na psychický stav respondentov**

Ďalšou oblasťou nášho záujmu bolo vnímanie psychického stavu a jeho zmien v súvislosti s transplantáciou. Každý človek prežíva svoje ochorenie jedinečne a zároveň aj spôsob vyrovnania sa s dôsledkami ochorenia je u každého pacienta jedinečný. Harder opisuje, že najčastejšími zmenami psychického stavu pacientov po transplantácii sú sociálna izolácia, strata motivácie, depresie, anxieta, Souza dopĺňa, že všetky sú dôsledkom fyzického a mentálneho vyčerpania v priebehu náročnej procesu SCT (Slováček, 2008, s. 41). Tschuschke (2004, s. 91-92) vysvetľuje, že ak pacient trpí ochorením ohrozujúcim jeho život, je to pre neho a pre jeho okolie potenciálna katastrofa, pacient je bezprostredne konfrontovaný so svojou vlastnou smrteľnosťou, čo takmer pre každého znamená akútny psychický stres.

Naši respondenti uvádzali, že ochorenie je pre nich nepríjemnou súčasťou života, faktom, ktorý nemohli ovplyvniť, akousi životnou skúškou, s ktorou sú odhodlaní

bojovať. Takýto postoj, rozhodnutie bojovať s ochorením, aktívne proti nemu zakročiť, je vhodnou kognitívnou sebaobranou, ktorú aj ošetrojúci personál hodnotí pozitívne. Je to omnoho lepšia stratégia zvládania a adaptácie sa na nový stav, ako odovzdanie sa do rúk „osudu“ a len pasívne prijímanie starostlivosti. Vyplýva určite z túžby po živote, ktorú všetci respondenti vnímali veľmi intenzívne (*všetci vyjadrovali radosť z toho, že žijú a pozitívny zmysel ich života aj napriek ťažkostiam, ktoré práve prežívajú*) a z veľkej nádeje, ktorú vkladali do transplantácie. Veľký **vplyv na zvládanie obdobia transplantácie má aj prítomnosť a podpora životných partnerov, rodiny** a tiež vedomie, že sú v starostlivosti odborníkov, a že existujú prostriedky ako ich zdravotný stav riešiť. Mesanyová a Šimek (2004, s. 539) uvádzajú, že úloha lekára je v tomto smere nezastupiteľná, pretože je pre pacientov autoritou, ktorá má schopnosť empatickým priblížením sa dodať dôveru, posilniť nádej a mobilizovať sily chorého. Sestra má za úlohu sprostredkovať kontakt s lekárom, povzbudiť a rozptýliť chorého.

Napriek odhodlaniu bojovať a zvíťaziť nad ochorením, sme sa stretli u našich respondentov aj s pocitmi *strachu, neistoty, prítomnosťou obáv, smútkom a hnevom*, ktoré prežívali najmä na začiatku ochorenia, v období po oznámení diagnózy, kým bolo pre nich všetko neznáme a nevedeli, čo môžu od liečby očakávať. Ako postupovala liečba, zmierňovali sa pocity strachu z neznámeho a respondenti si začali viac uvedomovať a prežívať *fyzické ťažkosti (bolesti, neschopnosť perorálneho príjmu) a ťažkosti súvisiace s hospitalizáciou (závislosť na infúziách, obmedzenie pohybu, nutnosť izolácie)*, ktoré ich psychicky unavovali a zhoršovali ich náladu (respondent č. 1 popisoval výrazný smútok až depresiu z dlhotrvajúcej hospitalizácie, respondent č. 4 sa na dĺžku svojej hospitalizácie ešte nest'ážoval). Všetci netrpezlivo očakávali zmenu, zlepšenie svojho stavu. Ako **psychicky najnáročnejšie** v tomto období opisovali naši respondenti *nutnosť izolácie, odlúčenie od rodiny, strach, že by sa o ňu nemohli postarať, oddelenie od sveta, samotu, nedostatok informácií, zistenie možných trvalých následkov liečby (neplodnosť)*. Zmenu vlastného vzhl'adu respondenti nepocitujú ako podstatnú, dôležitá je pre nich nádej na uzdravenie sa a časté stretnutia s blízkymi osobami, ako aj vľúdny a ochotný prístup ošetrojúceho personálu. Zvlášť ťažké môže byť pre mladých ľudí vyrovnáť sa s predstavou, že už možno nebudú mať schopnosť mať vlastné deti (respondentka č. 3). Je potrebné prekonať všetky obavy a so svojím lekárom a ďalšími zdravotníkmi sa o svojich starostiach otvorene rozprávať.

K ďalším obranným stratégiám zvládania stresu v súvislosti s liečbou patrí aj odpútavanie pozornosti, o čo sa pokúšali aj naši respondenti, všetci sa snažili udržiavať kontakt so svetom, doniesli si svoje obľúbené knihy, niektorí počítač, všetci mali mobilný telefón.

### 5.3 Vplyv transplantácie na rodinný a spoločenský život, sociálna podpora respondentov

Transplantácia ovplyvňuje nie len fyzický stav a psychickú pohodu, ale **má výrazný vplyv aj na rodinný a spoločenský život**, ako to potvrdzujú naši respondenti. Všetci sa zhodli v tom, že transplantácia zasiahla do ich rodinného života najmä tým, že *ich z neho vytrhla a oddelila, cítia sa značne obmedzení vo svojich spoločenských a rodinných aktivitách, nie sú schopní plniť si svoje povinnosti* (rodičovské, partnerské), čo opäť úzko súvisí najmä *s nutnosťou izolácie* v peritransplantačnom období a tiež s pocitmi celkovej únavy a slabosti. Mesanyová a Šimek (2004, s. 539) uvádzajú, že sociálna izolácia znižuje kvalitu života aj zdravým ľuďom s jasnou perspektívou budúcnosti, z čoho vyplýva, že pre chorých má neporovnateľne väčšie následky, čo potvrdzujú aj výpovede našich respondentov. Veľkou **oporou respondentov pri liečbe sú ich rodinní príslušníci**, ani jeden z nich neudával zhoršenie vzťahov v súvislosti s liečbou, skôr naopak, aj keď pochopiteľne aj rodinní príslušníci museli túto časť ich života spracovať a adaptovať sa na zmenené podmienky. Zaujímavým sa nám zdá prípad respondenta č. 1, ktorý najvýraznejšie prežíval pocit izolácie a osamelosti, čo môže súvisieť s dĺžkou jeho hospitalizácie (31. deň), ale aj práve s tým, že jeho rodičia ani priatelia o jeho ochorení a transplantácii nevedia a nenavštevujú ho (zdôvodňoval to vzdialenosťou a vyšším vekom rodičov, priateľom o svojej chorobe nechcel povedať). Jedinou oporou mu je priateľka, s čím síce vyjadroval spokojnosť, ale neprežíval ju, vyjadroval napriek tomu osamelosť. Bol jedným z tých, ktorí otvorene uvítali možnosť dozvedieť sa viac o transplantácii v rozhovore s niekým, kto liečbu úspešne prekonal.

Naproti tomu je výrazný postoj respondenta č. 4, ktorý napriek tomu, že nie je denne so svojimi rodinnými príslušníkmi (pre vzdialenosť od nemocnice), cíti ich podporu a zdieľanie svojho stavu so svojimi blízkymi aj priateľmi **považuje za veľmi potrebné**.

Veľkou výhodou bola podľa respondentky č. 3 v úvode liečby aj **spoločná hospitalizácia so súrodencom - darcom**, ktorý sa pripravoval na separáciu buniek, a ktorý jej bol veľkou oporou. Tiež pozitívne hodnotila možnosť rozprávať sa o transplantácii s pacientkou, ktorá s ňou už mala skúsenosť. Predpokladali sme, že viacerí budú mať záujem o takéto stretnutie, čo potvrdilo len čiastočne (traja respondenti by mali záujem, dvaja nie). Respondenti nepoznali žiadne patientske skupiny ani občianske združenia zaoberajúce sa pomocou pacientom a k spolupráci s nimi sa stavali opatrne - možno práve preto, že sa s niečím podobným ešte nestretli, odvolávali sa aj na fungujúce vzťahy v rodine a vlastný spôsob zvládania ochorenia. Z vlastnej skúsenosti viem, že takéto skupiny môžu pomôcť pri zvládaní psychologického stresu, získavaní informácií a zvládaní ochorenia a liečby nie len pacientom, ale aj ich rodinným

príslušníkom. Tschuschke (2004, s. 93) napokon hovorí, že sociálna opora zlepšuje stav pacienta.

#### **5.4 Vplyv transplantácie na sebestačnosť a pracovnú schopnosť respondentov**

Transplantácia na viac alebo menej dlhú dobu vyradí pacientov z bežného spôsobu života. Naši respondenti uvádzali, že **sú obmedzení vo svojej pracovnej schopnosti** (všetci sú *práceschopní*) a nie sú s tým spokojní. Sú samostatní tak, že nepotrebujú pomoc pri denných sebaobslužných činnostiach (hygiena, obliekanie a pod.), ale *nie sú schopní plniť si svoje bežné povinnosti a postarať sa o rodinu. Nemôžu sa venovať ani svojim záľubám*, pretože sú hospitalizovaní a *izolovaní, nedokážu sa sústrediť* a majú aj *fyzické ťažkosti*. Takýto stav môže byť zdrojom pocitu nespokojnosti, nepotrebnosti, nudy, a tak ďalšieho smútku a frustrácie, čo sme pozorovali najmä u respondenta č. 1, ktorý sa sťažoval, že na toto nebol dostatočne pripravený. Ešte v prípravnej fáze liečby je namieste vysvetliť pacientom dostatočne zrozumiteľne, že ich liečba sa nekončí podaním štepu, a že dočasne nebudú môcť robiť veci, na ktoré boli zvyknutí a ktoré pokladali za samozrejme. Mesanyová a Šimek (2004, s. 539) uvádzajú, že snaha udržať si kontrolu nad situáciou je považovaná za výhodný mechanizmus zvládania náročnej životnej situácie. Z ich výskumu tiež vyplýva, že pri očakávaní dlhej liečby pomáha chorým, ak si ju rozdelia na kratšie ohraničené úseky, ktorými je potrebné postupovať pomaly, krok za krokom. U našich respondentov sme sa stretli s rozhodnutím zvládnuť liečbu za 2 týždne (respondent č. 4), 6-8 týždňov (respondentka č. 5) a vrátiť sa späť do obvyklých pracovných povinností, ale aj s odhodlaním do konca roka sa práci nevenovať a nechať si čas na potrebnú regeneráciu (respondentka č. 2).

Práceschopnosť (najmä dlhotrvajúca) môže byť príčinou aj finančných ťažkostí, s ktorými zatiaľ naši respondenti problémy neudávali, ale takmer všetci im chceli predchádzať skorým návratom do práce. Ani jeden z našich respondentov neudával, že by sa počas stretol svojej liečby so sociálnym pracovníkom, ktorý by mu pomohol zorientovať v sociálnej oblasti (na poli sociálnych výhod ako napr. preukaz zdravotne ťažko postihnutého, na ktorý majú pacienti po transplantácii nárok, prípadne invalidný dôchodok a pod.).

Transplantačná jednotka so svojimi režimovými opatreniami a obdobie hospitalizácie je chápané ako nevyhnutnosť, jediná možnosť, ako byť znovu zdravý, a preto aj nepríjemná závislosť na liekoch a pomoci zdravotníkov bola našimi respondentmi tolerovaná.

## 5.5 Informovanosť, spokojnosť respondentov so starostlivosťou

Veľa ľudí trpí pocitom bezmocnosti, keď sa dozvedia, že majú závažné ochorenie a myslia si, že nemôžu urobiť nič iného, ako sa zveriť do starostlivosti lekárov a sestier. S takýmto postojom sme sa stretli aj u našej vzorky respondentov. Všetci vyjadrovali *odovzdanosť do rúk odborníkov a veľkú dôveru v ich schopnosti*. To, že svojim lekárom a sestram dôverujú je pre zdravotníkov známkou odbornej a kvalitnej starostlivosti, neznamena to však, že dôverou sa končí možnosť pacientov aktívne sa zapojiť do svojej terapie. Je potrebné, aby pacienti a tiež ich rodiny pochopili svoje ochorenie a jeho liečbu – transplantáciu, vtedy sa s touto situáciou budú môcť lepšie vyrovnáť. Nemali by zabúdať, že *práve oni – pacienti sú tým najdôležitejším členom tímu bojujúceho s ich ochorením*, a že pri liečbe ich ochorenia záleží na mnohých detailoch, v ktorých je potrebné vzájomne si s ošetrojúcim personálom porozumieť. Je potrebné, aby mali predstavu o tom, čo ich čaká a práve tu sa vytvára priestor pre poskytovanie informácií. (Švojgrová, Koza, Hamplová, 2006, s. 39)

*Právo na informácie, poučenie, informovaný súhlas, a ochranu súkromia* patrí medzi základné práva pacientov, ktoré vychádzajú z Ústavy a Listiny základných práv a slobôd. Každý pacient je oprávnený poznať všetky informácie zhromažďované o jeho zdravotnom stave. Toto poznanie a uvedomovanie si svojich práv zároveň napomáha aj pri komunikácii so zdravotníckym personálom. Ako sme sa presvedčili aj na našej vzorke respondentov, **potreba informácií je prežívaná rôzne** a je na citlivosti a vnímavosti ošetrojúceho personálu odhadnúť hranicu. *Všetci* respondenti vyjadrovali *záujem o informácie*, niektorým však stačili základné informácie o ochorení a liečbe získané od lekárov (respondentka č. 2, č. 5), iní hľadali aj ďalšie informácie na internete alebo v knihách (respondent č. 1, č. 3, č. 4). S informáciami, ktoré naši respondenti mali, boli spokojní, lekári a sestry boli podľa nich ochotní vždy odpovedať na ich otázky, informujú ich o všetkých zmenách, nestretli sa s odmietnutím rozhovoru, len respondentka č. 3 udávala, že vnímala ako náročné komunikovať o nepríjemných následkoch liečby (neplodnosť), iní respondenti túto problematiku nekomentovali. Ako vhodnú formu informovania označili respondenti, ktorí sa s nimi stretli, aj *informačné brožúry*, písané letáky, ktoré im boli k dispozícii a mohli sa k nim vracáť, niektorí by uvítali možnosť stretnutia sa s pacientmi, ktorí sú už po transplantácii, iní sa vyjadrili, že takúto možnosť by určite nevyužili. Medzery vidia respondenti v informovanosti o následnom živote po transplantácii po odchode do domáceho prostredia, nepoznali žiadne združenia ani patientske skupiny, ktoré by im mohli pomôcť, čo vytvára priestor práve pre vyššie zmienené záujmové združenia pacientov.



S **poskytovanou zdravotnou starostlivosťou boli** naši respondenti **spokojní**, čo súviselo z ich hodnotení najmä *s prístupom a ochotou ošetrojúceho personálu*, spokojnosť vyjadrovali aj s vybavením izby (prístup na internet, televízia, možnosťou mať pri sebe osobné veci) a v neposlednom rade bola ich spokojnosť ovplyvnená aj možnosťou udržiavať častý kontakt s rodinnými príslušníkmi.

## 5.6 Vplyv transplantácie na kvalitu života

Pri hodnotení kvality života uvádza Slováček (2008, s. 22), že ide o individuálne, subjektívne vnímanie svojej pozície v živote v kontexte tej kultúry a toho systému hodnôt, v ktorých jedinec žije. Kvalita života vyjadruje jedincov vzťah k vlastným cieľom, očakávaniam, hodnotám a záujmom a zahŕňa komplexným spôsobom jeho somatické zdravie, psychický stav, úroveň nezávislosti na okolí, sociálne vzťahy, osobné presvedčenie, vieru, a to všetko vo vzťahu k charakteristikám prostredia. Podľa Kolářovej (2004, s. 183) je to stav pohody, ktorý sa skladá zo schopnosti vykonávať každodenné aktivity a z uspokojenia sa pacienta s kontrolou symptómov spojených s jeho ochorením alebo s liečbou.

Zdá sa samozrejmosťou, že *ľudia v ohrození života prehodnocujú svoje životné priority*, čo čiastočne potvrdili aj naši respondenti. Vnímali, že do popredia vystúpili tie hodnoty, ktoré si dostatočne neuvedomovali alebo nevážili (respondentka č. 2, č. 3, č. 4, č. 5), ako napr. zdravie, láska, alebo sa len uistili v tom, čo považovali za najdôležitejšie a teraz im to najviac chýba (respondent č. 1) – nezávislosť. Jeho snahou je vrátiť sa k práci, späť do „normálneho“ života a nebyť odkázaný na pomoc druhých, čo najrýchlejšie na všetko zabudnúť. Veľmi intenzívne prežívali respondenti aj svoje *sociálne vzťahy*. Ak mali pocit, že *rodina je v poriadku*, že je o ňu postarané, boli spokojnejší a mohli sa zaoberať aj vlastnou liečbou (respondent č. 4, č. 5). Niektorí boli *veriaci* (respondentka č. 3, č. 4) a uvádzali, že viera im pomáha zvládať aj toto náročné životné obdobie.

**Kvalitu svojho života** hodnotili naši respondenti ako *zníženú* v porovnaní s tým, aká bola kvalita ich života pred liečbou. Zhodli sa, že ju negatívne ovplyvňuje ich *zhoršený fyzický stav* - prítomnosť bolesti, nežiaducich účinkov liečby, únava, *zmenený psychický stav* - strach, napätie, neistota, *odcudzenie od rodiny, práce, narušená sebestačnosť* a v neposlednom rade *nutnosť izolácie* a závislosť na liekoch. Napriek mnohým obmedzeniam (režimovým, diétnym a i.) však vyjadrovali *nádej*, že aj to, čo *teraz prežívajú má zmysel*, a že *ich budúcnosť aj vďaka transplantácii bude dobrá*. Boli odhodlaní zvládnuť aj väčšie ťažkosti, aby mohli žiť (respondentka č.3, č.5). Významným pre udržanie nádeje sa zdá popri osobnom presvedčení aj *úloha zdravotníckeho personálu*

(najmä vhodným prístupom, informovaním o krokoch liečby, edukáciou, ktorá podporuje samostatnosť pacienta) a *rodiny* pacienta (uspokojovanie sociálnych potrieb, potreby lásky a istoty).

Hodnotenie kvality života zatiaľ nie je bežnou súčasťou liečebného programu, preto všetky informácie, ktoré v súvislosti s kvalitou života pacienti uvádzajú, obohacujú naše poznanie o ich potrebách a môžu tak prispieť ku skvalitneniu poskytovanej starostlivosti.

## 6 NÁVRHY PRE PRAX

Na základe štúdia odbornej literatúry, výsledkov nášho prieskumu a osobných skúseností by sme chceli predstaviť niekoľko podnetov, návrhov pre prax.

Domnievame sa, že veľmi dôležitou, ak nie kľúčovou pri liečbe, je psychická pohoda a duševná vyrovnanosť pacienta. Radi by sme preto začali práve návrhmi opatrení zameranými na zlepšenie psychického stavu pacienta, pretože úlohou zdravotníkov nie je len liečenie ochorenia, ale najmä uzdravenie pacienta.

Úplne zásadnou a potrebnou vo všetkých fázach liečby je *komunikácia a empatický prístup* k pacientom. Súhlasíme s Gulášovou (2005, s. 56), že *terapia choroby môže byť neosobná, ale starostlivosť o pacienta musí byť plne osobná*. Ak sa naučíme správne načúvať pacientom a vcítiť sa do ich potrieb a hovoriť s nimi vtedy, keď to potrebujú, môžeme im pomôcť pomenovať a následne riešiť problémy, ktoré vnímajú, a ktoré môžu ovplyvňovať aj kvalitu ich života. Tejto požiadavke predchádza potreba *vzdelávania* ošetrojúceho personálu v tejto oblasti a ochota nadriadených, zamestnávateľa, ich v tomto smere podporovať.

Existencia závažného ochorenia, jeho liečba a eventuálne komplikácie môžu viditeľne a citelne zasiahnuť do psychiky chorého a jeho blízkych. Nezriedka je preto nutná intervencia psychológa, prípadne farmakologická terapia (Adam, Vorlíček, Vaníček a kol., 2004, s. 655). Prítomnosť *klinického psychológa* považujeme za veľmi žiaducu na všetkých transplantačných jednotkách. Psychológ by mal byť dostupný najmä pre pacientov, ale aj pre personál (vhodnými intervenciami v spolupráci s vedením pôsobiť napr. v prevencii syndrómu vyhorenia). Je dôležité, aby bol vyškolený a poznal problematiku onkologických/hematologických ochorení a ich liečby, aby dokázal sprevádzať pacienta, prípadne jeho rodinu všetkými fázami ochorenia a terapie. Klinický psychológ by mohol pacienta aktívne navštevovať na oddelení, a byť mu vždy k dispozícii. Z vlastných skúseností však môžeme povedať, že častým nedostatkom

psychológa je práve jeho neznalosť špecifických problémov a ťažkostí hematoonkologických pacientov, v takom prípade nie je jeho pôsobenie pacientmi pozitívne vnímané, preto je dôležité, aby mal záujem o problematiku a prešiel pred pôsobením na transplantlačnej jednotke vhodnou prípravou a výcvikom.

Ďalšou osobou, ktorá môže pomôcť pacientom po transplantácii krvotvorných buniek najmä s orientáciou sa v sociálnej a právnej oblasti v súvislosti so zmenenými pracovnými schopnosťami a finančnou situáciou je *sociálny pracovník*. Poskytoval by informácie a rady ohľadom možností získania rôznych zákonných úľav (napr. preukaz ťažko zdravotne postihnutého, kompenzačné a rehabilitačné pomôcky), pomoc pri vybavovaní invalidného dôchodku a pod.

Existuje tiež množstvo *klubov združujúcich pacientov* s určitým typom diagnózy, ktoré slúžia ako informačné centrum pre pacientov a ich blízkych a ich činnosť je hodnotená veľmi kladne. Blízke našim pacientom môžu byť napr. *Klub pacientů mnohočetný myelom* Českej myelómovej skupiny, ktorá úzko spolupracuje so Slovenskou myelómovou spoločnosťou, projekt *Doprovázení pacientů s lymfomem*, občianske združenie *Lymfom help*, *Združení pacientů s diagnózou CML*, *Občanské sdružení MDS*. Tieto skupiny organizujú pre svojich pacientov a ich príbuzných semináre a rôzne akcie, kde sa môžu stretnúť a zdieľať svoje skúsenosti v príjemnejších priestoroch, ako v čakárňach nemocníc alebo na oddeleniach. Podobným smerom by sa chcel uberať *Klub pacientov po transplantácii krvotvorných buniek – EBMT.SK*, ktorý vznikol na Slovensku len pred nedávnou dobou. Prínos patientskych klubov môže byť významný z niekoľkých dôvodov. Tým, že takéto združenia vznikajú často práve pri onko- a hematologických oddeleniach, sú do nich zapojení nie len bývalí pacienti, ale majú za sebou hlavne podporu oficiálnej autority, špecialistov daného odboru, a preto môžu byť zárukou pravdivých a aktuálnych informácií. Pôsobiť môžu nie len v prospech zlepšovania informovanosti pacientov a ich príbuzných, ale pomáhajú šíriť osvetu aj medzi širokou verejnosťou (otázky dobrovoľného darovania KD, pupečníkovej krvi, právna a psychosociálna podpora a i.). V rámci spoločnosti má takéto združenie potenciál presadzovať záujmy pacientov aj voči orgánom ako sú napr. farmaceutické spoločnosti, poisťovne, a tak možnosť získavať aj finančné prostriedky pre zlepšenie poskytovanej starostlivosti, alebo byť zaujímavým partnerom pre rôzne grantové programy, a tak ešte viac pôsobiť v prospech pacientov. Z hľadiska našej práce sú pre pacienta zaujímavé vnútorné prínosy takéhoto združenia, možnosť zdieľania skúseností a pocitov s ľuďmi, ktorí prežili podobné a ich vzájomne podporovanie sa, zvyšovanie informovanosti, vydávaním vzdelávacích materiálov – brožúr, ktoré by mali byť k dispozícii na všetkých TJ.

Pri zlepšovaní fyzického stavu pacienta je veľký priestor pre sestry. Ich najdôležitejšou úlohou ostáva ošetrovatel'stvo a jeho kvalita závisí od mnohých faktorov, ktorými sa vytvárajú vhodné podmienky pre výkon ich povolania. Je pravdou, že fluktuácia sestier na oddeleniach intenzívnej starostlivosti, transplantačných jednotkách je vysoká, pretože sa jedná o náročné (najmä psychicky) oddelenia, s malým finančným, nefinančným a spoločenským ohodnotením. V týchto podmienkach by kvalitu poskytovanej starostlivosti mohol zvýšiť aj *dostatočný počet personálu*.

Nemenej dôležitou úlohou sestier sú podľa nášho názoru vhodné intervencie, ktoré by mali v každom období liečby usmerniť pacienta, či jeho rodinu. Jedná sa najmä o vhodnú *edukáciu*, ktorou sestra pripomína napr. dodržiavanie režimových opatrení ako sú podmienky reverznej izolácie, dostatočná hygiena rúk, rehabilitácia, či starostlivosť o výživu, vhodnú stravu a pod.

Významnou v starostlivosti o transplantovaných pacientov je tiež *spolupráca odborníkov z iných odborov*. Štandardom na transplantačných jednotkách by malo byť aktívne zapájanie *fyzioterapeutov* do starostlivosti o transplantovaných pacientov, pretože správne postupy a cvičenie môžu pomôcť nielen zmenšiť únavu a pozitívne ovplyvňovať poruchy spánku, ale aj povzbudiť a zlepšiť náladu pacientov. V prevencii únavy a slabosti je vhodné *plánovanie denných aktivít pacientov* tak, aby mali dostatok času na odpočinok. Je možné zaviesť denník únavy, kde si bude pacient zaznačovať činnosti, ktoré vykonával a pocity, ktoré pri nich súviseli s únavou. Určite vhodným opatrením je zabezpečenie kvalitnej klimatizácie a filtrácie vzduchu. Ako prevencia rozvoja a prehlbovania ťažkostí s príjmom potravy je odporúčame spoluprácu s *nutričným terapeutom*.

Veľmi dôležitou pomocou je *prítomnosť rodinných príslušníkov* pacientov na transplantačných jednotkách, pokiaľ si to sami pacienti želajú. Oni sú tí, ktorí im môžu najlepšie pomôcť zvládať psychickú náročnosť liečby, izoláciu a strach. Veľmi preto odporúčame umožniť tak častý kontakt s rodinnými príslušníkmi a priateľmi, ako je to len možné, pri dodržiavaní pravidiel reverznej izolácie. Trend humanizácie starostlivosti v zahraničí umožňuje blízkym pacienta prebývať s ním priamo v nemocnici v špeciálnych *hostovských izbách*. V týchto priestoroch sa návšteva môže pohodlne zdržiavať aj dlhšiu dobu, prípadne aj cez noc a byť tak blízko pacientovi. Takýto spôsob riešenia problému samoty pacienta sa javí ako veľmi prirodzený a účinný. O prípadných ekonomických profitoch pre nemocnicu ani nehovoriac.

## ZÁVER

Touto prácou sme sa snažili priblížiť problematiku transplantácií krvotvorných buniek pohľadom sestry intenzívnej starostlivosti a pohľadom pacienta, ktorý túto náročnú liečbu podstupuje. Zamerali sme sa na poznatky a skúsenosti skupiny pacientov po autológnej i alogénnej transplantácii krvotvorných buniek. Zisťovali sme, ako pacienti vnímajú transplantáciu a prežívajú celé obdobie hospitalizácie. Pýtali sme sa, čo im v priebehu náročnej liečby spôsobuje najväčšie ťažkosti vo fyzickej, psychickej a sociálnej oblasti, ako vnímajú uspokojovanie ich potrieb, kto, prípadne čo, im je oporou a pomáha im zvládať náročnú liečbu a hospitalizáciu, chceli sme nájsť okruh problémov, ktorých riešenie pociťujú pacienti podstupujúci transplantáciu krvotvorných buniek ako najviac potrebné. Sledovali sme možnosti vzájomnej komunikácie so zdravotníckymi pracovníkmi. Využívali sme pri tom kvalitatívne metódy, čiastočne štruktúrovaný rozhovor, pozorovanie a štúdium dokumentácie.

Úloha sestry v starostlivosti o transplantovaných pacientov je mimoriadne dôležitá. Každý deň sa sestry stretávajú s pacientmi, ktorí majú veľmi ťažké ochorenie. Prežívajú s nimi všetku bolesť a strach a tiež nádej a radostné očakávania. Preto je snahou sestier pracujúcich na transplantačných jednotkách zabezpečiť nie len odborné ošetrovanie, ale aj veľmi ľudskú a empatickú prítomnosť pri starostlivosti o konkrétneho transplantovaného pacienta a jeho rodinných príslušníkov.

Starostlivosť o transplantovaných pacientov je v súčasnosti už na vysokej úrovni, zlepšenie poskytovanej starostlivosti však naďalej ostáva prvoradou úlohou celého ošetrojúceho tímu a všetkých členov personálu. Zdravotníci sa musia pri poskytovaní naučiť rešpektovať jedinečnosť každého človeka - pacienta, vnímať a podporovať jeho prirodzené väzby (na rodinu, priateľov) aj zdroje nádeje a potešenia (záľuby, umenie, vieru). Kľúčom k úspechu môže byť práve zmysel pre detaily.

Získané poznatky a výsledky práce môžu prispieť k priblíženiu sa svetu pacientov podstupujúcich transplantáciu krvotvorných buniek a pomôcť pri prekonávaní ťažkostí spojených s hospitalizáciou či komunikačných bariér. Zároveň môžu byť podnetom pre realizáciu ďalšieho výskumu tejto problematiky.

## ZOZNAM SKRATIEK POUŽITÝCH V PRÁCI

AA	aplastická anémia
a pod.	a podobne
AB0	system krvných skupín A, B, 0
alloSCT	alogénna transplantácia
ASCT	autológna transplantácia
CB	pupočniková krv (cord blood)
CML	chronická myeloidná leukémia
CMV	cytomegalovírus
CVK	centrálny venózný katéter
č.	číslo
ČR	Česká republika
DMSO	dimetylsulfoxid
DÚ	dutina ústna
D+8	ôsmy deň po prevode krvotvorných buniek
FN	Fakultná nemocnica
G-CSF	faktor stimulujúci granulocytárne kolónie (Granulocyte Colony Stimulating Factor)
GM-CSF	faktor stimulujúci granulocytárne a makrofágové kolónie (Granulocyte Macrophage Colony Stimulating Factor)
GvHD	reakcia štepu proti hostiteľovi (Graft versus Host Disease)
GVL	reakcia štepu proti leukemickým bunkám (Graft versus Leukemiae)
HLA	system ľudskej histokompatibility (Human Leucocyte Antigens)
i.v.	intravenózne
KD	kostná dreň
KS	krvná skupina
MDS	myelodysplastický syndróm
MODS	syndróm multiorgánového zlyhávania (Multiple-Organ Dysfunction Syndrome)
PBSC	periférne krvotvorné bunky (periferal blood stem cells)
p.p.	podľa potreby

s.	strana
RAEB	refraktérna anémia s excesom blastov
SC	krvotvorné bunky (stem cells)
SCT	transplantácia krvotvorných buniek (stem cells transplantation)
TBI	celotelové ožiarenie (total body irradiation)
tj.	to jest
TT	telesná teplota
tzn.	to znamená
ÚHKT	Ústav hematologie a krevní transfúze
VFN	Všeobecná fakultná nemocnica
WHO	World Health Organization (SZO - Svetová zdravotnícka organizácia)
WHOQOL-BREF	Dotazník kvality života WHO, skrátaná verzia

## ZOZNAM BIBLIOGRAFICKÝCH ODKAZOV

- 1.) ADAM, Z., VORLÍČEK, J., VANÍČEK, J. a kol. *Diagnostické a léčebné postupy u maligních chorob*. 2. vyd. Praha : Grada, 2004. 696 s. ISBN 80-247-0896-5.
- 2.) *Aktuální čísla* [online]. c2004-2010 [cit. 2010-04-22]. Český národní registr dárců dřeně. Dostupné z WWW: <<http://www.kostnidren.cz/registr/vysledky/aktualne.php>>.
- 3.) ANTIN, J. H., YOLIN RALEY, D. *Manual of Stem Cell and Bone Marrow Transplantation*. New York : Cambridge University Press, 2009. 177 s. ISBN 978-0-521-69975-4.
- 4.) APPERLEY, J. et al. *Haemopoietic Stem Cell Transplantation. The EBMT Handbook*. Genova : Litoprint, 2004. 374 s.
- 5.) *Banka pupečnickové krve ČR* [online]. c1998-2010 [cit. 2010-03-22]. Dostupné z WWW: <<http://www.bpk.cz/4/o-bance.html>>.
- 6.) BAŠTECKÝ, J., ŠAVLÍK, J., ŠIMEK, J. *Psychosomatická medicína*. 1. vyd. Praha : Grada, 1993. 386 s. ISBN 80-7169-031-7.
- 7.) BEŠTOVÁ, L. Práce nutričního terapeuta na transplantaci jednotce hematologicko-onkologického oddělení. In *Onkologická péče*. 2005, roč. IX, č. 4, s. 14-15. ISSN 1214-5602.
- 8.) BUCHTOVÁ, I. a kol. Ošetrovatelská péče u pacienta po transplantaci kostní dřeně. In *Sestra*. 2001, roč. 11, č. 5, s. 9-11. ISSN 1210-0404.
- 9.) CETKOVSKÝ, P. et al. *Intenzivní péče v hematologii*. 1. vyd. Praha : Galén, 2004. 572 s. ISBN 80-7262-255-2.
- 10.) DOENGES, M. E., MOORHOUSE, M. F. *Kapesní průvodce zdravotní sestry*. 2. vyd. Praha : Grada, 2001. 568 s. ISBN 80-247-0242-8.
- 11.) DRAGOMIRECKÁ, E., BARTOŇOVÁ, J. *WHOQOL-BREF. WHOQOL-100. Příručka pro uživatele české verze dotazníků kvality života Světové zdravotnické organizace*. 1. vyd. Praha : Psychiatrické centrum Praha, 2006. 92 s. ISBN 80-85121-82-4.
- 12.) GULÁŠOVÁ, I. Sestra – obhajkyňa práv pacienta. In *Kontakt*. 2005, č. 1-2, s. 53-58. ISSN 1212-4117.
- 13.) HENDL, J. *Kvalitativní výzkum : základní teorie, metody a aplikace*. 2. vyd. Praha : Portál, 2008. 407 s. ISBN 978-80-7367-485-4.
- 14.) HRUBIŠKO, M., MISTRÍK, M. *Transplantácia krvotvorných buniek*. 1. vyd. Bratislava : Liga proti rakovine, 2005. 36 s. ISBN 80-89201-12-1.
- 15.) KAJABA, V. Hodnocení kvality života ve vztahu ke zdraví po autologní transplantaci krvetvorných buněk u hematologicky nemocných. In *Onkologická péče*, 2005, roč. IX, č. 4, s. 19-22. ISSN 1214-5602.



- 16.) KAPOUNOVÁ, G. *Ošetřovatelství v intenzivní péči*. 1. vyd. Praha : Grada, 2007. 368 s. ISBN 978-80-247-1830-9.
- 17.) *Kdo může a kdo nemůže být dárce* [online]. c2004-2010 [cit. 2010-03-22]. Dostupné z WWW: <<http://www.kostnidren.cz/registr/darci/vstup-kdo.php>>.
- 18.) KOLÁŘOVÁ, R. Kvalita života z pohledu klinických studií. In VODVÁŘKA, P. a kol. *Podpůrná léčba v onkologii 2003*. Praha : Galén, 2004. 224 s. ISBN 80-7262-264-1.
- 19.) KOZA, V. Trocha historie předcházející transplantacím krvetvorných buněk. In *Onkologická péče*, 2005, roč. IX, č. 4, s. 1-2, ISSN 1214-5602.
- 20.) KRAHULOVÁ, M., VORLÍČEK, J. *Akutní leukemie. Informace pro pacienty a jejich blízké*. 1. vyd. Brno : Masarykova univerzita, 1998. 24 s. ISBN 80-210-1783-X.
- 21.) KŘIVOHLAVÝ, Jaro. *Psychologie nemoci*. Praha: Grada, 2002. 198 s. ISBN 80-247-0179-0.
- 22.) KUBISZ, P. a kol. *Hematologie a transfuziologie*. Praha : Grada, 2006. 324 s. ISBN 80-247-1779-4.
- 23.) MASLOW, A. H. *Ku psychologii bytia*. Modra : Persona, 2000. 233 s. ISBN 80-9679-80-4-9.
- 24.) MESANYOVÁ, M., ŠIMEK, J. Transplantace kostní dřeně z pohledu pacienta. In *Praktický lékař*. 2004, roč. 84, č. 9, s. 536-540, ISSN 0032-6739.
- 25.) NEMČEKOVÁ, M. et al. *Práva pacientov. Filozofická reflexia a zdravotnícka prax*. Bratislava : IRIS, 2000. 234 s. ISBN 80-88778-94-8.
- 26.) *O registru* [online]. c2008 [cit. 2010-03-22]. Dostupné z WWW: <<http://www.czechbmd.cz/o-registru.php>>.
- 27.) POKORNÁ, A. Efektivní komunikace jako nástroj pro zvyšování kvality ošetrovatelské péče. In *Onkologická péče*, 2005, roč. IX, č. 1, s. 19-20, ISSN 1214-5602.
- 28.) SLOVÁČEK, L. a kol. Kvalita života nemocných po transplantaci krvetvorných buněk na oddělení klinické hematologie II. interní kliniky FN hradec králové (Transverzální retrospektivní studie). In *Vojenské zdravotnické listy*, 2005, roč. 74, č. 5-6, s. 178-180. ISSN 0372-7025.
- 29.) SLOVÁČEK, L. a kol. Transplantace krvetvorných buněk a kvalita života. In *Vojenské zdravotnické listy*, 2005, roč. 74, č. 1, s. 9- 14. ISSN 0372-7025.
- 30.) SLOVÁČEK, L. *Transplantace krvetvorných buněk a kvalita života. Teorie, výzkum, praxe*. 1. vyd. Praha : Triton, 2008. 130 s. ISBN 978-80-7387-109-3.
- 31.) SOCIÉ, G., KLINGEBIEL, T., SCHWARZE, C. P. Late complications of HSCT. In APPERLEY, J. et al. *Haemopoietic Stem Cell Transplantation. The EBMT Handbook*. Genova : Litoprint, 2004. s. 179-195.

- 32.) ŠVOJGROVÁ, M. et al. Registry dárců dřeně: 10 milionů nadějí na život. In *Onkologická péče*, 2005, roč. IX, č. 4, s. 8-13, ISSN 1214-5602.
- 33.) ŠVOJGROVÁ, M., KOZA, V., HAMPLOVÁ, A. *Transplantace kostní dřeně. Průvodce Vaší léčbou*. Plzeň: F. S. Publishing, 2006. 127 s. ISBN 80-903560-2-8.
- 34.) TOMAGOVÁ, M., BÓRIKOVÁ, I. a kol. *Potreby v ošetrovatel'stve*. 1. vyd. Martin : Osveta, 2008. s. 198. ISBN 978-80-8063-270-0.
- 35.) TRACHTOVÁ, E. a kol. *Potřeby nemocného v ošetrovatelském procesu*. 2. vyd. Brno : Institut pro další vzdělávání pracovníků ve zdravotnictví, 2001. s.186. ISBN 80-7013-324-8.
- 36.) TSCHUSCHKE, V. *Psychoonkologie : psychologické aspekty vzniku a zvládnání rakoviny*. 1. vyd. Praha : Portál, 2004. 216. s. ISBN 80-7178-826-0.
- 37.) VAŇÁSEK, J. a kol. *Transplantace kostní dřeně*. 1. vyd. Praha : Galén, 1996. 191 s. ISBN 80-237-0128-4.
- 38.) VODVÁŘKA, P. a kol. *Podpůrná léčba v onkologii 2003*. Praha : Galén, 2004. 224 s. ISBN 80-7262-264-1.
- 39.) VOKURKA, S. Koordinace vyhledávání dárce krvetvorných buněk. In *Onkologická péče*, 2005, roč. IX, č. 4, s. 6-7, ISSN 1214-5602.
- 40.) VOKURKA, S. et al. *Ošetrovatelské problémy a základy hemoterapie*. Praha : Galén, 2005. 140 s. ISBN 80-7262-299-4.
- 41.) VORLÍČEK, J., ABRAHÁMOVÁ, J., VORLÍČKOVÁ, H. a kol. *Klinická onkologie pro sestry*. 1. vyd. Praha : Grada, 2006. 323 s. ISBN 80-247-1716-6.
- 42.) *Vyhláška č. 424/2004 Sb. činnosti zdravotnických pracovníků a jiných odborných pracovníků* [online]. c2003-2010 [cit. 2010-02-3]. Portál veřejné správy České republiky. Dostupné z WWW: [http://portal.gov.cz/wps/portal/\\_s.155/701/.cmd/ad/.c/313/.ce/10821/.p/8411/\\_s.155/701?PC\\_8411\\_number1=424/2004%20Sb.&PC\\_8411\\_p=1&PC\\_8411\\_l=424/2004&PC\\_8411\\_ps=10#10821](http://portal.gov.cz/wps/portal/_s.155/701/.cmd/ad/.c/313/.ce/10821/.p/8411/_s.155/701?PC_8411_number1=424/2004%20Sb.&PC_8411_p=1&PC_8411_l=424/2004&PC_8411_ps=10#10821).
- 43.) *Zákon č. 96/2004 Sb. o nelékařských zdravotnických povoláních* [online]. c2003-2010 [cit. 2010-02-3]. Portál veřejné správy České republiky. Dostupné z WWW: [http://portal.gov.cz/wps/portal/\\_s.155/701/.cmd/ad/.c/313/.ce/10821/.p/8411/\\_s.155/701?PC\\_8411\\_number1=96/2004&PC\\_8411\\_p=4&PC\\_8411\\_l=96/2004&PC\\_8411\\_ps=10#10821](http://portal.gov.cz/wps/portal/_s.155/701/.cmd/ad/.c/313/.ce/10821/.p/8411/_s.155/701?PC_8411_number1=96/2004&PC_8411_p=4&PC_8411_l=96/2004&PC_8411_ps=10#10821).
- 44.) ŽIAKOVÁ, K. et al. *Ošetrovatel'stvo – teória a vedecký výskum*. Martin : Osveta, 2003. 319 s. ISBN 80-8063-131-X.
- 45.) ŽIŽLAVSKÝ, M. *Metodologie pro Sociální politiku a sociální práci*. Brno : Masarykova univerzita, 2003. 142 s. ISBN 80-210-3110-7.

## **PRÍLOHY**

### **Zoznam príloh**

Príloha č. 1 – Obrázky

Príloha č. 2 – Čiastočne štruktúrovaný rozhovor pre pacientov po SCT

Príloha č. 3 – Dotazník Svetovej zdravotníckej organizácie WHOQOL-BREF

Príloha č. 4 – Pravidlá reverzného (ochranného) izolačného režimu

Príloha č. 5 – Diétne opatrenia

## Príloha č. 1

### Obrázky



*Obr. 1 – odber kostnej drene*



*Obr. 2 – odber periférnych kmeňových buniek*



*Obr. 3 – odobratá pupočníková krv  
(<http://hematopoiesis.info/wp-content/uploads/2008/10/cb.jpg>)*

## **Príloha č. 2**

### **Čiastočne štruktúrovaný rozhovor pre pacientov po SCT**

Kategorizačné údaje:

- pohlavie: M / Ž
- vek:
- diagnóza:
- transplantácia – druh, deň po:
- rodinný stav:

#### **Začiatok ochorenia**

Ako si spomínate na začiatok vášho ochorenia?

#### **FYZICKÝ STAV**

Ako sa cítite? Aký je teraz podľa vás váš zdravotný stav?

#### **Energia, únava**

Cítite únavu alebo slabosť?

*Máte dosť energie pre svoj každodenný život?*

Ste pri vykonávaní bežných denných aktivít (jednoduchých - napr. čítanie, pozeranie TV, prijímanie potravy, hygiena) obmedzený vašou únavou?

Ako veľmi vám prekáža táto únava?

Čo vás najviac unavuje?

#### **Spánok, odpočinok**

Máte nejaké problémy so spánkom alebo zaspávaním? Aká je kvalita vášho spánku?

Prespíte celú noc?

Ovplyvňuje okolité prostredie váš spánok (napr. svetlo, hluk, nočné podávanie liekov)?

Ako ste spokojný so svojim spánkom?

Cítite sa po spánku oddýchnutý a pripravený vykonávať denné aktivity?

Používate pomôcky na podporu spánku (lieky, čaje..)?

Spíte aj počas dňa? Koľko času prespíte počas dňa? Cítite sa odpočínutý, keď si zdriemnete v priebehu dňa?

Akým spôsobom relaxujete?

#### **Boleť**

Bolí vás niečo? Ako to bolí, kde vás to bolí? VAS (1 najmenej – 10 najviac)?

Ako veľmi vás obťažuje táto bolesť a bráni vám robiť, čo by ste chceli (napr. na čítanie, pozeranie TV)? (1 vôbec nie – 5 veľmi)

Hovoríte o svojej bolesti lekárom, sestram?

## **Príloha č. 2 - pokračovanie**

Zmierňuje niečo vaše bolesti (úľavová poloha, prítomnosť niekoho, lieky- užívate ich pravidelne alebo len občas, podľa potreby)?

### **Výživa**

Aká je vaša momentálna hmotnosť?

Koľko centimetrov meriate?

Schudli ste/ pribrali ste - za aké obdobie?

Ako hodnotíte svoju chuť do jedla?

Zmenila sa nejaká vaša chuť do jedla v priebehu liečby?

Máte nejaké problémy s príjmom potravy?

Akú stravu preferujete – môžete si vybrať čo budete jesť? Chceli by ste si vybrať – chutilo by vám potom viac?

Na aké jedlá máte najväčšiu/najmenšiu chuť (sladké/ slané/ horké/ kyslé)?

### **Vylučovanie**

Máte nejaké ťažkosti s vylučovaním (močenie, stolica)?

### **Komplikácie a vedľajšie účinky liečby**

Vyskytli sa u vás nejaké komplikácie liečby?

Čo je pre vás fyzicky najnáročnejšie, čo vám spôsobuje najväčšie ťažkosti pri liečbe?

Čo je pre vás najväčší problém, čo vás najviac obmedzuje, obťažuje pri liečbe?

Do akej miery ovplyvňujú ťažkosti súvisiace s vaším fyzickým stavom kvalitu vášho života? (1 vôbec nie – 2 trochu – 3 stredne – 4 veľmi – 5 maximálne)

### **PSYCHICKÝ STAV**

Orientácia v osobe, mieste, čase?

Ako by ste zhodnotili vašu pamäť, koncentráciu? zmenili sa odkedy sa liečite?

Dokážete sa sústrediť? Pamätáte si informácie, ktoré dostávate o chorobe, liečbe?

Aké je vaše vzdelanie?

### **Vnímanie ochorenia, transplantácie**

Ako vnímate svoje ochorenie? Ako vnímate transplantáciu?

*Ste spokojný so svojim zdravím?*

Ako vnímate svoje telo? Ako vnímate, že nemáte vlasy?

Je na vašom vzhľade niečo, kvôli čomu sa necítite dobre?

Zmenil sa nejaký váš pohľad na vaše telo odkedy sa liečite?

*Ste spokojný so svojim telesným vzhľadom?*

## **Príloha č. 2 - pokračovanie**

### **Pozitívne emócie**

Čo vás teší?

*Teší vás život? (1 vôbec nie- 5 maximálne)*

### **Strach, obavy?**

Čo vám robí najväčšie starosti?

Cítite úzkosť, neistotu, smútok, podráždenie, napätie? Čo je zdrojom týchto pocitov?

Menia sa v priebehu vašej liečby?

Cítite sa osamelý? Hovoríte niekomu o svojich obavách?

### **Sebahodnotenie**

Ste spokojný s tým, ako zvládáte liečbu?

*Nakoľko sa vám zdá, že váš život má zmysel?*

### **Čo bolo pre vás počas transplantácie/liečby doteraz psychicky najnáročnejšie?**

Do akej miery ovplyvňuje váš psychický stav kvalitu vášho života? (1 vôbec nie – 2 trochu – 3 stredne – 4 veľmi – 5 maximálne)

## **SEBESTAČNOSŤ**

### **Mobilita**

Ako sa dokážete pohybovať? Máte nejaké ťažkosti s pohybom, s chôdzou?

Ako (kde) strávite celý deň?

Potrebujete nejakú pomoc pri jedle, obliekaní, používaní WC?

*Ste spokojný so svojou schopnosťou vykonávať bežné denné aktivity?*

Máte záujem o cvičenie? Ako vnímate spoluprácu s fyzioterapeutom? Páči sa vám to?

### **Aktivity každodenného života**

Aké sú vaše záujmy, záľuby? Máte možnosť aj teraz sa venovať svojim záľubám?

### **Pracovná kapacita**

Aké je vaše zamestnanie?

Ste schopný pracovať? Máte pocit, že dokážete plniť svoje povinnosti?

Ste na PN alebo na invalidnom dôchodku?

Dokedy (v priebehu ochorenia) ste boli schopní pracovať?

*Ste spokojný so svojím pracovným výkonom?*

### **Finančné zdroje**

Máte nejaké finančné ťažkosti, ktoré vám nastali v súvislosti s liečbou?

Robíte si starosti kvôli peniazom?

### **Závislosť na liekoch a zdravotníckych pomôckach**

*Potrebujete lekársku starostlivosť na to, aby ste mohli fungovať v svojom každodennom živote?*

## **Príloha č. 2 - pokračovanie**

Cítite sa závislý na liekoch alebo iných zdravotníckych pomôckach? ako prežívate a znášate túto závislosť?

Do akej miery ovplyvňuje vaša sebestačnosť kvalitu vášho života? (1 vôbec nie – 2 trochu – 3 stredne – 4 veľmi – 5 maximálne)

### **SOCIÁLNE VZŤAHY**

Ako zasiahla liečba vášho ochorenia a transplantácia do vášho rodinného života?

**Ako zareagovala na vašu liečbu vaša rodina?**

**Kto vám je v tomto období najväčšou oporou, kto vás podporuje?**

Chodia vás navštevovať príbuzní, ako často?

*Ste spokojný so svojimi osobnými vzťahmi?*

*Ako ste spokojný s podporou priateľov?*

### **Sociálna podpora**

Poznáte, stretli ste sa v priebehu liečby s niekým s podobnou diagnózou, s niekým po transplantácii?

Ste v kontakte s nejakými patientskymi skupinami, združeniami?

Mali by ste záujem o takéto kontakty (počas liečby alebo keď odídete z nemocnice)?

Stretli ste sa so sociálnym pracovníkom, sociálnou sestrou, informoval vás niekto o kompenzačných možnostiach (sociálnych, právnych.. ZŤP, ID)?

Do akej miery ovplyvňujú vaše sociálne vzťahy kvalitu vášho života? (1 vôbec nie – 2 trochu – 3 stredne – 4 veľmi – 5 maximálne)

### **PROSTREDIE**

#### **Informovanosť**

Máte záujem o informácie? Kde vyhľadáвате informácie?

Ste informovaný o vašej diagnóze, prognóze, jednotlivých krokoch liečby, režimových opatreniach (o hygiene, ošetrovaní i.v. vstupov, špeciálnych požiadavkách na stravu), komplikáciách terapie, liekoch, ktoré užívate a ich NÚ, o režime po prepustení?

Kto, kedy a ako vás informuje o jednotlivých krokoch liečby?

Dostali ste nejaké informačné brožúrky?

Rozumiete informáciám, ktoré sú vám podávané? máte možnosť sa pýtať, ak nerozumiete?

*Ste spokojný s informáciami, ktoré máte? (1 vôbec nie – 5 úplne)*

Myslíte si, že máte dostatok informácií?

**Vnímate nejaké negatívne faktory pri komunikácii s ošetrojúcim personálom?**

**Liečite sa dobrovoľne?**



## **Príloha č. 2 - pokračovanie**

Môžete rozhodovať o svojej liečbe - máte možnosť aktívne sa podieľať na liečbe a o nej aj rozhodovať?

Čo robíte aktívne vy pre svoje zdravie - uzdravenie sa?

### **Diskomfort**

Ako sa cítite vo vašej izbe? Ste spokojný s izbou, posteľou, vybavením? máte pohodlie?

Máte pri sebe všetko, čo potrebujete – svoje osobné veci?

Môžete nosiť svoje oblečenie?

### **Cítite sa izolovaný?**

Čo vám chýba/ prekáža najviac v tom prostredí, kde sa nachádzate?

### **Cítite sa bezpečne? dôverujete ľuďom, ktorí sa o vás starajú?**

Ste spokojný s poskytovanou starostlivosťou?

Do akej miery ovplyvňuje prostredie, v ktorom sa nachádzate a množstvo informácií, ktoré máte, kvalitu vášho života? (1 vôbec nie – 2 trochu – 3 stredne – 4 veľmi – 5 maximálne)

## **HODNOTY, OSOBNÉ PRESVEDČENIE**

Čo považujete za dôležité vo svojom živote? Najdôležitejšie hodnoty?

Zmenili sa nejako vaše postoje k životu v priebehu ochorenia a liečby?

Ste veriaci? Pomáha vám viera a vaše životné presvedčenie pri liečbe?

**Ako by ste zhodnotili kvalitu svojho života?** (pred/ teraz/ aká bude po transplantácii)?

Čo ovplyvňuje kvalitu vášho života? (*úroveň nezávislosti, prítomnosť bolesti, nežiaducich účinkov liečby, únava, neschopnosť sa o seba postarať, odcudzenie od rodiny, práce, soc. izolácia, PN, strata finančných istôt, strach, napätie, neistota*)?

### **Ako vnímate svoju budúcnosť?**

Do akej miery ovplyvňuje vaše osobné presvedčenie kvalitu vášho života? (1 vôbec nie - 5 maximálne)

### Príloha č. 3

#### Dotazník Svetovej zdravotníckej organizácie WHOQOL-BREF

##### Kvalita života

	velmi špatná	špatná	ani špatná ani dobrá	dobrá	velmi dobrá
1. Jak byste hodnotil/a kvalitu svého života?	1	2	3	4	5
	velmi nespokojen/a	nespokojen/a	ani spokojen/a ani nespokojen/a	spokojen/a	velmi spokojen/a
2. Jak jste spokojen/a se svým zdravím?	1	2	3	4	5

Následující otázky zjišťují, **jak moc** jste během posledních dvou týdnů prožíval/a určité věci.

	vůbec ne	trochu	středně	hodně	maximálně
3. Do jaké míry Vám bolest brání v tom, co potřebujete dělat?	1	2	3	4	5
4. Jak moc potřebujete lékařskou péči, abyste mohl/a fungovat v každodenním životě?	1	2	3	4	5
5. Jak moc Vás těší život?	1	2	3	4	5
6. Nakolik se Vám zdá, že Váš život má smysl?	1	2	3	4	5
7. Jak se dokážete soustředit?	1	2	3	4	5
8. Jak bezpečně se cítíte ve svém každodenním životě?	1	2	3	4	5
9. Jak zdravé je prostředí, ve kterém žijete?	1	2	3	4	5

Následující otázky zjišťují, **v jakém rozsahu** jste dělal/a nebo mohl/a provádět určité činnosti v posledních dvou týdnech.

	vůbec ne	spíše ne	středně	většinou ano	zcela
10. Máte dost energie pro každodenní život?	1	2	3	4	5
11. Dokážete akceptovat svůj tělesný vzhled?	1	2	3	4	5
12. Máte dost peněz k uspokojení svých potřeb?	1	2	3	4	5
13. Máte přístup k informacím, které potřebujete pro svůj každodenní život?	1	2	3	4	5
14. Máte možnost věnovat se svým zálibám?	1	2	3	4	5

	velmi špatně	špatně	ani špatně ani dobře	dobře	velmi dobře
15. Jak se dokážete pohybovat?	1	2	3	4	5

### Príloha č. 3 - pokračovanie

Další otázky sa zamerávajú na to, ako ste bol/a **šťastný/á** alebo **spokojený/á** s rôznymi oblasťami svojho života v posledných dvoch týždňoch

	velmi nespokojen /a	nespokojen /a	ani spokojen/a ani nespokojen/a	spokojen /a	velmi spokojen/a
16. Ako ste spokojen/a se svojím spánkom?	1	2	3	4	5
17. Ako ste spokojen/a se svou schopnosťou vykonávať každodennú činnosť?	1	2	3	4	5
18. Ako ste spokojen/a se svojím pracovným výkonom?	1	2	3	4	5
19. Ako ste spokojen/a sám/sama se sebou?	1	2	3	4	5
20. Ako ste spokojen/a se svojimi osobnými vzťahmi?	1	2	3	4	5
21. Ako ste spokojen/a se svojím sexuálnym životom?	1	2	3	4	5
22. Ako ste spokojen/a s podporou, ktorú Vám poskytujú priatelia?	1	2	3	4	5
23. Ako ste spokojen/a s pod- mínkami v mieste, kde žijete?	1	2	3	4	5
24. Ako ste spokojen/a s dostupnosťou zdravotnej starostlivosti?	1	2	3	4	5
25. Ako ste spokojen/a s dopravou?	1	2	3	4	5

Následujúca otázka sa týka toho, **ako často** ste prožíval/a určité veci počas posledných dvoch týždňov.

	velmi špatně	špatně	ani špatně ani dobře	dobře	velmi dobře
26. Ako často prožívate negatívne pocity, ako je napr. rozmrzelosť, beznadáť, úzkosť alebo depresia?	1	2	3	4	5

## **Príloha č. 4**

### **Pravidlá reverzného (ochranného) izolačného režimu**

Reverzný izolačný režim má zabezpečiť ochranu imunitne oslabeným pacientom pred exogénnymi infekciami, mikroorganizmami, ktoré sa bežne v okolitom prostredí vyskytujú. Rozhodnutie o tom, či a ako prísnu reverznú izoláciu bude potrebné pre konkrétneho imunitne oslabeného pacienta zvoliť je v kompetencii ošetrojúceho lekára a daného pracoviska. Voľba závisí od mnohých okolností, stupňa imunitného oslabenia pacienta, hygienickej situácie a zázemia na danom pracovisku, skúseností a zodpovednosti personálu. (Vokurka et al., 2005, s. 33)

#### ***K všeobecným pravidlám patrí:***

1. Jednolôžková izba s vlastným WC zariadením a sprchou, ktorú pacienti neopúšťajú.
2. Zákaz vstupu personálu a návštevm s prejavmi infekčného ochorenia (nádcha, kašeľ, teploty, hnačky a i.). Obmedzenie častých a detských návštev, ktoré môžu byť zdrojom infekcie s dlhšou inkubačnou dobou.
3. Vstup na izbu pacienta po dôkladnej dezinfekcii rúk, s rukavicami (prípadne odezinfikovanými), s ústenkou a v empíre.
4. Pravidelné vlhké stieranie dlážky a všetkých povrchov v izbe, WC a v sprche.
5. Pravidelné výmeny ložného prádla a pyžama pacienta (denne).
6. Režim pravidelnej a dôkladnej hygieny pacienta (umývanie rúk, sprchovanie).
7. Pravidelná starostlivosť o ústnu dutinu pacienta (výplachy).
8. Pomôcky na ošetrovanie sú jednorazové a sterilné, predmety každodennej potreby, osobné veci chorého a všetko, s čím transplantovaný prichádza do kontaktu sa dezinfikuje a sterilizuje.
9. V izbe sa neotvárajú okná, vzduch sa filtruje cez HEPA filtre a izba sa pravidelne vyžaruje ultrafialovým svetlom.
10. Strava transplantovaných prechádza špeciálnou úpravou, balí sa a podáva v sterilných nádobách. Platí zákaz konzumácie tepelne neupravených pokrmov, ovocia, zeleniny, ktoré sa nedajú olúpať, šalátov, majonéz, šľahačky a všetkých rýchlo sa kaziacich potravín. Zákaz konzumácie vody z vodovodu.
11. Včasná konzumácia potravín, najviac 24 hodín po otvorení originálneho balenia.
12. Zákaz čerstvých a sušených kvetín, ktoré bývajú zdrojom plesní a baktérií.

## Príloha č. 5

### Diétne opatrenia

Neoddeliteľnou súčasťou liečby je aj výživa pacienta. Počas hospitalizácie sa o ňu stará nutričný terapeut. Počas pobytu na transplantlačnej jednotke platí niekoľko zásad (Beštová, 2005, s. 14-15): stav pacienta sa hodnotí denne, ak je schopný prijímať potravu, prijíma nízko bakteriálnu stravu, všetko jedlo pred podaním pacientovi prechádza tepelnou úpravou v rúre (20 min. pri 200°C). Uprednostňujú sa potraviny s predĺženou dobou trvanlivosti, menšie balenia, vákuové balenia, sterilizované, hlboko zamrazené. Balené potraviny sa dezinfikujú a po otvorení ihneď spotrebúvajú. V období, kedy enterálny príjem nie je možný, je energetický príjem pacienta zabezpečený parenterálnou výživou.

Doporučené potraviny pre pacientov po transplantácii (až do D+100) uvádzame v tabuľke:

Potravina	Vhodné – povolené	Nevhodné – zakázané
<b>Mlieko, mliečne výrobky, vajcia</b>	<ul style="list-style-type: none"><li>- všetko pasterizované mlieko a mliečne výrobky, kondenzované mlieko, tvaroh</li><li>- všetky druhy tavených syrov okrem syrov vyrobených z plesňových a zrejúcich kultúr</li><li>- tvrdé syry len vákuovo balené</li><li>- jogurty bez živých alebo probiotických kultúr, termizované výrobky, termix, sušené mlieko</li><li>- nutridrinky, nutričná výživa</li><li>- dobre tepelne spracované vajcia</li></ul>	<ul style="list-style-type: none"><li>- nepasterizované čerstvé mlieko, acidofilné mlieko</li><li>- plesňové a zrejúce syry (napr. niva, gorgonzola, rokfôr, hermelín), krájané syry z lahôdok, kozí syr, feta syr</li><li>- jogurty so živými kultúrami, kefir, zakysané mliečne výrobky, kyslá smotana, čerstvá smotana</li><li>- vajcia surové, namätko, smažené (miešané) vajcia</li></ul>
<b>Mäso a mäsové výrobky</b>	<ul style="list-style-type: none"><li>- dobre tepelne upravené alebo konzervované mäso (platí to o všetkých druhoch mäsa, údeninách, rybách)</li><li>- šunka, diétne salámy, vákuovo balené salámy</li></ul>	<ul style="list-style-type: none"><li>- surové, sušené, tepelne neupravené údené mäso</li><li>- polotovary (napr. tlačienka), hamburgery, fast food</li><li>- surové, marinované ryby</li><li>- salámy s plesňou na povrchu, krájané salámy</li></ul>
<b>Ovocie</b>	<ul style="list-style-type: none"><li>- akékoľvek ovocie, konzervované alebo dobre umyté a očistené, olúpané (!), čerstvá ovocná šťava, pasterizované džúsy, kompóty, presnídavky, džemy</li></ul>	<ul style="list-style-type: none"><li>- neumyté, surové ovocie, sušené ovocie, orechy</li><li>- nepasterizované ovocné džúsy</li></ul>

## Príloha č. 5 - pokračovanie

<b>Zelenina</b>	- riadne umytá a očistená zelenina akákoľvek (surová, chladená, mrazená, sterilizovaná, tepelne upravená)	- surová koreňová zelenina - zeleninové šaláty - kvasená zelenina (napr. kyslá kapusta)
<b>Pečivo a obilniny</b>	- všetky druhy čerstvého pečiva - pšeničná a žitná múka	- zle skladované pečivo - pečivo s obsahom semien (celozrnné - riziko plesní)
<b>Nápoje</b>	- všetky priemyselne vyrábané a balené nápoje (odporúčajú sa malé balenia, po otvorení v čo najkratšej dobe spotrebovať), instantná káva, balený čaj, nealkoholické pivo, pivo, víno (max. 1 pohár denne)	- voda zo studne, neprevarená voda z vodovodu - sypané bylinkové čaje, turecká káva, nepasterizované džúsy, sirupy - tvrdý alkohol, väčšie množstvo piva, vína
<b>Rôzne</b>	- dobre tepelne spracované zemiaky, ryža, cestoviny, med v jednotlivých baleniach, piškóty	- grilované potraviny, tatarská omáčka, torty so žltkovými krémami a šľahačkou, nanuky, zmrzlina, nebalené cukríky, instantné polievky, huby

Platí pravidlo, že otvorené balenie potravín či nápojov je potrebné do 24 hod. spotrebovať!

