

Univerzita Palackého v Olomouci
Cyrlometodějská teologická fakulta
Katedra křesťanské sociální práce

Bakalářská práce

2010

Zuzana Bakalová

Univerzita Palackého v Olomouci
Cyrlometodějská teologická fakulta

Katedra křesťanské sociální práce
Charitativní a sociální práce

Zuzana Bakalová

Chronická lymfatická leukémie
a její psychosociální dopad
Bakalářská práce

Vedoucí práce: Mgr. Jan Chrastina

2010

Prohlášení:

Prohlašuji, že jsem tuto práci zpracovala samostatně na základě použitých pramenů a literatury uvedených v bibliografickém seznamu.

V Olomouci dne 24. 4. 2010

Poděkování

Děkuji Mgr. Janu Chrastinovi za odborné vedení mé práce, za jeho cenné rady a podporu při psaní. Stejně tak děkuji všem, kteří mě při psaní podpořili a pomohli.

Obsah

| | |
|---|----|
| Úvod..... | 6 |
| 1 Somatický dopad onemocnění..... | 8 |
| 1.1 Chronická lymfatická leukémie a její klasifikování..... | 8 |
| 1.2 Anatomicko–fyziologická část..... | 10 |
| 1.2.1 Krev..... | 10 |
| 1.2.2 Kostní dřeň..... | 14 |
| 1.2.3 Imunitní systém..... | 16 |
| 1.2.4 Mízní systém..... | 17 |
| 1.3 Příznaky onemocnění..... | 18 |
| 1.4 Diagnostika onemocnění..... | 19 |
| 1.5 Prognóza onemocnění..... | 20 |
| 1.6 Léčba chronické lymfatické leukémie..... | 22 |
| 1.6.1 Jednotlivé typy léčby..... | 23 |
| 1.6.2 Klinické studie..... | 27 |
| 1.7 Komplikace léčby chronické lymfatické leukémie..... | 28 |
| 2 Psychický dopad onemocnění..... | 31 |
| 2.1 Přístup nemocného k jeho nemoci..... | 32 |
| 2.2 Změna základních psychických potřeb a hodnot..... | 33 |
| 2.2.1 Potřeba stimulace a nových zkušeností..... | 33 |
| 2.2.2 Potřeba orientace v nastalé situaci..... | 34 |
| 2.2.3 Potřeba citové jistoty a bezpečí..... | 34 |
| 2.2.4 Potřeba sociálního kontaktu..... | 34 |
| 2.2.5 Potřeba seberealizace..... | 35 |
| 2.2.6 Potřeba otevřené budoucnosti..... | 35 |
| 2.3 Sdělení diagnózy..... | 36 |
| 2.4 Přijetí a vyrovnání se s onemocněním..... | 38 |
| 2.4.1 Zpracování zátěže dle Elisabeth Kübler–Rossové..... | 38 |
| 2.4.2 Osobní prožívání chronické nemoci dle Křivohlavého..... | 40 |
| 2.5 Hospitalizace nemocného..... | 41 |
| 3 Sociální dopad onemocnění..... | 43 |
| 3.1 Postoj společnosti k nemocnému a jeho postavení v ní..... | 43 |
| 3.2 Partnerský vztah a rodina..... | 45 |

| | |
|--|----|
| 3.3 Ekonomický dopad onemocnění..... | 46 |
| 3.3.1 Regulační poplatky..... | 47 |
| 3.3.2 Dávky ze systému nemocenského pojištění | 48 |
| 3.3.3 Dávky ze systému důchodového pojištění | 49 |
| 3.3.4 Příspěvek na péči..... | 50 |
| 3.3.5 Mimořádné výhody pro těžce zdravotně postižené občany | 51 |
| 3.4 Možnosti péče a služby pro osoby nemocné chronickou lymfatickou leukémií | 52 |
| Závěr | 57 |
| Literatura a prameny | 59 |
| Seznam obrázků..... | 64 |
| Seznam tabulek | 65 |
| Seznam příloh | 66 |
| Přílohy..... | 67 |

ÚVOD

Leukémie patří do skupiny onemocnění, která postihují krevetvorbu organismu a jako takovou ji i utlačují. Ve svých projevech a rychlosti, s jakou na organismus působí, se dělí do dvou základních skupin. Dle vlastního průběhu onemocnění na leukémii akutní a leukémii chronickou a dle toho, které z buněk mají narušenou funkci na leukémii lymfatickou a leukémii myeloidní. Ve své práci se věnuji chronické lymfatické leukémii. Tento typ leukémie je nejčastěji se vyskytujícím typem leukemického onemocnění, které se může projevit u dospělé populace. U dětí toto onemocnění nevzniká, a proto se i ve své práci orientuji na průběh a dopad onemocnění pouze u dospělých.

Leukemické onemocnění je velmi specifické nejen ve svých příznacích a možnostech léčby, ale také v následném dopadu na jedince. Proto je důležité při práci s osobami, jenž tato choroba postihne, zohledňovat co možná největší spektrum aspektů dopadu, které může nemoc vyvolat. A jelikož jsem se doposud nikde nesešla s komplexním pojetím onemocnění, věnuji se jemu právě ve své bakalářské práci. Publikace, které jsou dostupné, se zaměřují jen na některou z částí dopadu chronické lymfatické leukémie, nikoliv však na onemocnění v jeho celé šíři.

Hlavním cílem mé bakalářské práce je vytvořit komplexního průvodce chronickou lymfatickou leukémií, v celé šíři jejího dopadu a to nejen pro nemocného, ale také pro jeho rodinu, zdravotnické a sociální pracovníky, kteří přijdou s nemocným do kontaktu, a dalším profesím či laické veřejnosti. Při práci s nemocným člověkem je vždy důležité zohledňovat všechny složky, které mohou být nemocí zasaženy. Pro vymezení těchto složek vycházím z publikací Vágnerové¹ a Hoskovcové.² Obě ve svých publikacích zohledňují tři typy dopadů, které může onemocnění vyvolat, a sice somatický, psychologický a sociální dopad. Proto je i má práce členěna do těchto tří kategorií.

Dostupná literatura, jak již bylo výše zmíněno, se nejčastěji věnuje jen některému z dopadů nemoci. A proto jsem při tvorbě mé práce vycházela ze zdrojů, z nichž jsem pomocí selekce vybírala nejdůležitější informace k jednotlivým dopadům, a ty jsem využila pro potřeby této práce. Vždy jsem se snažila vycházet z co největšího množství dostupné literatury, abych tak vyzdvihla ty nejpodstatnější a nejaktuálnější informace

¹ VÁGNEROVÁ, M. *Psychopatologie pro pomáhající profese*. Praha : Portál, 2008. s. 75–76.

² HOSKOVCOVÁ, S. *Psychosociální intervence*. Praha : Karolinum, 2009. s. 22–24.

o onemocnění a jeho dopadu. Pro specifikaci somatického aspektu nemoci, vycházím zejména z publikací od lékařů Mayera, Starého, Doubka a Kozáka. Informace o psychickém a sociálním dopadu čerpám především z publikací Vágnerové, Vymětala, Křivohlavého a dalších. V ekonomickém dopadu, který zařazuji k sociálnímu, využívám platné legislativy a informací uveřejněných na internetových stránkách příslušných ministerstev.

Bakalářskou práci člením do tří dílčích kapitol. Každá z nich se věnuje jednomu z okruhů dopadu, které definuje Vágnerová a Hoskovcová³. Jednotlivé kapitoly jsou dále členěny na menší úseky dle logického pořadí a souslednosti.

První část je věnována chronické lymfatické leukémii jakožto nosologické jednotce. Vymezuji zde základní znaky onemocnění z medicínského hlediska, jeho projevy, diagnostická kritéria, možnosti léčby apod. Do této kapitoly přejímám anatomicko–fyziologické specifikace ze své absolventské práce.⁴ Na tento úsek je předem upozorněno a je celý řádně ocitován.

Druhá část se zabývá psychologickým dopadem onemocnění. Ten nejčastěji souvisí s možnou změnou hodnot a přístupů nemocného k jeho sociálnímu okolí. Dále se zde zabývám prožíváním onemocnění a jeho přijetím v životě člověka, stejně tak dopadem hospitalizace na psychické prožívání nemocného.

Třetí část se zaměřuje na sociální dopad onemocnění. V něm specifikuji, k jakým změnám může dojít v interakci nemocného s okolním prostředím, zejména v práci a rodině. Sociální dopad doplňuji také dopadem ekonomickým, jelikož ekonomická situace může velmi ovlivnit i situaci sociální. Také zde zmiňuji možnosti péče a služby, které může nemocný využívat. Pro specifikaci sociálních služeb vycházím ze zákona č. 108/2006 Sb., o sociálních službách.

³ HOSKOVCOVÁ, S. *Psychosociální intervence*. Praha : Karolinum, 2009. s. 22–24. a VÁGNEROVÁ, M. *Psychopatologie pro pomáhající profese*. Praha : Portál, 2008. s. 75–76.,

⁴ Tato část vychází z první podkapitoly absolventské práce BAKALOVÁ, Z., 2010, *Leukémie u dětí a její psychosociální dopad na dítě a jeho rodinu*. [práce odevzdána na CARITAS, VOŠ v dubnu 2010].

1 SOMATICKÝ DOPAD ONEMOCNĚNÍ

Leukémie tvoří skupinu zhoubných nádorových onemocnění, která postihují krev a kostní dřeň. Tato onemocnění byla popsána v 19. století a tvoří ji čtyři základní skupiny leukemického onemocnění – akutní lymfatická leukémie, akutní myeloidní leukémie, chronická myeloidní leukémie a chronická lymfatická leukémie.⁵ Na poslední zmiňovaný typ onemocnění orientuji svou práci.

První část mé bakalářské práce je o somatickém aspektu chronické lymfatické leukémie. Věnuji se zde leukemickému onemocnění jako nosologické jednotce. Toto vymezení je v mé práci nutné uvést, z důvodu snazšího uchopení celého kontextu onemocnění a jeho následného dopadu na nemocného.

Anatomicko–fyziologická část je z části přejímána z mé absolventské⁶. Vše je v této kapitole náležitě odkázáno a ocitováno.

1.1 Chronická lymfatická leukémie a její klasifikování

Chronická lymfatická leukémie (*chronic lymphocytic leukaemia*) dává označení celé skupině onemocnění, pro kterou je charakteristické „vyplavování malých lymfocytů do periferní krve“⁷. Do této skupiny můžeme zařadit tyto typy leukemického onemocnění:

- „chronická B–lymfocytární leukémie
- B a T–prolymfocytární leukémie
- splenický lymfom s vilózními lymfocyty
- chronická lymfatická leukémie s velkými granulárními lymfocyty“⁸

⁵ Srov. KOZÁK, T. *Chronická lymfocytární leukémie (CLL)*. Praha : We Make Media, 2008. s. 7.

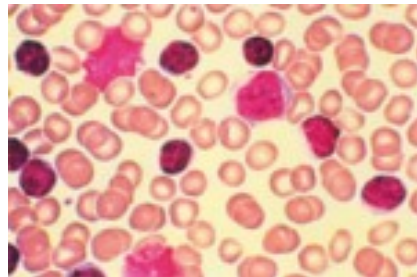
⁶ Tato část vychází z první podkapitoly absolventské práce BAKALOVÁ, Z., 2010, *Leukémie u dětí a její psychosociální dopad na dítě a jeho rodinu*. [práce odevzdána na CARITAS, VOŠ v dubnu 2010].

⁷ DOUBEK, M. *Chronická lymfatická leukémie*. [online]. [cit. 2010–03–09]. Dostupné na WWW: <http://www.euni.cz/review_win.php?review=55&akce=2821720>

⁸ MAYER, J., STARÝ, J. et al. *Leukemie*. Praha : Grada Publishing, 2002. s. 314.

Mayer navíc uvádí chronickou T-lymfocytární leukémií⁹ a Doubek vlasatobuněčnou leukémií.¹⁰ Obecně se ale tyto typy leukémie uvádí pod souhrnným pojmem chronická lymfatická leukémie (popř. chronická B-lymfatická leukémie).¹¹ Mezinárodní klasifikace nemocí a přidružených zdravotních problémů, v současnosti v platné desáté revizi (MKN-10), definuje chronickou lymfatickou leukémií v části C 91.¹² Ve své práci se věnuji pouze chronické B-lymfatické leukémii, kterou označuji obecně jako chronickou lymfatickou leukémií (dále jen „CLL“).

CLL můžeme zařadit do skupiny lymfatických leukémií, které postihují tvorbu lymfocytů. Tento typ bílých krvinek může narušit funkci lymfatických uzlin, které následně nemohou správně plnit svou funkci. Dalším hlediskem při charakterizaci CLL je její chronicita. CLL jako chronické onemocnění probíhá mnohem pomaleji než akutní forma této nemoci (ALL).¹³ CLL může po dlouhá léta probíhat skrytě, bez zjevných příznaků, a narušená funkce organismu je rozpoznána až z náhodného vyšetření, nejčastěji při odběru krve. V tomto vzorku krve jsou pak patrné leukemické buňky (viz obr. 1).¹⁴



Obr. 1: Buňky chronické lymfatické leukémie (v obrázku patrné jako malé tmavé buňky)¹⁵

⁹ Srov. MAYER, J., STARÝ, J. et al. *Leukemie*. Praha : Grada Publishing, 2002. s. 314.

¹⁰ Srov. DOUBEK, M. *Chronická lymfatická leukémie*. [online]. [cit. 2010-03-09]. Dostupné na WWW: <http://www.euni.cz/review_win.php?review=55&akce=2821720>

¹¹ Srov. MAYER, J., STARÝ, J. et al. *Leukemie*. Praha : Grada Publishing, 2002. s. 314.

¹² Srov. Mezinárodní statistická klasifikace nemocí a přidružených zdravotních problémů : MKN-10 : desátá revize : aktualizovaná druhá verze k 1.1.2009, Praha : Bomton Agency, 2008. s. 118.

¹³ Porovnání základních typů leukémií je součástí pří. 1.

¹⁴ Srov. DOUBEK, M. *Leukémie* [online]. [cit. 2010-03-15]. Dostupné na WWW: <http://www.linkos.cz/pacienti/leukemie_clanek.php>

¹⁵ Tamtéž.

1.2 Anatomicko–fyziologická část¹⁶

Leukémie, co do složitosti a četnosti narušení funkcí lidského organismu, patří k velmi náročným onemocněním. Proto zde vymezují základní informace o krvi, kostní dřeni, imunitním a mízním systému. Právě tyto systémy jsou napadány leukemickými buňkami a může dojít k porušení jejich funkce. Z tohoto důvodu jsou zde popsány a v průběhu práce je na ně také odkazováno, pro bližší seznámení a pochopení leukemického onemocnění.

1.2.1 Krev

Krev je tekutá tkáň červené barvy, která se skládá z krevní plazmy a krevních buněk, které označujeme jako krvinky (nebo také krevní elementy). Existují tři základní typy krevních buněk – červené krvinky (*erytrocyty*), bílé krvinky (*leukocyty*) a krevní destičky (*trombocyty*). Díky jednotlivým složkám krve, mohou být zabezpečeny tyto funkce:

- transportní: zajišťuje transport těchto látek – živiny, dýchací plyny, látkové zplodiny metabolismu buněk a regulátory metabolických reakcí buněk.¹⁷
- regulační (homeostatická): podílí se na „udržování stálých fyzikálně – chemických vlastností tělních tekutin, kterými jsou – fyziologické hodnoty pH, stálé zastoupení iontů, stálá koncentrace osmoticky aktivních látek a udržování stálé tělesné teploty.“¹⁸
- obranná (imunitní): určité typy bílých krvinek a protilátky, které jsou obsažené v krevní plazmě, vykonávají imunitní obranu organismu. Ta může být uskutečňována za pomoci produkce mediátorů, které aktivují imunitní systém organismu. Dále pak mohou nebezpečné látky pohlcovat či likvidovat.¹⁹

¹⁶ Tato část vychází z první podkapitoly absolventské práce BAKALOVÁ, Z., 2010, *Leukémie u dětí a její psychosociální dopad na dítě a jeho rodinu*. [práce odevzdána na CARITAS, VOŠ v dubnu 2010].

¹⁷ Srov. MERKUNOVÁ, A., OREL, M. *Anatomie a fyziologie člověka pro humanitní obory*. Praha : Grada Publishing, 2008. s. 71.

¹⁸ Tamtéž, s. 71.

¹⁹ Srov. tamtéž, s. 71–72.

- zastavování krvácení (hemostatická): pokud dojde ke krvácení, uplatňují se „tři mechanismy: reakce cévy, destičková zátka a srážení krve.“²⁰

Jelikož se krev skládá z mnoha částic, je při diagnostice onemocnění nutný rozbor krevního obrazu. Při tomto vyšetření se z malého množství odebrané krve určuje počet a stav krevních částic. Pomocí krevního obrazu může být zjištěna např. anémie (snížení počtu červených krvinek), leukocytóza (zvýšení počtu bílých krvinek), leukopenie (snížení počtu leukocytů), trombocytopenie (nedostatek krevních destiček), trombocytóza (zvýšení počtu krevních destiček), aj.²¹

Červené krvinky

Červené krvinky (*erythrocyty*) jsou buňky o velikost asi 7,2 μm . Jejich počet se pohybuje v rozmezí od 4,3 – 4,8 x 10¹² na litr krve. Uvnitř těla buňky se nachází červené krevní barvivo – hemoglobin, které díky pigmentové složce – hemu, dává červené krvince její specifickou červenou barvu.²²

Funkce červených krvinek spočívá zejména v přenosu kyslíku z plic do tkání.²³ Vznik červených krvinek je zajišťován pomocí červené kostní dřeně a zánik slezinou. Tento proces se nazývá hemolýza. Životnost červené krvinky je asi 120 dní.²⁴

Bílé krvinky

Bílé krvinky (*leukocyty*) tvoří nedílnou součást obranného (imunitního) systému člověka. Jejich počet kolísá v rozmezí 4 – 9 x 10⁹ na litr krve. Tento počet se odvíjí nejen od možné přítomnosti nemoci, kterou jedinec prodělává, ale také dle pohlaví, věku, fyzické aktivity, atd.²⁵ Produkci zabezpečuje krvetvorná kostní dřeň, v níž bílé krvinky zrají přibližně po dobu 5 dnů.²⁶ Jejich přítomnost v krevním oběhu je různá dle

²⁰ MERKUNOVÁ, A., OREL, M. *Anatomie a fyziologie člověka pro humanitní obory*. Praha : Grada Publishing, 2008. s. 80.

²¹ Srov. *Krevní obraz* [online]. [cit. 2010–02–13]. Dostupné na WWW: <<http://lekarske.slovníky.cz/pojem/krevni-obraz>>

²² Srov. DYLEVSKÝ, I. *Lymfa : míza*. Olomouc : Poznání, 2006. s. 19–21.

²³ Srov. tamtéž, s. 21.

²⁴ Srov. MERKUNOVÁ, A., OREL, M. *Anatomie a fyziologie člověka pro humanitní obory*. Praha : Grada Publishing, 2008. s. 73–74

²⁵ Srov. DYLEVSKÝ, I. *Lymfa : míza*. Olomouc : Poznání, 2006. s. 20–22.

²⁶ Srov. tamtéž, s. 150.

typu krvinky. Bílé krvinky mohou obsahovat barvitelná zrna – granula, dle nichž můžeme rozlišovat základní typy a podtypy bílých krvinek:

- granulocyty:
 - neutrofilní (tzv. neutrofilny)
 - eosinofilní (tzv. eosinofily)
 - bazofilní (tzv. bazofily)
- agranulocyty:
 - lymfocyty (typy: T, B–lymfocyty a NK buňky)
 - monocyty²⁷

Neutrofilní leukocyty jsou nejvíce zastoupeným typem leukocytů. Jejich hlavní funkcí je fagocytóza, díky níž mohou pohlcovat pevné částice a různé typy bakterií. V krevním řečišti se vyskytují pouze 4 – 8 hodin, poté, po 4 – 5 dnech, zanikají ve tkáních.²⁸

Eosinofilní leukocyty obsahují látky s antihistaminovým účinkem. Díky této vlastnosti dochází k tzv. vasokonstrikci (zúžení cév v lidském těle). Tyto buňky jsou nejčastěji přítomny, pokud v organismu dojde k alergickým nebo parazitárním chorobám.²⁹ Eosinofilní buňky mají životnost nejčastěji po dobu 6 hodin.³⁰

Bazofilní leukocyty mají ve svých zrnech obsaženu látku heparin. Tato látka zabraňuje srážení krve. Pokud jsou tyto látky uvolněny do krevního řečiště, dojde díky nim k rozšíření a tedy i zvýšení prostupnosti cév.³¹ Bazofilní leukocyty přežívají v krevním řečišti po dobu 12 hodin.³²

²⁷ Srov. MERKUNOVÁ, A., OREL, M. *Anatomie a fyziologie člověka pro humanitní obory*. Praha : Grada Publishing, 2008. s. 76.

²⁸ Srov. DYLEVSKÝ, I. *Lymfa : míza*. Olomouc : Poznání, 2006. s. 20–22.

²⁹ Srov. tamtéž, s. 20–22.

³⁰ Srov. ŠRÁMKOVÁ, L. *Dětská leukémie průvodce pro rodiče*. Praha : Občanské sdružení HAIMA, 2006. s. 4.

³¹ Srov. DYLEVSKÝ, I. *Lymfa : míza*. Olomouc : Poznání, 2006. s. 22.

³² Srov. ŠRÁMKOVÁ, L. *Dětská leukémie průvodce pro rodiče*. Praha : Občanské sdružení HAIMA, 2006. s. 4.

Lymfocyty, jeden z druhů agranulocytů, se významně podílejí na specifické imunitě. Aby byla tato funkce co nejefektivnější, diferencují se ve tři základní řady – T–lymfocyty, B–lymfocyty a NK buňky.³³

Pokud se v organismu objeví nějaký antigen, je spuštěna imunitní reakce. Brzlík (*thymus*) zachytává lymfocyty, které jsou v organismu přítomny, a část jich přeměňuje na T–lymfocyty („70 % cirkulujících v krvi“³⁴). Ty se po setkání s antigeny mění na tzv. efektorové a paměťové. Efektorové lymfocyty napadají a ničí cizorodé buňky. Paměťové buňky, si tuto reakci a způsob, jakým se tělo s antigenem vypořádalo, zapamatovávají. Pokud nastane situace, kdy by se v organismu objevil stejný antigen, T–lymfocyty se ihned mění na efektorové, a tělo se již snáze s antigeny vypořádá. Ty lymfocyty, které nebyly zachyceny brzlíkem a zůstaly v krevním řečišti, jsou B–lymfocyty („15 – 20 % v krvi“³⁵). Podobně jako T–lymfocyty se mění na plazmatické buňky, které produkují antigeny – protilátky, a druhá část se mění na paměťové B–lymfocyty, které mají stejnou úlohu jako T–lymfocyty.³⁶

Třetím typem lymfocytů jsou tzv. NK buňky, které se mohou označovat také jako „přirození zabíječi“ (z angl. *natural killers*). Jejich funkcí je rychle napadat a likvidovat buňky, které by mohly ohrozit organismus – nádorové buňky, virové buňky, bakterie, aj.³⁷

Přítomnost lymfocytů v krevním řečišti je nezbytnou součástí imunitního systému. Jsou nepostradatelné nejen pro aktuální imunitní reakci, ale díky jejich schopnosti „zapamatování si“ je jejich přítomnost důležitá i z dlouhodobého hlediska možného výskytu onemocnění. Proto v organismu přežívají i celé roky.³⁸

Druhým typem agranulocytů jsou monocyty. Tyto buňky mohou opouštět krevní řečiště, kde likvidují buňky, bakterie i cizorodé látky. V tomto procesu jsou označovány jako makrofágy.³⁹ „Monocyty produkují více než desítku enzymů, hormony a složky dalších látek podílejících se na srážení krve, řízení krvetvorby, obranných reakcí

³³ Srov. MOUREK, J. *Fyziologie : učebnice pro studenty zdravotnických oborů*. Praha: Grada Publishing, 2005. s. 27

³⁴ Tamtéž, s. 27

³⁵ Tamtéž, s. 27.

³⁶ Srov. DYLEVSKÝ, I. *Lymfa : míza*. Olomouc : Poznání, 2006. s. 100–101.

³⁷ Srov. MOUREK, J. *Fyziologie : učebnice pro studenty zdravotnických oborů*. Praha: Grada Publishing, 2005. s. 27.

³⁸ Srov. DYLEVSKÝ, I. *Lymfa : míza*. Olomouc: Poznání, 2006. s. 22.

³⁹ Srov. tamtéž, s. 22.

apod.“⁴⁰ Těchto funkcí jsou monocyty schopny zejména díky specifickým receptorům, které nesou na svém povrchu, a který jim „říká“, které buňky jsou tělu škodlivé, a které nikoliv. Monocyty mohou být v krevním řečišti po dobu několika měsíců až let.⁴¹

Krevní destičky

Krevní destičky (*trombocyty*) jsou krevní elementy, jejichž počet se pohybuje v rozmezí $150 - 300 \times 10^9$ v litru krve. V krvi koluje asi 2/3 z nich, a zbylá část je ve slezině a jejich cévách. Krevní destičky obsahují látky, které vyvolávají zúžení cév a srážení krve. Proto jsou důležitou složkou při zástavě krvácení, kdy vytvářejí tzv. krevní sraženinu. Jejich životnost je v rozmezí 9 – 12 dnů.⁴²

Krevní plazma

„Plazma je tekutou složkou krve. Je to žlutavá vazká tekutina, složená z anorganických a organických látek.“⁴³ Anorganické látky jsou z 90 % zastoupeny vodou, a zbylou část tvoří soli. Plazmatické bílkoviny jako albuminy, globuliny a fibrinogen jsou obsaženy v organické složce krevní plazmy.⁴⁴ Jejich funkcemi jsou:

- „podíl na udržování stálého objemu plazmy
- transportní funkce
- udržování pH
- suspenzní stabilita krve
- obrana organismu
- hemokoagulace“⁴⁵

1.2.2 Kostní dřev

Kostní dřev, výplň dutin kostí, má nezastupitelnou krvetvornou funkci, díky níž se do organismu dostávají nezbytná krevní tělíska. Tato dřev se u dospělých osob vyskytuje zejména v oblastech „hrudní kosti, trnových výběžků obratlů, klíční kosti,

⁴⁰ DYLEVSKÝ, I. *Lymfa : míza*. Olomouc : Poznání, 2006. s. 22.

⁴¹ Srov. tamtéž s. 22.

⁴² Srov. tamtéž, s. 23.

⁴³ DYLEVSKÝ, I. *Somatologie*. Olomouc : Epava, 2000. s. 145.

⁴⁴ Srov. MOUREK, J. *Fyziologie : učebnice pro studenty zdravotnických oborů*. Praha : Grada Publishing, 2005. s. 18

⁴⁵ Tamtéž, s. 18.

žeber, okrajů kyčelních kostí, plochých kostí lebky a kloubních výběžků některých dlouhých kostí. (U dětí a mladších osob vyplňuje krvetvorná dřev i tzv. dřevové dutiny dlouhých kostí. Zde je postupně nahrazována tukovou tkání.)⁴⁶ Můžeme ji rozdělit do tří základních typů, dle její barvy i funkce:

- červená kostní dřev
- žlutá kostní dřev
- šedá kostní dřev⁴⁷

Červená kostní dřev je orgánem, jehož hlavní funkcí je krvetvorba. Buňky krvetvorné tkáně obsahují kmenové buňky, z nichž posléze vznikají červené a bílé krvinky a krevní destičky. V červené kostní dřev (tato je znázorněna na obr. 2), zejména v dlouhých kostech, během života ustává proces krvetvorby, a červená kostní dřev je nahrazována tukovými buňkami, které tvoří tzv. žlutou kostní dřev. Pokud dojde ve žluté kostní dřev ke ztrátě tuku, vzniká zde šedá kostní dřev. Tento stav je typický zejména pro pozdní věk.⁴⁸

Během procesu krvetvorby vznikají z jediné kmenové buňky v kostní dřev všechny typy krvinek. Tato buňka má po celý život vysokou dělicí aktivitu a díky tomu je organismus zásoben po celý život krevními tělisky.⁴⁹ Tato kmenová buňka se označuje jako **pluripotentní kmenová buňka**, a dělí se na dvě základní řady kmenových buněk – **myelopoetické a lymfopoetické kmenové buňky**. Z myelopoetických kmenových buněk se dále tvoří červené krvinky, granulocyty, monocyty a krevní destičky. Lymfocyty vyzrávají z lymfopoetické kmenové buňky.⁵⁰

⁴⁶ DYLEVSKÝ, I. *Lymfa : míza*. Olomouc : Poznání, 2006. s. 24.

⁴⁷ Srov. ČIHÁK, R. *Anatomie I*. Praha : Grada Publishing, 2001. s. 62.

⁴⁸ Srov. tamtéž, s. 62.

⁴⁹ Srov. DYLEVSKÝ, I. *Lymfa : míza*. Olomouc : Poznání, 2006. s. 24.

⁵⁰ Srov. FÖLSCH, U.R., KOCHSIEK, K., SCHMIDT, R.F. et al. *Patologická fyziologie*. Praha : Grada Publishing, 2003. s. 173–174.



Obr. 2 : Místa výskytu červené kostní dřeně⁵¹
 A – před narozením
 B – u dospělého

1.2.3 Imunitní systém

Imunitní systém patří dle členění podle orgánových soustav lidského těla k soustavě, která má za úkol udržovat v lidském těle stabilní vnitřní prostředí, tzv. homeostázu. Snaží se rozpoznávat co je tělu vlastní, co nikoliv, a co by mu mohlo uškodit. Toho, co by mu mohlo uškodit, se snaží vyvarovat, a případně také zbavovat pomocí imunitní reakce.⁵²

Buňky imunitního systému jsou tvořeny lymfatickými orgány a tkáněmi. Mezi lymfatické orgány řadíme kostní dřeň a brzlík. V kostní dřeni dochází ke vzniku a zrání buněk, které mají později za úkol imunitní obranu organismu. Tyto buňky se z jedné kmenové buňky diferencují na buňky myeloidní a lymfoidní řady. Z myeloidní poslěze vznikají červené krvinky, krevní destičky, granulocyty a monocyty. Z lymfoidní řady

⁵¹ ČIHÁK, R. *Anatomie I*. Praha : Grada Publishing, 2001. s 63.

⁵² Srov. BARTŮŇKOVÁ, J., PAULÍK, M. et al. *Vyšetřovací metody v imunologii*. Praha : Grada Publishing, 2005. s. 19–20.

vznikají B– a T–lymfocyty a NK buňky. Ty, které dále dozrávají v brzlíku, se označují jako T–lymfocyty. Postup jejich přeměny je popsán výše u specifikace bílých krvinek.⁵³

K orgánům a tkáním imunitního systému můžeme dále zařadit slezinu, lymfatické uzliny a lymfatickou tkáň se sliznicemi. Díky propojenosti těchto orgánů pomocí lymfatických a krevních cév, mohou lymfocyty správně dozrávat a později i vykonávat imunitní ochranu organismu.⁵⁴

Samotnou imunitní reakci můžeme rozlišit na specifickou a nespecifickou. Nespecifická imunita je vrozená reakce, jejíž mechanismy zabezpečují vrozenou obrannou reakci organismu proti cizorodým organismům. Mezi mechanismy nespecifické imunity řadíme fagocytózu, funkce NK buněk a činnost látek krevní plazmy.⁵⁵

Specifická (získaná) imunita, je schopnost, kterou si organismus „osvojuje“ až po vniknutí antigenu do organismu. Pokud specifickou imunitu vykonávají T–lymfocyty, označujeme ji jako **buněčně získanou imunitu**. T–lymfocyty se mohou dále dělit na pomocné či pomahačské lymfocyty (Th–lymfocyty) a cytotoxické lymfocyty (Tc–lymfocyty). Cytotoxické lymfocyty ničí nebezpečné mikroorganismy a jsou také „odpovědné“ za možné nepřijetí transplantátu kostní dřeně. Specifická imunita může být vytvořena i proti konkrétní škodlivé látce. Takovou imunitu označujeme jako **látkově získanou imunitu**, kterou zajišťují B–lymfocyty.⁵⁶

1.2.4 Mízní systém

Mízní (lymfatický) systém je jednou ze složek, které se podílejí na imunitní reakci. Pomocí mízy (lymfy) jsou do krevního řečiště vyplavovány látky, vykonávající imunitu organismu. Mízní systém je rozdělen do dvou částí – centrální a periferní. Centrální mízní systém tvoří B– a T–lymfocyty a brzlík, díky němuž jsou lymfocyty

⁵³ Srov. BARTŮŇKOVÁ, J., PAULÍK, M. et al. *Vyšetřovací metody v imunologii*. Praha : Grada Publishing, 2005. s. 19–20.

⁵⁴ Srov. tamtéž, s. 19–20.

⁵⁵ Srov. MOUREK, J. *Fyziologie : učebnice pro studenty zdravotnických oborů*. Praha : Grada Publishing, 2005. s. 28.

⁵⁶ Srov. MERKUNOVÁ, A., OREL, M. *Anatomie a fyziologie člověka pro humanitní obory*. Praha : Grada Publishing, 2008. s. 111–112.

přeměňovány na T-lymfocyty. Periferní mízní soustavu představují mízní uzliny, mízní uzlíky a slezina.⁵⁷

„Mízní uzliny se dělí na **povrchové a hluboké**, vyskytují se ve shlucích, např. pod dolní čelistí, na přední straně krku (podél kývačů), za ušními boltci, na šíji, v jamce podpažní, v tříselech, v dutině hrudní i břišní.“⁵⁸ Jejich funkcí je zejména filtrace krve, která mízními uzlinami prochází. Díky tomu jsou „vychytávány“ škodlivé látky, které jsou v krevním řečišti.⁵⁹

Mízní uzlíky jsou tkáň, které se vyskytují „pod sliznicí trávicí a dýchací soustavy, pod sliznicí močových cest a reprodukčních orgánů. Patří k nim i mandle (patrové, nosní, hltanová), které zachycují mikroorganismy vdechované ve vzduchu a obsažené v potravě.“⁶⁰

Slezina slouží k „odstraňování starých a poškozených krvinek z krve a shromažďuje zásobu krevních destiček.“⁶¹ Mimo to, díky bílé dřeni, dopomáhá k imunitním reakcím zejména B- a T-lymfocytů a fagocytujících makrofágů, které obsahuje.⁶²

1.3 Příznaky onemocnění

Chronická lymfatická leukémie je symptomaticky velmi nespecifickým typem onemocnění. Proto je těžké rozpoznat CLL pouze podle jejich příznaků. CLL bývá u poloviny nemocných diagnostikována na základě náhodného vyšetření krevního obrazu. V něm se vyskytuje zvýšené množství lymfocytů, jejichž zvýšený počet je posléze objeven také při vyšetření kostní dřene. Dalšími příznaky onemocnění mohou být tzv. B-příznaky. Ty tvoří zvýšené teploty nad 38°C, noční pocení s nutností výměny prádla a úbytek hmotnosti, který „přesáhl za 6 měsíců 10 % původní hmotnosti.“⁶³

Typickým doprovodným příznakem bývá lymfadenopatie, tzv. zvětšení lymfatických uzlin. Z počátku jsou napadány uzliny v oblasti krku, podpaží a třísel,

⁵⁷ Srov. MERKUNOVÁ, A., OREL, M. *Anatomie a fyziologie člověka pro humanitní obory*. Praha : Grada Publishing, 2008. s. 107.

⁵⁸ Tamtéž, s. 109.

⁵⁹ Srov. tamtéž, s. 109.

⁶⁰ Tamtéž, s. 109–110.

⁶¹ Tamtéž, s. 109.

⁶² Srov. tamtéž, s. 109.

⁶³ MAYER, J., STARÝ, J. et al. *Leukemie*. Praha : Grada Publishing, 2002. s. 315.

postupně dochází také k zasažení jater, prostaty a pohrudnice. Dalším zasaženým orgánem může být slezina. Ta se začne zvětšovat a může vyústit v hypersplenismus⁶⁴, který může zapříčinit až anémii⁶⁵.⁶⁶

Z důvodu narušené funkce imunitního systému, zejména T–buněčné imunity, jsou lidé postižení CLL velmi náchylní ke vzniku virových chorob. Ty se pro ně často mohou stát až smrtelnými.⁶⁷

1.4 Diagnostika onemocnění

Správná a včasná diagnostika je nezbytná nejen pro přesné určení typu onemocnění, jímž jedinec trpí, ale je nezbytná také pro pozdější úspěšnost léčby. Nejinak je tomu i u CLL.

Mezi základní vyšetření patří vyšetření krve. Pomocí malého vzorku krve lze zjistit počet krevních elementů. V případě CLL jde o zvýšené množství leukocytů. Je-li jejich počet nejméně $5 \times 10^9/l$, vzniká podezření, že se jedná o CLL. Ostatní z krevních elementů mohou být v zastoupení, které je pro ně běžné, popřípadě může být jejich počet nepatrně snížen.⁶⁸

Pokud vznikne podezření, že se jedná o CLL, bývá odebírán i vzorek kostní dřeně. Ta může být odebírána z kosti hrudní nebo pánevní. Vyšetření se pak dle místa odběru označují jako sternální punkce – v případě odběru z hrudní kosti, a nebo trepanobiopsie – pokud je odebírána z kosti pánevní. Odběr kostní dřeně je prováděn speciální jehlou, do níž je obsah kostní dřeně nasáván. Pokud je odebírán vzorek z kosti pánevní, je možné odebrat také vzorek kostní dřeně ve formě malého válečku. Celé vyšetření probíhá při místním znecitlivění.⁶⁹

⁶⁴ „Stav, kdy slezina ve zvýšené míře odstraňuje krevní elementy z cirkulace“ – *Hypersplenismus* [online]. [cit. 2010–03–15]. Dostupné na WWW: <http://www.medicabaze.cz/index.php?&sec=term_detail&termId=790&tname=Hypersplenismus>

⁶⁵ „Onemocnění, při němž je v krvi sníženo množství krevního barviva hemoglobinu a červených krvinek erytrocytů“ – *Anemie* [online]. [cit. 2010–03–07]. Dostupné na WWW: <<http://lekarske.slovniky.cz/pojem/anemie>>

⁶⁶ Srov. MAYER, J., STARÝ, J. et al. *Leukemie*. Praha : Grada Publishing, 2002. s. 314–315.

⁶⁷ Srov. tamtéž, s. 315.

⁶⁸ Srov. DOUBEK, M. *Chronická lymfatická leukémie*. [online]. [cit. 2010–03–09]. Dostupné na WWW: <http://www.euni.cz/review_win.php?review=55&akce=2821720>

⁶⁹ Srov. *Leukemie – Možnosti diagnostiky – Cytologie a histologie*. [online]. [cit. 2010–03–18]. Dostupné na WWW: <<http://www.e-leukemie.cz/cz/diagnostika/3>>

Vzorky krve a kostní dřeně jsou po odběru odesílány na vyšetření, kde se zjišťuje zastoupení a četnosti jednotlivých krevních elementů – tzv. krevní obraz. Dále se užívá vyšetření cytologické a histologické, cytogenetické a molekulárně genetické vyšetření a další.⁷⁰ Specifické vyšetření, které určí typ leukocytů v krvi a kostní dřeni, se jmenuje imunofenotypizace. „Provádí se metodou průtokové cytometrie. Rozliší, zda se jedná o lymfocyty pocházející z vývojové řady T nebo B.“⁷¹ Pro CLL bývá zjištěna vývojová řada B–lymfocytů.

K dalšímu přesnému určení typu onemocnění jsou využívány vyšetření ke zjištění stavu zrání červených krvinek, biochemická vyšetření⁷², rentgenový a CT snímek hrudníku, CT vyšetření uzlin, apod.⁷³ Další možná vyšetření, která Doubek uvádí ve svém článku Chronická lymfatická leukémie, jsou: „určení počtu retikulocytů, imunofenotyp lymfocytů, beta–2 mikroglobulin, CRP, přímý a nepřímý Coombsův test, kvantitativní stanovení imunoglobulinů, imuno elektroforéza.“⁷⁴

1.5 Prognóza onemocnění

„Pro odhadnutí prognózy onemocnění je nejdůležitější jeho rozsah, tedy pokročilost choroby. Rozlišujeme dva systémy, podle kterých se rozsah (pokročilost) CLL hodnotí: stupnice podle Raie (0–IV) nebo podle Bineta (A–C).“⁷⁵ Tyto systémy a prognostické faktory vycházejí z výsledků jednotlivých vyšetření, které nemocný absolvuje, a dle stupně „napadení“ organismu je zařazen do příslušné kategorie.⁷⁶ Zohledňuje se zejména počet leukocytů v krvi a kostní dřeni, zvětšení mízních uzlin, jater a sleziny, hemoglobin, množství krevních destiček v jednom litru krve atd.⁷⁷ Klasifikace a střední doba přežití dle Raie je uvedena v tab. 1.

⁷⁰ Srov. PALÁSEK, I., DOUBEK, M., VORLÍČEK, J. *Chronická lymfatická leukémie*. Brno : Masarykova univerzita v Brně, 2003. s. 9–10.

⁷¹ KOZÁK, T. *Chronická lymfocytární leukémie (CLL)*. Praha : We Make Media, 2008. s. 9.

⁷² „Vyšetřuje se většinou krevní sérum, plasma nebo moč. Možné je však i vyšetření dalších tekutin různých výpotků, mozkomíšního moku apod. – *Biochemické vyšetření* [online]. [cit. 2010–03–07]. Dostupné na WWW: <<http://lekarske.slovniky.cz/pojem/biochemicke-vysetreni>>

⁷³ Srov. DOUBEK, M. *Chronická lymfatická leukémie*. [online]. [cit. 2010–03–09]. Dostupné na WWW: <http://www.euni.cz/review_win.php?review=55&akce=2821720>

⁷⁴ Tamtéž.

⁷⁵ KOZÁK, T. *Chronická lymfocytární leukémie (CLL)*. Praha : We Make Media, 2008. s. 10.

⁷⁶ Srov. tamtéž, s. 10.

⁷⁷ Srov. DOUBEK, M. *Chronická lymfatická leukémie*. [online]. [cit. 2010–03–09]. Dostupné na WWW: <http://www.euni.cz/review_win.php?review=55&akce=2821720>

Tab. 1 Klinická a střední doba přežití dle Raie⁷⁸

| stadium | znaky | medián přežití (roky) |
|---------|--|-----------------------|
| 0 | pouze lymfocytóza v periferní krvi a kostní dřeni | 12 – 15 |
| I | lymfocytóza a lymfadenopatie | 9 |
| II | lymfocytóza a splenomegalie nebo hepatomegalie | 5 |
| III | lymfocytóza a anémie, koncentrace hemoglobinu < 110 g/l | < 1 – 2 |
| IV | lymfocytóza a trombocytopenie, počet trombocytů menší než 100 x 10 ⁹ /l | < 1 – 2 |

Legenda k tab. 1, jejíž pojmy jsou volně překládány z dostupných zdrojů

Lymfocytóz – zvýšený počet lymfocytů v krvi

Lymfadenopatie – zvětšení mízních uzlin

Splenomegalie – zvětšení sleziny

Hepatomegalie – zvětšení jater

Hemoglobin – červené krevní barvivo, normální hodnota je pro ženy 120 – 168 g/l a pro muže 135 – 175 g/l

Trombocytopenie – pokles počtu krevních destiček pod fyziologickou hodnotu

Trombocyt – krevní destička, v početnosti 150 – 450 x 10⁹/l

Přesně určit, jak dlouho bude člověk postižený CLL žít, nelze nikdy jednoznačně. Komplexní podpůrná péče i terapie se vždy snaží o maximální naplnění kvality života. I tak se ale v publikacích⁷⁹ uvádí medián přežití 8 – 10 let. Tento časový úsek je však velmi neprůkazný. Není totiž nikde jasně stanoveno, že nemocný bude žít pouze 12 let a jestli se během těchto 12 let u něj nezhorší zdravotní stav natolik, že mu již nebude pomoci. Tato čísla jsou tedy jen velmi přibližná. U jedné třetiny nemocných nemusí nikdy dojít k vyhocení CLL do formy, která by vyžadovala léčbu. To znamená, že většina nemocných je po dlouhá léta „jen“ pod dohledem zdravotníků. V této době je sledován celkový zdravotní stav, zejména pak krevní obraz a případné zvětšení sleziny nebo uzlin. Pokud by došlo k jakémukoliv zhoršení, je ihned nasazována léčba, pomocí které se lékaři snaží dostat onemocnění „pod kontrolu.“⁸⁰

CLL u jedné třetiny nemocných přechází z fáze bez znatelných příznaků do fáze, při které je léčba již nezbytná. Tito nemocní poté podstupují léčebné kroky, aby byla navozena remise, tedy vymizení příznaků onemocnění. U zbylé třetiny nemocných je nutné co nejdříve od potvrzení diagnózy zahájit intenzivní léčbu, která může být podpořena také pomocí transplantace kostní dřevě.⁸¹

⁷⁸ MAYER, J., STARÝ, J. et al. *Leukemie*. Praha : Grada Publishing, 2002. s. 319.

⁷⁹ DOUBEK, M. *Chronická lymfatická leukémie*. [online]. [cit. 2010–03–09]. Dostupné na WWW: <http://www.euni.cz/review_win.php?review=55&akce=2821720>

⁸⁰ Srov. tamtéž.

⁸¹ Srov. tamtéž.

1.6 Léčba chronické lymfatické leukémie

CLL je onemocnění v mnoha případech dobře léčitelné, avšak nikdy ne zcela vyléčitelné. Od toho se odvíjí také přístup k léčbě tohoto onemocnění. Většinou se jedná „jen“ o pozorování zdravotního stavu nemocného a v případě objevení se příznaků, které by značily zhoršení stavu, se přistupuje k léčbě. Stav, kdy lékaři pravidelně kontrolují nemocného, může trvat měsíce až desítky let. Stejně tak úspěšná léčba zajistí nemocnému dlouhý život. Pacient však dochází na pravidelné kontroly, aby se co nejvíce zamezilo návratu onemocnění.⁸²

Léčba u pacientů, kteří se vyskytují ve stádiu Rai III nebo IV (viz výše), je zahájena okamžitě. U ostatních nemocných je léčba zahájena tehdy, když se projeví alespoň jeden z těchto projevů onemocnění:

- „Je přítomen alespoň jeden z následujících klinických symptomů
 - a) úbytek hmotnosti $\geq 10\%$ za půl roku,
 - b) značná malátnost a slabost, zabraňující ve vykonávání běžné denní činnosti a práce,
 - c) neinfekční teploty trvající déle než 2 týdny
 - d) noční pocení bez přítomnosti infekce.
- Postupné zhoršování krvetvorby, rozvoj nebo zhoršování anémie nebo trombocytopenie.
- Autonomní anémie nebo trombocytopenie neúspěšně léčená glukokortikoidy.
- Masivní splenomegalie (slezina přesahuje žeberní oblouk o > 6 cm) nebo progresse splenomegalie.
- Masivní pakety uzlin, ≥ 10 cm v nejdelším průměru, nebo progresse lymfadenopatie.
- Progrese lymfocytózy se vzestupem počtu lymfocytů o $> 50\%$ za 2 měsíce nebo předpokládaný zdvojovací čas kratší než 6 měsíců.“⁸³

Léčba CLL se zaměřuje na navození kompletní remise. Kompletní remise u CLL je charakterizována nepřítomností zvětšených uzlin, jater a sleziny, a také nepřítomností

⁸² Srov. PALÁSEK, I., DOUBEK, M., VORLÍČEK, J. *Chronická lymfatická leukémie*. Brno : Masarykova univerzita v Brně, 2003. s. 11.

⁸³ MAYER, J., STARÝ, J. et al. *Leukemie*. Praha : Grada Publishing, 2002. s. 324.

B-symptomů (viz výše) po dobu dvou měsíců. Dále se v kostní dřeni nesmí vyskytovat více než 30 % lymfocytů.⁸⁴ Je-li dosaženo remise, nemocný dochází pouze na každoměsíční kontroly. Cílem těchto kontrol je snaha včasného zachycení relapsu, tedy opětovného vzplanutí nemoci. Dojde-li k němu, je opět zahájena léčba. Ta může být ve formě medikamentů či transplantace kostní dřene.⁸⁵

1.6.1 Jednotlivé typy léčby

Chemoterapie

Zhorší-li se zdravotní stav nemocného natolik, že je nutné zahájit léčbu, jako první je přistupováno k chemoterapii. Při této metodě jsou užívány lékové skupiny, tzv. cytostatika, která zastavují růst buněk. A to nejen leukemických, ale také zdravých, což je jeden z vedlejších účinků chemoterapeutické léčby.⁸⁶

Chemoterapie využívá léky, které jsou do těla nemocného aplikovány ve formě tablet, injekcí a infuzí. Pomocí krevního oběhu cirkulujícího ve všech tkáních lidského těla, se tyto léky dostávají všude tam, kde se vyskytují leukemické buňky.⁸⁷ Lékové skupiny cytostatik, jež jsou při léčbě CLL využívány, jsou výsledkem kombinací různých léků. Tyto kombinace jsou předmětem zkoumání léčby CLL při tzv. klinických studiích, o nichž se zmiňuji níže, a také objevů nových léků.⁸⁸ Obecně se tento typ léčby označuje jako kombinovaná cytostatická léčba.⁸⁹

Chemoterapeutika jsou podávána v přesně stanovených cyklech. Dle toho, do jaké míry cytostatikum působí, tedy jak moc je agresivní, je chemoterapie prováděna jako ambulantní výkon popřípadě je přistupováno k hospitalizaci nemocného na dobu nezbytně nutnou.⁹⁰

Radioterapie

Radioterapie je využívána zejména v situaci, kdy dojde k velkému zvětšení sleziny. Pokud by zvětšování sleziny nebylo potlačováno, mohlo by dojít k dalším

⁸⁴ Srov. MAYER, J., STARÝ, J. et al. *Leukemie*. Praha : Grada Publishing, 2002. s. 321–322.

⁸⁵ Srov. DOUBEK, M. *Chronická lymfatická leukémie*. [online]. [cit. 2010–03–09]. Dostupné na WWW: <http://www.euni.cz/review_win.php?review=55&akce=2821720>

⁸⁶ Srov. PALÁSEK, I., DOUBEK, M., VORLÍČEK, J. *Chronická lymfatická leukémie*. Brno : Masarykova univerzita v Brně, 2003. s. 11.

⁸⁷ Srov. tamtéž, s. 11–12.

⁸⁸ Srov. KOZÁK, T. *Chronická lymfocytární leukémie (CLL)*. Praha : We Make Media, 2008. s. 12.

⁸⁹ Srov. PALÁSEK, I., DOUBEK, M., VORLÍČEK, J. *Chronická lymfatická leukémie*. Brno : Masarykova univerzita v Brně, 2003. s. 12.

⁹⁰ Srov. tamtéž, s. 12.

obtížím a omezením pro nemocného. Zejména pak riziko, kdy by měly být ve velké míře odstraňovány krevní destičky z krevního oběhu.⁹¹ Radioterapie má využití také při léčbě zvětšených lymfatických uzlin a v případě zasažení kostí leukemickými buňkami.⁹²

Tato metoda využívá ionizující záření, které má za cíl zastavit růst nádorových buněk. Proto je prováděna na specializovaném pracovišti – radiační onkologii.⁹³

Kortikoterapie

Terapie pomocí lékových skupin – kortikoidů, se používá tehdy, když organismus vytváří protilátky proti vlastnímu tělu. Tyto protilátky (autoprotilátky) mají za cíl napadnout některé krevní částice a také orgány.⁹⁴

Podávání růstových faktorů

Léčba pomocí růstových faktorů bývá také označována jako podpurná léčba. Během tohoto procesu léčení je snahou zvýšit počet červených nebo bílých krvinek, zejména neutrofilů. Je-li těchto částic v organismu nedostatek, mohou se objevovat komplikace. K nim lze zařadit zejména anémii a nízkou odolnost proti bakteriálním infekcím. Díky této terapii mohou být užívána i velmi silná chemoterapeutika, na něž bude tělo takto lépe připraveno.⁹⁵

Imunoterapie

Působení cytostatik a ostatních lékových skupin při léčbě CLL vážně ohrožuje a omezuje funkce imunitního systému. Nemocní se stávají velmi náchylnými ke vzniku infekcí, které pro ně mohou představovat i smrtelné riziko. Proto jsou podávány specifické preparáty – imunoglobuliny, které mají za úkol zvýšit funkci imunitního systému a takto předejít případným infekcím.⁹⁶

Podávání antibiotik, antimykotik a antivirotik

Při leukemické léčbě je nemocný vystaven vyššímu riziku nákazy pocházejícímu z vnějšího prostředí, tedy virům, bakteriím, plísním apod. Proto je nutné tomuto

⁹¹ Srov. PALÁSEK, I., DOUBEK, M., VORLÍČEK, J. *Chronická lymfatická leukémie*. Brno : Masarykova univerzita v Brně, 2003. s. 13.

⁹² Srov. DOUBEK, M. *Chronická lymfatická leukémie*. [online]. [cit. 2010–03–09]. Dostupné na WWW: <http://www.euni.cz/review_win.php?review=55&akce=2821720>

⁹³ Srov. PALÁSEK, I., DOUBEK, M., VORLÍČEK, J. *Chronická lymfatická leukémie*. Brno : Masarykova univerzita v Brně, 2003. s. 13.

⁹⁴ Srov. tamtéž, s. 13.

⁹⁵ Srov. KOZÁK, T. *Chronická lymfocytární leukémie (CLL)*. Praha : We Make Media, 2008. s. 15.

⁹⁶ Srov. tamtéž, s. 15.

předcházet, případně léčit již vzniklé komplikace. K této léčbě jsou užívány lékové skupiny antibiotik, antimykotik a antivirotik.⁹⁷ Antibiotika jsou lékové skupiny, které se zasazují o ničení infekcí bakteriálního původu⁹⁸, antivirotika ničí infekce, které jsou původu virového⁹⁹ a antimykotika jsou určeny pro léčbu plísňových onemocnění.¹⁰⁰

Transplantace krvetvorné tkáně

Metoda transplantace krvetvorné tkáně nebo kostní dřeně je volena jen u pečlivě vybraných nemocných CLL. K transplantaci je přistupováno nejčastěji po neúčinné chemoterapii, popřípadě po opětovném vzplanutí nemoci po její stabilizaci. K transplantaci je také přistupováno, pokud není jiná možnost léčby, která by byla úspěšnější.¹⁰¹ Transplantace je pak volena zejména u nemocných mladších 50 let.¹⁰²

Před samotnou transplantací jsou podávána intenzivní chemoterapeutika, která mají za cíl zničit nejen leukemické buňky, ale jako vedlejší efekt ničí i zdravou krvetvorbu v organismu. Nemocný je tak bezbranný vůči veškerým negativním vlivům okolního prostředí. Proto je proces veden na speciálním pokoji „tzv. *life islands* (ostrovech života)“¹⁰³. Po několika dnech od podání transplantátu se začíná nová tkáň „přichycovat“ a krvetvorba je postupně obnovována.¹⁰⁴

Transplantace se dělí dle dárce kostní dřeně na tři typy – autologní, alogenní, syngenní. Při léčbě CLL je pak nejvhodnějším typem transplantace – transplantace alogenní, popř. syngenní.¹⁰⁵

Autologní transplantace využívá krvetvorné tkáně přímo od nemocného. Tato tkáň je odebírána před zahájením chemoterapie, po níž dojde ke zničení vlastní krvetvorné

⁹⁷ Srov. KOZÁK, T. *Chronická lymfocytární leukémie (CLL)*. Praha : We Make Media, 2008. s. 15–16.

⁹⁸ Srov. *Velký lékařský slovník – antibiotika*. [online]. [cit. 2010–04–24]. Dostupné na WWW: <<http://lekarske.slovníky.cz/pojem/antibiotika>>

⁹⁹ Srov. *Velký lékařský slovník – antivirotika*. [online]. [cit. 2010–04–24]. Dostupné na WWW: <<http://lekarske.slovníky.cz/pojem/antivirotika>>

¹⁰⁰ Srov. *Velký lékařský slovník – antimykotika*. [online]. [cit. 2010–04–24]. Dostupné na WWW: <<http://lekarske.slovníky.cz/pojem/antimykotika>>

¹⁰¹ Srov. PALÁSEK, I., DOUBEK, M., VORLÍČEK, J. *Chronická lymfatická leukémie*. Brno : Masarykova univerzita v Brně, 2003. s. 13–14.

¹⁰² Srov. KLENER, P. et al. *Klinická onkologie*. Praha : Galén, 2002. s. 579.

¹⁰³ PALÁSEK, I., DOUBEK, M., VORLÍČEK, J. *Chronická lymfatická leukémie*. Brno : Masarykova univerzita v Brně, 2003. s. 14.

¹⁰⁴ Srov. tamtéž, s. 13–14.

¹⁰⁵ Srov. DOUBEK, M. *Chronická lymfatická leukémie*. [online]. [cit. 2010–03–09]. Dostupné na WWW: <http://www.euni.cz/review_win.php?review=55&akce=2821720>

tkáň. Odebraná tkáň je zamražena mimo tělo nemocného a po chemoterapii je opět vrácena.¹⁰⁶

Alogenní transplantace využívá krvetvornou tkáň darovanou od jiného dárce. Podle toho se alogenní transplantace dále dělí na příbuzenskou a nepříbuzenskou. „Při hledání dárců může hrát zásadní roli věk dárce a příjemce, jejich hmotnost, prodělaná onemocnění, infekce a u žen počet porodů nebo potratů, které často spouští produkci protilátek, jež mohou nepříznivě ovlivnit výsledky transplantace.“¹⁰⁷ Syngenní transplantace je prováděna v případě, že má nemocný zdravé jednovaječné dvojče, které by se mohlo stát dárce.¹⁰⁸

Způsoby darování krvetvorné tkáň

Odběr krvetvorné tkáň je možné provádět dvěma způsoby. Jedním z nich je klasický odběr kostní dřeně přímo z kosti. Nejvhodnějším místem pro tento odběr jsou lopaty kosti kyčelní. Před samotným odběrem je dárce podroben celé sérii nutných vyšetření, aby bylo zajištěno, že kostní dřeň nevyvolá u nemocného nežádoucí účinky. Také je mu několik týdnů před odběrem dřeně odebrána i jeho vlastní krev, která mu je během zákroku vrácena, aby nedošlo k větším ztrátám krve (hovoříme o tzv. technice autotransfúze). Samotný odběr pak vyžaduje asi tři denní pobyt v nemocnici, kde je dárce pod dohledem odborného personálu. Během odběru, který trvá asi 45 minut, je dárce v celkové anestézii.¹⁰⁹

Druhým možným způsobem darování krvetvorné tkáň je odběr buněk přímo z periferní krve. Tento proces se označuje jako separace (aferéza). Před odběrem jsou dárci aplikovány injekce s růstovým faktorem, který přispívá k tvorbě krvetvorných buněk, a ty také vyplavuje do krevního řečiště. Při odběru je užíván speciální přístroj – krevní separátor, který žilními vstupy odebírá krvetvorné buňky z krevního oběhu a zbytek krve vrací zpět dárci. Tato metoda je k organismu dárce šetrnější zejména

¹⁰⁶ Srov. VORLÍČEK, J., ABRAHÁMOVÁ, J., VORLÍČKOVÁ, H. et al. *Klinická onkologie pro sestry*. Praha : Grada Publishing, 2006. s. 295.

¹⁰⁷ Tamtéž, s. 297.

¹⁰⁸ Srov. tamtéž, s. 296.

¹⁰⁹ Srov. *Český registr dárců kostní dřeně – Postup při darování dřeně klasickým odsátím z kosti*. [online]. [2010–03–19]. Dostupné na WWW: <<http://www.kostnidren.cz/registr/darci/darcovstvi-odsati.php>>

proto, že nevyžaduje celkovou anestézii, jako je tomu u odběru krvevorné tkáně přímo z kosti.¹¹⁰

Je-li krvevorná tkáň odebrána od dárce, je na specializovaném pokoji darována nemocnému ve formě infúze. Krvevorné buňky se pak samy „přichytávají“ v místě původní zničené kostní dřeně. Celkové přihojení nové tkáně trvá dva až tři týdny. Jelikož jsou ale do těla vpravovány látky, které byly do té doby tělu cizí, je nezbytné, aby nemocný užíval léky, které by potlačily reakci proti transplantátu, tzv. imunosupresiva.¹¹¹

Možné komplikace léčby a také transplantace krvevorné tkáně zmiňují v části – Komplikace léčby chronické lymfatické leukémie.

1.6.2 Klinické studie

Najít optimální způsob léčby CLL není vždy snadné. Je nutné zohlednit více proměnných, a ne vždy se nabízí vhodná terapie s užitím dosud známých a často používaných typů medikamentů. Proto se užívají přístupy, které jsou označovány jako klinické studie.

Klinická studie je proces, při němž se zkouší nové způsoby léčby onemocnění. Cílem je najít co nejefektivnější a nejbezpečnější způsob léčby a vyhnout se komplikacím s léčbou spojených. Při klinických studiích mohou být zkoušeny nové kombinace lékových skupin, změna jejich poměrů a dávkování, nové způsoby terapie – genová, imunoterapie, specifické transplantace kmenových buněk apod.¹¹² Vždy je brán zřetel na bezpečnost pacientů, a proto jsou studie prováděny nejprve v laboratořích.¹¹³

Aby mohl být nový lék využíván k léčbě nemocných, musí projít klinickou studií. Do těchto programů se nemocný dostane na doporučení ošetřujícího lékaře, který nemocnému navrhne tento typ léčby. Vždy je nesmírně důležité zvážit rizika léčby novým lékem, stejně tak jako využití již schváleného léku. V průběhu klinické studie se

¹¹⁰ Srov. Český registr dárců kostní dřeně – Postup při darování krevních kmenových buněk ze žíly pomocí separátoru. [online]. [2010–03–19]. Dostupné na WWW: <<http://www.kostnidren.cz/registr/darci/darcovstvi-separator.php>>

¹¹¹ Srov. VORLÍČEK, J., ABRAHÁMOVÁ, J., VORLÍČKOVÁ, H. et al. *Klinická onkologie pro sestry*. Praha : Grada Publishing, 2006. s. 298–299.

¹¹² Srov. KOZÁK, T. *Chronická lymfocytární leukémie (CLL)*. Praha : We Make Media, 2008. s. 19–20.

¹¹³ Srov. KOLÁŘOVÁ, R. *Co potřebujete vědět o klinických studiích* [online] Masarykův onkologický ústav Brno. [cit. 2010–04–06]. Dostupné na WWW: <http://www.onko.cz/_pub/publikace/studie.pdf>

mohou objevit (stejně jako u léčby standardní) nežádoucí účinky. Tyto ale mohou být dosud neobjevené, jelikož se jedná o léky nové. Proto je nemocný po celou dobu studie informován o možných komplikacích a jejich předcházení.¹¹⁴

Před zahájením klinické studie podepisuje nemocný tzv. **informovaný souhlas**.¹¹⁵ Lékař informuje nemocného, u něhož má být zahájena léčba, o průběhu, komplikacích, následné léčbě apod. Spolu by měli dojít k závěru, zda se „vydat cestou standardní léčby či klinické studie“. Nemocný musí být dobře informován o všech rizicích a specifických dané léčby. Souhlasí-li s klinickou studií, podepisuje tento informovaný souhlas.¹¹⁶ Pokud se ale během studie nemocný rozhodne, že tento způsob léčby je pro něj nevyhovující, může kdykoliv přerušit léčbu. Vše je na bázi dobrovolnosti.¹¹⁷

1.7 Komplikace léčby chronické lymfatické leukémie

Rozvoj medicíny a stále nových možností léčby s sebou přináší i omezení komplikací v průběhu léčby CLL. Přesto není možné vyhnout se všem komplikacím. Zda se projeví a v jaké míře, to se odvíjí od mnoha faktorů, kterými mohou být zdravotní stav nemocného před zahájením léčby, prodělaná onemocnění, obranyschopnost apod. Proto je výskyt komplikací velmi individuální a takto chápán by měl být i přístup ze strany zdravotnického personálu.

Ke komplikacím při léčbě CLL lze zařadit vysoké riziko vzniku infekcí, které mají bakteriální původ. Jelikož je narušen imunitní systém, co by obrana organismu před škodlivými látkami, je riziko nákazy mnohem vyšší než u zdravého člověka. Nemocný je ohrožen také tím, že se jeho tělo v důsledku narušení obranyschopnosti nedokáže s infekcemi správně vypořádat.¹¹⁸

Nemalým rizikem komplikace CLL je i její přechod do jiné formy nádorového onemocnění. Tento stav se označuje jako tzv. Richterův syndrom. Proto je důležité, aby

¹¹⁴ Srov. KOLÁŘOVÁ, R. *Co potřebujete vědět o klinických studiích* [online] Masarykův onkologický ústav Brno. [cit. 2010–04–06]. Dostupné na WWW: <http://www.onko.cz/_pub/publikace/studie.pdf>

¹¹⁵ Vzor informovaného souhlasu je součástí příl. 2.

¹¹⁶ Srov. *Fakultní nemocnice Brno – Klinické studie* [online]. [2010–04–06]. Dostupné na WWW: <<http://www.fnbrno.cz/article.asp?nArticleID=264&nDepartmentID=107&nLanguageID=1>>

¹¹⁷ Srov. KOLÁŘOVÁ, R. *Co potřebujete vědět o klinických studiích* [online] Masarykův onkologický ústav Brno. [cit. 2010–04–06]. Dostupné na WWW: <http://www.onko.cz/_pub/publikace/studie.pdf>

¹¹⁸ Srov. *Vitalion – Leukémie – chronická lymfatická leukémie*. [online]. [cit. 2010–04–12]. Dostupné na WWW: <<http://nemoci.vitalion.cz/leukemie/#chronicka-lymfaticka>>

nemocný dodržoval pravidelná vyšetření u odborných lékařů. Jen díky správné prevenci lze zachytit onemocnění v jeho počátku a snáze se s ním vypořádat.¹¹⁹

Dalšími komplikacemi mohou být autoimunní reakce organismu. Buňky, které jsou tělu vlastní, vlivem nemoci začínají bojovat samy proti sobě. To může mít za následek snížení tvorby např. červených krvinek, kvůli čemuž dochází k chudokrevnosti (anémii), popřípadě mohou být zasaženy i krevní destičky. Dojde-li k jejich poklesu, organismus se stává náchylným ke vzniku krvácení, a to nejen na povrch těla, ale je zde vysoké riziko i vnitřního krvácení při sebemenších úrazech.¹²⁰

Komplikace, které doprovázejí léčbu CLL, mohou být vyvolány především působením cytostatik. Mezi takové komplikace se řadí např. nevolnost, zvracení, zažívací obtíže, průjemy apod. Nejviditelnějším projevem léčby cytostatiky je pak vypadávání vlasů a ochlupení. Tento stav je dočasný a po působení cytostatik vlasy a ochlupení opět dorůstají. Vlivem cytostatik může dojít i k porušení sliznic buněk trávicího ústrojí i samotných úst. Tato komplikace je spojena s působením léků, které jsou podávány orální cestou, tedy ústy.¹²¹

Komplikace transplantace krevtvorných buněk

Léčba pomocí transplantace krevtvorných buněk s sebou často přináší vysoké riziko komplikací. Mezi nejčastější patří infekce, krvácení a tzv. nemoc štěpu proti hostiteli.¹²²

Infekce mohou být přítomny v době, kdy se nová tkáň přichytí a organismus je tak velmi náchylný na škodlivé vlivy okolního prostředí. Předtransplantační zničení krevtvorby s sebou přináší rizika krvácení, jelikož dochází k snížení také krevních destiček a ostatních krevních elementů. Proto jsou dodávány tyto elementy ve formě krevních transfúzí.¹²³

Velmi závažnou komplikací je nemoc štěpu proti hostiteli. Tuto nemoc vyvolávají lymfocyty, které jsou podávány nemocnému. Jeho tělo reaguje na cizí buňky, které jsou do jeho těla vpravovány. Reakcí se může stát porucha funkce jater, zažívacího traktu,

¹¹⁹ Srov. KOZÁK, T. Chronická lymfocytární leukémie. *Onkologie* [online] 2008, roč. 2, č. 3. [cit. 2010–04–12]. Dostupné na WWW: <<http://www.solen.cz/pdfs/xon/2008/03/04.pdf>>

¹²⁰ Srov. *Vitalion – Leukémie – chronická lymfatická leukémie* [online]. [cit. 2010–04–12]. Dostupné na WWW: <<http://nemoci.vitalion.cz/leukemie/#chronicka-lymfaticka>>

¹²¹ Srov. PALÁSEK, I., DOUBEK, M., VORLÍČEK, J. *Chronická lymfatická leukémie*. Brno : Masarykova univerzita v Brně, 2003. s. 12.

¹²² Srov. VORLÍČEK, J., ABRAHÁMOVÁ, J., VORLÍČKOVÁ, H. et al. *Klinická onkologie pro sestry*. Praha : Grada Publishing, 2006. s. 300.

¹²³ Srov. tamtéž, s. 300.

popř. poškození kůže. Aby k této reakci nedošlo, jsou podávány imunosupresivní léky, které by měly reakci potlačit.¹²⁴

Další, ovšem již méně časté komplikace, které se objevují, jsou endokrinní poruchy. Ty s sebou mohou přinášet „poruchy plodnosti, sekundární zhoubná onemocnění, poruchy tvorby slz a slin, šedý zákal oční čočky apod.“¹²⁵

Komplikací, které mohou v průběhu léčby i ve fázi monitorování onemocnění nastat, je celá řada. Ovšem díky kvalitní lékařské péči a prevenci jim lze do určité míry předejít. Pokud se ale objeví, je třeba ihned kontaktovat lékaře, který určí a individuálně nastaví vhodnou léčbu.

¹²⁴ Srov. VORLÍČEK, J., ABRAHÁMOVÁ, J., VORLÍČKOVÁ, H. et al. *Klinická onkologie pro sestry*. Praha : Grada Publishing, 2006. s. 300.

¹²⁵ Tamtéž, s. 300.

2 PSYCHICKÝ DOPAD ONEMOCNĚNÍ

Chronické onemocnění vede ke změnám v psychice nemocného. Ty jsou spojeny s onemocněním a limity, které na nemocného kladou, a také se změnami v interakci se sebou samým a okolním prostředím. Chronicky nemocný je postaven před zásadní změny, které jej budou provázet po celý jeho život. Tyto změny se dotýkají nejen somatického aspektu, ale také psychického stavu. Mezi tyto změny může být zařazena ztráta perspektivity v budoucím životě a obava o blízké v případě zhoršení stavu. Také může dojít k zúžení prostoru zájmu pouze na nemoc a s ní spojená omezení. Nemocný tak „zapomíná“ na život, kterého by měl co nejvíce užívat. Tímto se mění celkové sebezpojetí nemocného, který může ztratit jakýkoliv důvod pro život.¹²⁶

Nejčastější nežádoucí psychické odezvy nemoci mohou být pocity beznaděje a bezmoci. Ty se dostávají ve chvílích, kdy nemocný ztrácí kontrolu nad svým životem, ať již v důsledku samotné léčby, nebo kvůli psychickému nastavení. Tyto stavy mohou vyvolat až suicidní myšlenky, popřípadě i sklony, kterým předcházejí pocity zoufalství nad současným stavem. Na druhou stranu může nemoc vyvolat tzv. sekundární zisk. Nemocný „těží“ ze své situace a vynucuje si pozornost od okolí. Pokud se tato nedostává, reaguje zlostí, citovým vydíráním okolí apod. Stejně tak může dojít u nemocného k regresu. Okolí „zneschopňuje“ nemocného a ten postupně začne na situace okolo reagovat vzdorovitě, iracionálně, emočně labilně atp.¹²⁷

Z výše zmíněného výčtu lze tedy usuzovat, že změny v psychice nemocného mohou být velmi různé. Mohou mít negativní, ale i pozitivní dopad. Pozitivní dopad ovšem přichází až postupem času, kdy se nemocný vyrovnává s faktem nemoci a dokáže opět racionálně uvažovat. „Postoj k vlastní nemoci závisí na mnoha subjektivních i objektivních faktorech. Zahrnuje emoční prožívání, rozumové hodnocení a chování“¹²⁸.

¹²⁶ Srov. VÁGNEROVÁ, M. *Psychopatologie pro pomáhající profese*. Praha : Portál, 2008. s. 78.

¹²⁷ Srov. VYMĚTAL, J. *Lékařská psychologie*. Praha : Portál, 2003. s. 208.

¹²⁸ VÁGNEROVÁ, M. *Psychopatologie pro pomáhající profese*. Praha : Portál, 2008. s. 79.

2.1 Přístup nemocného k jeho nemoci

Každá nově vzniklá situace potřebuje čas na své přijetí a vyrovnání se s ní. Nejinak je tomu i u tohoto typu onemocnění. Pokud takový prostor není nemocnému poskytnut (velmi vážný zdravotní stav, vyžadující si okamžitou léčbu), může dojít k neadekvátnímu přijetí choroby.¹²⁹

Postoj jedince k nemoci je rozdělen dle Jobánkové v knize Zdravotnická etika,¹³⁰ do osmi základních kategorií.

Normální postoj k nemoci

Nemocný je přiměřeně smířen se situací v níž se nachází. Přijímá to, co mu je sdělováno a následuje doporučení lékaře.

Bagatelizující postoj

Postoj je charakteristický podceňováním současného zdravotního stavu. Nemocný může přeceňovat své možnosti a neshledává svůj stav jako závažný. Tento postoj může být spojen s nepřiměřenou reakcí na nemoc, popřípadě její nepřijetí.

Repudiační postoj

Nemocný si nechce připouštět, že je nemocný. Nevyhledá lékaře a nemoc tzv. zapuzuje.

Disimilační postoj

Tento postoj se charakteristický pro záměrné zkraslování potíží, které by mohly být s nemocí spojeny. Snaží se přesvědčit okolí, že žádné příznaky nepocítuje. Disimilační postoj může být podmíněn snahou o co nejrychlejší odchod z nemocnice.

Nozofóbní postoj

Nemocného provází přehnané obavy z onemocnění, kterými by se mohl nakazit. Této přehnané obavy si je vědom, ovšem i tak se tohoto pocitu nedokáže zbavit. Lidé, kteří se takto k onemocněním staví často střídají své lékaře, chtějí podstupovat různá vyšetření apod.

¹²⁹ Srov. JOBÁNKOVÁ, M. et al. *Kapitoly z psychologie pro zdravotnické pracovníky*. Brno : Institut pro další vzdělávání pracovníků ve zdravotnictví v Brně, 2002. s. 57.

¹³⁰ ZACHAROVÁ, E., HERMANOVÁ, M. et al. *Zdravotnická psychologie : teorie a praktická cvičení*. Praha : Grada, 2007. s. 20–21.

Hypochondrický postoj

Hypochondrický postoj je charakteristický přesvědčením, o přítomnosti vážného onemocnění. Pokud se u člověka s tímto postojem objeví nějaké onemocnění, tento svůj stav velmi zaujatě prožívá.

Nozofilní postoj

Nemoc je pro člověka něčím příjemným. Je spojena s péčí druhých a ohledy na potřeby a nároky nemocného.

Účelový postoj

Jde o nozofilní postoj, který je zintenzívněn. Člověk vidí v nemoci jistý únik ze současné situace, který doprovází vidina určité výhody, kterou se může stát soucit ze strany druhých, ohled nebo speciální péče.¹³¹

2.2 Změna základních psychických potřeb a hodnot

Závažné onemocnění s sebou přináší změny hodnot. Nemocný se dívá na svět okolo jinak, než jak tomu bylo před zjištěním onemocnění. Hodnotový žebříček se mění a spolu s ním se mění i potřeby. Veškeré změny a hodnoty, jejichž potřeba se zintenzivňuje či oslabuje, probíhají na zcela individuální rovině. Vágnerová definuje šest potřeb, jejichž intenzita se v průběhu onemocnění mění.¹³²

2.2.1 Potřeba stimulace a nových zkušeností

Nemocní se mohou cítit vyčerpaně a unaveně z působení léků nebo nemoci samotné a tak jejich potřeba nových zkušeností klesá. Pokud je nutná hospitalizace, nemocný je „omezen“ především na nemocniční pokoj, ve kterém tráví většinu času. Toto může vyústit ve stereotypní chování. V něm je pozornost zaměřena pouze na dobře známé skutečnosti, které by nevedly ke změně současného stavu.¹³³

¹³¹ Srov. ZACHAROVÁ, E., HERMANOVÁ, M. et al. *Zdravotnická psychologie : teorie a praktická cvičení*. Praha : Grada, 2007. s. 20–21.

¹³² Srov. VÁGNEROVÁ, M. *Psychopatologie pro pomáhající profese*. Praha : Portál, 2008. s. 82.

¹³³ Srov. tamtéž, s. 82.

2.2.2 Potřeba orientace v nastalé situaci

Nemocný má právo na informace¹³⁴ o svém zdravotním stavu. Tyto jsou pro něj nesmírně důležité. Pomáhají mu nejen ke snazšímu vyrovnání se s nemocí, ale také k pochopení nutnosti celého léčebného procesu. Komunikovat s nemocným o nastalé situaci, o vyšetřovacích metodách i postupech léčby, by se mělo stát součástí každého vztahu¹³⁵ mezi lékařem a pacientem. Ten pokud ví, že výkon, který jej čeká, je nezbytný, snáze přijme jeho negativa a lépe spolupracuje se zdravotnickým týmem.¹³⁶

2.2.3 Potřeba citové jistoty a bezpečí

Mít někoho vedle sebe a cítit jeho oporu a blízkost, nám již od raného dětství přináší pocity bezpečí a jistoty. Nejinak je tomu v nemoci, kdy se vnímání této potřeby může stát o to intenzivnější, jelikož se člověk dostává do zcela nové situace. Ta pro něj má většinou negativní dopad, který je spojen s úzkostí, kterou nemocný v průběhu léčby prožívá a na níž potřebuje reagovat a „zahnat“ ji. Nemocní se mohou silně fixovat na blízké osoby. To se stává nezměrnou zkouškou vztahu mezi blízkými. Ne každý tuto potřebu dokáže druhému naplnit.¹³⁷

2.2.4 Potřeba sociálního kontaktu

V kontextu chronického onemocnění může dojít ke ztrátě původního sociálního prostředí, ale může docházet také k vytvoření nových vazeb. Ty jsou nejčastěji realizovány s lidmi s podobným onemocněním. Nové sociální vazby se mohou vytvářet také mezi nemocným a zdravotnickým personálem. Nemocný poznává nejen nové prostředí, ale také nové lidi, s nimiž může navázat bližší kontakt. Dojde-li ke zhoršení zdravotního stavu a nemocný je odkázán na nemocniční lůžko, může se tato potřeba ještě zintenzivnit, popřípadě může dojít i k jejímu útlumu. Ten se dostaví tehdy, představuje-li kontakt s druhými pro nemocného velkou fyzickou námahu.¹³⁸

¹³⁴ Toto právo je ukotveno v § 23 zákona č. 20/1966 Sb., o péči o zdraví lidu a také v Právech pacientů ČR – viz *Ministerstvo práce a sociálních věcí – práva pacientů ČR*. [online]. [cit. 2010-04-18]. Dostupné na WWW: <<http://www.mpsv.cz/cs/840>>

¹³⁵ Tento vztah bývá označován jako „compliance.“

¹³⁶ Srov. VÁGNEROVÁ, M. *Psychopatologie pro pomáhající profese*. Praha : Portál, 2008. s. 82–83.

¹³⁷ Srov. tamtéž, s. 83.

¹³⁸ Srov. tamtéž, s. 83.

2.2.5 Potřeba seberealizace

Hodnoty a cíle, k nimž se nemocný mohl upínat a za nimiž šel před vzplanutím příznaků nemoci, se pro něj mohou náhle stát nedosažitelné. Jeho fyzický stav mu nemusí dovolit dosahovat takových výsledků jako dříve. Na druhé straně může cítit velkou potřebu právě tyto cíle naplnit. Má pocit, že je časově omezen, uvědomuje si svou konečnost a chce za každou cenu dokončit své „dílo“.¹³⁹

2.2.6 Potřeba otevřené budoucnosti

Pohled do blízké budoucnosti může být pro mnohé nemocné nepředstavitelný. Nedokáží vidět svůj život s chronickou nemocí a nevidí v něm žádnou perspektivu. Zde je důležitá práce s psychologem či terapeutem, kteří by pomohli nemocnému najít opět jeho smysl a radost ze života.¹⁴⁰

Další pojetí potřeb, které se mohou nemocí měnit či nikoliv, definuje Bártlová v knize *Sociologie medicíny a zdravotnictví*¹⁴¹. Vymezuje pojem potřeba, a sice jako „nutnost organismu něco získat nebo se něčeho zbavit, aby bylo dosaženo požadované rovnováhy. Na rozdíl od přání, jsou potřeby určeny životní nutností člověka jako druhu a jejich dlouhodobé nenaplnění se nepříznivě odráží ve zdraví a pocitu dobré pohody.“¹⁴² Potřeby se mohou v důsledku nemoci samotné a také v důsledku hospitalizace členit na tři základní typy:

- „potřeby, které se nemocí nemění
- potřeby, které se nemocí modifikovaly
- potřeby, které nemocí vznikly“¹⁴³

Potřeby, které se i přes výskyt onemocnění a změnu prostředí, v němž se nemocný nachází nemění jsou – potřeba vzduchu, odpočinku, tekutin, čistoty, pocitu bezpečí apod. Přestože se jejich základní pojetí a nutnost nemění, může dojít ke změně intenzity, s jakou mají být naplňovány. Například pocit bezpečí může být nedostatečně

¹³⁹ Srov. VÁGNEROVÁ, M. *Psychopatologie pro pomáhající profese*. Praha : Portál, 2008. s. 83.

¹⁴⁰ Srov. tamtéž, s. 83–84.

¹⁴¹ BÁRTLOVÁ, S. *Sociologie medicíny a zdravotnictví*. Praha : Grada Publishing, 2005. s. 90.

¹⁴² Tamtéž, s. 90.

¹⁴³ Tamtéž, s. 91.

uspokojován, pokud nemocný žije celý život v jednom prostředí, byť a najednou se ocitá v neznámém pokoji, s cizími lidmi. To vše u něj může vyvolat psychické obtíže na základě nenaplnění této potřeby.¹⁴⁴

Potřeby, jež se nemocí modifikují, jsou ovlivněny zejména typem onemocnění a osobnostními předpoklady jedince. Do těchto potřeb lze zařadit i potřeby, jejichž nutnost naplnění se v počátku nemoci redukovala, ovšem v průběhu léčby se začala postupně vracet. Mezi potřeby, které se v průběhu onemocnění upravují a mění, patří „potřeba tvořivé práce, ve které člověk projevuje svou aktivitu, potřeba poznání světa a sebe samého, potřeba sociálních styků a potřeba vytváření kulturního prostředí.“¹⁴⁵ Všechny tyto potřeby souvisí s pocitem být stále aktivním v životě, nestát se jen pasivním příjemcem všeho kolem, pochopit nastalou situaci, být v kontaktu s lidmi okolo a moci s nimi sdílet pocity, myšlenky a emoce.¹⁴⁶

Potřeby, které se objevují nově až v průběhu onemocnění, jsou ovlivněny současným psychickým a zdravotním stavem, zejména pak vývojem onemocnění. K těmto potřebám se přiřazuje touha o navrácení zdraví, tedy vyléčení se, snaha o zbavení se bolesti, která se může stát průvodkyní celé léčby a potřeba, aby sociální fungování a postavení nemocného byly navraceny opět do stavu před propuknutím nemoci.¹⁴⁷

2.3 Sdělení diagnózy

Dostaví-li se vážné onemocnění, jakým CLL bezesporu je, nemocní chtějí vědět, co se s nimi děje a také co je čeká. Chtějí znát pravdu o svém onemocnění, i když ne vždy jsou na pravdu adekvátně připraveni. Období před sdělením konečné diagnózy se může jevit jako nekonečné. Mohou je napadat chmurné myšlenky, představují si, že jejich onemocnění je nevléčitelné, smrtelné, že se budou muset rozloučit s rodinou, blízkými a na nic z toho nejsou připraveni. Také se mohou ptát, „proč zrovna oni“? Co udělali tak špatného, že jsou teď nemocní? Musí umřít, když jiní mohou dál žít? Právě v mezidobí, než je nemocnému sdělena jeho diagnóza, může být neúměrně stresující. Je proto důležité, aby lékař s nemocným o jeho stavu pravidelně komunikoval, přestože

¹⁴⁴ Srov. BÁRTLOVÁ, S. *Sociologie medicíny a zdravotnictví*. Praha : Grada Publishing, 2005. s. 91.

¹⁴⁵ Tamtéž, s. 92–93.

¹⁴⁶ Srov. tamtéž, s. 92–93.

¹⁴⁷ Srov. tamtéž, s. 93–95.

nemá ještě podložená vyšetření. Pomocí rozhovorů mezi lékařem a nemocným, popřípadě za odborné pomoci psychologa, jej mohou společnými silami připravit na závažnost onemocnění. Vzájemná interakce mezi nemocným a zdravotnickým týmem by měla být vždy na individuální rovině. Přizpůsobení se potřebám každého jednotlivce by mělo být samozřejmostí.¹⁴⁸

Má-li lékař k dispozici výsledky vyšetření a diagnóza je již zřejmá, tzn. vyšetření podložená, je na něm, aby ji sdělil nemocnému. To může činit pro lékaře velký problém. Může to být spojeno s obavami, jak nemocný informaci přijme. Najít také vhodný způsob jak nemocného utěšit, a dodat mu odvalu pro boj s nemocí, může být pro lékaře velmi obtížné. Také může v „zájmu“ nemocného přistoupit k „milosrdné lži“ (tzv. *pia fraus*) a nesdělí celou pravdu. Může tím však narušit vztah lékař–pacient, který tímto ztrácí důvěru k lékaři, ale také tímto ztěžuje nemocnému možnost, jak se s onemocněním vyrovnat.¹⁴⁹

Nepříznivé informace by měly být sdělovány v klidné a nerušené místnosti. Lékař by měl mít na nemocného a na jeho otázky i reakce dostatek času. Pokud nemocný souhlasí, může být přítomen psycholog, popřípadě i jiné osoby (zdravotní sestra, člen rodiny apod.). Informace by měly být podávány v kontextu nastavení nemocného. Obzvláště by se měl brát zřetel na současný zdravotní a psychický stav nemocného, na jeho věk, sociální situaci atd. Informace, které se nemocný dozvídá, musí být pro něj srozumitelné. Odborným lékařským termínům často nerozumí a za neznámými slovy může hledat skryté náznaky závažného a neřešitelného stavu.¹⁵⁰ Tomu, jak by měly být informace sdělovány, se věnuje nejen zákon č. 20/1966 Sb., o péči o zdraví lidu, ale také dokument upravující práva pacientů ČR.¹⁵¹ Ovšem ani v jednom z těchto dokumentů není řečeno, jakým způsobem informace konkrétně předat. Vždy tedy závisí na volbě způsobu sdělení a empatii lékaře.

¹⁴⁸ Srov. KŘIVOHLAVÝ, J. *Psychologie nemoci*. Praha : Grada Publishing, 2002. s. 73–74.

¹⁴⁹ Srov. VYMĚTAL, J. *Lékařská psychologie*. Praha : Portál, 2003. s. 159–160.

¹⁵⁰ Srov. tamtéž, s. 160–161.

¹⁵¹ Viz *Ministerstvo práce a sociálních věcí – práva pacientů ČR*. [online]. [cit. 2010–04–18]. Dostupné na WWW: <<http://www.mpsv.cz/cs/840>>

2.4 Přijetí a vyrovnání se s onemocněním

Tschuschke, který cituje ve své knize Fallera uvádí, že „nemocní rakovinou jsou konfrontováni s velkou zátěží. Zatímco zdraví lidé mohou myšlenku na smrt někam zasunout, nemocný rakovinou je donucen se touto myšlenkou intenzivně zabývat.“¹⁵² Závažná onemocnění jsou doprovázena velkou změnou v životě nemocného, jeho rodiny a nejbližších. Musí se vyrovnat s konečností vlastního života, léčbou a komplikacemi jaké je čekají. To vše vytváří nezměrný tlak. Vyrovnat se s ním a přijmout onemocnění je proto velmi důležité.¹⁵³

Nejnámější teorií postupu vyrovnávání se s onemocněním je teorie od Elisabeth Kübler–Rossové. V následujícím textu se budu věnovat také teorii o vyrovnávání se s chronickým onemocněním od Křivohlavého z knihy Psychologie nemoci.

2.4.1 Zpracování zátěže dle Elisabeth Kübler–Rossové

Stádia vyrovnání se s nemocí jsou nejčastěji spojována s teorií Elisabeth Kübler–Rossové. Pojetí vyrovnání se se závažnou nemocí, se zaměřují na jednotlivé fáze, kterými může nemocný, případně i jeho rodina procházet. Stádia definují psychický stav nemocného, jeho reakce a pocity.

1. Fáze nejistoty před stanovením diagnózy

Nemocný začíná pociťovat, že jeho zdravotní stav je pozměněn. Dostávají se somatické potíže, které se snaží z počátku racionalizovat. Pokud tento stav přetrvává delší dobu, nemocný vyhledává odborného lékaře, který potvrdí, či vyvrátí jeho obavy. Pro toto období jsou typické pocity nejistoty, úzkostí a obav z možné nemoci.¹⁵⁴

2. Fáze šoku a popření

Nemocný již zná jméno svého onemocnění a přijmout tento fakt může být pro něj velmi těžké. Nemocný si nepřipouští závažnost svého stavu, odmítá připustit, že by se mohlo týkat právě jeho. Může se odpoutat od reálného života a vstoupit do světa fantazií, v nichž žádná nemoc neexistuje. Stejně tak může mít problém s přijímáním

¹⁵² TSCHUSCHKE, V. Psychoonkologie : psychologické aspekty vzniku a zvládnutí rakoviny. Praha : Portál, 2004. s. 36.

¹⁵³ Srov. tamtéž, s. 36.

¹⁵⁴ Srov. VÁGNEROVÁ, M. Psychopatologie pro pomáhající profese. Praha : Portál, 2008. s. 86.

informací o svém stavu i přes veškerou snahu lékařů. Ti by jej měli respektovat a dopřát mu potřebný čas na vyrovnání se s nemocí.¹⁵⁵

3. Fáze generalizace negativního hodnocení

Oproti předchozí fázi, nemocný již přijal faktický stav své nemoci. Dostavují se ovšem pocity dezorientace, protože nemá povědomí o tom, co jej čeká. Často může propadnout beznaději a ztrácí smysl svého života. Snahy pomoci z okolí neguje, neboť nevidí ze situace jakékoliv východisko. Hněvá se a cítí smutek nad sebou samým. Hněv může být obrácen proti němu i lidem okolo, v nichž hledá viníka svého onemocnění, popřípadě se dostavují pocity vlastní viny. Smutek nemocného může být jedním ze signálů rezignace a postupného smíření se s faktem nemoci.¹⁵⁶

4. Fáze postupné adaptace

Smutek a lítost nad vlastním stavem může být doprovázen snahou o smlouvání. Slibuje změnu svého chování, prosí osud či Boha, aby mu pomohli. Je si vědom závažnosti stavu, ale stejně tak se snaží o zmírnění jeho dopadu pomocí „vyšších sil“. Již akceptuje léčbu, aktivně se o ni zajímá a snaží se s lékaři spolupracovat. Často doufá v nereálné cíle léčby, zejména pak v úplné vyléčení a návrat do běžného života. Tyto naděje mohou být spojeny se zlepšením somatického stavu, které ale může být pouze dočasné, což si nemocný nepřipouští.¹⁵⁷

5. Fáze smíření

Nemocný si je plně vědom svým stavem a racionálně jej přijímá, stejně tak jako změny, které jej doprovází. Důležité je, aby si nemocný našel cíl ve svém životě, určitý smysl, k němuž by mohl směřovat.¹⁵⁸

Do této fáze někteří z nemocných nikdy nedospějí. Odmítnou přijmout fakt své konečnosti a nemoci. Tito lidé se snaží za každou cenu najít jiný způsob řešení dané situace. Mohou se uchýlovat k alternativním způsobům léčby, nebo léčbu zcela odmítnout. Opakem se může stát rezignace. Nemocný plně podlehe svému onemocnění a vidí před sebou jen konec svého života, který nemůže nikdo zvrátit.¹⁵⁹

¹⁵⁵ Srov. VÁGNEROVÁ, M. *Psychopatologie pro pomáhající profese*. Praha : Portál, 2008. s. 86–87.

¹⁵⁶ Srov. tamtéž, s. 86–87.

¹⁵⁷ Srov. tamtéž, s. 87–88.

¹⁵⁸ Srov. tamtéž, s. 88.

¹⁵⁹ Srov. tamtéž, s. 88.

2.4.2 Osobní prožívání chronické nemoci dle Křivohlavého

V přístupu k prožívání chronické nemoci je nejdůležitější, aby nemocný přijal fakt, že jeho nemoc je chronická. Tudiž, se s ní bude potýkat do konce života. Ovšem fakt, že ataky bolestí a komplikací jej budou neustále provázet, může být těžko přijatelný a odráží se na jeho psychickém stavu. Nemocný neustále myslí na své obtíže, které se mohou kdykoliv objevit a tato skutečnost mu stěžuje přiblížení se k „běžnému“ životu. Pro zdravé lidi může být tento stav nepochopitelný. Neustálé obavy a sledování svého zdravotního stavu se pro ně může jevit jako příznak hypochondrie. Proto je pochopení specifík chronického onemocnění důležité i v okolí nemocného.¹⁶⁰

Velký dopad má chronické onemocnění také na sebepojetí nemocného. Může ztrácet svou identitu. Najednou se v sobě nevyzná. Jeho tělo ho zradilo a on se stává někým, koho dříve neznal. Mění se jeho hodnoty i priority. Tento stav je označován jako „strategické přebudování vlastní identity.“¹⁶¹

Chronicky nemocní se mohou snažit nepřipouštět si vážnost onemocnění, bagatelizovat jej, stejně tak jako tomu může být i u akutních onemocnění. V přijímání a vyrovnání se s nemocí mohou nastat dvě základní situace. Jednou z nich je stav, kdy nemocný odmítá svoji chorobu i omezení s ní spojená. Může se uchýlovat k alkoholu, drogám, přejídání se. Na druhou stranu někteří lidé mohou v přítomnosti chronické nemoci vidět i něco pozitivního. A sice, že se jim otevírají jiné možnosti. Poznávají nové lidi, nalézají smysl života, který jim mohl unikát, a mění se i jejich životní hodnoty.¹⁶²

Tyto stavy jsou vždy velmi individuální a nelze jasně a dle striktních kritérií určit, jak budou nemocní na daný problém reagovat. Z toho důvodu je nutné k nemocným přistupovat individuálně a takto vnímat i fáze a stavy v nichž se nemocný nachází. U některého nemusí jít „vývoj“ psychického vnímání nemoci tak, jak naznačují rozličné teorie, jiný jimi může procházet přesně tak, jak daná teorie určuje. Vždy je nutné orientovat se v nastalé situaci a individuálně ji řešit s každým nemocným zvlášť.

¹⁶⁰ Srov. KŘIVOHLAVÝ, J. *Psychologie nemoci*. Praha : Grada Publishing, 2002. s. 131.

¹⁶¹ Tamtéž, s. 131.

¹⁶² Srov. tamtéž, s. 131.

2.5 Hospitalizace nemocného

CLL, jako chronické onemocnění, nemusí nikdy vyústit do stavu, jenž by vyžadoval hospitalizaci nemocného. Přesto je toto riziko vždy velké a hospitalizace v nemocnici s sebou přináší psychickou zátěž. Pobyt v nemocnici může být spojen s možností lepší diagnostiky onemocnění a intenzivnější péčí o nemocného. Pro mnoho lidí může toto prostředí působit velmi stresujícím dojmem.¹⁶³ V nemocničním prostředí se mění i vztah mezi lékařem a pacientem. Zatímco u praktického lékaře převládá spíše forma spolupráce, v nemocničním prostředí dominuje direktivní přístup. Nemocný se tak musí přizpůsobit chodu oddělení a nárokům na něj kladeným ze strany zdravotnického personálu. Tento stav může vyvolat odezvu ve formě úzkosti, stresu, depresí až agrese a neochoty přizpůsobit se nutným změnám.¹⁶⁴

Současným trendem, který by měl být při hospitalizaci nemocného uplatňován, se označuje jako „model na pacienta orientované medicíny.“¹⁶⁵ Tento model by měl nemocnému zaručit jeho individualitu, díky níž na něj nebude pohlíženo jako na pacienta s určitým číslem v chorobopisu a číslem diagnózy. Na pacienta orientovaný model medicíny vyžaduje větší osobní zainteresovanost celého zdravotnického personálu, zejména pak ošetřujícího lékaře, který nemocného provází po celou dobu jeho léčby. Nemocný je průběžně informován o stavu léčby, jejich následujících krocích, vyšetřeních a zákrocích. Lékař se musí aktivně zajímat nejen o fyzický, ale také o psychický stav nemocného. Díky vzájemné důvěře se posiluje také míra spolupráce a přijmutí léčby.¹⁶⁶

Kvalita života pacienta po dobu hospitalizace se odvíjí od mnoha faktorů, mezi něž řadíme zejména stav fyzické a psychické pohody. Během hospitalizace může dojít ke změně rolí, které jsou nemocí změněny a sekundárně tak může dojít i k modifikaci identity nemocného. Před zahájením institucionální péče zastával určitou roli ve společnosti a náhle je třeba, aby tuto svou roli opustil. To může vyvolat pocit depersonalizace. Se ztrátou své současné role je spojena i ztráta sociálního prostředí, které jej uspokojovalo. Náhle si nemocný nemusí mít s kým promluvit o nastalé situaci, ale také o situaci mimo stěny nemocničního pokoje. Tato izolace znamená omezení

¹⁶³ Srov. VYMĚTAL, J. *Lékařská psychologie*. Praha : Portál, 2003. s. 197.

¹⁶⁴ Srov. KŘIVOHLAVÝ, J. *Psychologie nemoci*. Praha : Grada Publishing, 2002. s. 48.

¹⁶⁵ VYMĚTAL, J. *Lékařská psychologie*. Praha : Portál, 2003. s. 199.

¹⁶⁶ Srov. tamtéž, s. 199.

i v oblasti jeho aktivit zájmů. Lidé zvyklí vykonávat sportovní aktivity, chodit do divadla apod. se mohou cítit sociálně izolováni od okolního světa. Negativním dopadem na kvalitu jejich života může být také přítomnost bolesti, která je ale jinak pojímána z pohledu nemocného a jinak z pohledu lékaře. Ten ji může bagatelizovat a nepřikládat k ní takový význam jako nemocný, jenž ji pociťuje. Ovšem i sám nemocný může přítomnost a intenzitu bolesti bagatelizovat a pokládat ji za nevýznamnou. Mezi další důležité faktory patří přístup zdravotnického personálu k nemocnému v rovině komunikace. Nemocní se mohou cítit jen jako čísla diagnóz a ztrácet tak svou autonomii, jelikož okolí s nimi jedná jako s neživými bytostmi. Nemocní potřebují vědět, co se kolem nich děje. Tato informovanost by měla provázet celou jejich léčbu. Měla by obsahovat nejen komunikaci o nemoci, prognóze, komplikacích, ale také o samotných vyšetřeních, zákrocích a možných oblastech podpory, pomoci a péče. Nemocní, kteří znají nutnost a důvody pro některé zákroky mohou být při samotném zákroku klidnější a snáze spolupracují se zdravotníky než nemocní, které někdo cizí odvede z pokoje a beze slov mu začne provádět něco, co je mu nepříjemné, a bez důvodů, který by znal.¹⁶⁷

¹⁶⁷ Srov. KŘIVOHLAVÝ, J. *Psychologie nemoci*. Praha : Grada Publishing, 2002. s. 52.

3 SOCIÁLNÍ DOPAD ONEMOCNĚNÍ

Chronická lymfatická leukémie má dopad také sociální. Onemocnění může způsobit změnu pohledu společnosti na nemocného. Může jej znevýhodňovat, ale také preferovat. Stejně tak se může změnit i role nemocného v jeho rodině, která se musí vyrovnat s novou skutečností, a „musí“ k ní zaujmout určité stanovisko. Rodiny tuto situaci ne vždy zvládnou, a pak dochází k jejich rozpadu. Zvládne-li rodina nemoc jejího člena, může dojít k posílení jednotlivých vazeb, nalezení nového smyslu života i smyslu rodiny. Stejně tak může mít chronická nemoc dopad i na svět práce.

Se sociálním dopadem často souvisí také dopad ekonomický, jelikož mění-li se ekonomická situace rodiny, mění se také její sociální role a status, který v okolní společnosti zaujímá. Stát se snaží mimo jiné tento dopad kompenzovat pomocí systému dávek, které by měli nemocného a jeho rodinu „zabezpečit,“ a pomoci mu překlenout toto nepříznivé období.

3.1 Postoj společnosti k nemocnému a jeho postavení v ní

Je-li u člověka diagnostikováno chronické onemocnění, může se tento stav promítnout i v jeho společenském životě. Mění se pohled nemocného na svět i na jeho okolí. I lidé, kteří jsou s nemocným v běžném kontaktu, najednou mění své chování, zejména ve vztahu k nemocnému. Do jaké míry se tento vztah mění, určují např. specifika nemoci, omezení s ní spojená apod.¹⁶⁸

V průběhu léčby může dojít k narušení některých funkcí organismu nemocného a také k viditelným změnám v jeho zevnějšku. K těmto změnám patří zejména poruchy vyměšování, příjmu potravy, vypadávání vlasů v důsledku působení chemoterapie, změny chování apod. Tyto projevy, pokud jsou na první pohled viditelné, mohou nemocného stigmatizovat, a to nejen v interakci s druhými lidmi. Mohou tak vznikat předsudky o nemocném, nejčastěji v důsledku nepochopení jeho současného stavu. Někteří lidé se mohou obávat reakce nemocného, a tak se mu snaží zcela vyhýbat,

¹⁶⁸ Srov. VÁGNEROVÁ, M. *Psychopatologie pro pomáhající profese*. Praha : Portál, 2008. s. 89.

popřípadě se domnívají, že nemoc je nakažlivá, a oni se jí chtějí vyhnout za každou cenu.¹⁶⁹

Přijetí či vyčlenění nemocného ze společnosti je jedním z rozhodujících kroků k tomu, aby se nemocný dokázal se svou nemocí vyrovnat. Pokud se na něj lidé okolo dívají jako na nemohoucího člověka, který je může nakazit zákeřným onemocněním, přijetí vlastní nemoci se stává o to těžší.

Chronická lymfatická leukémie může po dlouhou dobu, někdy i po celý život, zůstat pouze ve fázi, kdy je nutná „jen“ pravidelná kontrola u odborného lékaře a její dopad na život nemocného může být jen nepatrný. Většinou ovšem dochází k dopadům zásadním. I zde je ale nutné vždy zohledňovat individualitu každého nemocného.

Přijetí chronického onemocnění se odvíjí od postoje nemocného k jeho nemoci. Obvykle přijímá roli nevyléčitelně nemocného, což může změnit celý jeho dosavadní způsob života i možné vyhlídky do budoucna. Tato omezení mohou souviset s pracovním uplatněním, rodinným životem, vztahy s přáteli apod. Na pracovišti může být na nemocného pohlíženo „skrz prsty“ a mohou mu být odepřeny možnosti profesního růstu, popřípadě jeho přítomnost na důležitých projektech. To souvisí s představou kolegů i zaměstnanců, že „nemocný“ by takovouto práci nezvládl. Stejně tak při budování vztahů a rodinného zázemí, může být chronicky nemocný stigmatizován. Často bývá přítomna také obava druhého partnera, že nebudou moci mít společné děti, strach vázat se na člověka s vážným onemocněním atd.¹⁷⁰

Veškeré tyto aspekty souvisí s možným nepochopením stavu nemocného a snahou mu život co nejvíce „ulehčit.“ Paradoxně nemocný potřebuje cítit, že je s ním jednáno jako s každým jiným a že nemá žádná jiná privilegia než ostatní. Více než kdy jindy právě teď může potřebovat oporu a vhodné pochopení současného stavu od lidí okolo. Proto je nezbytné o nastalé situaci s lidmi okolo komunikovat.¹⁷¹ Tomu by měla předcházet vhodná komunikace i mezi nemocným a jeho ošetřujícím lékařem. Lékař nemocnému primárně zprostředkovává základní poznatky o tom, co by se mohlo v následujících letech dít a jak může s tímto nakládat.¹⁷²

¹⁶⁹ Srov. VÁGNEROVÁ, M. *Psychopatologie pro pomáhající profese*. Praha : Portál, 2008. s. 90.

¹⁷⁰ Srov. tamtéž, s. 91.

¹⁷¹ Srov. tamtéž, s. 91.

¹⁷² Srov. KŘIVOHLAVÝ, J. *Psychologie nemoci*. Praha : Grada Publishing, 2002. s. 134.

3.2 Partnerský vztah a rodina

Člověk je součástí určitého rodinného systému. Někomu je dítětem, jinému rodičem či partnerem. Proto, změní-li se jeho zdravotní stav, zasáhne toto nejen jeho samotného, ale také jeho rodinu či partnerský vztah. V blízkých nemocný často hledá zdroj útěchy, pochopení a opory. Tímto je ovšem na rodiny vyvíjen často doposud nepoznaný tlak. V mnoha případech může dojít ke stmelení rodiny, při kterém si jeden druhého více váží a všímá, ovšem ne všechny rodinné systémy mohou tímto způsobem fungovat. Může dojít i k nesouladu v potřebách nemocného a toho, co mu rodina může skutečně nabídnout. Tento nesoulad v potřebách může mít za příčinu rozpad rodiny.¹⁷³

Ovlivnění života rodiny s sebou přináší i ovlivnění a změnu rolí, kterou každý ze členů v rodině zaujímá. Dominantní partner se může stát submisivním a naopak. Ve studii od Kornblitha z roku 1998, která je uvedena v knize *Psychoonkologie* od Tschuschkeho se dokonce uvádí, že proběhla-li tato „výměna“, je současný stav nemocným snáze přijímán.¹⁷⁴ Na druhou stranu může tato změna vyvolat ztrátu vlastní identity, stejně jako pocit potřebnosti v daném společenství.¹⁷⁵ Pokud došlo v důsledku vzniku onemocnění k rozpadu manželství, bývá to spojováno s obavami z vývoje onemocnění, psychických nároků na manžele apod.¹⁷⁶

Dojde-li ke zjištění, že jeden ze členů rodiny je nemocný, může se u ostatních objevit popírání nemoci. Příčinou bývá snaha chránit toho druhého, aby si on sám nepřipustil, že je jeho zdravotní stav vážně ohrožen. Také se mohou u ostatních členů rodiny dostavit pocity bezmocnosti a selhání. Všichni se obávají o druhého a stejně tak mají strach z budoucnosti a z toho, co by mohlo onemocnění přinést negativního. Tyto obavy bývají spojeny s iracionálním jednáním, v němž se příbuzní nemocnému snaží pomoci za každou cenu. Hledají alternativní způsoby léčby, snaží se nemocnému nahradit za každou cenu vše, co by již nemusel prožít i za cenu toho, že nemocnému jejich snahy nepřinesou nic pozitivního. Přesto je pro příbuzné důležité vědět, že alespoň něco udělali, že se stali aktéry v životě nemocného.¹⁷⁷

¹⁷³ Srov. VÁGNEROVÁ, M. *Psychopatologie pro pomáhající profese*. Praha : Portál, 2008. s. 91.

¹⁷⁴ Srov. TSCHUSCHKE, V. *Psychoonkologie : psychologické aspekty vzniku a zvládnutí rakoviny*. Praha : Portál, 2004. s. 78.

¹⁷⁵ Srov. KŘIVOHLAVÝ, J. *Psychologie nemoci*. Praha : Grada Publishing, 2002. s. 133.

¹⁷⁶ Srov. TSCHUSCHKE, V. *Psychoonkologie : psychologické aspekty vzniku a zvládnutí rakoviny*. Praha : Portál, 2004. s. 78–79.

¹⁷⁷ Srov. VÁGNEROVÁ, M. *Psychopatologie pro pomáhající profese*. Praha : Portál, 2008. s. 93.

V rodinném systému může dojít mimo jiného ke změně jejího životního stylu. „Žije ve vazbě na přítomnost, potřebami nemocného.“¹⁷⁸ Nemocný se dostává do středu dění celé rodiny a často je celý systém podřízen jemu. Může docházet k omezení kontaktů s ostatními lidmi v okolí rodiny, která tráví většinu času s nemocným v nemocničním zařízení, popřípadě péči o něj doma. To, do jaké míry bude tento styl ovlivněn, se ale vždy odvíjí od stádia nemoci. Někdy může být změna tak razantní, že ji rodinní příslušníci mohou mít problém akceptovat a jindy je vše tak jako před stanovením diagnózy. Je ale nesmírně důležité, aby rodina počítala s možnými omezeními a byla na ně připravena. Pokud rodina tuto zátěž nezvládne, mohou mít její členové pocit, že zklamali, že se nesnažili dostatečně a že ten, koho mají rádi, jejich snahu a úsilí nikdy neocení.¹⁷⁹

Vychovává-li rodina děti a jeden z manželů onemocní, dopad onemocnění zasáhne i je. Děti mohou ze situace do jisté míry i „těžit“, jelikož může dojít k rozvolnění rodičovské autority, která s onemocněním do určité míry klesá, ovšem na druhé straně si mohou klást za vinu nemoc jednoho z rodičů. Obzvláště ty, které vzhledem ke svému věku nejsou schopny racionálně pochopit příčinu nemoci, mohou mít obavu, že nemoc jednoho z rodičů je jen trestem za jejich nevhodné chování. Popřípadě se dítě může obávat toho, že onemocní i druhý z rodičů, a ono zůstane na všechno samo. S dětmi, i malými, je třeba vhodně o nastalé situaci komunikovat a ujistit je, že to, co se kolem něj děje, není jejich vina, že se takové věci dějí a nikdo je nemůže ovlivnit.¹⁸⁰

3.3 Ekonomický dopad onemocnění

CLL vyžaduje pravidelná kontrolní vyšetření, popřípadě i velmi náročnou léčbu, která nemocného onemocnění nikdy zcela nezbaví. To s sebou přináší dopad i na pracovní výkonnost. Zaměstnavatelé se mohou domnívat, že nemocný nezvládne takovou práci jako dřív a mohou jej omezovat v jeho rozvoji. Situaci na pracovišti mohou nemocnému stěžovat i nutná kontrolní vyšetření, která se neobejdou bez absence

¹⁷⁸ VÁGNEROVÁ, M. *Psychopatologie pro pomáhající profese*. Praha : Portál, 2008. s. 93.

¹⁷⁹ Srov. tamtéž, s. 93–94.

¹⁸⁰ Srov. KŘIVOHLAVÝ, J. *Psychologie nemoci*. Praha : Grada Publishing, 2002. s. 131–132.

na pracovišti. Tyto absence mohou vést až k odchodu ze zaměstnání. Ten s sebou přináší i finanční problémy, které mohou být spojeny nejen se samotnou ztrátou zaměstnání, ale také s náklady na léčbu.

V následujícím textu se věnuji regulačním poplatkům, jakožto častým platbám při léčbě a možnostem kompenzace ztráty či omezení příjmu v rámci sociálních dávek.

3.3.1 Regulační poplatky

Novela zákona č. 48/1997 Sb., o veřejném zdravotním pojištění a o změně a doplnění některých souvisejících zákonů, přinesla od 1. 1. 2008, kdy vešla v platnost, řadu změn v platbách za zdravotnické služby. Za zdravotnické služby, které byly dříve plně hrazeny z veřejného zdravotního pojištění, přebírá finanční spoluodpovědnost také sám pacient. Ten je nucen platit ve zdravotnických zařízeních regulační poplatky, ve výši 30 Kč, 60 Kč a 90 Kč dle poskytované zdravotnické služby. Tyto platby platí za nemocné v některých krajích České republiky samotný kraj.¹⁸¹

Regulační poplatek ve výši 30 Kč je občan straší 18ti let povinen uhradit, podrobí-li se klinickému vyšetření u praktického, ženského nebo zubního lékaře, dále pak u klinického psychologa či logopeda. Poplatek 30 Kč je nárokován za položky léků na receptu. Částka 30 Kč za položku na receptu je uplatňována, „pokud je lék bez doplatku nebo je doplatek menší než 30 Kč, platí se regulační poplatek 30 Kč, popřípadě je-li doplatek vyšší než 30 Kč, platí se regulační poplatek 30 Kč a dále poplatek, který se sníží o 30 Kč (tedy o zaplacený regulační poplatek).“¹⁸² Poplatek 30 Kč není nárokován,¹⁸³ pokud nebylo provedeno klinické vyšetření.¹⁸⁴

¹⁸¹ Seznam krajů, jenž platby regulačních poplatků převzaly na sebe a typy poplatků, které jsou takto hrazeny, jsou uvedeny v článku Ševčíkové ze dne 3. 4. 2009. Článek je dostupný na WWW: <<http://www.mesec.cz/clanky/kde-se-neplati-regulacni-poplatky/>>

¹⁸² *Ministerstvo zdravotnictví České republiky – Jak na poplatky od 1. 4. 2009.* [online]. [cit. 2010–03–01]. Dostupné na WWW: <<http://www.mzcr.cz/file.aspx?id=784&name=Regula%C4%8Dn%C3%AD%20poplatky%20po%201.4.2009.pdf>>

¹⁸³ Další možnosti a lékařské výkony, při nichž není povinnost uhradit regulační poplatek ve výši 30 Kč jsou uvedeny v materiálu: *Ministerstvo zdravotnictví České republiky – Jak na poplatky od 1. 4. 2009.* [online]. [cit. 2010–03–01]. Dostupné na WWW: <<http://www.mzcr.cz/file.aspx?id=784&name=Regula%C4%8Dn%C3%AD%20poplatky%20po%201.4.2009.pdf>>

¹⁸⁴ *Srov. Ministerstvo zdravotnictví České republiky – Jak na poplatky od 1. 4. 2009.* [online]. [cit. 2010–03–01]. Dostupné na WWW: <<http://www.mzcr.cz/file.aspx?id=784&name=Regula%C4%8Dn%C3%AD%20poplatky%20po%201.4.2009.pdf>>

Regulační poplatek ve výši 60 Kč je placen za každý den v ústavní nebo lázeňské péči. Den nástupu stejně tak jako den odchodu ze zařízení je započítáván dohromady a platba za tyto dny je nárokována pouze jako za jeden den v zařízení.¹⁸⁵

Regulační poplatek ve výši 90 Kč je požadován „za pohotovostní službu poskytnutou zdravotnickým zařízením.“¹⁸⁶ Jedná se zejména o služby lékařské první pomoci. Pokud z návštěvy pohotovostního zařízení vyplyne skutečnost, že by měl být nemocný hospitalizován, regulační poplatek ve výši 90 Kč není požadován.¹⁸⁷

Regulační poplatky nejsou požadovány u osob, které pobírají některou z dávek pomoci v hmotné nouzi¹⁸⁸ (mimořádná okamžitá pomoc, příspěvek na živobytí a doplatek na bydlení) a o tomto mají potvrzení, které nesmí být starší 30 dnů. Regulační poplatky mohou být vybírány jen do určité výše, která je pro osoby ve věku 18–65 let stanovena částkou 5000 Kč a pro osoby starší 65 let je tato částka poloviční, tedy 2 500 Kč. Do tohoto limitu se nezapočítávají regulační poplatky za pohotovostní lékařskou službu ve výši 90 Kč, poplatek za hospitalizaci ve výši 60 Kč a „doplatky na částečně hrazené léčivé přípravky a potraviny pro zvláštní lékařské účely obsahující léčivé látky určené k podpůrné nebo doplňkové léčbě předepsané na recept pro pojištěnce mladší 65 let věku.“¹⁸⁹

3.3.2 Dávky ze systému nemocenského pojištění

Dávky, na něž má občan nárok ze systému nemocenského pojištění v případě nemoci, mateřství, ošetřování člena rodiny a vyrovnávací příspěvek v těhotenství a mateřství, upravuje zákon č. 187/2006 Sb., o nemocenském pojištění, ve znění pozdějších předpisů. Dávky, které se přímo váží na nemocné CLL, jsou dávky

¹⁸⁵ Srov. *Ministerstvo zdravotnictví České republiky – Jak na poplatky od 1. 4. 2009*. [online]. [cit. 2010–03–01]. Dostupné na WWW: <<http://www.mzcr.cz/file.aspx?id=784&name=Regula%C4%8Dn%C3%AD%20poplatky%20po%201.4.2009.pdf>>

¹⁸⁶ Tamtéž.

¹⁸⁷ Srov. tamtéž.

¹⁸⁸ Viz zákon č. 111/2006 Sb., o pomoci v hmotné nouzi.

¹⁸⁹ *Ministerstvo zdravotnictví České republiky – Jak na poplatky od 1. 4. 2009*. [online]. [cit. 2010–03–01]. Dostupné na WWW: <<http://www.mzcr.cz/file.aspx?id=784&name=Regula%C4%8Dn%C3%AD%20poplatky%20po%201.4.2009.pdf>>

ošetřovné a nemocenská. Proto se budu v následující části věnovat jen těmto dvěma dávkám.

Nemocenská

Na dávky nemocenské má nárok pojištěnec od 15. dne trvání pracovní neschopnosti. Před 15. dnem pracovní neschopnosti má povinnost tuto dávku vyplácet zaměstnavatel, ovšem první tři dny z této lhůty jsou neplacené. To znamená, že první tři dny nemá nemocný nárok na žádnou dávku nemocenské, 4.–14. den má povinnost platit nemocenské dávky zaměstnavatel a po 14. dni tato povinnost přechází na stát. Výše dávky je určena jako 60 % z denního vyměřovacího základu. Dávka nemocenské je vyplácena maximálně po dobu 380 kalendářních dnů.¹⁹⁰

Ošetřovné

Nárok na tuto dávku nenáleží nemocnému CLL, ale osobě, která o nemocného aktuálně pečuje. Je-li stav nemocného CLL, který se léčí doma tak závažný, že si vyžaduje přítomnost jiného člena domácnosti, který by se o nemocného staral, může tato starající se osoba požádat o tuto dávku, coby náhradu mzdy. Doba ošetřovného je stanovena maximálně po dobu šesti kalendářních dnů. Náhrada mzdy náleží až čtvrtého dne ošetřování a její výše je 60 % z denního vyměřovacího základu.¹⁹¹

3.3.3 Dávky ze systému důchodového pojištění

Způsobí-li onemocnění CLL dlouhodobě nepříznivý zdravotní stav, který omezí pracovní schopnost nemocného, může si nemocný zažádat o invalidní důchod. Od 1. 1. 2010 vstoupil v platnost novelizovaný zákon č. 306/2008 Sb., o důchodovém pojištění. Se změnou zákona se mění také posuzování nároku na invalidní důchod, stejně tak jako jeho stupně.¹⁹² Dalším typem důchodu je důchod starobní. Ovšem vzhledem k onemocnění CLL je častější využití důchodu invalidního, který je po dovršení důchodového věku, jenž stanovuje příslušný zákon, nahrazován starobním. Proto zde vymezují jen důchod invalidní.

¹⁹⁰ Srov. *Ministerstvo práce a sociálních věcí – Nemocenské pojištění v roce 2010*. [online]. [cit. 2010–04–09]. Dostupné na WWW: <<http://www.mpsv.cz/cs/7>>

¹⁹¹ Srov. tamtéž.

¹⁹² Srov. *Ministerstvo práce a sociálních věcí – Důchodové pojištění*. [online]. [cit. 2010–04–09]. Dostupné na WWW: <<http://www.mpsv.cz/cs/619>>

Zákon o důchodovém pojištění definuje tři stupně invalidity v závislosti na snížení pracovní schopnosti v důsledku dlouhodobě nepříznivého zdravotního stavu. Tento stav posuzují okresní správy sociálního zabezpečení. Stupně invalidity jsou:

- první stupeň, je určen 35–49% snížením pracovní schopnosti
- druhý stupeň, je určen 50–69% snížením pracovní schopnosti
- třetí stupeň, je určen 70% a vyšší snížení pracovní schopnosti.¹⁹³

3.3.4 Příspěvek na péči

S přijetím zákona č. 108/2006 Sb., o sociálních službách, je umožněno osobám, které potřebují pomoc od jiných fyzických osob, čerpat příspěvek na péči. Na tento příspěvek má nárok osoba, „která z důvodu dlouhodobě nepříznivého zdravotního stavu potřebuje pomoc jiné fyzické osoby při péči o vlastní osobu a při zajištění soběstačnosti.“¹⁹⁴ Za dlouhodobě nepříznivý zdravotní stav zákon považuje takový „zdravotní stav, který podle poznatků lékařské vědy má trvat déle než jeden rok, a který omezuje duševní, smyslové nebo fyzické schopnosti a má vliv na péči o vlastní osobu a soběstačnost.“¹⁹⁵ Při posuzování, do jaké míry je osoba schopná se o sebe postarat či nikoliv, se uvádějí čtyři stupně závislosti na pomoci jiné fyzické osoby. Výše konkrétního stupně je vymezena počtem úkonů, které osoba není schopna vykonat plně či v omezené míře. Od stupně závislosti se posléze odvozuje také výše příspěvku na péči.¹⁹⁶ Pro přehlednost uvádím tab. 2, v níž vymezuji stupně závislosti¹⁹⁷, které se odvíjejí od množství úkonů,¹⁹⁸ jež nemocný sám nezvládne, a také výši příspěvku¹⁹⁹ na péči.

¹⁹³ Srov. § 39 odst. 2 zákona č. 306/2008 Sb., o důchodovém pojištění.

¹⁹⁴ § 7 odst. 2 zákona č. 108/2006 Sb., o sociálních službách.

¹⁹⁵ § 3 odst. a) zákona č. 108/2006 Sb., o sociálních službách.

¹⁹⁶ Srov. Zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách.

¹⁹⁷ Stupně závislosti a množství úkonů, jsou vymezeny v § 8 odst. a) zákona č. 108/2006 Sb., o sociálních službách.

¹⁹⁸ Úkony jsou vyjmenovány v § 9 odst. 1, 2 zákona č. 108/2006 Sb., o sociálních službách.

¹⁹⁹ Výše příspěvku na péči je stanovena v § 11 odst. 2 zákona č. 108/2006 Sb., o sociálních službách.

Tab. 2 Posuzování stupně závislosti a výše příspěvku na péči

| Stupeň závislosti | Počet úkonů, které osoba nezvládá | Výše příspěvku na péči |
|--------------------------------------|-----------------------------------|------------------------|
| I. stupeň (lehká závislost) | více než 12 | 2 000 Kč |
| II. stupeň (středně těžká závislost) | více než 18 | 4 000 Kč |
| III. stupeň (těžká závislost) | více než 24 | 8 000 Kč |
| IV. stupeň (úplná závislost) | více než 30 | 12 000 Kč |

Z hodnocení nároku na příspěvek na péči ovšem vyplývá, že čím více je osoba závislá na pomoci někoho jiného, tím vyšší nárok na daný příspěvek má. Proto se toto hodnocení může stát nemotivující, jelikož čím více úkonů nemocný nezvládá, tím více peněz mu bude vyplaceno.

3.3.5 Mimořádné výhody pro těžce zdravotně postižené občany

Osoby, které trpí těžkým zdravotním postižením, mohou využívat výhody, plynoucí z vyhlášky č. 182/1991 Sb., kterou se provádí zákon o sociálním zabezpečení a zákon České národní rady o působnosti orgánů České republiky v sociálním zabezpečení, ve znění pozdějších předpisů (dále jen Vyhláška č. 182/1991 Sb.). Tato vyhláška člení zdravotní postižení do tří kategorií,²⁰⁰ dle intenzity postižení, a v těchto kategoriích mají nárok na mimořádné výhody I.–III. stupně. Tyto výhody jsou:

Mimořádné výhody I. stupně, které držitele dále uvedeného průkazu opravňují k sezení ve veřejných dopravních prostředcích a také k přednostnímu obslužení osobních záležitostí, vyjma zdravotních zařízení, nákupů v obchodě a placených služeb. Zdravotně znevýhodnění, kterým byly přiznány mimořádné výhody I. stupně, získávají průkaz TP (tzn. průkaz těžce zdravotně postižené osoby).²⁰¹

Mimořádné výhody II. stupně, držitele dále uvedeného průkazu opravňují ke stejným výhodám jako u I. stupně. Navíc mají tyto zdravotně postižené osoby nárok na místní bezplatnou hromadnou dopravu a 75% slevu na vnitrostátních spojích. Tito lidé mají nárok na průkaz ZTP (tzn. průkaz zvlášť těžce zdravotně postižené osoby).²⁰²

Mimořádné výhody III. stupně, držitele dále uvedeného průkazu opravňují k výhodám předchozích dvou stupňů. Navíc mají jejich průvodci nárok bezplatnou

²⁰⁰ Případy zdravotního postižení, při nichž se přiznávají mimořádné výhody, jsou uvedeny v příloze č. 2 Vyhlášky č. 182/1991 Sb.

²⁰¹ Srov. příloha 3 odst. 1 vyhlášky č. 182/1991 Sb.

²⁰² Srov. příloha 3 odst. 2 vyhlášky č. 182/1991 Sb.

veřejnou dopravu. Mimořádné výhody III. stupně opravňují získání a užívání průkazu ZTP/P (tzn. průkaz zvlášť těžce zdravotně postižení osoby, s potřebou průvodce).²⁰³

Mimo výhod vyplývajících z držení průkazů TP, ZTP a ZTP/P, mají osoby těžce zdravotně postižené nárok na jednorázové peněžité dávky. Tyto dávky mohou být použity na zakoupení zvláštních pomůcek²⁰⁴, které jsou pro zdravotně postižené nezbytné, dále pak mají nárok na příspěvek na úpravu bytu,²⁰⁵ pokud jejich onemocnění způsobuje postižení pohybového aparátu, příspěvek na provoz motorového vozidla²⁰⁶ a příspěvek na individuální dopravu.²⁰⁷

Další příspěvky, které je možné čerpat, jsou podmíněny dalším postižením, které nemusí přímo souviset s onemocněním CLL, a proto je zde nezmiňuji.

3.4 Možnosti péče a služby pro osoby nemocné chronickou lymfatickou leukémií

Výběr vhodných služeb a institucí věnujících se nemocným s CLL se vždy odvíjí od specifik současného zdravotního stavu, v němž se nemocný nachází, a také od jeho sociálního zázemí. Nejčastěji využívanými zařízeními jsou příslušná oddělení nemocnic, v nichž se nemocný léčí, popřípadě kam dochází na kontrolní vyšetření. Mimo tato oddělení mají nemocní možnost využívat četné množství sociálních služeb, které definuje zákon 108/2006 Sb., o sociálních službách. Je-li nemoc v terminálním, tedy konečném stádiu, nemocný a jeho rodina mají možnost využít hospicové péče.

Zařízeními a službami, které mohou nemocní využívat, se zde věnuji pouze okrajově, jelikož jejich definování není přímým záměrem mé práce. Mají sloužit pouze jako orientační a doplňující tématika v oblasti nemocných s chronickou lymfatickou leukémií.

²⁰³ Srov. příloha 3 odst. 3 vyhlášky č. 182/1991 Sb.

²⁰⁴ Viz § 33 vyhlášky č. 182/1991 Sb.

²⁰⁵ Viz § 34 vyhlášky č. 182/1991 Sb.

²⁰⁶ Viz § 36 vyhlášky č. 182/1991 Sb.

²⁰⁷ Viz § 37 vyhlášky č. 182/1991 Sb.

Nemocniční péče

Významné postavení v péči o osoby, které onemocní CLL, má péče v lékařských zařízeních – nemocnicích. Systém nemocniční péče se označuje jako institucionální.²⁰⁸ Přístupy a metody, které jsou zde uplatňovány, jsou zaměřeny výhradně na léčbu, popřípadě monitorování onemocnění, dle moderních poznatků lékařské vědy. Tomuto odpovídá také složení personálu, který je tvořen zejména zdravotníky – lékaři, středním, nižším a pomocným zdravotním personálem. Vhodným doplněním zdravotnického týmu by se pak měli stát psychologové, případně psychiatři, sociální pracovníci, duchovní apod. Díky multidisciplinárnímu týmu může být zajištěn komplexní přístup k nemocnému.²⁰⁹

Seznam onkologických center je součástí přílohy č. 3.

Služby vymezené zákonem č. 108/2006 Sb., o sociálních službách

Zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách, upravil poskytování sociálních služeb, které byly do té doby, tj. do roku 2006, legislativně velmi roztržštěné. Bylo tedy nutné vytvořit zákon, který by sociální služby upravoval v jednotném a pro všechny poskytovatele služeb stejně platném systému. Díky jednotnému systému, který tento zákon poskytuje, je zaručena kvalita a efektivita poskytovaných sociálních služeb.

Lidé, kteří onemocní CLL a jejichž stav je stabilní (tedy nevyžaduje přímou nemocniční péči), mohou využívat sociální služby. Služby, které jsou jim poskytovány, mají za cíl rozvíjet jejich samostatnost, byla-li v důsledku chronického onemocnění pozměněna, dále pak podporovat v činnostech, které by předešly vzniku či zmírnění nepříznivé situace a také mají za cíl sociální začleňování těchto osob. Těchto cílů se snaží dosahovat pomocí širokého spektra sociálních služeb.²¹⁰

Službám, které mohou využívat také nemocní CLL a které jim pomáhají překonat obtíže způsobené nemocí, se věnuji v následujícím textu. Osobu, která využívá tyto služby, tedy nemocného CLL, zde označuji termínem „klient.“

²⁰⁸ Viz HERMANOVÁ, G. Formy péče o nemocné a umírající. In *Zdravotnictví a sociální práce*. Praha : Institut postgraduálního vzdělávání ve zdravotnictví, 2007. s. 58.

²⁰⁹ Srov. TOMEŠ, I. et al. *Sociální správa : úvod do teorie a praxe*. Praha : Portál 2009. s. 239.

²¹⁰ Srov. § 2 odst. 2 zákona č. 108/2006 Sb., o sociálních službách.

Sociální poradenství

Sociální poradenství je základní službou, kterou má povinnost poskytovat každá organizace, která má statut „poskytovatel sociální služby.“ Sociální poradenství se dle obsahu sdělovaných informací může dělit na poradenství základní a odborné. Odborné sociální poradenství je zaměřeno na určitou cílovou skupinu nebo problematiku, na níž se specializuje. Mezi činnosti, které jsou součástí odborného poradenství, patří „zprostředkování kontaktu se společenským prostředím, sociálně–terapeutické činnosti a pomoc při uplatňování práv, oprávněných zájmů a při obstarávání osobních záležitostí.“²¹¹ Sociální poradenství je poskytováno bezplatně.²¹²

Osobní asistence

Asistence je forma sociální služby, která je poskytována přímo u klienta doma, popřípadě v prostředí, v němž se klient nachází. Jde tedy o službu terénní. Služba je určena těm, kdož mají sníženou soběstačnost v závislosti na svém zdravotním stavu, popřípadě věku apod. Mezi činnosti²¹³ osobní asistence náleží např. dopomoc při péči o vlastní osobu nebo domácnost, aktivizační činnosti a jiné.²¹⁴

Tato služba je hrazena z příspěvku na péči, popřípadě z jiného příjmu, který klient má. Výše úhrady je stanovena dle úkonů, které jsou při osobní asistenci prováděny.²¹⁵ Nejvyšší úhrady jsou však definovány prováděcí vyhláškou.²¹⁶

Pečovatelská služba

Jde o službu poskytující pomoc při úkonech²¹⁷ v péči o vlastní osobu, při osobní hygieně, chodu domácnosti apod. Služba je poskytována jako ambulantní, či terénní. Ambulantní péče je zde vymezena jako péče o klienty, kteří využívají zařízení sociálních služeb, a terénní pečovatelská služba probíhá přímo v domácnosti klienta.²¹⁸

Pečovatelská služba je sociální službou, kterou si hradí klient. Maximální výše této úhrady je stanovena prováděcí vyhláškou.²¹⁹

²¹¹ § 37 odst. 4 zákona č. 108/2006 Sb., o sociálních službách.

²¹² Srov. § 72 zákona č. 108/2006 Sb., o sociálních službách.

²¹³ Tyto činnosti vymezuje § 39 odst. 2 zákona č. 108/2006 Sb., o sociálních službách.

²¹⁴ Srov. § 39 zákona č. 108/2006 Sb., o sociálních službách.

²¹⁵ Srov. § 75 zákona č. 108/2006 Sb., o sociálních službách.

²¹⁶ Viz § 5 odst. 2 vyhlášky č. 505/2006 Sb., kterou se provádějí některá ustanovení zákona o sociálních službách.

²¹⁷ Tyto úkony vymezuje § 40 odst. 2 zákona č. 108/2006 Sb., o sociálních službách.

²¹⁸ Srov. § 40 zákona č. 108/2006 Sb., o sociálních službách.

²¹⁹ Viz § 6 odst. 2 vyhlášky č. 505/2006 Sb., kterou se provádějí některá ustanovení zákona o sociálních službách.

Tísňová péče

Díky této službě, mohou klienti nepřetržitě využívat pomoci od odborníků. Tato pomoc se vztahuje na situace, kdy dojde k náhlému zhoršení klientova zdravotního stavu. Formou pomoci je přímá hlasová či elektronická komunikace. Služba je poskytována formou terénní.²²⁰

Platba za tísňovou péči se odvíjí od služeb, které byly touto formou vykonány. Její maximální výše je upravena prováděcí vyhláškou.²²¹

Podpora samostatného bydlení

Služba je zaměřena na podporu klientů při bydlení v jejich přirozeném prostředí. Tímto prostředím se rozumí byt, popřípadě dům, který mají v užívání. Pomoc je zaměřena na jejich samostatnost v tomto prostředí, zajištění chodu domácnosti apod. Služba je tedy terénní.²²² Výše nákladů na podporu samostatné bydlení je definována prováděcí vyhláškou.²²³

Odlehčovací služby

Péče o osobu, která trpí chronickým onemocněním, nebo je u ní z důvodu věku snížena soběstačnost, je velmi fyzicky i psychicky náročná. Proto mohou lidé, kteří o někoho pečují, využít této služby. Ta ve formě terénní, ambulantní nebo pobytové, zabezpečuje péči o osobu, u níž došlo ke snížení soběstačnosti. Služba je poskytována po dobu, kdy rodinný příslušník, nebo jiná osoba, která o klienta pečuje, potřebuje prostor pro zajištění svých potřeb.²²⁴

Odlehčovací služby jsou placenou formou sociálních služeb. Výše úhrady je odvozena od úkonů, které byly vykonány. Maximální výše těchto nákladů je stanovena prováděcí vyhláškou.²²⁵

Další služby, které mohou osoby trpící CLL využít, jsou např. centra denních služeb, denní stacionáře, týdenní stacionáře atd.²²⁶

²²⁰ Srov. § 41 zákona č. 108/2006 Sb., o sociálních službách.

²²¹ Viz § 7 odst. 2 vyhlášky č. 505/2006 Sb., kterou se provádějí některá ustanovení zákona o sociálních službách.

²²² Srov. § 43 zákona č. 108/2006 Sb., o sociálních službách.

²²³ Viz § 9 odst. 2 vyhlášky č. 505/2006 Sb., kterou se provádějí některá ustanovení zákona o sociálních službách.

²²⁴ Srov. § 44 zákona č. 108/2006 Sb., o sociálních službách.

²²⁵ Viz § 10 odst. 2 vyhlášky č. 505/2006 Sb., kterou se provádějí některá ustanovení zákona o sociálních službách.

²²⁶ Další typy služeb definuje zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách.

Hospicová péče

Dojde-li ve vývoji CLL k takovému stavu, že nemocnému již nepomáhá žádná dostupná léčba, která by zvrátila nepříznivý vývoj onemocnění, a je-li z poznatků moderní vědy patrné, že se nemocný ocitl v terminálním, tedy konečném stádiu své nemoci, může být využita forma péče, kterou nabízí hospic. Tato péče již není zaměřena na léčbu nemoci jako takové, ale na mírnění bolesti, kterou může nemocný v kontextu svého onemocnění pociťovat.²²⁷

Hospicová péče může být dvojího typu – domácí nebo lůžková. Domácí hospicová péče je vhodná tam, kde se o umírajícího může postarat jeho rodina, popřípadě někdo blízký. Pracovníci hospice pak pouze do domu nemocného dojíždějí a vykonávají úkony, které rodina z různých důvodů vykonávat nemůže, jako jsou např. zdravotnické výkony. Klienti domácího hospice mají možnost zapůjčení kompenzačních pomůcek, mohou využívat pohotovostní linky v případě náhlého zhoršení stavu nemocného, atp.²²⁸ Lůžková forma hospicové péče je určena tam, kde není možné se o umírající starat v domácnosti.²²⁹

Domácí i lůžková forma hospicové péče je zaměřena na poskytování péče o umírající a jejich rodiny. Proto jsou součástí hospicových týmů nejen zdravotní pracovníci, ale také psychologové, sociální pracovníci a duchovní. Velký význam je zde kladen také na dobrovolnickou službu druhým. Všichni tyto lidé se snaží vytvořit pro umírajícího a jeho nejbližší co nejpříjemnější atmosféru a usilují o smíření se s koncem života samotného nemocného i lidí v jeho okolí.²³⁰

Seznam hospiců je součástí přílohy č. 4.

²²⁷ Srov. *Osobní asistence – hospicová péče*. [online]. [cit. 2010–04–16]. Dostupné na WWW: <<http://www.osobniasistence.cz/?tema=3>>

²²⁸ Srov. *Cesta domů – domácí hospic*. [online]. [cit. 2010–04–16]. Dostupné na WWW: <<http://www.cestadomu.cz/domaci-hospic.html>>

²²⁹ Srov. *Umírání – hospice v ČR.* [online]. [cit. 2010–04–16]. Dostupné na WWW: <<http://www.umirani.cz/hospice-v-cr.html>>

²³⁰ Srov. *Osobní asistence – hospicová péče*. [online]. [cit. 2010–04–16]. Dostupné na WWW: <<http://www.osobniasistence.cz/?tema=3>>

ZÁVĚR

V bakalářské práci s názvem Chronická lymfatická leukémie a její psychosociální dopad jsem si vytyčila jako hlavní cíl „vytvořit komplexního průvodce chronickou lymfatickou leukémií, v celé šíři jejího dopadu.“ Tato práce by měla být využitelná co nejširším spektrem osob, které mohou nemocného provázet při závažném onemocnění, jakým chronická lymfatická leukémie je. Odborné publikace se onemocněním zabývají nejčastěji z pohledu medicínského. Řeší zejména to, jak nemoc vzniká, co ji ovlivňuje, možnosti léčby, následky atd. Málo z nich již ale zahrnuje oblasti, které se dotýkají i života člověka mimo nemocniční zařízení. Takové informace jsou potom pojímány v publikacích, které se věnují výhradně psychologickému, popřípadě sociálnímu dopadu onemocnění. Proto bylo mým cílem vytvořit tuto komplexně pojatou práci, která by se alespoň z části dotýkala všech těchto oblastí. Pojmout tuto problematiku v celé její šíři by vyžadovalo nejen delší časové období na zpracování práce, ale také spolupráci odborníků z mnoha odvětví, stejně tak i spolupráci s nemocnými.

V práci se věnuji oblastem somatického, psychologického a sociálního dopadu nemoci. V somatickém, tedy lékařském pojetí onemocnění, je důležité brát zřetel na specifickou každého z typů onemocnění. Dle příslušných typů je možné přistoupit k co nejvhodnější léčbě, která by nemoc stabilizovala, a umožnila nemocnému dlouhý, plnohodnotný a kvalitní život s nemocí. Jelikož se ale jedná o onemocnění, které doposud nelze léčit kauzálně, je zde nutná celoživotní léčba. Ta často může spočívat „pouze“ v kontrolních vyšetřeních. Rodiny ale nikdy nemají jistotu, že se nemoc neobjeví znovu, či se neprojeví v jiné formě. Tato nejistota a přítomnost nemoci způsobuje dopad na psychickou stránku osobnosti nemocného. Může dojít ke změně jeho hodnot a přístupů k sobě samému, stejně tak jako k lidem okolo. S tímto aspektem je třeba vždy počítat a snažit se nemocnému co nejvíce pomoci v překonání jednotlivých fází vyrovnávání se s nemocí. Stejně tak dopad sociální má velmi významný podíl na přijetí onemocnění a vyrovnání se s ním. Pohled okolní společnosti často může utvářet i pohled nemocného na sebe samého a na situaci, v níž se nachází. Dojde-li k omezování jeho sociálního postavení ve společnosti, může se to negativně projevit i na vývoji jeho onemocnění. Z tohoto výčtu i z práce samotné je tedy patrné, že k nemocnému je třeba přistupovat globálně a nevidět jej jen jako číslo chorobopisu,

popřípadě označení diagnózy. Je třeba zvolit nejen vhodnou lékařskou péči a léčbu, ale také vhodný přístup k nemocnému jako k člověku, který má své individuální a v nemoci a následném období specifické potřeby. Z tohoto důvodu se domnívám, že součástí týmu, který je kolem nemocného, by neměli být jen lékaři a zdravotní sestry, ale také psychologové či psychiatři, duchovní, sociální pracovníci a další. Jen komplexně pojímaná péče může být krokem ke spokojenému životu nemocného.

Při tvorbě bakalářské práce jsem se často setkala s tím, že chronická lymfatická leukémie nebyla nikde svým problémem a pojetím uvedena v takové šíři, jakou by zasluhovala. Odborné texty, ať již z lékařské literatury nebo jiné, se jí dle mého názoru věnují nedostatečně. Možná je to právě tím, že nemoc může být po dlouhou dobu nezjištěna, a léčba je zahájena až po dlouhém časovém období od jejího vzniku. Přesto se ale domnívám, že by tyto informace měly být daleko dostupnější, zejména jedná-li se o nejčastější typ chronické leukémie u dospělých. Také jsem se neseetkala s tím, že by odborná literatura zohledňovala např. těhotenství u ženy, která chronickou lymfatickou leukémií trpí. Myslím si, že na tuto i mnohé další otázky nebylo doposud dostatečně odpovězeno.

Přestože jsem se snažila pojmout chronickou lymfatickou leukémii v celé její šíři, domnívám se, že jsem nevyčerpala všechny oblasti, jichž se může dotýkat. Mnohé jsou mi i nadále uzavřené. Ovšem otázky a samotné odpovědi na oblasti, do nichž onemocnění zasahuje, by měly vycházet přímo od nemocných. Proto by si práce zasluhovala příspěvky také od nich. Vzhledem k povaze mé práce a možnostem, které jsem při její tvorbě měla, jsem se k těmto informacím nedostala, a kontaktovat samotné nemocné, je z mého hlediska (pro potřeby bakalářské práce) neetické.

LITERATURA A PRAMENY

- BAKALOVÁ, Z., 2010, *Leukémie u dětí a její psychosociální dopad na dítě a jeho rodinu*. [práce odevzdána na CARITAS, VOŠ v dubnu 2010].
- BÁRTLOVÁ, S. *Sociologie medicíny a zdravotnictví*. 4., přeprac. vyd. Praha : Grada Publishing, 2005. 167 s. ISBN: 80-7013-355-4.
- BARTŮŇKOVÁ, J., PAULÍK, M. et al. *Vyšetřovací metody v imunologii*. 1. vyd. Praha : Grada Publishing, 2005. 176 s. ISBN: 80-247-0691-1.
- ČIHÁK, R. *Anatomie I. 2.*, upr. a dopl. vyd. Praha : Grada Publishing, 2001. 500 s. ISBN: 80-716-9970-5.
- DYLEVSKÝ, I. *Lymfa – míza*. 1. vyd. Olomouc : Poznání, 2006. 109 s. ISBN: 80-86606-42-2.
- DYLEVSKÝ, I. *Somatologie*. 2., přeprac. a dopl. vyd. Olomouc : Epava, 2000. 480 s. ISBN: 80-86297-05-5.
- FÖLSCH, U.R., KOCHSIEK, K., SCHMIDT, R.F. et al. *Patologická fyziologie*. 1. vyd. Praha : Grada Publishing, 2003. 586 s. ISBN: 80-247-0319-X.
- HERMANOVÁ, G. Formy péče o nemocné a umírající. In *Zdravotnictví a sociální práce*. 1. vyd. Praha : Institut postgraduálního vzdělávání ve zdravotnictví, 2007. 79 s. ISBN: 978-80-87023-03-7.
- HOSKOVCOVÁ, S. *Psychosociální intervence*. 1. vyd. Praha : Karolinum, 2009. 184 s. ISBN: 978-80-246-1626-1.
- JOBÁNKOVÁ, M. et al. *Kapitoly z psychologie pro zdravotnické pracovníky*. 2., přeprac. vyd. Brno : Institut pro další vzdělávání pracovníků ve zdravotnictví v Brně, 2002. 225 s. ISBN: 80-7013-365-1.
- KLENER, P. et al. *Klinická onkologie*. 1. vyd. Praha : Galén, 2002. 686 s. ISBN: 80-7262-151-3.
- KOZÁK, T. *Chronická lymfocytární leukémie (CLL)*. 1. vyd. Praha : We Make Media, 2008. 32 s. ISBN: 978-80-254-3468-0.
- KŘIVOHLAVÝ, J. *Psychologie nemoci*. 1. vyd. Praha : Grada Publishing, 2002. 198 s. ISBN: 80-247-0179-0.
- MAYER, J., STARÝ, J. et al. *Leukemie*. 1. vyd. Praha : Grada Publishing, 2002. 357 s. ISBN: 80-7169-991-8.

- MERKUNOVÁ, A., OREL, M. *Anatomie a fyziologie člověka pro humanitní obory*. 1. vyd. Praha : Grada Publishing, 2008. 302 s. ISBN: 978-80-247-1521-6.
- Mezinárodní statistická klasifikace nemocí a přidružených zdravotních problémů : MKN-10 : desátá revize : aktualizovaná druhá verze k 1.1.2009, Praha : Bomton Agency, 2008. 862 s. ISBN: 978-80-904259-0-3.
- MOUREK, J. *Fyziologie : učebnice pro studenty zdravotnických oborů*. 1. vyd. Praha : Grada Publishing, 2005. 204 s. ISBN: 80-247-1190-7.
- PALÁSEK, I., DOUBEK, M., VORLÍČEK, J. *Chronická lymfatická leukémie*. 1. vyd. Brno : Masarykova univerzita v Brně, 2003. 19 s. ISBN: 80-210-3272-3.
- ŠRÁMKOVÁ, L. *Dětská leukémie průvodce pro rodiče*. 1. vyd. Praha : Občanské sdružení HAIMA, 2006. 57 s. ISBN: 80-239-8904-9.
- TOMEŠ, I. et al. *Sociální správa : úvod do teorie a praxe*. 2., rozš. a přeprac. vyd. Praha : Portál 2009. 299 s. ISBN: 978-80-7367-483-0.
- TSCHUSCHKE, V. *Psychoonkologie : psychologické aspekty vzniku a zvládnutí rakoviny*. 1. vyd. Praha : Portál, 2004. 215 s. ISBN: 80-7178-826-0.
- VÁGNEROVÁ, M. *Psychopatologie pro pomáhající profese*. 4. rozš. a přeprac. vyd. Praha : Portál, 2008. 870 s. ISBN: 978-80-7367-414-4.
- VORLÍČEK, J., ABRAHÁMOVÁ, J., VORLÍČKOVÁ, H. et al. *Klinická onkologie pro sestry*. 1. vyd. Praha : Grada Publishing, 2006. 328 s. ISBN: 80-247-1716-6.
- VYMĚTAL, J. *Lékařská psychologie*. 3., aktualiz. vyd., v nakl. Portál 1. vyd. Praha : Portál, 2003. 397 s. ISBN: 80-7178-740-X.
- ZACHAROVÁ, E., HERMANOVÁ, M. et al. *Zdravotnická psychologie : teorie a praktická cvičení*. 1. vyd. Praha : Grada, 2007. 229 s. ISBN: 978-80-247-2068-5.

Právní předpisy

- Vyhláška č. 182/1991 Sb., kterou se provádí zákon o sociálním zabezpečení a zákon České národní rady o působnosti orgánů České republiky v sociálním zabezpečení.
- Vyhláška č. 505/2006 Sb., kterou se provádějí některá ustanovení zákona o sociálních službách.
- Zákon č. 20/1966 Sb., o péči o zdraví lidu.
- Zákon č. 111/2006 Sb., o pomoci v hmotné nouzi.
- Zákon č. 306/2008 Sb., o důchodovém pojištění.
- Zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách.

Internetové zdroje

- Anemie* [online]. [cit. 2010-03-07]. Dostupné na WWW: <<http://lekarske.slovníky.cz/pojem/anemie>>
- Biochemické vyšetření* [online]. [cit. 2010-03-07]. Dostupné na WWW: <<http://lekarske.slovníky.cz/pojem/biochemicke-vysetreni>>
- Cesta domů – domácí hospic*. [online]. [cit. 2010-04-16]. Dostupné na WWW: <<http://www.cestadomu.cz/domaci-hospic.html>>
- Cesta domů – adresář – Domácí hospicová péče v ČR*. [online]. [cit. 2010-04-24]. Dostupné na WWW: <<http://www.cestadomu.cz/adresar.html?categoryId=3&orderBy=label&orderDir=ASC&page=1>>
- Cesta domů – adresář – Lůžkové hospice v ČR*. [online]. [cit. 2010-04-24]. Dostupné na WWW: <<http://www.cestadomu.cz/adresar.html?categoryId=2&orderBy=label&orderDir=ASC&page=1>>
- Český registr dárců kostní dřeně – Postup při darování dřeně klasickým odsátím z kosti*. [online]. [2010-03-19]. Dostupné na WWW: <<http://www.kostnidren.cz/registr/darci/darcovstvi-odsati.php>>
- Český registr dárců kostní dřeně – Postup při darování krevních kmenových buněk ze žíly pomocí separátoru*. [online]. [2010-03-19]. Dostupné na WWW: <<http://www.kostnidren.cz/registr/darci/darcovstvi-separator.php>>
- Články a informace z různých oblastí lékařství – leukémie*. [online]. [cit. 2010-04-18]. Dostupné na WWW: <<http://www.biology.estranky.cz/clanky/nemoci-a-choroby/leukemie>>
- DOUBEK, M. *Chronická lymfatická leukémie*. [online]. [cit. 2010-03-09]. Dostupné na WWW: <http://www.euni.cz/review_win.php?review=55&akce=2821720>
- DOUBEK, M. *Leukémie* [online]. [cit. 2010-03-15]. Dostupné na WWW: <http://www.linkos.cz/pacienti/leukemie_clanek.php>
- Fakultní nemocnice Brno – Klinické studie*. [online]. [2010-04-06]. Dostupné na WWW: <<http://www.fnbrno.cz/article.asp?nArticleID=264&nDepartmentID=107&nLanguageID=1>>

- Hypersplenismus*. [online]. [cit. 2010-03-15]. Dostupné na WWW: <http://www.medicabaze.cz/index.php?&sec=term_detail&termId=790&tname=Hypersplenismus>
- KOLÁŘOVÁ, R. *Co potřebujete vědět o klinických studiích*. [online] Masarykův onkologický ústav Brno. [cit. 2010-04-06]. Dostupné na WWW: <http://www.onko.cz/_pub/publikace/studie.pdf>
- KOZÁK, T. *Chronická lymfocytární leukémie*. *Onkologie* [online] 2008, roč. 2, č. 3. [cit. 2010-04-12]. Dostupné na WWW: <<http://www.solen.cz/pdfs/xon/2008/03/04.pdf>>
- Krevní obraz*. [online]. [cit. 2010-02-13]. Dostupné na WWW: <<http://lekarske.slovniky.cz/pojem/krevni-obraz>>
- Leukemie – Možnosti diagnostiky – Cytologie a histologie*. [online]. [cit. 2010-03-18]. Dostupné na WWW: <<http://www.e-leukemie.cz/cz/diagnostika/3>>
- Linkos – pro pacienty a jejich blízké – Seznam komplexních onkologických center*. [online]. [cit. 2010-04-24]. Dostupné na WWW: <<http://www.linkos.cz/pacienti/sit3.php>>
- Ministerstvo práce a sociálních věcí – Důchodové pojištění*. [online]. [cit. 2010-04-09]. Dostupné na WWW: <<http://www.mpsv.cz/cs/619>>
- Ministerstvo práce a sociálních věcí – Nemocenské pojištění v roce 2010*. [online]. [cit. 2010-04-09]. Dostupné na WWW: <<http://www.mpsv.cz/cs/7>>
- Ministerstvo práce a sociálních věcí – práva pacientů ČR*. [online]. [cit. 2010-04-18]. Dostupné na WWW: <<http://www.mpsv.cz/cs/840>>
- Ministerstvo zdravotnictví České republiky – Jak na poplatky od 1. 4. 2009*. [online]. [cit. 2010-03-01]. Dostupné na WWW: <<http://www.mzcr.cz/file.aspx?id=784&name=Regula%C4%8Dn%C3%AD%20poplatky%20po%201.4.2009.pdf>>
- Osobní asistence – hospicová péče*. [online]. [cit. 2010-04-16]. Dostupné na WWW: <<http://www.osobniasistence.cz/?tema=3>>
- ŠEVČÍKOVÁ, I. *Kde se (ne)platí regulační poplatky?* [online]. [cit. 2010-03-09]. Dostupné na WWW: <<http://www.mesec.cz/clanky/kde-se-neplati-regulacni-poplatky/>>
- Umírání – hospice v ČR*. [online]. [cit. 2010-04-16]. Dostupné na WWW: <<http://www.umirani.cz/hospice-v-cr.html>>

Velký lékařský slovník – antibiotika. [online]. [cit. 2010–04–24]. Dostupné na WWW:
<<http://lekarske.slovníky.cz/pojem/antibiotika>>

Velký lékařský slovník – antimykotika. [online]. [cit. 2010–04–24]. Dostupné na WWW:
<<http://lekarske.slovníky.cz/pojem/antimykotika>>

Velký lékařský slovník – antivirotika. [online]. [cit. 2010–04–24]. Dostupné na WWW:
<<http://lekarske.slovníky.cz/pojem/antivirotika>>

Vitalion – Leukémie – chronická lymfatická leukémie. [online]. [cit. 2010–04–12].
Dostupné na WWW: <<http://nemoci.vitalion.cz/leukemie/#chronicka-lymfaticka>>

Vitalion – Leukémie. [online]. [cit. 2010–04–24]. Dostupné na WWW:
<<http://nemoci.vitalion.cz/leukemie/>>

Všeobecná fakultní nemocnice v Praze – Etická komise. [online]. [cit. 2010–04–24]
Dostupné na WWW:
<<http://www.vfn.cz/article.asp?nDepartmentID=678&nArticleID=5404&nLanguageID=1>>

SEZNAM OBRÁZKŮ

| | |
|---|----|
| Obr. 1: Buňky chronické lymfatické leukémie | 9 |
| Obr. 2: Místa výskytu červené kostní dřeně | 16 |

SEZNAM TABULEK

| | |
|--|----|
| Tab. 1: Klinická a střední doba přežití dle Raie | 21 |
| Tab. 2: Posuzování stupně závislosti a výše příspěvku na péči..... | 51 |

SEZNAM PŘÍLOH

| | |
|---|----|
| Příl. 1: Porovnání základních typů leukémie | 67 |
| Příl. 2: Vzor informovaného souhlasu | 68 |
| Příl. 3: Seznam onkologických center v České republice..... | 69 |
| Příl. 4: Seznam hospiců v ČR | 70 |

Přílohy

Příl. 1: Porovnání základních typů leukémie

(zdroj: Články a informace z různých oblastí lékařství – leukémie. [online]. [cit. 2010–04–18]. Dostupné na WWW: <<http://www.biology.estranky.cz/clanky/nemoci-a-choroby/leukemie>> a

Vitalion – Leukémie. [online]. [cit. 2010–04–24]. Dostupné na WWW: <<http://nemoci.vitalion.cz/leukemie/>>)

| SPECIFIKA JEDNOTLIVÝCH TYPŮ LEUKÉMIE | | | | |
|--------------------------------------|---|---|---|---|
| typ leukémie | ALL akutní lymfatická leukémie | AML akutní myeloidní leukémie | CLL chronická lymfatická leukémie | CML chronická myeloidní leukémie |
| incidence | 5–7 případů na 100 000 obyv./rok; 80 % ALL u dětí 3–4 let | 3–4 případy na 100 000 obyv./rok; muži:ženy – 3:2 | 3 případy na 100 000 obyv./rok; nejčastější typ leukémie u dospělých | 1–2 případy na 100 000 obyv./rok; 20% všech leukémií |
| příznaky | malátnost, horečka, únavnost, bolesti kostí a kloubů, petechie, anémie, neutropenie, trombocytopenie, | útlum normální buněčné dřeně, anémie, neutropenie, trombocytopenie, infekce | splenomegalie, útlak krvetvorby, zvětšení uzlin, únava, nechutenství | z 85% přítomnost philadelphského chromozomu, únavnost, hubnutí, teploty, bolesti kostí a kloubů, anémie, zvětšení sleziny a jater |
| průběh onemocnění | náhle, pozvolna, bez léčby do několika měsíců umírá | rychlý – 1 měsíc, neléčená 2–5 měsíců | závisí na progresivitě a komplikacích, přežití 5–20 let | s plně rozvinutými příznaky 1–4 roky |
| léčba | chemoterapie, transplantace | chemoterapie, transplantace | chemoterapie, transplantace | transplantace |

Příl. 2: Vzor informovaného souhlasu

(zdroj: *Všeobecná fakultní nemocnice v Praze – Etická komise*. [online]. [cit. 2010–04–24] Dostupné na WWW: <<http://www.vfn.cz/article.asp?nDepartmentID=678&nArticleID=5404&nLanguageID=1>>)

Název zdravotnického prostředku:

Popis průběhu zkoušek:

Jméno subjektu:

Datum narození:

Zkoušející:

1. Já, níže podepsaný (á) souhlasím s mou účastí na zkouškách. Je mi více než 18 let.
2. Byl (a) jsem podrobně informován (a) o cílu zkoušek, o jejich postupech, a o tom, co se ode mě očekává. Lékař pověřený prováděním zkoušek mi vysvětlil případné problémy, které by se mohly vyskytnout během mé účasti ve studii a vysvětlil mi způsoby jakými budou případná zdravotní rizika řešena.
3. Informoval (a) jsem lékaře pověřeného prováděním zkoušek o všech lécích, které jsem užíval(a) v posledních 28 dnech, i o těch, které v současnosti užívám. Bude-li mi nějaký lék předepsán jiným lékařem, budu ho informovat o své účasti v klinické studii a bez souhlasu lékaře pověřeného touto studií ho nevezmu.
4. Budu při své léčbě se svým lékařem spolupracovat a v případě výskytu jakéhokoliv neobvyklého nebo nečekaného příznaku ho budu ihned informovat.
5. Porozuměl (a) jsem tomu, že svou účast na zkouškách mohu kdykoliv přerušit, nebo odstoupit aniž by to jakkoliv ovlivnilo mou další léčbu.
6. Při zařazení do zkoušek budou moje osobní data uchována s plnou ochranou důvěrnosti dle platných zákonů ČR. Do mé původní zdravotní dokumentace budou moci na základě mého uděleného souhlasu nahlédnout za účelem ověření získaných údajů zástupci sponzora, nezávislých etických komisí a zahraničních nebo místních kompetentních úřadů (v ČR Státní ústav pro kontrolu léčiv). Pro tyto případy je zaručena ochrana důvěrnosti mých osobních dat. Při vlastním provádění zkoušek mohou být osobní údaje poskytnuty jiným než výše uvedeným subjektům pouze bez identifikačních údajů, to je anonymní data pod číselným kódem. Rovněž pro výzkumné a vědecké účely mohou být moje osobní údaje poskytnuty pouze bez identifikačních údajů (anonymní data) nebo s mým výslovným souhlasem.
7. Porozuměl (a) jsem tomu, že mé jméno se nebude nikdy vyskytovat ve zprávách o těchto zkouškách. Já pak naopak nebudu proti použití výsledků těchto zkoušek.

Podpis pacienta:

Podpis lékaře provádějícího zkoušky:

Datum:

Datum:

Příl. 3: Seznam onkologických center v České republice

(zdroj: *Linkos – pro pacienty a jejich blízké – Seznam komplexních onkologických center*. [online]. [cit. 2010–04–24]. Dostupné na WWW: <<http://www.linkos.cz/pacienti/sit3.php>>)

Oficiální název komplexního onkologického centra

Komplexní onkologické centrum Fakultní nemocnice Hradec Králové ve spolupráci s Radiologickým centrem společnosti Multiscan, s.r.o. Hemato–onkologické centrum Fakultní nemocnice Brno

Komplexní onkologické centrum Fakultní nemocnice Na Bulovce ve spolupráci se Všeobecnou fakultní nemocnicí a Fakultní Thomayerovou nemocnicí s poliklinikou

Komplexní onkologické centrum Fakultní nemocnice Olomouc

Komplexní onkologické centrum Fakultní nemocnice Plzeň

Komplexní onkologické centrum Fakultní nemocnice s poliklinikou Ostrava

Komplexní onkologické centrum Fakultní nemocnice v Motole

Komplexní onkologické centrum Krajské nemocnice Liberec, a.s.

Komplexní onkologické centrum Krajské nemocnice T. Bati, a.s. Zlín

Komplexní onkologické centrum Masarykova onkologického ústavu v Brně ve spolupráci s Fakultní nemocnicí Brno a Fakultní nemocnicí U Svaté Anny

Komplexní onkologické centrum Masarykovy nemocnice v Ústí nad Labem, o.z.

Komplexní onkologické centrum Nemocnice České Budějovice, a.s.

Komplexní onkologické centrum Nemocnice Jihlava, p.o.

Komplexní onkologické centrum Nový Jičín, Radioterapie, a.s.

Příl. 4: Seznam hospiců v ČR

(zdroj: *Cesta domů – adresář – Domácí hospicová péče v ČR*. [online]. [cit 2010–04–24]. Dostupné na WWW:

<<http://www.cestadomu.cz/adresar.html?categoryId=3&orderBy=label&orderDir=ASC&page=1>> a

Cesta domů – adresář – Lůžkové hospice v ČR. [online]. [cit 2010–04–24].

Dostupné na WWW:

<<http://www.cestadomu.cz/adresar.html?categoryId=2&orderBy=label&orderDir=ASC&page=1>>

Domácí hospicová péče v ČR

Benešov, Terénní služby Benešov
Brno, Domácí hospic, poradna a půjčovna pomůcek
Jihlava, Domácí hospicová péče Bárka
Jihlava, Hospicové hnutí Vysočina
Kyjov, Domácí hospic David, Charita Kyjov
Nové Město na Moravě, Hospicové hnutí Vysočina
Opava, Charitní hospicová péče Pokojný přístav
Ostrava, Mobilní hospic Ondrášek
Ostrava, Mobilní hospicová jednotka – Charita Ostrava
Praha, Domácí hospic Cesta domů
Rajhrad, Mobilní hospic sv. Jana
Žďár nad Sázavou, Oblastní charita – domácí hospicová péče

Lůžkové hospice v ČR

Litoměřice, Hospic sv. Štěpána
Most, Hospic
Plzeň, Hospic sv. Lazara
Brno, Hospic sv. Alžběty
Čerčany, Hospic Dobrého Pastýře
Červený Kostelec, Hospic Anežky České
Chrudim, Hospic
Malejovice, Dětský hospic
Olomouc, Hospic na Svatém kopečku
Ostrava, Hospic sv. Lukáše
Prachatice, Hospic sv. Jana Nepomuka Neumanna
Praha, Hospic Štrasburk
Rajhrad, Dům léčby bolesti s hospicem sv. Josefa
Valašské Meziříčí, Citadela
Zlín, Hospic Hvězda