

Paliativní péče u pacientů postižených mnohočetným myelomem z pohledu všeobecných sester

Dominika Řeháková

Bakalářská práce
2021



Univerzita Tomáše Bati ve Zlíně
Fakulta humanitních studií

Univerzita Tomáše Bati ve Zlíně

Fakulta humanitních studií

Ústav zdravotnických věd

Akademický rok: 2020/2021

ZADÁNÍ BAKALÁŘSKÉ PRÁCE

(projektu, uměleckého díla, uměleckého výkonu)

Jméno a příjmení: **Dominika Řeháková**
Osobní číslo: **H17531**
Studijní program: **B5341 Ošetrovatelství**
Studijní obor: **Všeobecná sestra**
Forma studia: **Prezenční**
Téma práce: **Paliativní péče u pacientů postižených mnohočetným myelomem z pohledu všeobecných sester**

Zásady pro vypracování

Rešerše literatury.

Vymezení pojmů a toretických východisek v oblasti paliativní péče u pacientů postižených mnohočetným myelomem.

Příprava metodiky kvalitativního výzkumu.

Formulace kritérií pro výběr probandů.

Realizace výzkumu technikou rozhovoru.

Zpracování, vyhodnocení a interpretace získaných dat.

Prezentace výsledků výzkumu, jejich shrnutí a návrh doporučení pro praxi.

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

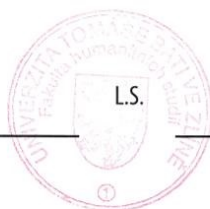
Seznam doporučené literatury:

- MARKOVÁ, M. *Sestra a pacient v paliativní péči*. Praha: Grada, 2010. 128 s. ISBN 978-80-247-3171-1.
MARRELLI, T. M. *Hospice and palliative care handbook: quality, compliance, and reimbursement*. 3rd ed. Indianapolis, IN, USA: Sigma Theta Tau International, 2018. 275 s. ISBN 9781945157455.
SOCHOR, M., I. ZÁVADOVÁ a O. SLÁMA, ed., *Paliativní péče v onkologii*. Praha: Mladá fronta, 2019. 446 s. ISBN 978-80-204-4223-9.
ŠPIČKA, I. *Mnohočetný myelom a další monoklonální gamapatie*. Praha: Galén, 2005. 128 s. ISBN 80-7262-330-3.
VOKURKA, S. *Základní hemato-onkologická onemocnění a jejich charakteristiky*. Praha: Galén, 2008. 89 s. ISBN 978-80-7262-553-6.

Vedoucí bakalářské práce: **doc. MUDr. Miroslav Kala, CSc.**
Ústav zdravotnických věd

Datum zadání bakalářské práce: **16. října 2020**
Termín odevzdání bakalářské práce: **14. května 2021**

Mgr. Libor Marek, Ph.D.
děkan



PhDr. Pavla Kudlová, PhD.
ředitelka ústavu

Ve Zlíně dne 7. ledna 2021

PROHLÁŠENÍ AUTORA BAKALÁŘSKÉ PRÁCE

Beru na vědomí, že

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

Prohlašuji, že

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

Ve Zlíně *M. S. 2021*

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

ABSTRAKT

Bakalářská práce se zabývá tématem paliativní péče u pacientů postižených mnohočetným myelomem. Je rozdělena na část teoretickou a praktickou. Teoretická část se zaměřuje na paliativní péči, její definici, princip, historii a využití. Dále se zaměřuje na hematologické onemocnění mnohočetný myelom, jeho příčiny, průběh, diagnostiku a léčbu. Praktická část obsahuje kvalitativní výzkumné šetření technikou rozhovorů se všeobecnými sestrami. Hlavním cílem této práce bylo zjistit znalosti všeobecných sester o paliativní péči a mnohočetném myelomu.

Klíčová slova: paliativní péče, mnohočetný myelom, kvalita života, onkologie

ABSTRACT

This bachelor thesis aims to explore the topic of palliative care amongst patients affected by Multiple Myeloma. It splits into theoretical and practical parts. The theoretical part focuses on palliative care, its definition, principle, history and use. It also delves into haematological disease Multiple Myeloma, its causes, progression, diagnosis and treatment. The practical part includes qualitative research interviews with general nurses. The main goal of this thesis was to determine the knowledge of these nurses about palliative care and Multiple Myeloma.

Keywords: palliative care, multiple myeloma, life quality, oncology

Své poděkování bych chtěla především věnovat panu doc. MUDr. Miroslavu Kalovi, CSc. Za odborné vedení, trpělivost a cenné rady, které mi při vypracování bakalářské práce poskytl. Ráda bych chtěla také poděkovat všem respondentkám, které se zúčastnily výzkumného šetření i za ztížených podmínek v době celosvětové pandemie.

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

OBSAH

| | |
|---|-----------|
| ÚVOD | 10 |
| I TEORETICKÁ ČÁST | 12 |
| 1 PALIATIVNÍ PÉČE | 13 |
| 1.1 DEFINICE PALIATIVNÍ PÉČE..... | 13 |
| 1.2 TYPY PALIATIVNÍ PÉČE | 15 |
| 1.2.1 Obecná paliativní péče | 15 |
| 1.2.2 Specializovaná paliativní péče | 15 |
| 1.3 ZÁSADY A PRINCIPY PALIATIVNÍ PÉČE | 17 |
| 1.3.1 Principy stanovené WHO..... | 17 |
| 1.3.2 Principy paliativní péče a práva umírajících | 18 |
| 1.4 STARŠÍ A MODERNÍ POJETÍ PALIATIVNÍ PÉČE..... | 19 |
| 1.5 PALIATIVNÍ PÉČE V ČESKÉ REPUBLICE | 20 |
| 1.6 SESTRA V PALIATIVNÍ PÉČI | 22 |
| 2 MNOHOČETNÝ MYELOM | 25 |
| 2.1 DEFINICE | 25 |
| 2.2 HISTORIE ONEMOCNĚNÍ..... | 26 |
| 2.3 EPIDEMIOLOGIE..... | 27 |
| 2.4 PŘÍČINA ONEMOCNĚNÍ..... | 28 |
| 2.5 PŘÍZNAKY | 28 |
| 2.5.1 Asymptomatický MM (aMM)..... | 28 |
| 2.5.2 Symptomatický MM | 29 |
| 2.6 DIAGNOSTIKA | 29 |
| 2.6.1 Diagnostická kritéria | 29 |
| 2.6.2 Základní vyšetření | 31 |
| 2.6.3 Zobrazovací vyšetření | 31 |
| 2.7 LÉČBA ONEMOCNĚNÍ | 33 |

| | | |
|-----------|---|-----------|
| 2.7.1 | Cíle léčby | 33 |
| 2.7.2 | Druhy léčby | 34 |
| 2.8 | KOMPLIKACE..... | 35 |
| II | PRAKTICKÁ ČÁST | 36 |
| 3 | METODIKA | 37 |
| 3.1 | CÍL VÝZKUMNÉHO ŠETŘENÍ..... | 37 |
| 3.2 | VÝZKUMNÝ SOUBOR | 37 |
| 3.3 | METODA SBĚRU DAT | 38 |
| 3.4 | REALIZACE VÝZKUMNÉ ŠETŘENÍ..... | 38 |
| 4 | VÝSLEDKY VÝZKUMNÉHO ŠETŘENÍ..... | 39 |
| 4.1 | TÉMA PALIATIVNÍ PÉČE | 39 |
| 4.2 | TÉMA MNOHOČETNÝ MYELOM | 50 |
| 5 | DISKUZE..... | 58 |
| | ZÁVĚR | 62 |
| | SEZNAM POUŽITÉ LITERATURY..... | 64 |
| | SEZNAM POUŽITÝCH SYMBOLŮ A ZKRATEK | 69 |
| | SEZNAM TABULEK..... | 70 |
| | SEZNAM PŘÍLOH..... | 71 |

ÚVOD

Téma paliativní péče u pacientů postižených mnohočetným myelomem z pohledu všeobecných sester jsem si vybrala proto, že je to pro mě neobyčejně důležité a zajímavé téma. Přestože je mnohočetný myelom jedno z nejčastějších hematologických maligních onemocnění, nesetkáváme se s ním v běžné praxi tak často. Mnohočetný myelom je jedno z maligních onemocnění, kdy se v případě progresu nemoci pacient často dostává do terminálního stádia a cílem léčby je pak především udržení co nejvyšší kvality života nemocného. V praxi se často setkávám s podceňováním paliativní péče a jejím odkládáním, proto bych chtěla zvýšit povědomí o paliativní péči, poukázat na její přednosti a výsledný dopad na kvalitu života nemocného a jeho blízkého okolí.

Tato práce je rozdělena na část teoretickou a praktickou. Teoretická část je složena ze dvou hlavních kapitol. V první kapitole je vysvětlen pojem paliativní péče, která je pro nemocného velmi prospěšná při prožívání těžkého onemocnění. Paliativní péče pomáhá nemocnému při zmírnění utrpení a snaží se o podporu kvality života nemocného. Tato péče neslouží jen pro nemocného, ale také pro jeho blízké okolí, jako je jeho rodina a blízcí přátelé, kteří se díky paliativní péči mohou naučit, jak o nemocného správně pečovat. Evropská asociace pro paliativní péči definuje paliativní péči následovně: *“Paliativní péče představuje aktivní celkovou péči o pacienta, jehož onemocnění neodpovídá na kurativní léčbu. Zásadní je mírnění bolesti a dalších příznaků a sociálních, psychologických a spirituálních problémů. Paliativní péče je ve svém přístupu interdisciplinární a do své působnosti zahrnuje pacienta, rodinu a komunitu. V jistém smyslu nabízí paliativní péče nejzákladnější koncepci péče, a to péči zaměřenou na naplnění pacientových potřeb, a to bez ohledu na místo, kde pacient pobývá, ať již doma nebo v nemocnici. Paliativní péče ctí a chrání život. Umírání a smrt považuje za normální proces, smrt však neurychluje ani ji neoddaluje. Snaží se o zachování maximální kvality života až do smrti”* (European Association for Palliative Care, online).

V první kapitole jsou přiblíženy typy paliativní péče. Je zde poukázáno na důležitost principů a zásad v paliativní péči, kde je k pacientovi přistupováno s úctou, jako k jedinečné a neopakovatelné bytosti. V této kapitole je náhled na historii paliativní péče, ale také její moderní pojetí v současnosti. Nemálo důležitou částí je paliativní péče v České republice, jejíž hlavní iniciátorkou se stala MUDr. Marie Svatošová. V poslední části první kapitoly je popsána důležitost sestry, která poskytuje péči nemocným a jsou zde vypsány důležité charakterní vlastnosti sestry.

Ve druhé kapitole je popsáno samotné onemocnění mnohočetným myelomem, které vychází z lymfocytární tkáně. Mnohočetný myelom tvoří 12 % hematologických malignit v České republice. V této kapitole poukazujeme na historii léčby mnohočetného myelomu, konkrétně v České republice působí od roku 1996 Česká myelomová skupina. V epidemiologii jsou popsány možné příčiny onemocnění. Jsou zde vymezeny rizikové faktory pro onemocnění např. autoimunitní choroby, ionizující záření, chemické látky, chronické infekce aj., s ohledem na věk, pohlaví a rasu člověka. Příznaky jsou v rozděleny na asymptomatické a symptomatické. U asymptomatické formy nemocný netrpí příznaky a nemoc bývá diagnostikována náhodně. U symptomatické formy řadíme mezi příznaky slabost, bolesti v kostech, anémii, patologické fraktury a neuropatii, ale nejčastější projevy se označují zkratkou CRAB, při které nemocný trpí hyperkalcémií (C), renální dysfunkcí (R), anémií (A) a patologickými změnami kostí (B). Další částí druhé kapitoly je diagnostika, kde jsou vymezena kritéria pro potvrzení diagnózy. V této kapitole jsou přiblíženy postupy v léčení mnohočetného myelomu, kde je především využita chemoterapie, podpůrná léčba a možnost autologní transplantace kostní dřeně. V závěru této kapitoly jsou vypsány možné komplikace při onemocnění mnohočetného myelomu, mezi které patří především fraktury kostí, zvýšená hladina vápníku v krvi, anémie a infekce. V praktické části bakalářské práce byla využita kvalitativní metoda, technikou rozhovorů. Hlavním cílem bakalářské práce bylo zjistit znalosti všeobecných sester o paliativní péči a mnohočetném myelomu.

I. TEORETICKÁ ČÁST

1 PALIATIVNÍ PÉČE

„Člověk, který přijde se svou nemocí za lékařem, má jediné přání: chce být uzdraven. To je jeho velká naděje. Když potom lékař zjistí, že jej vyléčit nelze, chce mít co nejdelší život. Nedaří-li se ani to a nemocný už ví, že jeho život se krátí, tehdy chce zakoušet co nejméně utrpení fyzického, psychického, sociálního a duchovního a přeje si klidnou smrt” (O’Connor, Aranda, 2005, s. 13).

Paliativní péče je medicínský obor, který se zaměřuje na prevenci a zmírňování utrpení všech druhů onemocnění a zároveň podporuje nejlepší možnou kvalitu života pro pacienty a jejich rodiny, které jsou vystaveny vážnému onemocnění. Respektuje umírání jako přirozenou a finální fázi lidského života a smrt jako fakt, který je třeba přijmout a nevidět v něm nepřítele. Velmi důležitý je humánní, eticko-morální přístup, neboť přímá konfrontace se smrtí je poměrně náročnou situací, zejména pro člověka, který na její příchod není připraven (Bužgová, 2015, s. 6).

Paliativní péče určuje hlavní cíle a plány, jakož i priority léčby, které jsou pro pacienta v průběhu onemocnění v dané situaci nejvhodnější. Tato péče by měla být poskytnuta současně s ostatní potenciálně léčebnou nebo život prodlužující léčbou, a to kdykoliv v průběhu závažného onemocnění (Munzarová, 2005, s. 61).

Výzkumy ukazují, že pacienti zařazení do paliativní péče mají lepší kvalitu života oproti pacientům, kteří jsou léčeni standardní léčbou bez podpory paliativní péče. Tuto péči nelze poskytovat bez uplatnění holistického přístupu, který se vyznačuje celostním pohledem na jedince a zaměřuje se na pacienta jako na osobnost, kterou vnímáme v oblasti biologické, psychologické, sociální i duchovní. Holistická péče uspokojuje potřeby těla, mysli a duše a neorientuje se jen na pacienta, ale i na jeho rodinu, jejich vzájemné vztahy, potřeby a problémy (Theová, 2007, s. 68).

Služby paliativní péče mohou být poskytovány v nemocnici, v pečovatelském zařízení, v ambulanci nebo v domácím prostředí.

1.1 Definice paliativní péče

Paliativní medicína je specializační obor, který se zabývá diagnostikou a léčbou pacientů s chronickou nevléčitelnou, pokročilou a aktivně progredující chorobou s časově omezeným prožíváním. Cílem paliativní medicíny je udržení nejvyšší možné kvality života pacienta až do jeho smrti (Munzarová, 2005, s. 61-62).

Evropská asociace pro paliativní péči definuje paliativní péči následovně: *“Paliativní péče představuje aktivní celkovou péči o pacienta, jehož onemocnění neodpovídá na kurativní léčbu. Zásadní je mírnění bolesti a dalších příznaků a sociálních, psychologických a spirituálních problémů. Paliativní péče je ve svém přístupu interdisciplinární a do své působnosti zahrnuje pacienta, rodinu a komunitu. V jistém smyslu nabízí paliativní péče nejzákladnější koncepci péče - péči zaměřenou na naplnění pacientových potřeb a to bez ohledu na místo, kde pacient pobývá, ať již doma nebo v nemocnici. Paliativní péče ctí a chrání život. Umírání a smrt považuje za normální proces, smrt však neurychluje ani ji neoddaluje. Snaží se o zachování maximální kvality života až do smrti”* (European Association for Palliative Care, online).

Termín paliativní péče vychází z latinského slova “pallium”, neboli maska a lze tedy tento pojem přeložit jako maskování účinků nevléčitelné choroby (Munzarová, 2005, s. 62).

Definice paliativní péče se v průběhu let vyvíjela, což souviselo s rozvojem praxe, vzdělávání a výzkumu v péči o nevléčitelně nemocné a umírající. Dříve byla paliativní péče určována prostřednictvím hospice jako péče poskytnuta lidem s nádorovým onemocněním, kteří nebyli léčeni aktivní léčbou a ve skutečnosti umírali na svou nemoc (O’Connor, Aranda, 2005, s. 15).

Nyní je známo, že zásady paliativní péče jsou použitelné již mnohem dříve v průběhu jakékoli vážné nemoci, i když je tato nemoc potenciálně léčitelná a že paliativní péče může a měla by být poskytnuta ještě vedle léčby tohoto onemocnění. Podle prohlášení Světové zdravotnické organizace (WHO) *“tato změna myšlení vyplynula z nového chápání, že problémy na konci života mají původ v dřívější fázi nemoci”* (Palliative care WHO, 2021).

WHO (Palliative care WHO, 2021) definuje paliativní péči jako: *“Přístup, který usiluje o zlepšení kvality života pacientů a rodin, kteří čelí problémům spojeným s život ohrožujícím onemocněním, a to prostřednictvím prevence a zmírňování utrpení, včasnou identifikací a náležitým zhodnocením a léčbou bolesti a dalších problémů fyzických, psychosociálních i duchovních.”*

1.2 Typy paliativní péče

Paliativní péče je rozdělena na dva základní typy, na obecnou a specializovanou paliativní péči, které jsou definovány Metodickým pokynem Ministerstvem zdravotnictví České republiky (MZČR, 2017). Tato péče je poskytována formou ambulantní a ústavní zdravotní péče (Marková, 2010, s. 20).

Vícenásobné studie prokázaly, že při závažných onemocněních, jako je rakovina, demence, konečné stádium onemocnění ledvin, kardiovaskulární onemocnění, intervence paliativní péče zlepšují symptomy pacientů a kvalitu jejich péče na konci života. Díky tomu je možné, aby se pacienti vyhnuli hospitalizaci a dostali adekvátní péči doma nebo v hospici.

1.2.1 Obecná paliativní péče

“Tuto formu paliativní péče by mělo poskytovat každé zdravotnické zařízení v rámci své specializace. Její součástí je včasné vyhodnocení pacientova stavu, zhodnocení smysluplnosti další aktivní léčby, sledování, porozumění a poskytnutí takové léčby a péče, jaká je důležitá pro kvalitu pacientova života. Patří sem především respekt k pacientovi, léčba bolesti a dalších symptomů, podpora rodiny, doporučení dalších postupů” (Marková, 2010, s. 20-21). Jedná se o léčbu symptomů, bolestí pacienta a patří do ní i rozhovor o prognóze a cílech léčby. Zároveň je nutné konzultovat s pacientem i kvalitu jeho života, jeho přání a preference.

Obecnou paliativní péči zajišťují především praktičtí lékaři společně s agenturami domácí péče, lékaři specialisté, kteří léčí nevyлéčitelná onemocnění v rámci své odbornosti (internisté, onkologové, neurologové, geriatři). Do obecné paliativní péče patří také další služby, jako např. pastorační péče, psychologické poradenství, sociální poradenství, práce dobrovolníků atd. (Marková, 2010, s. 23).

Pečovateľské výkony, které sestra realizuje při poskytování této ošetrovatelské péče, jsou realizovány v rozsahu odborné způsobilosti a rozsahu praxe sestry stanoveného v platném právním předpisu Ministerstva zdravotnictví ČR.

1.2.2 Specializovaná paliativní péče

Specializovaná paliativní péče je aktivní péče poskytována pacientům, jejich rodinám a blízkým paliativním týmem, který je tvořen odborníky, kteří absolvovali formální vzdělání

v oboru paliativní péče, mají potřebné zkušenosti a důkladné vzdělání (Kabelka, 2017, s. 21).

Specializovaná paliativní péče je z větší části poskytována v hospicích, ale postupně se implementuje i do procesů činnosti nemocnic. Paliativní péče poskytována v nemocnicích by měla mít své specialisty na odděleních, kde jsou umístěni pacienti se život omezujícím onemocněním (Kabelka, 2017, s. 21-24).

Podle Markové (2010, s. 21) mezi zařízení specializované paliativní péče patří:

1. oddělení paliativní péče
2. domácí hospic - mobilní paliativní péče
3. lůžkové hospice
4. paliativní konziliární tým
5. ambulantní paliativní péče
6. denní stacionář
7. zvláštní zařízení paliativní péče (poradna, tísňová linka, půjčovna pomůcek)

Lůžkové paliativní oddělení

Jedná se o tzv. lůžková zařízení hospicového typu v nemocnici, vytvářející domácí a bezpečné prostředí pro zachování soukromí a důstojnosti umírajících pacientů. Optimální počet postelí na odděleních paliativní péče je 10 až 20 lůžek. Doporučují se jednolůžkové pokoje s příslušenstvím pro pacienty, u nichž je možnost ubytování blízké osoby. Pobyt pacienta s nevléčitelným onemocněním a umírajícího pacienta na oddělení se řídí jeho potřebami. Při přijetí na oddělení je kladen důraz na neodkladnost léčby bolesti a jiných příznaků onemocnění. Takové oddělení najdeme například v Praze v Nemocnici Milosrdných sester sv. Karla Boromeiského (Houska a kol., 2018, s. 5).

Paliativní konziliární tým

Jedná se o tým specialistů multidisciplinárních oborů poskytujících specializovanou paliativní péči na všech odděleních nemocnice. Na vytvoření paliativních konziliárních týmu se výrazně podílel Nadační fond Avast a umožnil poskytovat tento typ péče pacientům napříč Českou republikou (Nadační fond Avast, 2017).

Ambulantní paliativní péče

Další možností specializované paliativní péče je ambulantní paliativní medicína, která slouží k zajištění návaznosti zdravotní péče ve chvíli, kdy jsou pacienti propuštěni z nemocnice do domácího prostředí nebo do sociálního zařízení (Houska a kol., 2018, s. 6).

Ambulantní zdravotní péči v oboru paliativní medicína vykonávají mobilní hospice, jenž poskytují návštěvní službu lékaře, sestry a podle potřeby dalších zdravotnických pracovníků v domácím prostředí pacienta (Nadační fond Avast, 2017). Dalším typem je ambulantní paliativní péče určená plně či částečně mobilním pacientům se život ohrožujícím onemocněním, jejichž aktuální psychosomatický stav nevyžaduje hospitalizaci. Ambulantní paliativní péče se považuje za doplněk domácí péče o pacienta rodinnými příslušníky (Misconiová, 1998, s. 15).

Posledním typem ambulantní péče jsou stacionáře paliativní medicíny poskytující celodenní péči a rozšiřují tak domácí laickou péči (Misconiová, 1998, s. 16).

1.3 Zásady a principy paliativní péče

Paliativní péče vychází z úcty k člověku jako k jedinečné a neopakovatelné bytosti. Zdůrazňuje úlevu od bolesti a jiných obtěžujících symptomů. Integruje fyzické, psychologické, sociální a duševní aspekty péče o pacienta. Nabízí podporu pacientovi žít tak aktivní život, jak je to jen možné až do jeho smrti, jakož i podporu jeho rodině vyrovnat se s danou situací (Payne et kol, 2007). Zdůrazňuje, že pokud další léčba není možná, péče je nutná a přirozené ukončení života, i v nemoci, neznamená jeho zničení, ale naplnění. Za tradiční pilíře paliativní péče považujeme kontrolu symptomů a psychosociální podporu.

Svatošová (2010) uvádí: „*umírající člověk již nechce být pacientem, chce být člověkem*”.

1.3.1 Principy stanovené WHO

Česká republika se ve svých právních předpisech aktivně hlásí k ochraně zdraví. Pojem ochrana zdraví v sobě zahrnuje mnoho oblastí lidské činnosti a jejich jednotlivých aspektů.

Světová zdravotnická organizace stanovuje zásady a principy paliativní péče, kterých je hned několik (Palliative care WHO, 2021). Paliativní péče dle WHO:

1. poskytuje úlevu od bolesti a dalších symptomů způsobujících utrpení
2. vyznává život a na smrt nahlíží jako na přirozený proces

3. nemá v úmyslu urychlení ani oddálení smrti
4. integruje psychologické a spirituální aspekty péče o pacienta
5. nabízí systém podpory, který pomáhá pacientům žít co nejaktivněji až do smrti
6. nabízí systém podpory, který má pomoci rodině v průběhu nemoci pacienta a v době jejího zármutku
7. používá týmový přístup k řešení potřeb pacientů a jejich rodin, včetně podpory v zármutku, pokud je indikována
8. zlepšuje kvalitu života a může pozitivně ovlivnit průběh nemoci
9. je použitelná v raném stádiu nemoci spolu s dalšími terapiemi, které jsou určeny k prodloužení života, jako chemoterapie a radioterapie, zahrnuje vyšetření potřebné k lepšímu pochopení a zvládnutí tíživých klinických komplikací

V těchto zásadách a principech je zahrnuta jednak péče o pacienta, ale také o jeho rodinu. Péče je chápána jako projev holistického přístupu k člověku, přičemž se snaží naplnit jeho fyzické, psychosociální i spirituální potřeby. K tomuto naplnění je nutný týmový přístup. Nepřímo se vyjadřuje k otázce eutanazie, přičemž je nutné poznamenat, že snahou není prodlužovat život za každou cenu, pokud k tomu není stav pacienta příkloněn.

1.3.2 Principy paliativní péče a práva umírajících

Respektování principů medicínské a ošetrovatelské etiky, jako je dodržování práv pacientů, by mělo být samozřejmostí.

Lidé, které již nelze vyléčit, a umírající by měli být respektováni jako jedinečné lidské bytosti. Měl by být respektovat princip autonomie pacienta, svobodně a samostatně o sobě rozhodovat. Přístup k pacientovi by měl být trpělivý, uctivý a laskavý. Samozřejmě je nutné akceptovat pacientovu individualitu a intimitu. V rámci tohoto principu je důležité si dále uvědomovat, že autonomie chrání pacienta v jeho právu rozhodovat o sobě samém, ale to neznamená, že mu lze dovolit, aby sám určoval, co je jeho odpovídající zdravotní péče (Kořenek, 2002, s. 53-54).

Princip beneficence je opak předchozího principu, neboť vyjadřuje požadavek na jednání lékaře, které by bylo v zájmu života a zdraví nemocného. Obsahuje tedy ochranu života, obnovení zdraví, zlepšení kvality života a úlevu od strádání a bolesti. Jeho základ se

vyskytuje již v Hippokratově zásadě: “Salus aegroti suprema lex“, v překladu “zdraví nemocného je nejvyšším zákonem” (Kořenek, 2002, s. 53).

Princip spravedlnosti spočívá v zajištění poskytování zdravotnické péče každému nemocnému nezávisle na pohlaví, věku, rasy, národnosti, víry.

Čtvrtým principem je princip nonmaleficence, tedy zásada neškodit umírajícímu či pacientům s chronickou nevléčitelnou onemocnění. Způsobovat prodlužování utrpení neuváženými lékařskými či ošetrovatelskými zásahy svědčí o selhání profesionálů v problematice paliativní péče. Základ tohoto principu je zakotven v Hippokratově zásadě: “Nil nocere“, v překladu “především neškodit” (Kořenek, 2002, s. 53).

1.4 Starší a moderní pojetí paliativní péče

Paliativní péče má své kořeny hluboko v lidských dějinách a lze ji považovat za nejstarší formu medicíny vůbec. Tak, jak se mění pohled na každou etapu života v průběhu dějin, lze pozorovat i měnící se pohled na smrt a terminální stádium onemocnění, který je ovlivněn kulturou, ve které daný člověk žije. Mění a zdokonaluje se spektrum poskytovaných služeb, komunikace, pohled společnosti na smrt, způsob uspokojování potřeb pacientů, ale základní myšlenka paliativní péče zůstává neměnná. Jak uvádí Marková ve své publikaci (Marková 2010, s. 13): *„Pokud chceme pochopit současné paliativní ošetrovatelství, paliativní medicínu a problematiku umírání, je třeba podívat se do minulosti.“*

V minulosti probíhala péče o těžko nemocné a umírající jako neorganizovaná forma, náhodně a neuvědoměle. Úzce souvisela s rozvojem křesťanství, v rámci něhož vznikaly různé útulky, řeholní společenství pro osamělé, sirotky, nemocné a chudé, kde se poskytovaly pečovatelské a ošetrovatelské služby. Vznikaly hlavně v blízkosti klášterů, kostelů a katedrál. *„Začátky hospice jako útulků pro nemocné a opuštěných lze datovat do období středověku“* (Vorlíček a kol., 2006, s. 150).

Koncept celostní péče o těžko nemocného pacienta byl v tradici Evropské medicíny přítomen po staletí. V mnoha zemích nastal největší zlom na počátku 19. století, kdy vznikaly hospice jako odpověď na závažné problémy, které sebou přinesly nemoci a smrtelně infekční choroby (Marková, 2010, s. 13).

V roce 1842 založila Jeanne Garnier v Lyonu společenství žen, které se naplno věnovaly péči o těžko nemocné pacienty. V roce 1874 zakládá toto společenství žen první dům pojmenován hospic (Vorlíček a kol., 2006, s. 151).

První institucionální domov pro umírající zřídila v roce 1885 Skotka Frances Davidson. Sloužit měl hlavně pacientům s tuberkulózou, ale přednost zde měli i lidé, jejichž smrtelná choroba je přivedla do komplikované životního situace. V USA otevřela první domov bezplatné péče o nevléčitelně nemocné s rakovinou v roce 1896 Rose Hawthorn v New Yorku (Clark, 2007, s. 49-50).

Ve 20. století začali lékaři a zdravotní sestry upozorňovat na fakt, že mají sice povinnost léčit a vyléčit, ale také je nutné pomáhat účinně tam, kde vyléčení není možné a smrt je nevyhnutelná. V 50. letech 20. století Cicely Saunders postupně formulovala zásady lékařské péče přiměřené potřebám nemocným, kterým rychle se rozvíjející medicína nemohla poskytnout vyléčení. Rovněž založila v roce 1967 první moderní hospic v Evropě, hospic sv. Kryštofa v Londýně. První oddělení paliativní péče vzniklo v Montrealu ve fakultní nemocnici v roce 1973, které založil chirurg-onkolog Balfour Mount a poprvé použil termín „paliativní péče“ (Vorlíček a kol., 2006, s. 151-160).

V roce 1988 byla založena Evropská asociace paliativní péče (European Association for Palliative Care), která výrazně přispěla k pochopení potřeby paliativní péče jako součásti zdravotní péče laickou a odbornou veřejností, jakož i vládami jednotlivých států. Světová zdravotnická organizace vydala v roce 1989 stanovisko expertů k integraci paliativní péče do onkologické péče, o rok později vydala další stanovisko expertů o léčbě nádorové bolesti a paliativní péče (Sláma, 2009).

V Evropě uzákonilo právo pacienta na komplexní paliativní péči v roce 1999 Parlamentní shromáždění Rady Evropy ve svém dokumentu Charta práv umírajících.

V roce 2003 bylo schváleno doporučení Výboru ministrů Rady Evropy členským státům „O organizaci paliativní péče“, což patří k důležitým dokumentům týkající se problematiky hospiců a paliativní péče (Cesta domu, online). Současnou situaci paliativní péče v Evropě detailně popisuje studie vypracovaná na žádost Evropského parlamentu pracovní skupinou Evropské asociace pro paliativní péči (EAPC) (Cesta domu, online).

1.5 Paliativní péče v České republice

„V České republice se začíná hospicové hnutí vyvíjet až po Sametové revoluci v roce 1989, kdy začíná být kladen důraz na akceptaci lidských práv a společnost získává možnost zlepšovat postupy v péči o umírající“ (Kalousková, 2009, s. 5-7). Pod vlivem těchto zkušeností bylo v 90. letech 20. století vybudováno několik hospiců, které působily jako

nestátní zdravotnické zařízení, které bylo řízené občanskými sdruženími nebo katolickou charitou (Vorlíček, Adam a Pospíšilová, 2004, s. 22).

Za hlavní iniciátorkou hospicového hnutí a paliativní péče v ČR je považována MUDr. Marie Svatošová, která v roce 1990 začala uceleně organizovat péči o smrtelně nemocné a to pomocí mobilního hospice. Idea mobilního hospice se rychle rozšířila a brzy vzniklo v České republice několik podobných zařízení. V roce 1993 začala tato lékařka za finanční podpory státu budovat první lůžkový hospic, Hospic Anežky České v Červeném Kostelci. Svou činnost zahájil v roce 1995. Jde o nestátní zdravotnické a sociální zařízení, které poskytuje péči nevyléčitelně nemocným pacientům, převážně s onkologickými onemocněními v pokročilém stádiu onemocnění (Bužgová, 2015, str. 11).

Postupně byly otevřeny lůžkové hospice v Praze, Plzni, Rajhradě u Brna, Litoměřicích, Brně, Olomouci, Havlíčkově Brodě, Jablonci nad Nisou, Valašském Meziříčí, Mostě, Prachaticích, Ostravě, Čerčany u Prahy a v Chrudimi (Bužgová, 2015, str. 11).

První oddělení paliativní péče bylo otevřeno v roce 1992 v nemocnici v Babicích nad Svitavou (Sláma a Špínka, 2004, str. 35). Jeho fungování však netrvalo dlouho a transformovalo se na léčebnu pro dlouhodobě nemocné.

V posledních letech vznikají agentury, jejichž zaměřením je domácí hospicová péče. Rozvoj tohoto typu péče je však značně limitován ze strany zdravotních pojišťoven. „*Celkově lze říci, že dynamika rozvoje zařízení specializované paliativní péče je v České republice v porovnání s ostatními srovnatelnými zeměmi (Polsko, Maďarsko) poměrně pomalá.*” (Vorlíček a kol., 2004).

V roce 2004 byla uznána a zákonem stanovena samostatná existence specializačního oboru “Paliativní medicína a léčba bolesti” (Sláma a Špínka, 2004, str. 38).

Zákon č. 48/1997 Sb., O veřejném zdravotním pojištění, zařazuje paliativní zdravotní péči mezi hrazené zdravotní služby, rovněž mezi ně řadí paliativní péči poskytovanou ve vlastním sociálním prostředí pacienta a v lůžkových zařízeních hospicového typu (Zákon č. 48/1997 Sb.). V tomto jediném případě zákon mluví o paliativní léčbě a nikoli o paliativní péči.

V roce 2006 byl do zákona č. 48/1997 Sb. o veřejném zdravotním pojištění doplněný paragraf 22a “Zvláštní lůžková péče”. Tento paragraf ustanovuje, že mezi “*hrazenými službami je i léčba paliativní a symptomatická o osoby v terminálním stavu poskytovaná ve speciálních lůžkových zařízeních hospicového typu*” (Zákon č. 48/1997 Sb.).

Dalším významným mezníkem v oblasti paliativní problematiky je rok 2008, kdy byla založena Česká společnost paliativní medicíny v rámci České lékařské společnosti Jana Evangelisty Purkyně (ČLS JEP). Jejím cílem je spolupracovat s odbornými společnostmi, ale i pojišťovny i Ministerstvem zdravotnictví ČR na rozvoji a zvýšení dostupnosti obecné a specializované paliativní péče (Sláma, 2009, str. 183-185).

Pilířem paliativní péče je Zákon č. 372/2011 Sb., O zdravotních službách a podmínkách jejich poskytování, který řeší paliativní péči a v novelizované podobě i termín hospic. V rámci tohoto zákona je dle § 10 odst.1 písm. b zák. č. 372/2011 sb. paliativní péče zařazena mezi zdravotní péči poskytovanou ve vlastním sociálním prostředí pacienta. Zákon č. 372/2011 Sb., konkrétně § 44a definuje hospic: „*Hospicem se rozumí poskytovatel, který poskytuje zdravotní služby nevyléčitelně nemocným pacientům v terminálním stavu ve speciálních lůžkových zdravotnických zařízeních hospicového typu nebo ve vlastním sociálním prostředí pacienta. Hospic pacientům a jejich osobám blízkým zpravidla poskytuje i další navazující služby podle jiných právních předpisů*” (Zákon č. 372/2011 Sb.).

Zákon č. 372/2011 Sb., O zdravotních službách a podmínkách jejich poskytování, rozlišuje druhy a formy zdravotní péče, přičemž dle § 5 odst. 2 písm. h zařazuje mezi druhy zdravotní péče paliativní péči, kterou specifikuje jako péči, jejímž účelem je zmírnění utrpení a zachování kvality života pacienta, který trpí nevyléčitelnou chorobou (Zákon č. 372/2011 Sb.). Jedná se o první pokus definování paliativní péče ve vnitrostátním řádu ČR.

1.6 Sestra v paliativní péči

Je velmi důležité, aby lékaři, sestry, zdravotnický personál zvládli nejen techniku, ale i etiku péče o umírající pacienty. Zde je tedy důležité si uvědomovat, že má tato práce vysoké nároky na jejich osobnost, charakterové vlastnosti, schopnost vcítění se, odpovědnost, atd.

Role sestry v paliativní péči je náročná. Její hlavní úlohou je to, aby se pacient necítil osamocen, čehož se dá dosáhnout především vhodnou komunikací s nemocným. Komunikací však nevnímáme pouze verbální projev, nýbrž celým svým bytím – postojem, gesty, mimikou, haptikou atd. Těmito projevy může dát sestra najevo nejen nemocnému, ale i jeho blízkým, že si jej váží jako lidské bytosti a má pro něj a jeho situaci pochopení (Marková, 2010, s. 51).

Mezi klíčové vlastnosti sestry řadíme také to, aby uměla navázat dobrý kontakt s nemocným i jeho blízkými a projevit o ně a jejich příběh zájem. Pokud toto kritérium sestra splňuje, je

vhodné, aby si osvojila techniky tzv. aktivního naslouchání, což znamená, že sestra nebude klást otázky nemocnému nebo jeho blízkým, ale nechá je vyprávět. Při rozhovoru se používají tyto techniky: otevřené otázky, zpětná vazba, přitakání, komunikace s rodinnými příslušníky, vytvoření atmosféry důvěry, s čímž souvisí např. budování důvěry nemocného, který se cítí oklamán tím, že za sebe nemohl svobodně rozhodnout. Je důležité, aby za sebe mohl nemocný sám rozhodovat. Dokonce i pacient imobilní a neschopný verbální komunikace má právo na to, rozhodnout aspoň v některých záležitostech (např. které pyžamo dnes bude mít na sobě, jestli chce vzorované nebo jednobarevné). Rozhodování za sebe samého je základní otázkou lidské důstojnosti, kterou paliativní péče chrání a respektuje. Poslední technikou je zvládnutí nonverbální komunikace s nekontaktními pacienty (Marková, 2010, s. 51-56).

Sestra se také musí umět orientovat a plánovat si postup. Nejprve zhodnotí fyzický a psychický stav nemocného, kdy jde především o správný sběr informací o nemocném, kdy se sestra dotazuje na: základní onemocnění, fyzické potíže, psychosociální oblast, spirituální oblast. Poté si stanoví vhodné cíle ve všech těchto oblastech a průběžně je hodnotí. Pokud zaznamená nové potíže nebo jiné nedostatky, musí okamžitě správně zareagovat a stanovit novou strategii péče. Musí vše správně zaznamenat do ošetrovatelské dokumentace a předat důležité informace celému týmu (Marková, 2010, s. 56-58)

Mezi klíčové vlastnosti sestry v paliativní péči také patří zachování a posílení důstojnosti nemocného, umět podpořit a pomoci v nelehké situaci, brát seriózně strachy a obavy nemocného, umět poskytnout emoční podporu, a to nejen nemocnému, ale také jeho blízkým (Marková, 2010, s. 58-62).

Sestra v paliativní péči má kompetenci k zasahování a také poskytování služeb. Zde se klade důraz na znalost a dodržování standardů. Sestra musí umět základní postupy v léčbě symptomů, musí je umět správně monitorovat a také vyhodnocovat. Sestra musí znát nežádoucí účinky většiny nejčastěji podávaných léků, musí umět správně podat léky rozepsané lékařem v dokumentaci nemocného, označované: „dle potřeby“. Sestra také musí umět vyhodnotit celkový stav nemocného (Marková, 2010, s. 62).

Na pracovištích, kde je paliativní tým součástí běžné péče o onkologického pacienta, se paliativní péče stává integrální součástí léčebného postupu bez definované hranice. Pacienta, kterému se stabilizovaly nepříjemné symptomy nebo metabolické komplikace, je možné předat týmu, který by následně mohl řešit samotnou léčbu symptomů. Tým může nabídnout

pacientovi chemoterapii nebo účast v klinických studiích, případně zvážit chirurgický zákrok, který povede k prodloužení kvalitního života pacienta (Hanzlíková a kol., 2007, str. 157-162).

Jelikož se s umírajícími pacienty setkáváme téměř ve všech zdravotnických zařízeních, stává se paliativní péče základní součástí profesionální role sestry. Je tedy nezbytné, aby znalosti paliativní péče byly dostupné všem sestřám, které se starají o nevyлéčitelně nemocné a umírající pacienty, bez ohledu na jejich diagnózu či typ zdravotnického zařízení.

Sestra pracující v paliativní oblasti musí být ucelená bytost, vypořádaná sama ze sebou, citově vyrovnaná, empatická, komunikativní s vlídným přístupem a úsměvem. Po profesionální stránce musí být samostatná, ustanovit si priority v péči o umírajícího pacienta, být vzdělaná a s ochotou vzdělávat se dále.

U nevyлéčitelně nemocných a umírajících pacientů se sestra často setkává hlavně s problémem nedostatečné spolupráce pacienta, s poruchami v sebeoceňování, popíráním daných skutečností, stavy duševní tísně, bezmocí, strachem a úzkostí. Je proto velmi důležité, aby sestra pacientovi neustále naznačovala, že je tu jen pro něj a chce mu pomoci a poradit. *„Při každé lidské činnosti je nejdůležitější zvolit správný postup práce. Mnohdy si neuvědomujeme, co nemocný ztrácí (postavení, soukromí, životní rytmus, cudnost) a co mu naopak přibude (bolest, nevolnost, obavy). Právě proto je nutné respektovat, že pacient má právo na kvalitní ošetrovatelskou péči a na vlídné zacházení s ohledem na projevy jeho nemoci, a takovou péči mu i nabídnout”* (Radbruch, Payne, 2010, str. 39).

2 MNOHOČETNÝ MYELOM

Mnohočetný myelom je jedno z nejčastějších onkologických nádorových onemocnění, které způsobuje maligně transformovaná plazmatická buňka. Mnohočetný myelom (MM) se řadí mezi onemocnění, které se označují jako monoklonální gamapatie a jedná se o skupinu velmi heterogenních onemocnění způsobující maligní transformaci normálních plazmatických buněk (Morgan et kol., 2012, str. 335–348).

Dnes tvoří mnohočetný myelom asi 12 % hematologických malignit. Česká republika patří mezi země se středním výskytem tohoto onemocnění v Evropě (Epidemiologie mnohočetného myelomu v České republice, 2021).

2.1 Definice

„Mnohočetný myelom je zařazován dle WHO klasifikací do skupiny maligních chorob, vycházejících z lymfocytární tkáně. Pro tuto nemoc je typická infiltrace kostní dřene patologickými plazmatickými buňkami s postupným útlakem fyziologické krevetvorby, přítomnost monoklonálního imunoglobulinu v krvi, moči a osteolytická ložiska” (Adam, Krejčí a Vorlíček, 2008, str. 209).

Toto maligní onemocnění krve začíná v plazmatických buňkách kostní dřene, dochází k jejich nekontrolované proliferaci (množení) a akumulaci (shlukování) v kostní dřeni, kde narušují produkci normálních krevních buněk. Zároveň vznikají osteolytická ložiska a je přítomný monoklonální imunoglobulin v séru a v moči pacientů (Hájek a kol., 2007, str. 147-151). Jedná se o progresivní zhoubný proces terminálních B-lymfocytů a jejich prekurzorů infiltrujících kostní dřeň, skelet a jiné orgány s orgánovými komplikacemi. Rakovinné plazmatické buňky v kostní dřeni produkují nadbytek jednoho typu protilátky, který se nazývá paraprotein, jehož nadměrné množství způsobuje vážné zdravotní potíže (Hájek a kol., 2007, str. 147-151).

Nejčastější komplikace jsou především osteolýza, fraktury a onemocnění ledvin. Mezi další projevy, které se mohou objevit, jsou hyperkalcémie, hyperkalciurie, chudokrevnost a snížená obranyschopnost (Špička, 2005, str. 97-98).

2.2 Historie onemocnění

Patolog Samuel Solly byl první, kdo popsal a publikoval mnohočetný myelom, a to již v roce 1844. Při pitvě objevil kosti postižené mnohočetnými osteolytickými ložisky a při zkoumání těchto ložisek bylo zjištěno, že se nejedná o metastázy karcinomu, ale že jsou to nádory vznikající z buněk kostní dřevě (Adam, Krejčí a Vorlíček, 2008, str. 209).

V rámci léčby byly nejprve využívány rebarborové pilulky a infuze z pomerančové kůry. Poté zvolili doktoři flebotomii, pijavice a baňkování, ale ani tato léčba nebyla úspěšná. Až doktor Thomas Watson začal předepisovat svým pacientům železo a chinin, které zajistily těmto pacientům dalších několik let života (Multiple myeloma, 2020).

Další poznatky ohledně této nemoci přinesl rok 1845, kdy v nemocnici sv. Jiří v Londýně doktoři Henry Bence Jones a William Macintyre objevili specifický nález v moči pacienta s MM. „*Moč měla kyselou reakci a vysokou hustotu, při zahřátí se stala opákní, po přidání kyseliny dusičné precipitovala, po zahřátí došlo k rozpuštění sraženiny, po ochlazení k opětovné precipitaci*“ (Multiple myeloma, 2020). Tímto pokusem prokázali přítomnost proteinurie u MM. Jones dospěl k závěru, že protein byl „oxidem albuminu“.

Termín mnohočetný myelom zavedl von Rustizky v roce 1873, když pracoval v ústavu profesora von Recklinghausena. Při pitvě pacienta našel osm samostatných nádorů kostní dřevě, měkké konzistence a načervenalé barvy označovaných jako "mnohočetný myelom". V roce 1889 popsal vědec Kahler případ 46 - letého lékaře s mnohočetným myelomem a na tomto případě popsal jako první příznaky MM, kterými jsou bolesti skeletu, albuminurie, bledost, anémie, sraženinový protein v moči a nálezy při pitvě (Multiple myeloma, 2020).

Morfologická charakteristika MM byla rozpoznána koncem 19. století a v první polovině 20. století zavedením světelného mikroskopu a novými poznatky v oblasti diagnostiky maligních lymfomů. V roce 1953 popsali Grabar a Williams imuno elektroforézu, která usnadňuje diagnostiku mnohočetného myelomu. Monoklonální imunoglobuliny jsou detekovány elektroforézou proteinu v séru a moči, po které následuje imunofixace (Multiple myeloma, 2020).

Pozitivní zpráva přišla v roce 1947 související s použitím uretanu na pokles sérového globulinu, zvýšení hemoglobinu, ztráta proteinurie a snížení plazmatických buněk v kostní dřevě u mnohočetného myelomu. Další zlom nastal v roce 1958, kdy byl použit lék melfalan pro pacienty s mnohočetným myelomem, který se osvědčil a pacientům pomáhal. Později

melfalan vystřídaly kortikosteroidy, samotný prednison, nebo v kombinaci s melfalanem. Následně se objevily další kombinace a zprávy o účinku na nemocné. Za zmínku stojí kombinace léků karmustin, cyklofosamid, melfalan, vinkristin a prednison (Multiple myeloma, 2020).

V České republice působí od roku 1996 Česká myelomová skupina (CMG), která se snaží v ČR zorganizovat u mnohočetného myelomu klinické aktivity na standardní světové úrovni a nabídnout tak nemocným optimální péči s rychlou dostupností těch nejlepších postupů (Česká myelomová skupina, 2021).

2.3 Epidemiologie

Mnohočetný myelom je nádorové onemocnění, které vzniká v důsledku nekontrolované klonální proliferace a akumulace nádorových plazmatických buněk v kostní dřeni. Je to poměrně vzácný typ zhoubného nádoru, je však třetím nejčastějším onemocněním ze všech hematologických malignit, se zastoupením 10 % u bělochů a přibližně 20 % u Afroameričanů (Klinická onkologie, 2020). Incidence onemocnění narůstá s věkem a většina pacientů je ve věku 60-70 let.

MM je považován za nevléčitelné onemocnění, ale léčebné intervence zvýšily přežívání pacientů na 4-5 let, u 10 % pacientů je to více než 10 let. V rámci České republiky je incidence mnohočetného myelomu 2,65 / 100 000 obyvatel (Klinická onkologie, 2020).

Jak již bylo výše zmíněno, jedná se o nemoc starších lidí a v ČR je incidence této nemoci 15,57 / 100 000 obyvatel ve věkové kategorii 75-79 let. U mladých lidí, ve věku 20 až 40 let, se tato choroba vyskytuje vzácně, pouze 2 % (Špička, 2005, str. 14).

Základním zdrojem údajů pro populační hodnocení epidemiologie MM je Národní onkologický registr ČR. Dle dostupných dat Národního onkologického registru ČR bylo v roce 2014 nově diagnostikováno 504 nádorů MM a 376 pacientů na toto onemocnění zemřelo. Incidence stoupla od roku 2004 o +26,9 %, u mortality došlo ve stejném období k vzrůstu o + 8,3 % (Klinická onkologie, 2020). Prevalence dosáhla v roce 2014 hodnoty 1 982 osob a ve srovnání s rokem 2004 tak vzrostl počet žijících osob s tímto onemocněním o 74,4 %. Pětileté relativní přežití u léčených pacientů z období 2010–2014 bylo necelých 40 % (Klinická onkologie, 2020).

2.4 Příčina onemocnění

Etiologie a přesné příčiny vzniku mnohočetného myelomu nejsou dosud zcela objasněny. Uvažuje se o kombinaci řady možných vlivů a faktorů, které však doposud nebyly zcela jednoznačně definovány. Jde spíš o patologickou kaskádu dějů, které vedou ke kumulaci genetických změn v plazmocyту a k následné dysregulaci buněčného cyklu (Češka a kol., 2020, s. 257).

Podle WHO (2008) naše zdraví závisí asi v 50 % na způsobu života jedince, v 20 % na genetické predispozici, v 20 % na faktorech životního prostředí a pouze v 10 % na standardu zdravotní péče.

Obecně ale existují rizikové faktory, díky nimž jsou někteří lidé náchylnější k rozvoji nádorového onemocnění. Za rizikové faktory se pokládají chronické infekce, autoimunitní choroby, ionizující záření, chemické látky (benzen, azbest), pesticidy (Češka a kol., 2020, s. 259). Dále zde hraje roli věk, pohlaví a rasa.

Výskyt mnohočetného myelomu roste s věkem a většina lidí, kterým je tato nemoc diagnostikována, má 65 a více let, což souvisí zejména s poklesem imunity. V rámci pohlaví se myelom častěji vyskytuje u mužů než u žen. Dále pak je výskyt myelomu u černošské populace dvojnásobný oproti bělošské populaci. Příčina ale není známa (Špička, 2005, s. 38)

2.5 Příznaky

Charakteristikou tohoto onemocnění je velká pestrost a variabilita v klinickém průběhu a projevech orgánového poškození, v citlivosti na léky a v prognóze přežití. Protože plazmocyty mají nízkou mitotickou aktivitu, expanze procesu může probíhat latentně (Špička, 2005, s. 58)

2.5.1 Asymptomatický MM (aMM)

Asymptomatický mnohočetný myelom, dříve nazývaný doutnající myelom (v anglické literatuře smoldering multiple myeloma), je bezpříznakovou formou monoklonální gamapatie, která bývá většinou diagnostikována náhodně (Špička, 2005, str. 61).

Jedná se o nádorové množení atypických plazmatických, myelomových buněk vytvářející se více let. Dominantně se množí v kostní dřeni a v kostech, zřídka i v jiných orgánech. V prvních letech se neprojevuje klinickými příznaky.

Většina pacientů s aMM progreduje v průběhu různě dlouhé doby do symptomatické formy myelomu s nutností zahájení léčby. Riziko progresu je udáváno 10 % během prvních pěti let, poté klesá na 3 % během dalších pěti let, a potom na 1 % během dalších 10 let (Blade et kol., 2010, str. 690-697).

2.5.2 Symptomatický MM

Symptomatický MM se projevuje klinickými příznaky, kterými je slabost, bolesti v kostech, anémie, patologickými frakturami, neuropatií (Špička, 2005, str. 39). Dalšími příznaky symptomatického mnohočetného myelomu jsou i ledvinové komplikace z hromadění paraproteinu, vápníku v séru a dále pak i destrukce obratlů páteře osteolytickými ložisky s terminálním průběhem (Špička, 2005, str. 60).

Mezi nejčastější projevy patří skupina příznaků označující se zkratkou CRAB. Jedná se o hyperkalcémii (C), renální dysfunkce (R), anémie (A), bone disease - kostní postižení (B) (Česká myelomová skupina, 2021).

2.6 Diagnostika

Myelom se projevuje komplexem klinických příznaků, laboratorních a radiologických nálezů. U pacienta s podezřením na myelom je třeba udělat soubor vyšetření.

K diagnostice mnohočetného myelomu slouží základní vyšetření, laboratorní vyšetření a zobrazovací metody. Cílem vyšetření je stanovení diagnózy, stádia a orgánového poškození. Důležité je především identifikovat pacienty, které je nutné začít léčit. (Špička, 2005, s. 42)

2.6.1 Diagnostická kritéria

Stanovení samotné diagnózy myelomu není vždy jednoduché. Musí být splněno několik diagnostických kritérií. Nejstarší a nejvíce používaná jsou diagnostická kritéria a určení klinického stadia dle Durieho a Salmona (Mnohočetný myelom - diagnostické testy, 2021). Toto dělení je založeno na specifických kostních lézích, avšak v dnešní době již ztratilo svůj prognostický význam.

Greipp založil International Staging System (ISS), který definoval nové dělení MM. V tomto systému byly shromážděny výsledky od deseti tisíců pacientů, kteří byli následně rozděleni do tří skupin na základě laboratorních testů, zjišťujících hladinu β -2-mikroglobulinu a albuminu. Pacienti přiděleni do skupiny 1 - 3 se liší i mediánem doby přežití (Rajkumar et al., 2007).

Tab. č. 1: Kritéria mnohočetného myelomu dle ISS (Rajkumar, 2009)

| | β -2 - mikroglobulin | Albumin |
|------------|--|------------------|
| Stupeň I | < 3,5 mg /l | \geq 3,5 g /dl |
| Stupeň II | Pokud nesplňuje stupeň I nebo stupeň III | |
| Stupeň III | \geq 5,5 mg /l | - |

V roce 2014 International Myeloma Working Group (IMWG) aktualizovala diagnostická kritéria pro MM tak, aby kromě stávajících požadavků na příznaky CRAB zahrnovala i další validované biomarkery. Dle těchto kritérií je pro diagnózu mnohočetného myelomu nutné splnit všechny 3 kritéria:

1. počet monoklonálních plazmatických buněk v kostní dřeni je > 10% a (nebo) biopsie kostní dřene prokázala plasmocytom
2. přítomnost monoklonálního imunoglobulinu v krvi a (nebo) v moči
3. pokud je přítomná nejméně jedna z následujících dysfunkcí či poškození orgánu způsobené mnohočetným myelomem (Mnohočetný myelom - diagnostické testy, 2021)
 - C (calcium) zvýšená hladina kalcemie nad 2,8 mmol/l či nad horní limit
 - R (renal) renální insuficience s kreatininem nad 176,8 mmol/l (2 mg/ml)
 - A (anemia) anémie, hemoglobin pod 100 g/l nebo 20 g/l pod dolní limit normy
 - B (bone) osteolytické kostní destrukce nebo osteoporóza

Tyto další biomarkery umožňují včasnou diagnostiku a umožňují zahájení účinné terapie, aby se zabránilo rozvoji poškození koncových orgánů u pacientů, kteří jsou vystaveni nejvyššímu riziku (Smith et al., 2006).

2.6.2 Základní vyšetření

Základní diagnostika zahrnuje hematologické vyšetření, biochemická vyšetření a speciální vyšetření bílkovin. Základem laboratorních vyšetření je vyšetření moči a krve, kde se stanovuje přítomnost a množství monoklonálního imunoglobulinu. Obvykle platí, že čím je této bílkoviny více, tím více je i myelomových buněk, a naopak (Špička, 2005, s. 41).

U hematologického vyšetření je stanovován kompletní krevní obraz a základní koagulační vyšetření. U krevního obrazu je pozornost zaměřena na možnou anémii, trombocytopenii, neutropenii, jenž mohou být projevem myelomu a často se mění s tíží nemoci (Smith et al., 2006).

Do základního biochemického vyšetření patří kyselina močová, bilirubin, jaterní enzymy, glykémie, CRP. Rovněž se stanovují ionizované ionty vápníku, sodíku, draslíku, chloridů, fosforu a celková bílkovina spolu s albuminem. Pro přesné stanovení monoklonálního imunoglobulinu v moči je důležité hodnotit množství ve sběru moči za 24 hodin. Funkce ledvin se také kontroluje pomocí laboratorního vyšetření, kde hladiny urey a kreatininu charakterizují funkčnost ledvin (Smith et al., 2006).

Ke stanovení diagnózy mnohočetného myelomu je nutné vyšetření kostní dřeně, kterou získáme z hrudní kosti nebo z lopaty kosti kyčelní. Punkce speciální jehlou se provádí po předešlém místním či celkovém znecitlivění. Více informací nám podá aspirát kostní dřeně, který umožní stanovit výsledný počet plazmocytů v %.

2.6.3 Zobrazovací vyšetření

Přestože jsou v dnešní době rozsáhlé možnosti moderní radiodiagnostiky, nelze vždy myelom diagnostikovat včas. Mezi základní metody řadíme skiografii, magnetickou rezonanci, počítačovou tomografii a ultrasonografii (Špička, 2005, str. 54-55).

Skiografie

Skiografie je základní diagnostickou metodou, která využívá rentgenové záření k zobrazení tvrdých i měkkých tkání těla. Aby byla tato metoda průkazná, musí se skiagram zhotovit nejméně ve dvou projekcích. Při mnohočetném myelomu musí být trabekulární kost zničena nejméně z 50 %, aby šlo vidět projasnění nebo osteolytickou lézi, u kosti kortikální to lze rozeznat i při menší míře poškození. Skiografický obraz závisí na míře poškození, uvádí se, že až 25 % kostních lézí je při prvotním vyšetření přehlédnuto (Špička, 2005, str. 54).

Magnetická rezonance (MR)

Pro zobrazení rozsahu infiltrace kostí myelomem je magnetická rezonance nejpreferovanějším a nejcitlivějším vyšetřením. Narozdíl od počítačové tomografie nebo skiografie dokáže magnetická rezonance velmi dobře rozpoznat patologické fraktury. Lékaři také mohou díky této metodě rozeznat přesně ložiska myelomu jak v kosti, tak i v okolní tkáni (Špička, 2005, str. 55).

Mezi nevýhody tohoto vyšetření řadíme to, že trvá delší dobu a je prováděno v relativně stísněném prostoru, pacienti s výraznými bolestmi páteře nebo ti, kteří trpí klaustrofobií jej většinou nepodstupují. Dále je také zásadní to, že přítomnost kovových náhrad v těle pacienta vylučuje provedení tohoto vyšetření.

Počítačová tomografie a ultrasonografie (CT, USG)

Tyto metody mají největší význam ve stanovení průkaznosti postižení nejčastěji v oblastech dutiny břišní, hrudní a také v měkkých tkáních. Mohou jako první prokázat ložiskové změny ve tkáni, např. sonografie může odhalit tzv. Myelomovou ledvinu a slezinu, které jsou zvětšené a ultrasonograficky hypoechogenní, což znamená, že se tato ložiska zobrazují spíše zatmavené. V poslední době se stále častěji využívá také metoda aspirační cytologie nebo true - cut biopsie pod kontrolou zobrazovacích metod, jako jsou právě počítačová tomografie a ultrasonografie (Špička, 2005, str. 55).

Rentgenové vyšetření (RTG)

Rentgenové vyšetření by mělo být provedeno vždy při podezření na mnohočetný myelom, i když už se v dnešní době jedná spíše o doplňkovou metodu. Provádí se snímky hlavy, krční, hrudní a bederní páteře, žeber, pánve, stehenních a pažních kostí. Pomocí těchto snímků lze zhodnotit přítomnost či nepřítomnost osteolytických ložisek s odvápněním vyššího stupně a může také poukázat na patologické fraktury, které myelom způsobuje. Na klasickém rentgenovém snímku mohou být vidět osteolytické změny nebo patologické fraktury ve více než 70% případů (Špička, 2005, str. 41).

Ablační metody

Mezi tyto metody řadíme hlavně radiofrekvenční a laserové ablace, které umožňují perkutánní nebo peroperační ablaci ložiska, které by klasicky bylo neodstranitelné. U těchto metod jsou komplikace minimální nebo žádné. Tyto metody jsou v poslední době čím dál tím víc využívány (Špička, 2005, str. 55).

Pozitronová emisní tomografie (PET)

Cílem této zobrazovací metody je odhalit osteolytická ložiska. Jedná se o jedno z nejpřesnějších zobrazovacích vyšetření, pokud se provádí spolu s celotělovým CT, jedná se o PET/CT vyšetření, které dokáže rozpoznat aktivitu zánětlivého nebo nádorového procesu a také dokáže určit jeho přesnou lokalizaci (Špička, 2005, str. 55).

Scintigrafie pomocí ^{99m}Tc-MIBI

Poslední dobou se v onkologické diagnostice začala hojně využívat radionuklidová metoda ^{99m}Tc-MIBI (nebo sestamibi), která přišla koncem 80. let do klinické praxe jako metoda k vyšetření perfuze myokardu. ^{99m}Tc-MIBI scintigrafie byla také využívána k odhalování různých primárních nádorů a jejich metastáz. ^{99m}Tc-MIBI se zařadilo jako potencionální vhodné radiofarmakum při onemocnění mnohočetným myelomem. Ukázalo se, že akumulace ^{99m}Tc-MIBI v kostní dřeni může sloužit jako indikátor aktivity mnohočetného myelomu, což je důležité hlavně u nesekrečních nebo solitárních plazmocytomů (Myslivoček a kol., 2004, s. 13-17).

2.7 Léčba onemocnění

Mnohočetný myelom je neobyčejně heterogenní onemocnění s různorodým klinickým obrazem, s proměnlivou odezvou na léčbu, a tedy i odlišnou prognózou. Rozhodnutí o optimální léčbě myelomu je nutné zvážit s přihlédnutím na typ a stádium onemocnění, stav onemocnění (nově diagnostikované onemocnění, první nebo druhý relaps), biologický stav organismu nemocného, dostupnost léků a na ekonomickou situaci pacienta (Vokurka, 2008, s. 65).

Správná volba léčebné strategie při stanovení diagnózy mnohočetného myelomu je klíčová a tehdy se zpravidla rozhoduje o prognóze nemocného.

Ve 21. století nastal zásadní obrat v léčebných možnostech zavedením autotransplantace hemopoetických buněk kostní dřene a použitím nových účinných léků (bortezomeb, thalidomid, lenalidomid a dalších).

2.7.1 Cíle léčby

Hlubší pochopení složité biologie a heterogenity mnohočetného myelomu vedlo v posledních letech k zavedení zcela nových léků s rozdílným mechanismem účinku, jenž zasahují nejen do buněčných mechanismů, ale i do interakcí nádorových buněk s kostní

dření. Zavedení současných léčebných strategií vedlo k prodloužení přežívání a ke zlepšení kvality života pacientů. Léčba se zahájí až při progresi onemocnění či objevení se příznaků. Včasné zahájení léčby u těchto pacientů zatím nemá vliv na přežívání (Hájek a kol., 2009, s. 147).

Cílem léčby je dosažení kompletní remise a eliminace klinických příznaků. U většiny pacientů stále dochází k relapsu onemocnění.

Léčebná strategie vyžaduje, aby byla léčba komplexní, racionální a individuální. Je nutné brát ohled na stadium nádoru, na jeho biologickou aktivitu a prognostická kritéria. Skládá se ze specifické a podpůrné léčby (Vokurka, 2008, s. 67).

Stále však platí, že zjištění onemocnění neznamena automaticky i zahájení léčby. Léčba probíhá u symptomatického typu MM a pacienti s asymptomatickým myelomem vyžadují pouze pravidelné sledování (Vokurka, 2008, s. 68).

Léčba se u asymptomatických pacientů zahájí až při progresi onemocnění či objevení se příznaků. Včasné zahájení léčby u těchto pacientů zatím nemá vliv na přežívání.

2.7.2 Druhy léčby

U pacientů se symptomatickým myelomem má správné rozhodnutí o iniciální léčbě zásadní význam. Klíčové je rozhodnutí, zda je daný pacient vhodným kandidátem pro léčbu chemoterapií s následnou autologní transplantací kostní dřeně (Vokurka, 2008, s. 64).

Autologní transplantace jako iniciální léčba by měla být navržena všem pacientům ve věku do 65 let a u pacientů v dobrém stavu, bez významné komorbidity a s dobrou výkonností až do 70 let (Adam, Krejčí a Vorlíček, 2008). Kontrolovaná arteriální hypertenze či diabetes mellitus bez komplikací nejsou kontraindikací pro transplantaci. U pacientů, u kterých přes indukční léčbu přetrvává závažná renální dysfunkce je nutné zvážit přínos a rizika transplantace (Vokurka, 2008, s. 66).

Taktika léčby spočívá ve dvou směrech, kterými je protinádorová léčba a podpůrná terapie. Protinádorová léčba má za cíl zlikvidovat co největší počet nádorových buněk. V rámci této léčby rozlišujeme radioterapii, neboli ozařování nádoru, chemoterapii, léčba protinádorovými léky, a třetí možností je transplantace kostní dřeně. U transplantace kostní dřeně jsou pacientovi nejprve podávány vysoké dávky protinádorových látek, cytostatik, které zničí téměř všechny nádorové buňky. Léčbou je zničena i kostní dřev, proto musí dojít k její transplantaci (Vokurka, 2008, s. 67).

Podpurná terapie je zaměřena na léčbu příznaků myelomu. Nemá tedy za cíl likvidovat nádorové buňky. Jedná se o podávání bisfosfonátů, což jsou léky, které brání odvápnování kostí a mají také účinek v podobě tlumení bolesti kostí. Následně je indikována rehabilitace. Velice důležité je podávat léky tlumící bolest (Hájek a kol., 2009, s. 148-149).

V léčbě mnohočetného myelomu se používá mnoho typů léků. Volba konkrétních léků a jejich dávky závisí na mnoha faktorech včetně stadia myelomu, věku pacienta a funkce ledvin. Tradiční léky se používají v kombinaci s novějšími, účinnějšími, a to podle známých protokolů. Protokolovou léčbu indikují specialisté v centrech pro léčbu onkohematologických onemocnění. Mezi tradiční chemoterapii řadíme například melfalan, vinkristin, cyklofosamid, doxorubicin, atd. (Hájek a kol., 2009, s. 150-151)

Často se podávají společně s jinými typy léků, mezi které řadíme kortikosteroidy nebo imunomodulační léky. Pokud je plánována transplantace kostní dřeně, většina lékařů se vyhýbá před transplantací použití melfalanu, který ji může poškodit (Hájek a kol., 2009, s. 151).

2.8 Komplikace

Při léčbě MM je velmi důležité léčit i komplikace související s orgány. Správné načasování je základem prevence chronického poškození orgánů nebo život ohrožujících událostí. Při léčbě je nutné si uvědomit, že většina postupů je toxická i pro normální buňky lidského těla. Velmi často dochází ke zhoršení ledvinných funkcí, a to téměř u 50 % pacientů (Adam, Krejčí a Vorlíček., 2008, s. 302).

Bolest kostí nebo kostní léze jsou také častou komplikací. V některých případech mohou být fraktury kostí počátečním projevem MM. Pokud nejsou přítomny kostní léze, ale projevují se příznaky kostního poškození, je navrhována léčba látkami na posílení kostí.

Dále mají tito pacienti zvýšenou hladinu vápníku v krvi, a to kvůli kostní erozi. Další komplikace vyplývají z narušené krvetvorby a dochází ke vzniku anémie. Snížené množství leukocytů vede k oslabení imunity, proto dochází i k rozvoji infekcí. Nedostatek krevních destiček se může projevit krvácením (Vokurka, 2008, s. 69).

Dalšími komplikacemi při léčbě MM je ztráta chuti k jídlu, zácpa nebo průjem, ztráta vlasů, poškození sliznic a různé infekce. Vedlejším účinkem je i neplodnost, kterou způsobují nejčastěji alkylační činidla, jako je např. Melfalan (Vokurka, 2008, s. 70).

II. PRAKTICKÁ ČÁST

3 METODIKA

Pro výzkumnou část této práce byla zvolena kvalitativní metoda prostřednictvím polostrukturovaného rozhovoru se všeobecnými sestrami. Bylo provedeno celkem 6 rozhovorů ve Fakultní nemocnici v Brně na interním hematologickém a onkologickém oddělení, a to v jeden den.

Otázky jsou obsahově členěny do dvou tematických oblastí. První se zaměřuje na oblast paliativní péče, teoretické znalosti a vlastní pohled na tento typ léčby, tato část obsahuje 13 otázek. Ve druhé části se zaměřuji na téma mnohočetný myelom, kde se dotazujeme na teoretické znalosti a praktické zkušenosti všeobecných sester, tato část obsahuje 8 otázek.

3.1 Cíl výzkumného šetření

Výzkumné šetření bylo zaměřeno na všeobecné sestry pracující na interním hematologickém a onkologickém oddělení a pečující o pacienty s vážnou formou hematoonkologického onemocnění. Hlavním cílem této práce bylo zjistit znalosti všeobecných sester o paliativní péči a mnohočetném myelomu.

Dílčí cíle výzkumu:

1. Teoretické znalosti v oblasti paliativní péče a mnohočetného myelomu a praktické zkušenosti všeobecných sester s poskytováním paliativní péče u pacientů postižených mnohočetným myelomem na vlastním pracovišti.
2. Vlastní pohled všeobecných sester na dostupnost a hodnocení efektivity paliativní péče poskytované pacientům postižených mnohočetným myelomem.

3.2 Výzkumný soubor

Kritéria pro výběr respondentů byly následující. Výzkumného šetření se mohly zúčastnit všeobecné sestry vzdělané dle platné legislativy České republiky, které pracují na interním hematologickém a onkologickém lůžkovém oddělení. Do výzkumu se zapojilo 6 všeobecných sester z interního hematologického a onkologického oddělení Fakultní nemocnice v Brně, všechny byly ženy. Rozhovory byly prováděny v polovině března 2021.

3.3 Metoda sběru dat

Sběr dat byl proveden formou polostrukturovaného rozhovoru na téma paliativní péče u pacientů postižených mnohočetným myelomem. Bylo vytvořeno schéma rozhovoru, které bylo pro tazatelku závazné. Realizace výzkumného šetření byla zaměřena na teoretické znalosti a praktické zkušenosti všeobecných sester v paliativní péči poskytované pacientům s mnohočetným myelomem a jejich osobní názor na paliativní péči, její efektivitu a dostupnost této péče. V první části se otázky vztahují k oblasti paliativní péče, ve druhé části se zaměřujeme na téma mnohočetného myelomu. Rozhovory byly nahrávány ve fakultní nemocnici Brno se všeobecnými sestrami z interní hematologické a onkologické kliniky.

3.4 Realizace výzkumné šetření

Na základě stanovených cílů byly sestaveny otázky k výzkumnému šetření. Před zahájením výzkumného šetření byla podána možnost o umožnění realizace rozhovorů na Ústav zdravotnických věd Fakulty humanitních studií UTB ve Zlíně. Rozhovor je členěn do dvou částí, celkem obsahuje 21 otázek. Všechny otázky jsou otevřené, takže dotazující není vázán na výběr odpovědi. V polovině března roku 2021 byl uskutečněn výzkum se všeobecnými sestrami na Interní hematologické a onkologické klinice ve Fakultní nemocnici v Brně. Kvůli celosvětové pandemii covidu-19, byly rozhovory provedeny za dodržování určitých hygienických podmínek a to: nejméně dva metry rozestup mezi tazatelkou a respondentkou, na ústech byl respirátor třídy FFP2/FFP3, rozhovor se vedl ve větrané místnosti. K prvnímu dílčímu cíli se vztahují otázky: 1., 2., 3., 4., 5., 6., 7., 8., 9., 13., 14., 15., 16., 17., 18.

K druhému dílčímu cíli se vztahují otázky: 10., 11., 12., 19., 20., 21.

3.5 Zpracování dat

Rozhovory byly doslovně přepisovány z audiozáznamu. Pro zajištění anonymity respondentek byla jejich jména v přepisu nahrazena velkými písmeny abecedy (sestra A – sestra F). Respondentky mohly prezentovat své odpovědi vlastními slovy. Pro roztřídění a následnou analýzu textu byla vybrána metoda trsů. Trsováním se seskupily výroky do skupin a tyto skupiny vznikaly na základě podobnosti. Na základě tohoto třídění byly vytvořeny dvě hlavní oblasti. Hlavním znakem trsu byla možná tematická, prostorová nebo časová podobnost (Mioviský, 2006, str. 221). Další metodou, která byla použita je metoda jednoduchého výpočtu, jejímž cílem bylo vyjádřit frekvenci a intenzitu určitého jevu (Mioviský, 2006, str. 223).

4 VÝSLEDKY VÝZKUMNÉHO ŠETŘENÍ

4.1 Téma paliativní péče

1) Co je to podle Vás paliativní péče?

Sestra A:

„Uhm... těžká otázka. Když se nad tím zamyslím, tak paliativní péče je zaměřená na pacienta, který trpí nevléčitelnou chorobou v pokročilém nebo terminálním stádiu. Cílem je zmírnit bolest, duševní a tělesné strádání, a hlavně zachovat důstojnost pacienta”

Sestra B:

„Je to péče o pacienta zaměřená na mírnění příznaků v posledním stádiu nevléčitelné nemoci. Prioritou se stává kvalita života nemocného, bez ohledu na jeho zbývající délku.”

Sestra C:

„Je to komplexní péče poskytovaná pacientovi, který má nevléčitelnou nemoc v pokročilém nebo terminálním stavu. Jejím cílem je, aby pacient netrpěl bolestmi a odešel důstojně za podpory jeho rodiny a blízkých.”

Sestra D:

„Paliativní péče dbá na zachování kvality života pacienta v pokročilém nebo terminálním stádiu nevléčitelné nemoci. Jde především o tlumení bolesti, udržování sociálních vztahů s rodinou a blízkými a zachování důstojnosti pacienta.”

Sestra E:

„Je to komplexní péče zaměřená na pacienty s nevléčitelnou chorobou v pokročilém nebo posledním stádiu. Hlavními aspekty jsou tlumení bolesti, zachování kvality života pacienta a jeho důstojnosti a také poskytování podpory jeho rodině.”

Sestra F:

„Paliativní péče poskytuje pacientům s nevléčitelnou chorobou v pokročilém nebo terminálním stádiu nemoci tlumení bolesti, zmírňuje tělesná a duševní

strádání, dbá se také na kvalitu života nemocného a jeho důstojnost. Důležitá je také spolupráce s rodinou a blízkými.”

Otázka 1) Co je to podle Vás paliativní péče? – vyhodnocení:

Všechny respondentky uvedly, že se paliativní péče poskytuje pacientům v pokročilém nebo terminálním stádiu nevléčitelné nemoci (6). Některé také uvedly, že jejím cílem je tlumit bolest (5), zmírnit duševní a tělesná strádání (2), zachovat důstojnost pacienta (5), dbát na zachování kvality života nemocného (4). Dále některé z nich uvedly, že je důležitá podpora rodiny (1), spolupráce s rodinou (1) a udržování sociálních vztahů nemocného s jeho rodinou (1).

2) Jaké vnímáte klady paliativní péče?

Sestra A:

„Určitě zlepšit kvality života a jak už jsem říkala, zachování důstojnosti. Pacient má také právo být doma se svými blízkými. A tato péče právě vychází z potřeb pacienta.“

Sestra B:

„Žádné invazivní postupy, které pacienta zatěžují. Možnost tuto péči poskytovat i v domácím prostředí.“

Sestra C:

„Spolupráce s rodinou a blízkými pacienta, individuální přístup, zachování kvality života pacienta.“

Sestra D:

„Klady paliativní péče shledávám v komplexnosti poskytované péče, tedy jedná se nejen o péči o nevléčitelně nemocného, ale je zde zahrnuta i rodina pacienta a jeho blízcí.“

Sestra E:

„Empatický přístup, zachování kvality života nemocného, spolupráce s blízkými. Tato péče klade důraz na zachování důstojnosti pacienta, což je podle mě opravdu jeden z největších benefitů.“¹

¹ V závorkách je uvedena frekvence výskytu určitého jevu

Sestra F:

„Uhm... Možnost poskytovat tuto péči i v domácím prostředí ve spolupráci s rodinou nemocného. U této péče se dbá hlavně na udržení či zvýšení kvality života a zachování pacientovi důstojnosti.“

Otázka 2) Jaké vnímáte klady paliativní péče? – vyhodnocení:

Respondentky vnímaly klady paliativní péče v zachování kvality života (4), ve spolupráci s rodinou nemocného (4), v možnosti poskytovat tuto péči i v domácím prostředí (3), v zachování pacientovi důstojnosti (3), v tom, že vychází z potřeb pacienta (1), ve vyloučení invazivních postupů (1), v individuálním přístupu k pacientům (1), v komplexnosti této péče (1), v empatickém přístupu k pacientovi (1).

3) Jaké vnímáte zápory paliativní péče?

Sestra A:

„Zápory... Samozřejmě pacienti mohou trpět různými psychickými příznaky, které nereagují na léčbu, například bolest. Pacient může rezignovat na svou nemoc a přestat spolupracovat. Příbuzní mohou špatně jak kdyby reagovat na danou pomoc, nejsou spokojeni s léky nebo výživou nemocného, mohou si myslet, že nemocnému už nechceme nijak pomoci a že jsme jej odepsali.“

Sestra B:

„Nevím o žádných záporech u této péče.“

Sestra C:

„Žádné.“

Sestra D:

„Snad jen to, že tato péče není vždy nabídnuta včas.“

Sestra E:

„Asi jen to, že se s paliativní léčbou nezačne vždy včas.“

Sestra F:

„Setkávám se občas s tím, že si rodiny myslí, že už s pacienty nic neděláme. Také to, že se léčba nezahajuje včas.“

Otázka 3) Jaké vnímáte zápory paliativní péče? – vyhodnocení:

Některé respondentky uvedly, že nevnímají žádné zápory paliativní péče (2), další uvedly, že mezi zápory paliativní péče řadí to, že se paliativní léčba nezahájí včas (3). Podle jedné respondentky může být záparem to, že pacient rezignuje na svou nemoc a odmítá jakoukoliv léčbu (1). Spolu s další respondentkou se shodly, že záparem může být nepřijetí této léčby ze strany rodiny (2).

4) Doporučuje se paliativní péče pacientům s mnohočetným myelomem?

Sestra A:

„Samozřejmě, hlavně tehdy, jsou-li vyčerpány všechny možnosti kurativní léčby.“

Sestra B:

„Ano, všem pacientům v závěrečné fázi onemocnění.“

Sestra C:

„Ano, doporučuje se.“

Sestra D:

„Ano.“

Sestra E:

„Ano. Doporučuje se v terminální fázi onemocnění.“

Sestra F:

„Ano, doporučuje se vždy, pokud pacient nereaguje na kurativní léčbu.“

Otázka 4) Doporučuje se paliativní péče pacientům s mnohočetným myelomem? – vyhodnocení:

Všechny respondentky uvedly, že se tato péče pacientům s MM doporučuje (6), některé se shodly na tom, že léčbu doporučují po vyčerpání možností kurativní léčby (2) a další uvedly, že se doporučuje v pokročilém nebo terminálním stádiu nemoci (2).

5) Využívají pacienti s mnohočetným myelomem po ukončení neúspěšné kurativní léčby paliativní péči?

Sestra A:

„Většinou ano.“

Sestra B:

„Ano, většina z nich.“

Sestra C:

„Ano, téměř všichni.“

Sestra D:

„Ano, využijí.“

Sestra E:

„Ano, téměř všichni pacienti ji využijí.“

Sestra F:

„Ano.“

Otázka 5) Využívají pacienti s mnohočetným myelomem po ukončení neúspěšné onkologické léčby paliativní péči? – vyhodnocení:

Všechny respondentky uvedly, že pacienti tuto možnost využívají (6). Některé řekly, že tuto možnost využívá většina pacientů (2) nebo téměř všichni pacienti (2).

6) Mají o tuto péči zájem spíše pacienti nebo jejich rodiny?

Sestra A:

„Tož jak se to vezme, je to tak padesát na padesát.“

Sestra B:

„Pacienti i rodiny, spíše ale pacienti.“

Sestra C:

„Řekla bych, že spíše rodina.“

Sestra D:

„Záleží na jedinci. Zájem mají jak pacienti, tak i rodiny, je to většinou půl na půl.“

Sestra E:

„Z mých zkušeností mají zájem spíše pacienti, rodiny tuto pomoc vyhledávají méně často.“

Sestra F:

„To asi nedokážu přesně určit, je to tak půl na půl.“

Otázka 6) Mají o tuto péči zájem spíše pacienti nebo jejich rodiny? – vyhodnocení:

Některé respondentky uvedly, že nevidí větší zájem z jedné nebo druhé strany, ale je to dle jejich zkušeností půl na půl (3), další řekly, že zájem projevují spíše pacienti než rodiny (2) a jedna respondentka uvedla, že zájem má spíše rodina než samotný pacient (1).

7) Spolupracuje rodina vždy s paliativním týmem?

Sestra A:

„Záleží, zda má rodina zájem o pacienta. Většinou ano, ale nemusí tomu tak být vždy.“

Sestra B:

„Obvykle ano, některé rodiny mají zájem se na péči přímo podílet.“

Sestra C:

„Obvykle ano, není tomu tak ale vždy.“

Sestra D:

„Ideálně by měla a většinou tomu tak i je, ale vždy by se mělo respektovat přání pacienta.“

Sestra E:

„Většinou rodina spolupracuje a má zájem o tento typ péče.“

Sestra F:

„Ano, rodiny s paliativním týmem většinou spolupracují. Mohou se také přímo podílet na péči o nemocného, o což jeví velký zájem.“

Otázka 7) Spolupracuje vždy rodina s paliativním týmem? – vyhodnocení:

Respondentky řekly, že rodina většinou nebo obvykle s paliativním týmem spolupracuje (6), některé z nich uvedly, že ne vždy ale rodiny spolupracují (2). Další respondentky řekly, že někdy mají rodiny zájem se přímo aktivně podílet na této léčbě (2). V jednom případě respondentka uvedla, že by se také mělo respektovat přání pacienta (1).

8) Jak probíhá paliativní léčba u pacientů s mnohočetným myelomem?

Sestra A:

„Kontaktuje se paliativní tým a po dohodě s rodinou a pacientem se stanoví vhodná léčba. Pacienti s mnohočetným myelomem trpí bolestmi, anémií a celkovým vyčerpáním, tudíž se léčba zaměřuje hlavně na tyto aspekty. Léčba také může probíhat jen v ambulanci paliativní medicíny.“

Sestra B:

„Zaměřuje se hlavně na zvládnání bolesti, substituci transfúzními přípravky kvůli anémii, a tak dále.“

Sestra C:

„Kontaktuje se paliativní tým. S pacientem a rodinou se domluví dle aktuálního stavu na péči, kterou bude nemocný potřebovat, u pacientů s mnohočetným myelomem jde hlavně o mírnění bolesti.“

Sestra D:

„Paliativní léčbou rozumíme takovou péči, která si klade za cíl odstraňovat či zmenšovat nepříjemné důsledky choroby. Může se jednat např. jako péče o bolest, nevolnost, nechutenství, zácpa, infekční komplikace, krvácivé stavy, anémie, selhávání ledvin a tak dále. V takovém případě je na místě se zaměřit nikoliv na prodloužení délky života za každou cenu, ale na maximální péči o tyto symptomy, aby kvalita života u těchto pacientů byla co nejvíce přijatelná.“

Sestra E:

„Pacient a jeho rodina se domluví na léčebném postupu s paliativním týmem, u každého pacienta je léčba individuální, zaměřuje se na potřeby nemocného.“

Sestra F:

„U každého pacienta je individuální léčebný postup. Paliativní tým se po domluvě s pacientem a popřípadě i s jeho rodinou dohodnou na vhodné léčbě. U pacientů s mnohočetným myelomem se jedná většinou o tlumení bolesti.“

Otázka 8) Jak probíhá paliativní léčba u pacientů s mnohočetným myelomem?

– vyhodnocení:

Respondentky uvedly, že se kontaktuje paliativní tým a po domluvě s rodinou, popřípadě i s pacientem se stanoví vhodná paliativní léčba (4). Téměř všechny se shodly na tom, že u pacientů s MM jde primárně o tlumení bolesti (5), kterou pacienti nejčastěji trpí. Dále uvádějí, že pacienti mohou mít anémii (3), celkovou slabost (1), nevolnost, nechutenství, zácpu, infekční komplikace, krvácivé stavy, selhávání ledvin (1). Některé respondentky zmínily, že se jedná o individuální léčbu (2), a také to, že se tato léčba zaměřuje na potřeby nemocného (1) a dbá na to, aby byla kvalita života nemocného co nejvíce přijatelná (1).

9) Jak vnímají rodinní příslušníci nemocného tento druh léčby?

Sestra A:

„Rodina se většinou snaží spolupracovat s paliativním týmem a někteří dokonce přicházejí s novými nápady.“

Sestra B:

„Obvykle jsou rádi, že je o jejich blízké postaráno i po ukončení aktivní léčby. Najdou se samozřejmě ale i výjimky, kdy tomu tak není.“

Sestra C:

„Pozitivně, ví, na koho se mají obrátit a o koho se opřít.“

Sestra D:

„Záleží na jedinci. Každý rodinný příslušník je jedinečný a vnímá situaci v péči o svého blízkého umírajícího jinak. Ale většinou má tato péče kladné ohlasy.“

Sestra E:

„Jde vidět, že většina rodin je s touto péčí spokojená, hlavně proto, že se mohou aktivně podílet na léčbě sami.“

Sestra F:

„Myslím si, že ji vnímají jako nejlepší možnost, jak ulehčit odchod svému blízkému s úctou a důstojností.“

Otázka 9) Jak vnímají rodinní příslušníci tento druh léčby? – vyhodnocení:

Všechny respondentky se shodly na tom, že většinou rodiny vnímají tuto péči kladně (6). Jedna z respondentek uvedla, že rodiny přicházejí i s novými nápady (1). Dále jedna zmínila, že jsou rodiny rády, když je o nemocného postaráno i po ukončení aktivní léčby, ale ne vždy tomu tak je (1). Jedna také řekla, že vnímá, že jsou rodiny rády, že se mají na koho obrátit a o koho opřít (1). Dále zde bylo řečeno, že i rodinný příslušník je každý jedinečný a vnímá danou situaci v péči o svého blízkého jinak (1). Jedna z respondentek v této otázce vyzdvihla to, že rodiny mají kladný ohlas na tuto péči, protože se mohou sami aktivně podílet na péči o nemocného (1). Jedna z respondentek uvádí, že rodiny vnímají paliativní péči jako nejlepší možnost, jak ulehčit nemocnému odchod s úctou a důstojností (1).

10) Měla by se paliativní péče dostat více do povědomí laické veřejnosti?

Sestra A:

„Určitě ano.“

Sestra B:

„Ano, myslím si, že lidé toho o ní mnoho neví.“

Sestra C:

„Ano.“

Sestra D:

„Ano, určitě měla.“

Sestra E:

„Ano, to měla. Lidé si většinou myslí, že paliativní léčba není léčba, že s pacienty už nic neděláme.“

Sestra F:

„Určitě měla.“

Otázka 10) Měla by se paliativní péče dostat více do povědomí laické společnosti? – vyhodnocení:

Všechny respondentky shodně uvedly, že by se měla paliativní péče dostat více do povědomí laické veřejnosti (6). Jedna z respondentek také uvedla, že lidé o této péči mnoho neví (1). Další uvedla, že si lidé často myslí, že v paliativní péči se s nemocným už nic nedělá (1).

11) Myslíte si, že je v České republice paliativní péče dobře dostupná?

Sestra A:

„V dnešní době na jižní Moravě už ano.“

Sestra B:

„Myslím si, že docela ano.“

Sestra C:

„V dnešní době už ano.“

Sestra D:

„Snaha státu je, aby byla dobrá dostupnost pro všechny. Zatím to tak ale není.“

Sestra E:

„Ano.“

Sestra F:

„Teď už ano.“

Otázka 11) Myslíte si, že je v České republice paliativní péče dobře dostupná? – vyhodnocení:

Téměř všechny respondentky se shodly na tom, že je paliativní péče v České republice docela dobře dostupná (5). Jedna uvedla, že si myslí, že konkrétně na

Jižní Moravě je tato péče dobře dostupná (1). Jedna respondentka ale uvedla, že snaha státu je, aby byla tato péče dobře dostupná, zatím tomu tak ale není (1).

12) Jak byste zhodnotila úroveň poskytované paliativní péče v České republice?

Sestra A:

„Na stupnici od jedné do deseti asi číslem sedm.“

Sestra B:

„Myslím si, že je na docela dobré úrovni, ale stále je samozřejmě co zlepšovat.“

Sestra C:

„Je na docela dobré úrovni.“

Sestra D:

„Paliativní péče v hospicích jak kamenných tak mobilních je uspokojivá. Je zájem o vybudování nejen ambulantních, ale i nemocničních paliativních týmů.“

Sestra E:

„Paliativní péče je na velmi dobré úrovni a stále se zlepšuje.“

Sestra F:

„Úroveň paliativní péče sice stále roste a zlepšuje se, ale už teď je velmi uspokojivá.“

Otázka 12) Jak byste zhodnotila úroveň poskytované paliativní péče v České republice? – vyhodnocení:

Všechny respondentky se shodly na tom, že úroveň paliativní péče v České republice je na dobré úrovni (6). Jedna z nich uvedla, že je stále co zlepšovat (1). Další respondentka řekla to, že v kamenných i mobilních hospicích je tato péče uspokojivá a zájem o další paliativní týmy roste i v nemocnicích (1). Dvě respondentky se shodly, že se úroveň stále zlepšuje (2).

13) Jaké členy obsahuje paliativní tým?

Sestra A:

„Lékaři, všeobecné sestry, rehabilitační pracovníci, nutriční terapeut, dále psychologové, sociální pracovníci a samozřejmě pacienti a jeho rodina.“

Sestra B:

„Lékaři, sestry, sociální pracovník, psychology, duchovní, fyzioterapeut, nutriční terapeut.“

Sestra C:

„Lékař, sestra, sociální pracovnice, psycholog, duchovní, fyzioterapeut.“

Sestra D:

„Paliativní tým je multidisciplinární. Jeho členy jsou lékař, všeobecná sestra, sociální pracovník, psycholog, fyzioterapeut, nutriční specialista a za členy týmu také považujeme pacienta a jeho rodinu.“

Sestra E:

„Lékař, všeobecná sestra, sociální pracovník, psycholog, nutriční terapeut, rehabilitační pracovník, duchovní.“

Sestra F:

„Lékaři, sestry, fyzioterapeut, psycholog, duchovní a sociální pracovník.“

Otázka 13) Jaké členy obsahuje paliativní tým? – vyhodnocení:

Většina všeobecných sester uvedla, že členové paliativního týmu jsou: lékař, všeobecná sestra, sociální pracovník, fyzioterapeut nebo rehabilitační sestra (6). Opomíjí se ale duchovní (4), nutriční terapeut (4) a také pacient a jeho rodina (2).

4.2 Téma mnohočetný myelom

14) Co je to mnohočetný myelom?

Sestra A:

„Je to maligní nádorové onemocnění plazmatických buněk, tyto buňky se shlukují v kostech, kde způsobují léze a následkem toho jsou patologické zlomeniny a také v kostní dřeni, kde tvoří osteolytická ložiska.“

Sestra B:

„Zhubné nádorové onemocnění vycházející z kostní dřene, které vytváří mnohočetná osteolytická ložiska v kostní tkáni.“

Sestra C:

„Maligní nádorové onemocnění plazmatických buněk.“

Sestra D:

„Myelom je zhoubné nádorové onemocnění kostní dřevě vycházející z nekontrolovatelného množení plazmocytů.“

Sestra E:

„Je to maligní nádorové onemocnění plazmatických buněk, dochází k jejich přemnožení a následnému shlukování v kostní dřevě.“

Sestra F:

„Je to zhoubné nádorové onemocnění plazmatických buněk, kdy dochází k jejich množení a vytváří se tak nádorová ložiska v kostní dřevě a postihuje to také okolní kostní tkáň.“

Otázka 14) Co je to mnohočetný myelom? – vyhodnocení:

Všechny respondentky odpověděly, že se jedná o maligní nádorové onemocnění (6). Dále, že se jedná o onemocnění plazmatických buněk (4), kdy dochází k jejich přemnožení (3) a vytváří tak osteolytická ložiska (3). Také uvedly, že k tomu dochází v kostní dřevě (5).

15) Jaké stěžejní potíže má pacient postižený mnohočetným myelomem?

Sestra A:

„Bolesti v zádech a žebrech, patologické zlomeniny, dále slabost, únava, hyperkalcémie, anémie.“

Sestra B:

„Bolesti zad, patologické fraktury, špatná funkce ledvin, anémie.“

Sestra C:

„Bolesti zad a kostí, samovolné zlomeniny, celková slabost, anémie“

Sestra D:

„Při mnohočetném myelomu dochází k destrukci kostí, pacienty většinou bolí záda, mají patologické fraktury kostí. Postihuje také ledviny, zhoršení funkce

většinou vede až k renálnímu selhání. Dále také nechutenství, únava, celkové zhoršení stavu, náchylnost k infekčním komplikacím, vyšší riziko trombózy a embolie, popřípadě vyšší krvácivost, anémie.”

Sestra E:

„Bolesti zad a kostí, zlomeniny, anémie, porucha funkce ledvin, únava, celková slabost, porucha hemostázy.”

Sestra F:

„Bolest, patologické fraktury, dále anémie, zhoršená funkce ledvin a celková slabost.”

Otázka 15) Jaké stěžejní potíže má pacient postižený mnohočetným myelomem?

– vyhodnocení:

Téměř všechny respondentky uvedly, že mezi nejčastější potíže pacientů s mnohočetným myelomem řadí bolest, fraktury kostí, anémii (6), dále také zhoršenou funkci ledvin (4), slabost a únavu (5), poruchu hemostázy (2), hyperkalcémie, nechutenství, náchylnost k infekcím, vyšší riziko trombózy a embolie (1).

16) Ve které fázi tohoto onemocnění se nejčastěji nabízí paliativní léčba?

Sestra A:

„Jsou-li vyčerpány všechny možnosti kurativní léčby a nepomůže-li ani transplantace kostní dřeně.”

Sestra B:

„Pokud nemoc nereaguje na léčbu, pokud jsou vyčerpány léčebné možnosti, pokud si to přeje pacient.”

Sestra C:

„Při vyčerpání dostupné léčby, na kterou pacient nereaguje.”

Sestra D:

„Paliativní péče je nabízena po ukončení léčby, když jsou vyčerpány všechny možnosti kurativní léčby.”

Sestra E:

„Po vyčerpání možností kurativní léčby, která na nemocného nezabírá.“

Sestra F:

„Když si to přeje sám pacient nebo po vyčerpání možností kurativní léčby.“

Otázka 16) Ve které fázi tohoto onemocnění se nejčastěji nabízí paliativní léčba?

– vyhodnocení:

Téměř všechny respondentky odpověděly, že se paliativní léčba nabízí po vyčerpání možností dostupné kurativní léčby (6). Jedna z respondentek dodala, že se tato léčba doporučuje, pokud se ví, že nepomůže ani transplantace kostní dřeně (1). Dvě respondentky také uvedly, že se tato léčba nabízí, pokud si to přeje sám pacient (2).

17) Vyskytuje se mnohočetný myelom pouze u lidí starších 60. Let nebo se snížila věková hranice u pacientů s tímto onemocněním?

Sestra A:

„Věková hranice se snížila.“

Sestra B:

„Obvykle u starších lidí, ale čím dál častěji se setkáváme i s mladšími pacienty.“

Sestra C:

„Ne. Věková hranice se snižuje.“

Sestra D:

„Postihuje spíše starší pacienty, výskyt pod 40 let je vzácný, ale čím dál častější.“

Sestra E:

„V posledních letech se věková hranice opravdu snižuje.“

Sestra F:

„Není to pravidlem, aby tuto nemoc měli pouze lidé nad šedesát let, poslední dobou přichází pacienti o hodně mladší.“

Otázka 17) Vyskytuje se mnohočetný myelom pouze u lidí starších 60. Let nebo se snížila věková hranice u pacientů s tímto onemocněním? – vyhodnocení:

Všechny respondentky uvedly, že se věková hranice u tohoto onemocnění opravdu snižuje (6). Respondentky odpověděly, že tato nemoc postihuje sice starší pacienty, ale čím dál častěji se setkávají s mnohem mladšími pacienty (3).

18) Pamatujete si aspoň přibližně, s kolika pacienty s tímto onemocněním jste se setkala?

Sestra A:

„Počítám to na stovky.“

Sestra B:

„Desítky, možná stovky pacientů. Neumím to přesně odhadnout, pacienti chodí opakovaně, takže se mi to číslo špatně odhaduje.“

Sestra C:

„Asi padesát až sto pacientů.“

Sestra D:

„Asi s padesáti pacienty.“

Sestra E:

„Odhaduju tak kolem padesáti pacientů.“

Sestra F:

„Bylo jich opravdu hodně, asi kolem sta.“

Otázka 18) Pamatujete si aspoň přibližně, s kolika pacienty s tímto onemocněním jste se setkala? – vyhodnocení:

Všechny respondentky odpověděly, že se seštkaly s minimálně padesáti pacienty s mnohočetným myelomem (6). Některé uvádějí, že se setkaly téměř se stovkou pacientů (4).

19) Jaká je kvalita života u pacientů postižených mnohočetným myelomem?

Sestra A:

„Pokud je nemoc diagnostikována včas, tak se pacient může zařadit po léčbě nebo transplantaci kostní dřeně zpátky do normálního života. Ne vždy tomu tak však je.“

Sestra B:

„Spoustu z nich trápí bolesti zad. Někteří musí nosit ortézu, bez které ani nesmí vstát z lůžka. Pokud byl člověk před vypuknutím nemoci aktivní, tato nemoc jej mnohem více limituje. Neumím posoudit, jaká je kvalita života těchto pacientů. Záleží to na každém jednotlivém člověku, jak žil před vypuknutím nemoci a jak dokáže nemoc přijmout. Osobně si myslím, že se kvalita života snižuje, kvůli bolestem, omezení v pohybu, únavě, opakovaným hospitalizacím, opakovaným frakturám. Na druhou stranu si myslím, že se pacientům hodně uleví právě paliativní léčbou, která se zaměřuje na tyto problémy a už jen tlumením bolesti se ta kvalita života pacienta trochu zvýší.“

Sestra C:

„Je uspokojivá.“

Sestra D:

„Tato diagnóza velmi ovlivňuje kvalitu života. Úplné uzdravení nelze předpokládat. Můžeme se snažit o zkvalitnění a podloužení života právě paliativní léčbou.“

Sestra E:

„U tohoto onemocnění samozřejmě dochází k poklesu kvality života pacienta, proto si i pacienti sami vyžadují paliativní léčbu, která tlumí příznaky nemoci a pacient se poté cítí aspoň trochu lépe.“

Sestra F:

„Záleží na stádiu onemocnění a na jednotlivém pacientovi. Každý vnímá bolest jinak a každý má svou dosavadní kvalitu života jinou. Každopádně si myslím, že pacienti s mnohočetným myelomem, kteří podstupují paliativní léčbu, mají kvalitu života uspokojivou.“

Otázka 19) Jaká je kvalita života pacientů postižených mnohočetným myelomem? – vyhodnocení:

U této otázky se respondentky úplně neshodly. Jedna uvádí, že pokud je tato nemoc diagnostikována včas, může se pacient zařadit zpátky do běžného života (1). Další odpověděly, že s tímto onemocněním se kvalita života snižuje, ale paliativní léčbou se může kvalita života aspoň trochu zvýšit (3). Dvě respondentky se shodly, že jejich kvalita života je uspokojivá (2).

20) V čem spatřujete přínos paliativní péče u pacientů s mnohočetným myelomem?

Sestra A:

„Hlavně v tom, že jsou schopni zvládnout tlumit bolest u těchto pacientů, zajistit jim kvalitní výživu, rehabilitaci a neustálý kontakt s rodinou.“

Sestra B:

„Pokud má pacient a jeho rodina oporu v paliativním týmu, má k dispozici i jeho členy, kteří mu pomohou řešit aktuální problémy jako jsou fyzické potíže, sociální dávky, různé obavy a strachy. Není na to sám, cítí určitou jistotu, že je o něj s láskou postaráno.“

Sestra C:

„Zlepšení celkové kvality života pacienta, což může vest i k jeho prodloužení.“

Sestra D:

„Přínos paliativní péče vidím ve snaze o zkvalitnění života jedince. Tedy řešení symptomů spojené s touto nemocí.“

Sestra E:

„Neustálá opora pacienta, snaha o zvýšení kvality života, to, že se dbá na důstojnost pacienta.“

Sestra F:

„Empatický přístup ke každému pacientovi a také zlepšení kvality života, aktivní spolupráce s rodinou nemocného.“

Otázka 20) V čem spatřujete přínos paliativní péče u pacientů s mnohočetným myelomem? – vhodnocení:

Téměř všechny respondentky uvedly, že jako největší přínos paliativní péče u pacientů s mnohočetným myelomem berou snahu o zkvalitnění života (4). Dále zmiňují také spolupráci paliativního týmu a rodinných příslušníků (2), Mírnění symptomů nemoci (3), empatický přístup (1), zachování důstojnosti pacienta (1), řešení problémů s rodinou nemocného (1).

21) Je paliativní léčba z Vašeho pohledu efektivní?

Sestra A:

„Určitě ano.“

Sestra B:

„Efektivní ve smyslu účinná, tak to obvykle je. Účinná v mírnění nežádoucích příznaků. A efektivní ve smyslu dosahování nějakých výsledků, tak dobrým výsledkem je jistě spokojený pacient a jeho Rodina, což si myslím, že se nám daří.“

Sestra C:

„Rozhodně ano.“

Sestra D:

„Ano, je.“

Sestra E:

„To určitě je, je to vidět na spokojenosti pacientů.“

Sestra F:

„Ano, samozřejmě.“

Otázka 21) Je podle Vás paliativní péče efektivní? – vyhodnocení:

Všechny respondentky se shodly, že je z jejich pohledu paliativní péče efektivní (6). Jedna z nich uvedla, že shledává paliativní péči efektivní ve smyslu účinnosti a také v dosahování určitých výsledků, jako je spokojenost pacienta a rodiny (1).

5 DISKUZE

Tématem bakalářské práce bylo zvoleno téma paliativní péče u pacientů postižených mnohočetným myelomem z pohledu všeobecných sester. Hlavní cíl byl stanoven: Zjistit znalosti všeobecných sester o paliativní péči a mnohočetném myelomu. K tomuto hlavnímu cíli se vztahovaly dva dílčí cíle. K výzkumu byla využita kvalitativní metoda technikou rozhovoru. Rozhovory byly vedeny celkem se šesti všeobecnými sestrami, které pracují na Interní hematologické a onkologické klinice ve Fakultní nemocnici v Brně. Bylo stanoveno 21 otevřených otázek, které se vztahovaly k jednotlivým dílčím cílům.

1. Dílčí cíl: Teoretické znalosti v oblasti paliativní péče a mnohočetného myelomu a praktické zkušenosti a teoretické znalosti všeobecných sester s poskytováním paliativní péče u pacientů s mnohočetným myelomem na vlastním pracovišti

V první otázce se všech šest všeobecných sester domnívá, že se paliativní péče poskytuje pacientům v pokročilém nebo v terminálním stádiu nevléčitelné nemoci. Pět všeobecných sester se shodlo v tom, že hlavním cílem paliativní péče je tlumení bolesti a zachování důstojnosti pacienta. Čtyři sestry také dodaly, že paliativní péče dbá na zachování kvality života nemocného. Ve druhé výzkumné otázce, čtyři ze šesti všeobecných sester uvedly, že mezi klady paliativní péče patří zachování kvality života pacienta a spolupráce s rodinou nemocného. Z celkového počtu šesti sester tři odpověděly, že mezi klady paliativní péče řadí také možnost poskytování péče v domácím prostředí a v zachování pacientovi důstojnosti. Mezi největší záporny řadily tři ze šesti všeobecných sester to, že je paliativní léčba zahájena pozdě, avšak některé všeobecné sestry nepocítují žádné záporny při poskytování paliativní péče. Všechny všeobecné sestry uvedly, že paliativní péče je doporučena všem pacientům s mnohočetným myelomem v pokročilém, nebo terminálním stádiu po vyčerpání možnosti kurativní léčby. Všech šest všeobecných sester se shodlo, že možnost paliativní léčby je nabídnuta všem pacientům s mnohočetným myelomem v pokročilém a terminálním stádiu a většina z nich tuto léčbu přijme. Tři všeobecné sestry se domnívají, že v zájmu o paliativní léčbu ze strany rodiny nebo pacienta je to půl na půl. Všech šest všeobecných sester uvedlo, že rodina většinou spolupracuje s paliativním týmem při poskytování péče o nemocného. Čtyři z celkem šesti všeobecných sester také uvedly, že se stanoví vhodná léčba ve spolupráci paliativního týmu s nemocným a jeho rodinou.

Pět všeobecných sester také doplnilo, že jde poté především o tlumení bolesti u nemocného. Všechny dotazované všeobecné sestry uvedly, že rodiny nemocných vnímají paliativní péči kladně. Většina všeobecných sester vyjmenovala skoro všechny členy paliativního týmu, avšak často opomíjely duchovního, nutričního terapeuta, pacienta a jeho rodinu. Z výzkumu vyplynulo, že všech šest všeobecných sester považuje mnohočetný myelom za maligní nádorové onemocnění. Z celkového počtu šesti všeobecných sester jich dodalo pět, že toto onemocnění vychází z kostní dřeně. Všech šest všeobecných sester se shodlo, že pacienti s mnohočetným myelomem trpí bolestí, patologickými zlomeninami a celkovou slabostí. Všechny dotazované všeobecné sestry došly ke shodě, že se paliativní léčba nabízí, pokud jsou vyčerpány všechny možnosti kurativní léčby. Všechny všeobecné sestry se shodly, že se věková hranice pacientů s mnohočetným myelomem postupem času snížila. Z výzkumu vyplynulo, že všech šest dotazovaných všeobecných sester se setkalo s více než 50 pacienty s tímto onemocněním.

2. Dílčí cíl: Vlastní pohled všeobecných sester na dostupnost a hodnocení efektivity paliativní péče u pacientů postižených mnohočetným myelomem:

Všechny všeobecné sestry se shodly, že by se určitě mělo zvýšit povědomí o paliativní péči v laické veřejnosti. Z celkového počtu šesti všeobecných sester, pět všeobecných sester uvedlo, že většinou je paliativní péče v České republice docela dobře dostupná. Všech šest dotazovaných všeobecných sester se shodlo, že paliativní péče v České republice je uspokojivá. Z celkového počtu šesti všeobecných sester, tři uvedly, že kvalita života pacientů s mnohočetným myelomem na paliativní léčbě je uspokojivá. Mezi největší přínos paliativní péče zařadily celkem čtyři dotazované všeobecné sestry snahu o zkvalitnění života nemocného. Všech šest dotazovaných všeobecných sester se shodlo, že paliativní péče je efektivní.

Na téma mnohočetného myelomu a paliativní péče bylo zpracováno několik prací, avšak nebyla tato témata zpracována dohromady, tak jsme si pro srovnání vybrali práce, které jsou našemu tématu nejbližší. Jako první jsme si pro srovnání vybrali bakalářskou práci: Kvalita života u pacienta s mnohočetným myelomem, kterou napsala Lucie Minaříková v roce 2010 na Univerzitě Palackého v Olomouci. Rozdíl mezi našimi teoretickými částmi práce je, že ona se ve své práci zabývá kvalitou života u pacienta a jeho společenského omezení v důsledku této nemoci. V její teoretické části práce popisuje

dopad nemoci na pacienta v jeho životě a poukazuje na dopady této nemoci na jeho soukromí, kdy pacient není schopen plnit své každodenní povinnosti nebo je neschopen vykonávat své dosavadní zaměstnání. V naší práci se zaměřujeme především na paliativní péči, která slouží k zachování vysoké míry kvality života pacienta a pomáhá nejen jemu, ale i jeho nejbližším. V naší teoretické části je popsána paliativní péče, její cíle, principy, plány, priority léčby a historie léčby. Nemalý důraz v naší teoretické části je kladen na paliativní péči v České republice a na roli všeobecné sestry při poskytování této péče a její kompetence. Největším rozdílem mezi praktickými částmi našich prací je, že v její práci je výzkum zaměřen na nemocné s mnohočetným myelomem, kdežto v naší práci se zaměřujeme na všeobecné sestry, které poskytují péči nemocným s mnohočetným myelomem. V obou pracích byla využita kvalitativní metoda technikou rozhovorů. Její bakalářská práce se zaměřovala na subjektivní a objektivní vnímání potíží u pacientů a tím hodnotila kvalitu života pacientů s mnohočetným myelomem. V našem výzkumu se zaměřujeme na obecné znalosti všeobecných sester v oblasti paliativní péče a mnohočetného myelomu, zjišťujeme subjektivní názor všeobecných sester, zda je paliativní péče využívána rodinou a samotným pacientem právě u tohoto onemocnění.

Jako druhou práci jsme si pro srovnání vybrali práci na téma: Znalosti všeobecných sester o paliativní péči, která byla zpracována Lucií Chládkovou na Technické univerzitě v Liberci. Její práce byla zaměřena jen na paliativní péči, ale v naší práci je popsán také mnohočetný myelom. Její teoretická část je popsána více do hloubky, protože se zaměřuje v bakalářské práci jen na paliativní péči obecně. Rozdíl v teoretické části našich prací je, že ona se zaměřuje na jednotlivé příznaky nemocí, se kterými přicházejí pacienti, kteří jsou indikováni pro paliativní péči. Ona zde popisuje fáze přijetí nemoci, dříve vyslovené přání nebo fáze smrti. Naše práce se zase spíše zaměřuje na paliativní péči z obecného hlediska a také na úlohu všeobecné sestry, která poskytuje nemocnému péči a v jedné kapitole máme popsán mnohočetný myelom. Rozdílem je, že ona ve své bakalářské práci využila kvantitativní metodu technikou dotazníku, ale v naší práci je využita kvalitativní metoda technikou rozhovoru. Ona se zaměřuje také na všeobecné sestry, avšak na interním oddělení a oddělení následné péče. Naše práce se zaměřuje na všeobecné sestry na onkologickém oddělení. V jejím dotazníkovém šetření se zaměřuje na znalosti všeobecných sester, jejich vzdělávání a na znalosti dříve vysloveného přání. V našem výzkumu se zaměřujeme na obecné teoretické znalosti

všeobecných sester a jejich praktické zkušenosti v oblasti paliativní péče a mnohočetného myelomu, zjišťujeme subjektivní názor všeobecných sester, zda je paliativní péče využívána rodinou a samotným pacientem právě u tohoto onemocnění.

ZÁVĚR

Téma paliativní péče u pacientů s mnohočetným myelomem je aktuální, protože paliativní péče je v dnešní době stále více využívána. Dle mého názoru je to velmi důležité téma a mělo by se zvýšit povědomí nejen laické veřejnosti o tomto tématu, protože pro nemocného a jeho rodinu přináší obrovské benefity. Myslím si, že i mnoho všeobecných sester nemá dostatečné znalosti o paliativní péči a mnohočetném myelomu. Mnohdy jsem se při psaní bakalářské práce setkala s tím, že všeobecné sestry nevěděly, co to mnohočetný myelom je a co všechno obnáší paliativní péče. Smyslem této práce bylo zvýšit povědomí všeobecných sester o mnohočetném myelomu a paliativní péči, která je poskytována nemocným.

V teoretické části jsme popsali paliativní péči a mnohočetný myelom. V první kapitole byla přiblížena paliativní péče. Byly zde popsány typy paliativní péče, zásady a principy a také její historie. Dále jsme v jedné části také poukázali na paliativní péči v České republice. V závěru této kapitoly byla popsána důležitost všeobecné sestry při poskytování paliativní péče nemocnému. V další kapitole jsme se zabývali samotným onemocněním mnohočetného myelomu. Bylo zde přiblíženo toto onemocnění, jeho projevy, historie, příčina, diagnostika a jeho samotná léčba.

V praktické části bakalářské práce jsme si stanovili hlavní cíl: Zjistit znalosti všeobecných sester o paliativní péči a mnohočetném myelomu. K hlavnímu cíli byly stanoveny dva dílčí cíle a k nim byly sestaveny otázky, které byly použity při rozhovoru. První dílčí cíl je, zjistit teoretické znalosti a praktické zkušenosti všeobecných sester o paliativní péči a mnohočetném myelomu a jejím využití při tomto onemocnění. Další dílčí cíl je vlastní pohled všeobecných sester na dostupnost a hodnocení efektivity paliativní péče poskytované pacientům postižených mnohočetným myelomem. Pro výzkum byly vybrány všeobecné sestry na interním hematologickém a onkologickém oddělení, protože se domníváme, že mají největší zkušenosti s paliativní péči u mnohočetného myelomu. Výsledky výzkumného šetření byly uspokojivé, všeobecné sestry dokázaly, že mají teoretické znalosti o paliativní péči a mnohočetném myelomu, a také že mají bohaté praktické zkušenosti s paliativní péči právě u pacientů postižených mnohočetným myelomem. Zajímal nás názor a subjektivní pohled všeobecných sester na dostupnost a hodnocení efektivity paliativní péče. Z výzkumu vyplynulo, že paliativní péči hodnotí kladně a myslí si, že je efektivní. Také uvedly, že by měla být více informována i laická veřejnost, ale i všeobecné sestry.

Mým doporučením pro praxi je, aby probíhalo více povinných a ze strany zaměstnavatele aspoň částečně hrazených přednášek a školení nejen pro všeobecné sestry v jejich zaměstnání. Myslím si, že by bylo přínosné, kdyby se paliativní péče vyučovala na středních a vysokých školách jako samostatný předmět, protože by se tím zvýšilo povědomí o paliativní péči, tudíž by se dalo předejít tomu, že by paliativní léčba nebyla zahájena včas a tím by se zvýšila kvalita života pacientů.

SEZNAM POUŽITÉ LITERATURY

ADAM, Z., M. KREJČÍ a J. VORLÍČEK., 2008. *Hematologie: přehled maligních hematologických nemocí. 2.*, doplněné a zcela přepracované vydání. Praha: Grada, 390 s. ISBN 9788024725024.

BLADE, J., DIMOPOULOS, M., ROSIŇOL, L., RAJKUMAR, S. V., & KYLE, R. A., 2010. Smoldering (asymptomatic) multiple myeloma: current diagnostic criteria, new predictors of outcome, and follow-up recommendations. *Journal of clinical oncology : official journal of the American Society of Clinical Oncology*, **28**(4), s. 690–697. <https://doi.org/10.1200/JCO.2009.22.2257>

BUŽGOVÁ, R., 2015. *Paliativní péče ve zdravotnických zařízeních*. Praha: Grada Publishing, 168 s. ISBN 978-80-247-5402-4.

Cesta domů – poskytujeme odbornou péči umírajícím a jejich blízkým [online]. [cit. 03.02.2021]. Dostupné z: https://www.cestadomu.cz/sites/default/files/o_organizaci_paliativni_pece.pdf

CLARK, D., 2007. *Historie paliativní péče, kulturní a genderové vlivy v jejím rozvoji*. In: PAYNEOVÁ, S., J. SEYMOUROVÁ a Ch. INGLETNOVÁ. *Principy a praxe paliativní péče*. Brno: Společnost pro odbornou literaturu, 807 s. ISBN 978-80-87029-25-1.

Česká myelomová skupina, nadační fond - úvod, historie - CMG. Úvod - CMG [online]. 2021 CMG [cit. 03.02.2021]. Dostupné z: <https://www.myeloma.cz/index.php?pg=nadacni-fond>

ČEŠKA, R. a kol., 2020. *Interna. 3.*, 2. aktualizované vydání. Praha: Triton, 1032 s. ISBN 978-80-7553-780-5.

Epidemiologie mnohočetného myelomu v České republice, *Časopis Klinická onkologie, Česká onkologická společnost České lékařské společnosti J. E. Purkyně* [online]. 2021 ČOS ČLS JEP [cit. 03.02.2021]. Dostupné z: <https://www.linkos.cz/casopis-klinicka-onkologie/2017-09-15-s2/epidemiologie-mnohocetneho-myelomu-v-ceske-republice/>

European Association for Palliative Care, EAPC. European Association for Palliative Care, EAPC [online]. [cit. 02.02.2021]. Dostupné z: <https://www.eapcnet.eu>

HÁJEK, R., Z. ADAM a V. MAISNAR, 2009. Souhrn doporučení 2009 „Diagnostika a léčba mnohočetného myelomu” Doporučení vypracované Českou myelomovou skupinou, Myelomovou sekcí České hematologické společnosti a Slovenskou myelomovou spoločnosťou pro diagnostiku a léčbu mnohočetného myelomu: Supplementum 2. *Transfúze a hematologie dnes* [online]. **15**(2), 5-16 s. [cit. 2021-2-2]. Dostupné z: <https://www.prolekare.cz/casopisy/transfuzehematologie-dnes/2009>

HÁJEK R. a kol., 2007. *Mnohočetný myelom*, MNK klasifikace a Národní onkologický registr České republiky. *Klin Onkol.* **20** (Suppl 1): 147-151 s.

HANZLÍKOVÁ, A. a kol., 2007. *Komunitní ošetrovatelství*. Martin: Osveta, 272 s. ISBN 978-80-8063-257-1

HOUSKA, A. a kol. 2018. *Desatero paliativní péče pro praktické lékaře*. [Praha]: Centrum paliativní péče, 24 s. ISBN 978-80-906109-9-6.

CHLÁDKOVÁ, L. 2018. *Znalosti všeobecných sester o paliativní péči* [online]. Liberec [cit. 2021-5-10]. Bakalářská práce. Technická univerzita v Liberci, fakulta zdravotnických studií. 72 s. Vedoucí práce Mgr. Kateřina Krejbichová, DiS., Dostupné z:

https://dspace.tul.cz/bitstream/handle/15240/151128/Bakalarska_prace_Chladkova.pdf?sequence=1&isAllowed=y&fbclid=IwAR31hHAFhhyoRGyHNUaVekJEiFSfieWZcBBDkoWbCHtuInf_Cdnb2Om1U4M.

KABELKA, L., 2017. *Geriatrická paliativní péče*. Praha: Mladá fronta, 317 s. Edice postgraduální medicíny. ISBN 9788020442253.

KALOUSKOVÁ, M. a kol., 2009. *Paliativní péče a její historie*. Sborník příspěvků ze studentské konference na téma Paliativní péče. Ostrava.

Klinická onkologie. THE JOURNAL OF THE CZECH AND SLOVAK ONCOLOGICAL SOCIETIES. Redirecting to /specialist-agreement. Redirecting to /specialist-agreement [online]. ročník 33/2020. číslo 6. ISSN 0862-495X. Dostupné z: <https://www.prolekare.cz/casopisy/klinicka-onkologie/2020-6-8/download?hl=cs>

KOŘENEK, J., 2002. *Lékařská etika*. Praha: Triton, 276 s. ISBN 80-725-4235-4.

MARKOVÁ, M., 2010. *Sestra a pacient v paliativní péči*. Praha: Grada. Sestra (Grada), 125 s. ISBN 978-80-247-3171-1.

MINAŘÍKOVÁ, L., 2010. *Kvalita života u nemocných s mnohočetným myelomem* [online]. Olomouc [cit. 2021-5-10]. Bakalářská práce. Univerzita Palackého v Olomouci. Vedoucí práce PhDr. et Mgr. Jitka Tomanová, Ph.D., Dostupné z: <https://theses.cz/id/klafh9/93080-623832564.pdf>.

MIOVSKÝ, M. 2006. *Kvalitativní přístup a metody v psychologickém výzkumu*. Praha: Grada, 332 s. ISBN 80-247-1362-4.

MISCONIOVÁ, B., 1998. *Péče o umírající - hospicová péče*. Praha: Národní centrum domácí péče České republiky ve spolupráci s Ministerstvem zdravotnictví České republiky, Ministerstvem práce a sociální věcí České republiky, Všeobecnou zdravotní pojišťovnou České republiky a Magistrátem města Prahy. ISBN 80-239-1915-6.

Mnohočetný myelom - diagnostické testy - CMG. Úvod - CMG [online]. 2021 CMG [cit. 15.02.2021]. Dostupné z: <https://www.myeloma.cz/index.php?pg=mnohocetny-myelom--zakladni-udaje--diagnosticke-testy>

MORGAN, G., WALKER, B., DAVIES, F., 2012. The genetic architecture of multiple myeloma. *Nat Rev Cancer* **12**, 335–348 s. <https://doi.org/10.1038/nrc3257>

Multiple myeloma | Blood | American Society of Hematology. American Society of Hematology [online]. 2020 by American Society of Hematology [cit. 03.02.2021]. Dostupné z: <https://ashpublications.org/blood/article/111/6/2962/24148/Multiple-myeloma>

MUNZAROVÁ, M., 2005. *Eutanazie, nebo paliativní péče?* Praha: Grada. 108 s. ISBN 80-247-1025-0

MYSLIVEČEK, M. a kol., 2004. Scintigrafie pomocí ^{99m}Tc-MIBI v diagnostice mnohočetného myelomu: senzitivní ukazatel biochemické aktivity choroby. *Klinická onkologie* [online]. **17**(1), 13-17 s. [cit. 2021-5-1]. Dostupné z: <https://www.linkos.cz/files/klinicka-onkologie/10/131.pdf>

O'CONNOR, M. a S. ARANDA, 2005. *Paliativní péče: pro sestry všech oborů*. Praha: Grada. ISBN 80-247-1295-4.

Palliative Care. WHO | World Health Organization [online]. [cit. 02.02.2021]. Dostupné z: <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care>

PAYNE, S., SEYMOUR, J., INGLETON, Ch., 2007. *Paliativní péče: principy a praxe*. Brno: Společnost pro odbornou literaturu. Paliativní péče. ISBN 978-80-87029-25-1.

RAJKUMAR, S. V. et al., 2007. *Treatment of newly diagnosed multiple myeloma based on Mayo Stratification of Myeloma and Risk-adapted Therapy (mSMART): consensus statement*. Mayo Clinic proceedings, 82(3), 323–341. <https://doi.org/10.4065/82.3.323>

RADBRUCH, L. a S. PAYNE, 2010. *Standardy a normy hospicové a paliativní péče v Evropě: doporučení Evropské asociace pro paliativní péči*. Praha: Cesta domů, 63 s. ISBN 978-80-904516-1-2.

SLÁMA, O. 2009. Česká onkologická společnost České lékařské společnosti J. E. Purkyně. *Klinická Onkologie*. [online]. 22(4), 183–185. [cit. 03.02.2021]. Dostupné z: <https://www.linkos.cz/files/klinicka-onkologie/151/3521.pdf>

SLÁMA, O. a Š. ŠPINKA, 2004. *Koncepce paliativní péče v ČR: pracovní materiál k odborné a veřejné diskusi*. Praha: Cesta domů, 24 s. ISBN 80-239-4330-8.

SMITH, A., et al., 2006. *Guidelines on the diagnosis and management of multiple myeloma 2005*. UK Myeloma Forum, Nordic Myeloma Study Group, & British Committee for Standards in Haematology 2006. *British journal of haematology*, 132(4), s. 410–451. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2141.2005.05867.x>

Spolu až do konce | Nadační fond Avast. [online]. Avast Foundation. Czech Republic 2017 [cit. 02.02.2021]. Dostupné z: <https://nadacnifond.avast.cz/spolu-az-do-konce>

ŠPIČKA, I., 2005. *Mnohočetný myelom a další monoklonální gamapatie*. Praha: Galén, 128 s. ISBN 80-726-2330-3.

THEOVÁ, A. M., 2007. *Paliativní péče a komunikace*. Brno: Společnost pro odbornou literaturu. 241 s. ISBN 978-80-87029-24-4.

VOKURKA, S., 2008. *Základní hemato-onkologická onemocnění a jejich charakteristiky*. Praha: Galén, 89 s. ISBN 978-80-7262-553-6.

VORLÍČEK, J., J. ABRAHÁMOVÁ a H. VORLÍČKOVÁ, 2006. *Klinická onkologie pro sestry*. Praha: Grada. Sestra (Grada), 448 s. ISBN 80-247-1716-6.

VORLÍČEK J., ADAM, Z. a Y. POSPÍŠILOVÁ, 2004. *Paliativní medicína. 2., přepracované a doplněné vydání*. Praha: Grada, 544 s. ISBN 80-247-0279-7.

372/2011 Sb. Zákon o zdravotních službách. Zákony pro lidi - Sběrka zákonů ČR v aktuálním konsolidovaném znění [online]. [cit. 15.02.2021]. Dostupné z: <https://www.zakonyprolidi.cz/cs/2011-372?text=372%2F2011+Sb>

Zákony pro lidi - Sběrka zákonů ČR v aktuálním konsolidovaném znění [online]. [cit. 15.02.2021]. Dostupné z: <https://www.zakonyprolidi.cz/cs/1997-48#cast5>

SEZNAM POUŽITÝCH SYMBOLŮ A ZKRATEK

| | |
|---------|--|
| Aj. | A jiné |
| Atd. | A tak dále |
| CMG | Česká myelomová skupina |
| CRAB | C (hyperkalcémie), R (renální postižení), A (anémie), B (kostní postižení) |
| CRP | C – reaktivní protein |
| CT | Počítačová tomografie |
| ČLS JEP | Česká lékařská společnost Jana Evangelisty Purkyně |
| ČR | Česká republika |
| EAPC | Evropská asociace paliativní péče |
| IMWG | Mezinárodní pracovní skupina pro myelom |
| ISS | Mezinárodní pracovní system mnohočetného myelomu |
| MM | Mnohočetný myelom |
| MR | Magnetická rezonance |
| MUDr | Lékař |
| MZČR | Ministerstvo zdravotnictví České republiky |
| PET | Pozitronová emisní tomografie |
| PET/CT | Pozitronová emisní tomografie s počítačovou tomografií |
| RTG | Rentgen |
| USA | Spojené státy americké |
| USG | Ultrasonografie |
| WHO | Světová zdravotnická organizace |

SEZNAM TABULEK

| | |
|---|----|
| Tab. č. 1: Kritéria mnohočetného myelomu dle ISS (Rajkumar, 2009) | 30 |
|---|----|

SEZNAM PŘÍLOH

P I: Polostrukturovaný rozhovor

PŘÍLOHA P I: POLOSTRUKTUROVANÝ ROZHOVOR

Polostrukturovaný rozhovor na téma paliativní péče u pacientů postižených mnohočetným myelomem z pohledu všeobecných sester

Jmenuji se Dominika Řeháková a jsem studentkou 3. ročníku oboru všeobecná sestra na Univerzitě Tomáše Bati ve Zlíně. Výzkumné šetření provádím technikou polostrukturovaného rozhovoru se 6 všeobecnými sestrami z interního hematologického a onkologického oddělení ve Fakultní nemocnici v Brně.

Cíle:

Hlavní cíl: Znalosti všeobecných sester o paliativní péči a mnohočetném myelomu.

1. Dílčí cíl: Teoretické znalosti v oblasti paliativní péče a mnohočetného myelomu a praktické zkušenosti všeobecných sester s poskytováním paliativní péče u pacientů postižených mnohočetným myelomem na vlastním pracovišti.
2. Dílčí cíl: Vlastní pohled všeobecných sester na dostupnost a hodnocení efektivity paliativní péče poskytované pacientům s mnohočetným myelomem.

Výzkumné otázky:

1. Co je to podle Vás paliativní péče?
2. Jaké vnímáte klady paliativní péče?
3. Jaké vnímáte zápory paliativní péče?
4. Doporučuje se paliativní péče pacientům s mnohočetným myelomem?
5. Využívají pacienti postižení mnohočetným myelomem po ukončení neúspěšné onkologické léčby paliativní léčbu?
6. Mají o tuto léčbu zájem spíše pacienti nebo jejich rodiny?
7. Spolupracuje vždy rodina nemocného s paliativním týmem?
8. Jak probíhá paliativní léčba u pacientů postižených mnohočetným myelomem?
9. Jak vnímají rodinní příslušníci nemocného tento druh léčby?
10. Měla by se paliativní péče dostat více do povědomí laické veřejnosti?
11. Myslíte si, že je v České republice paliativní péče dobře dostupná?
12. Jak byste zhodnotila úroveň poskytované paliativní péče v České republice?
13. Jaké členy obsahuje paliativní tým?
14. Co je to mnohočetný myelom?
15. Jaké stěžejní potíže má pacient postižený mnohočetným myelomem?
16. Ve které fázi onemocnění se nejčastěji nabízí paliativní léčba?
17. Vyskytuje se mnohočetný myelom pouze u lidí starších 60. Let nebo se snížila věková hranice u tohoto onemocnění?
18. Pamatujete si alespoň přibližně, s kolika pacienty s tímto onemocněním jste se setkala?
19. Jaká je kvalita života u pacientů postižených mnohočetným myelomem?
20. V čem spatřujete přínos paliativní péče u pacientů postižených mnohočetným myelomem?
21. Je paliativní léčba z Vašeho pohledu efektivní?