

VYSOKÁ ŠKOLA POLYTECHNICKÁ JIHLAVA

Všeobecné ošetřovatelství

**PSYCHICKÁ ZÁTĚŽ PACIENTŮ PO TRANSPLANTACI
KOSTNÍ DŘENĚ**

Bakalářská práce

Autor práce: Aneta Dufková

Vedoucí práce: Mgr. Jana Truplová

Jihlava 2025

Vysoká škola polytechnická Jihlava

Tolstého 16, 586 01 Jihlava

ZADÁNÍ BAKALÁŘSKÉ PRÁCE

Autor práce:	Aneta Dufková
Studijní program:	Všeobecné ošetrovatelství
Garant studijního programu:	doc. PhDr. Lada Cetlová, PhD.
Název práce:	Psychická zátěž pacientů po transplantaci kostní dřeně
Vedoucí práce:	Mgr. Jana Truplová
Cíl práce:	Cílem bakalářské práce je analyzovat psychickou zátěž pacientů po transplantaci kostní dřeně z jejich pohledu a na základě jejich zkušeností navrhnout doporučení pro všeobecné sestry, která mohou přispět ke snížení této zátěže.

Abstrakt

Cílem bakalářské práce na téma „Psychická zátěž pacientů po transplantaci kostní dřeně“ je zhodnotit míru psychické zátěže u pacientů po transplantaci kostní dřeně a analyzovat roli všeobecných sester při jejich podpoře. Transplantace kostní dřeně je velmi náročný léčebný postup spojený nejen s fyzickými, ale i psychickými komplikacemi, jako jsou stres, úzkost a deprese. Práce vychází z aktuálních teoretických poznatků o transplantační léčbě a péči po transplantaci a opírá se o výsledky polostrukturovaných rozhovorů s pacienty. Zdůrazňuje význam edukace a efektivní komunikace mezi sestrami a pacienty a navrhuje doporučení pro zlepšení interdisciplinární spolupráce v rámci péče, která by měla přispět ke zvýšení kvality života pacientů po transplantaci.

Klíčová slova

Transplantace kostní dřeně; psychická zátěž; psychosociální podpora; ošetrovatelská péče; posttraumatická stresová porucha

Abstract

The aim of this bachelor thesis entitled "Psychological Burden of Patients After Bone Marrow Transplantation" is to evaluate the degree of psychological burden in patients after bone marrow transplantation and to analyze the role of general nurses in their support. Bone marrow transplantation is a highly demanding therapeutic procedure associated not only with physical but also with psychological complications such as stress, anxiety, and depression. The thesis is based on current theoretical knowledge about transplantation treatment and post-transplant care, and it draws on the results of semi-structured interviews with patients. It highlights the importance of education and effective communication between nurses and patients and proposes recommendations for improving interdisciplinary cooperation in care, which should contribute to enhancing the quality of life of patients after transplantation.

Key words

Bone marrow transplantation; psychological burden; psychosocial support; nursing care; post-traumatic stress disorder

Prohlašuji, že předložená bakalářská práce je původní a zpracovala jsem ji samostatně. Prohlašuji, že citace použitých pramenů je úplná, že jsem v práci neporušila autorská práva (ve smyslu zákona č. 121/2000 Sb., o právu autorském, o právech souvisejících s právem autorským a o změně některých zákonů, v platném znění, dále též „AZ“).

Byla jsem seznámena s tím, že na mou bakalářskou práci se plně vztahuje **AZ**, zejména § 60 (školní dílo).

Podle § 47b zákona o vysokých školách souhlasím se zveřejněním své práce podle Směrnice pro vedení, vypracování a zveřejňování závěrečných prací na VŠPJ, a to bez ohledu na výsledek obhajoby.

Beru na vědomí, že VŠPJ má právo na uzavření licenční smlouvy o užití mé bakalářské práce a prohlašuji, že **s o u h l a s í m** s případným užitím mé bakalářské práce (prodej, zapůjčení apod.).

Jsem si vědoma toho, že užít své bakalářské práce či poskytnout licenci k jejímu využití mohu jen se souhlasem VŠPJ, která má právo ode mě požadovat přiměřený příspěvek na úhradu nákladů, vynaložených vysokou školou na vytvoření díla (až do jejich skutečné výše), z výdělku dosaženého v souvislosti s užitím díla či poskytnutím licence.

V Jihlavě dne 1. října 2025

.....

Podpis studentky

Poděkování

Děkuji vedoucí mé bakalářské práce paní Mgr. Janě Truplové za odborné vedení, cenné rady a podporu. Velmi si cením její trpělivosti a ochoty přizpůsobit naši spolupráci mým časovým možnostem, které byly výrazně ovlivněny opakovanými hospitalizacemi mého manžela.

Velké poděkování patří také pacientům, kteří se se mnou otevřeně podělili o své osobní zkušenosti a dovolili mi nahlédnout do svých životních příběhů. Jejich důvěra pro mě byla nesmírně cenná, obzvláště proto, že i moje vlastní rodina prochází touto cestou.

Zvláštní poděkování směřuji svému manželovi a dětem za jejich lásku, trpělivost a podporu v průběhu celého studia i při psaní této práce.

Obsah

Seznam tabulek	7
Seznam zkratk a pojmů	8
Úvod	9
1 Současný stav problematiky – teoretická část	11
1.1 Transplantace kostní dřeně.....	11
1.1.1 Základní pojmy: transplantace, alogenní vs. autologní.....	11
1.1.2 Průběh transplantace kostní dřeně.....	11
1.1.3 Komplikace po transplantaci kostní dřeně (včetně GvHD).....	12
1.1.4 Izolace pacientů po transplantaci kostní dřeně – fyzická a sociální stránka.....	14
1.2 Psychická zátěž pacientů po transplantaci kostní dřeně.....	15
1.2.1 Pojem a klasifikace zátěže (včetně mezinárodní klasifikace)	15
1.2.2 Metody měření psychické zátěže	15
1.2.3 Definice psychické zátěže	16
1.2.4 Emoční reakce pacientů	16
1.2.5 PTSD – posttraumatická stresová porucha po dlouhodobé hospitalizaci	16
1.2.6 Vliv dlouhodobé izolace a ztráty kontroly nad životem	17
1.3 Potřeby pacientů po transplantaci kostní dřeně.....	17
1.4 Možnosti podpory ze strany všeobecných sester	19
1.5 Multidisciplinární přístup a návazná péče.....	21
2 Výzkumná část	23
2.1 Cíl výzkumu a výzkumné otázky	23
2.2 Metodika výzkumu	24
2.3 Charakteristika vzorku respondentů a výzkumného prostředí	24
2.4 Průběh výzkumu	26
2.5 Zpracování získaných dat	26
2.6 Výsledky výzkumu	27
2.6.1 Tematické výpovědi respondentů	27
2.6.2 Shrnutí výsledků podle výzkumných otázek.....	34
3 Diskuse	43
4 Návrh řešení a doporučení pro praxi	45
Závěr	46
Seznam použité literatury	47
Přílohy.....	49

Seznam tabulek

Tabulka 1 Charakteristika respondentů	25
Tabulka 2 Souhrnné údaje o respondentech	26
Tabulka 3 Psychicky nejnáročnější momenty během léčby a rekonvalescence	36
Tabulka 4 Psychické aspekty hospitalizace a izolace	37
Tabulka 5 Psychický stav v různých fázích léčby	37
Tabulka 6 Hlavní zdroje podpory pacientů po transplantaci kostní dřeně	38
Tabulka 7 Psychologická podpora během hospitalizace a izolace	39
Tabulka 8 Adaptace a návrat do běžného života po hospitalizaci	40
Tabulka 9 Zkušenosti respondentů s přístupem všeobecných sester.....	40
Tabulka 10 Oceňované aspekty přístupu sester z pohledu respondentů.....	41
Tabulka 11 Návrhy respondentů na zlepšení přístupu zdravotníků	41

Seznam zkratek a pojmů

Zkratky

- **ČHS ČLS JEP** – Česká hematologická společnost České lékařské společnosti Jana Evangelisty Purkyně
- **EBMT** – Evropská společnost pro transplantaci kostní dřeně a krvetvorných buněk (*European Society for Blood and Marrow Transplantation*)
- **FACT-BMT** – Hodnocení kvality života u pacientů po transplantaci kostní dřeně (*Functional Assessment of Cancer Therapy – Bone Marrow Transplantation*)
- **GvHD** – Reakce štěpu proti hostiteli (*Graft versus Host Disease*)
- **HADS** – Škála úzkosti a deprese v nemocničním prostředí (*Hospital Anxiety and Depression Scale*)
- **HSCT** – Transplantace krvetvorných kmenových buněk (*Hematopoietic Stem Cell Transplantation*)
- **ICF** – Mezinárodní klasifikace funkčnosti, disability a zdraví (*International Classification of Functioning, Disability and Health*)
- **IES-R** – Revidovaná škála vlivu události (*Impact of Event Scale – Revised*)
- **NIH** – Národní zdravotní institut, USA (*National Institutes of Health*)
- **PSS** – Škála vnímaného stresu (*Perceived Stress Scale*)
- **PTSD** – Posttraumatická stresová porucha (*Posttraumatic Stress Disorder*)
- **TBI** – Celotělové ozáření (*Total Body Irradiation*)
- **WHO** – Světová zdravotnická organizace (*World Health Organization*)
- **WMDA** – Světová asociace dárců kostní dřeně (*World Marrow Donor Association*)

Pojmy

- **Alogenní transplantace** – přenos krvetvorných kmenových buněk od dárce
- **Aplazie** – dočasné vymizení tvorby krvetvorných buněk v kostní dřeni
- **Autologní transplantace** – návrat vlastních krvetvorných kmenových buněk pacienta
- **Biologická léčba / inhibitory JAK2** – cílená terapie využívající látky ovlivňující imunitní procesy; inhibitory JAK2 blokují enzym JAK2 a tím potlačují zánětlivou reakci
- **Imunosuprese** – potlačení imunitní odpovědi pomocí léčiv k zabránění rejekce štěpu
- **Imunosupresiva** – léky tlumící činnost imunitního systému, aby nedošlo k odmítnutí štěpu
- **Kmenové buňky** – základní buňky schopné sebeobnovy a tvorby krvinek
- **Morbidita** – nemocnost, četnost výskytu onemocnění v populaci
- **Mortalita** – úmrtnost, podíl zemřelých v dané populaci
- **Psychoedukace** – cílené vzdělávání pacienta o nemoci a jejím zvládnutí, zaměřené na podporu psychické stability
- **Psychohygiena** – soubor postupů a návyků podporujících duševní zdraví a odolnost proti stresu
- **Rejekce štěpu** – imunitní odmítnutí darovaných buněk organizmem příjemce
- **Relaps** – návrat nebo znovuobjevení původního onemocnění po období zlepšení

Úvod

Tato bakalářská práce se zabývá problematikou psychické zátěže pacientů po transplantaci kostní dřeně a možnostmi podpory ze strany všeobecných sester. Téma je zasazeno do kontextu současné hematologické péče, která se stále více zaměřuje nejen na samotný léčebný proces a zvládání fyzických komplikací, ale také na kvalitu života pacientů a jejich duševní pohodu v průběhu i po ukončení léčby.

V posledních letech dochází k nárůstu počtu pacientů, u kterých je transplantace kostní dřeně indikována, a to díky výraznému pokroku v medicíně, zdokonalení diagnostických metod a rozvoji léčebných možností. Dříve byla dostupnost této léčby omezená jednak z důvodu méně přesné diagnostiky, jednak kvůli omezeným možnostem samotné transplantace. V současnosti je však transplantace kostní dřeně stále častěji prováděna i díky lepší identifikaci vhodných pacientů a rozšíření registrů dárců. Tento vývoj klade vyšší nároky nejen na samotnou léčbu, ale i na komplexní péči o pacienty, včetně jejich psychické pohody.

Přestože význam psychického zdraví pacientů po transplantaci kostní dřeně je nezpochybnitelný, psychika těchto pacientů zůstává mnohdy tabuizovaným tématem i mezi zdravotníky. V klinické praxi je pozornost často zaměřena především na zvládání fyzických komplikací a léčebných postupů, zatímco psychická stránka pacientů bývá opomíjena. I proto jsem se rozhodla zaměřit tuto práci právě na oblast psychické zátěže, potřeb pacientů a možností podpory ze strany všeobecných sester.

Práce si klade za cíl komplexně popsat, jak transplantace kostní dřeně ovlivňuje psychický stav pacientů – od prvotní diagnózy, přes samotnou léčbu, období dlouhodobé izolace až po rekonvalescenci a návrat do běžného života. Součástí práce je také rozbor nejčastějších komplikací, které mohou tento proces psychicky zatížit, včetně výskytu posttraumatické stresové poruchy (PTSD), depresí, úzkostí a narušení sociálních vazeb.

Těžištěm práce je pohled pacientů na vlastní prožívání psychické zátěže a jejich potřeby v průběhu léčby. Zvláštní pozornost je věnována úloze všeobecných sester – zejména možnostem jejich intervence v oblasti podpory psychického zdraví, efektivní komunikace, edukace pacientů a rodin, poskytování psychosociálních intervencí a spolupráce v rámci multidisciplinárního týmu. Práce rovněž reflektuje význam rodiny a blízkých osob pro úspěšnou adaptaci pacienta po transplantaci.

Výzkumný pohled práce je založen na bio-psycho-sociálním modelu, který umožňuje nahlížet na pacienta v celé šíři jeho potřeb. Práce zároveň vymezuje, že se zaměřuje primárně na psychologické a sociální aspekty léčby a možnosti ošetrovatelské podpory; podrobné klinické, farmakologické nebo výlučně lékařské aspekty transplantace jsou záměrně řešeny pouze v rozsahu nezbytném k pochopení souvislostí.

Téma je velmi aktuální vzhledem k rostoucímu počtu transplantací, prodlužujícím se délce přežití pacientů a zvyšujícím se nárokům na kvalitu jejich života. Výsledky této práce mohou posloužit jako inspirace pro praxi všeobecných sester a přispět k rozvoji individualizované péče zaměřené na psychickou pohodu pacientů po transplantaci kostní dřeně.

Téma bakalářské práce jsem zvolila s ohledem na své dosavadní profesní i osobní zkušenosti. V průběhu své praxe jsem pracovala nejprve na psychiatrickém oddělení, kde jsem se setkávala

s pacienty trpícími širokou škálou psychických onemocnění. Tato zkušenost mi umožnila lépe porozumět prožívání člověka v psychicky náročných životních situacích a ukázala mi, jak zásadní je role zdravotníků v podpoře psychické stability pacienta.

Později jsem nastoupila na oddělení anesteziologicko-resuscitační péče (ARO), kde jsem se setkávala s pacienty v kritických stavech. I zde se výrazně projevoval vliv psychického stavu na průběh léčby a celkovou šanci na zotavení.

Volbu tématu však zásadně ovlivnila osobní zkušenost. V roce 2024 onemocněl můj manžel závažným hematologickým onemocněním, jehož léčba vyžadovala transplantaci kostní dřeně. Tento proces byl spojen s dlouhodobými hospitalizacemi, izolací, nejistotou i značnou psychickou zátěží pro pacienta i celou rodinu. Díky této zkušenosti jsem měla možnost zblízka sledovat význam psychické podpory a ošetrovatelské péče při zvládnutí náročného léčebného procesu.

Z uvedených důvodů vnímám zvolené téma jako vysoce aktuální, významné pro praxi všeobecných sester a současně osobně velmi blízké. Touto prací chci propojit své profesní zkušenosti s osobní motivací a přispět k tomu, aby byla psychická stránka pacientů po transplantaci kostní dřeně v klinické praxi více zohledňována.

Cíl práce

Cílem bakalářské práce je analyzovat psychickou zátěž pacientů po transplantaci kostní dřeně z jejich pohledu a na základě jejich zkušeností navrhnout doporučení pro všeobecné sestry, které mohou přispět ke snížení této zátěže.

Dílčí cíl

Zjistit, jak pacienti vnímají psychickou zátěž spojenou s transplantací kostní dřeně a obdobím po ní.

Výzkumné otázky:

- 1) Jak pacienti po transplantaci kostní dřeně vnímají zátěž spojenou s léčbou a následnou rekonvalescencí?
- 2) Jaké techniky pacientům pomáhají zvládat psychickou zátěž po transplantaci kostní dřeně?
- 3) Jak mohou všeobecné sestry přispět ke snížení psychické zátěže pacientů po transplantaci kostní dřeně?

1 Současný stav problematiky – teoretická část

Tato kapitola se zaměřuje na teoretické vymezení problematiky transplantace kostní dřeně a s ní spojené psychické zátěže pacientů. Cílem je představit základní principy a průběh transplantační léčby, popsat možné komplikace a jejich dopady na fyzické i psychické zdraví nemocných. Dále se kapitola věnuje potřebám pacientů po transplantaci, možnostem podpory ze strany všeobecných sester a významu multidisciplinární spolupráce při zajištění komplexní péče. Teoretická část tak vytváří východisko pro výzkumnou část práce, která se zaměřuje na osobní zkušenosti pacientů s tímto náročným léčebným procesem.

1.1 Transplantace kostní dřeně

Transplantace kostní dřeně představuje jednu z nejúčinnějších metod léčby závažných hematologických onemocnění. Díky rozvoji vědy a mezinárodní spolupráci je tato léčba dnes dostupná tisícům pacientů po celém světě (Appelbaum a kol., 2019; Horáková, 2022).

1.1.1 Základní pojmy: transplantace, alogenní vs. autologní

Transplantace představuje přenos orgánu nebo tkáně od dárce k příjemci s cílem obnovit jejich funkci nebo léčit život ohrožující onemocnění. Tento léčebný postup se uplatňuje v případech, kdy jiné terapeutické možnosti selhávají a kdy transplantace nabízí pacientovi šanci na záchranu života nebo významné zlepšení jeho kvality (Mach, 2017).

V případě transplantace kostní dřeně se nejedná doslova o přenos samotné dřeně, ale o podání krvetvorných (hematopoetických) kmenových buněk, které je možné získat z kostní dřeně, periferní nebo pupečnickové krve. V české odborné i laické praxi se však běžně používá termín *transplantace kostní dřeně*, a proto je i v této práci užíván jako základní označení (Appelbaum a kol., 2019; NIH, 2023).

- a) **Alogenní transplantace** znamená, že krvetvorné buňky pocházejí od jiné osoby. Nejlepších výsledků je dosahováno při vysoké shodě v HLA antigenech, proto se v první řadě hledá vhodný příbuzný dárce. Pokud není dostupný, vyhledává se nepříbuzný dobrovolník prostřednictvím národních a mezinárodních registrů (Česká nadace pro transplantace kostní dřeně, 2024; EBMT, 2023).
- b) **Autologní transplantace** využívá vlastní kmenové buňky pacienta, které jsou odebrány a uchovány před zahájením intenzivní léčby a po jejím ukončení jsou pacientovi navraceny zpět do organismu (Petrášová, 2021).

Transplantace kostní dřeně je nejčastěji indikována u pacientů s akutní leukémií, lymfomy, mnohočetným myelomem, aplastickou anémií a některými dědičnými poruchami krvetvorby (Gratwohl a kol., 2015; Krčmery, 2020).

1.1.2 Průběh transplantace kostní dřeně

Průběh transplantace kostní dřeně lze rozdělit do několika fází, které jsou shrnuty na následujícím schématu. V klinické praxi se tyto fáze mohou částečně prolínat nebo měnit pořadí podle individuálního stavu pacienta. Schéma průběhu transplantace kostní dřeně – viz Příloha č. 1.

Průběh transplantace

Průběh transplantace je komplexní a zahrnuje několik fází, které vyžadují úzkou spolupráci pacientů, jejich rodin i multidisciplinárního zdravotnického týmu (Mazuchová a kol., 2021; Majerová, 2020).

Indikace a hledání vhodného dárce

Transplantace je indikována především u pacientů s těžkými onemocněními krvetvorby, kde standardní léčba selhala nebo je prognóza velmi špatná. Nalezení vhodného dárce je klíčové pro úspěch léčby. Nejlepší výsledky má transplantace od HLA shodného sourozence, avšak pouze 10 % pacientů takového dárce najde. Ostatní musí využít celosvětového registru dárců, kde je evidováno více než 40 milionů dobrovolníků. Proces hledání může trvat týdny až měsíce a bývá pro pacienty psychicky velmi náročný – čekání, nejistota a strach z budoucnosti jsou běžné (Horáková, 2022; EBMT, 2023; WMDA, 2024; NIH, 2023; Mazuchová a kol., 2021).

Příprava pacienta

Po nalezení vhodného dárce podstupuje pacient komplexní vyšetření k posouzení celkového zdravotního stavu. Hospitalizace je nezbytná – chemoterapie a případně radioterapie (TBI – Total Body Irradiation) jsou podávány pouze na specializovaných odděleních s nepřetržitým monitoringem. Chemoterapie (tzv. přípravný režim) slouží k likvidaci nemocné krvetvorby a potlačení imunity, aby štěp nebyl odmítnut. U vybraných pacientů je tento režim kombinován s radioterapií. Tato fáze je spojena s celou řadou nežádoucích účinků – únava, nevolnost, zvracení, průjemy, ztráta vlasů, vředy v ústech, infekce a krvácivé projevy. Psychicky může být období přípravy velmi vyčerpávající. Důležitá je proto podpora nejen ze strany zdravotníků, ale také ze strany rodiny a blízkého okolí, která pomáhá pacientům zvládat úzkost, stres a nejistotu (Mach, 2017; Krčméry, 2020; NIH, 2023; EBMT, 2023; Mazuchová a kol., 2021).

Samotné provedení transplantace

Samotná transplantace znamená intravenózní podání kmenových buněk, podobně jako při transfúzi. Krvetvorné buňky se do 1–2 dnů přesunou do kostní dřeně příjemce, kde obnoví tvorbu krvetvorných buněk (Appelbaum a kol., 2019; NIH, 2023).

Rekonvalescence a následná péče

Období těsně po transplantaci je označováno jako aplazie – pacient má téměř nulovou krvetvorbu a je velmi náchylný k infekcím a krvácení. Vyžaduje proto izolaci, intenzivní podporu a dlouhodobý monitoring. Toto období trvá 2–3 týdny od podání kmenových buněk. Komplikace, jako jsou reakce štěpu proti hostiteli (GvHD) a infekce jsou časté, rekonvalescence trvá týdny až měsíce. Podpora ze strany rodiny, blízkého okolí pacienta i odborníků na psychosociální péči je v této fázi zásadní – pacienti často prožívají úzkost, obavy i frustraci z omezení běžného života (ČHS ČLS JEP, 2023; Gratwohl a kol., 2015; Mazuchová a kol., 2021; Majerová, 2020; NIH, 2023).

1.1.3 Komplikace po transplantaci kostní dřeně (včetně GvHD)

Jednou z nejzávažnějších komplikací po transplantaci je reakce štěpu proti hostiteli (GvHD). Následující schéma ukazuje nejčastěji postižené orgány – kůže, játra a gastrointestinální trakt. Schéma reakce štěpu proti hostiteli (GvHD) – viz Příloha č. 2.

Transplantace kostní dřeně představuje pro mnoho pacientů jedinou naději na vyléčení závažných hematologických onemocnění. I přes významné pokroky v léčbě je tento výkon spojen

s celou řadou krátkodobých i dlouhodobých komplikací, které mohou zásadně ovlivnit kvalitu života i celkovou prognózu pacienta (Appelbaum a kol., 2019; NIH, 2023).

Mezi nejčastější komplikace patří aplazie a infekce. Po transplantaci nastává období, kdy pacient nemá téměř žádné vlastní krevní buňky, což vede k vysokému riziku závažných infekcí virového, bakteriálního i plísňového původu. Úspěšnost zvládnutí infekcí zásadně ovlivňuje přežití pacientů (NIH, 2023). Dalším častým problémem jsou krvácivé komplikace, které se objevují při nízkém počtu krevních destiček a znamenají zvýšené riziko krvácení do kůže, sliznic i vnitřních orgánů. Významnou hrozbu představuje i selhání štěpu, kdy se darované krvetvorné buňky „neuchytí“ a nedojde k obnovení krvetvorby. Incidence selhání štěpu se udává maximálně v 5–10 % případů (EBMT, 2023). Komplikace souvisejí také s podáváním imunosupresiv, které mohou vést k poškození jater a ledvin, ke zvýšenému riziku vzniku sekundárních nádorů nebo k metabolickým poruchám.

Jednou z nejzávažnějších komplikací po alogenní transplantaci je reakce štěpu proti hostiteli, známá jako Graft versus Host Disease (GvHD). Tento stav nastává, když darované imunitní buňky napadají tkáň příjemce jako cizorodé. GvHD se rozlišuje na akutní a chronickou formu. Akutní GvHD nejčastěji postihuje kůži, játra a trávicí trakt a projevuje se vyrážkou, průjmami a žloutenkou. Výskyt akutní GvHD se podle zahraničních studií pohybuje mezi 30–50 % případů (Appelbaum a kol., 2019; NIH, 2023). Chronická GvHD může postihnout prakticky všechny orgány a svým průběhem připomíná autoimunitní onemocnění. Významně snižuje kvalitu života a může být příčinou dlouhodobé morbidit i mortality pacientů (Coppede a kol., 2021; EBMT, 2023). Moderní léčba GvHD zahrnuje použití imunosupresiv, biologických léků, například inhibitorů JAK2, a podpůrné péče zaměřené na prevenci infekcí a regeneraci tkání (Gratwohl a kol., 2015; NIH, 2023).

K dalším možným komplikacím patří poškození orgánů, zejména jater, ledvin a plic, které mohou být postiženy jak vlivem léčby, tak následkem infekcí. U dlouhodobě přežívajících pacientů je prokázáno zvýšené riziko vzniku sekundárních nádorů. Závažné jsou také psychosociální komplikace, mezi něž se řadí deprese, úzkost, posttraumatická stresová porucha či potíže s návratem do běžného života. V těchto případech je významná psychosociální podpora včetně aktivní podpory ze strany rodiny (Mazuchová a kol., 2021; Majerová, 2020). U dětských pacientů se mohou objevovat i poruchy růstu a vývoje v důsledku intenzivní onkologické a transplantační léčby.

Zahraniční výzkumy zdůrazňují význam individualizace léčby, včasné diagnostiky komplikací a multidisciplinární péče, která zahrnuje lékaře, sestry, psychology, nutriční terapeuti i další odborníky (Appelbaum a kol., 2019; Gratwohl a kol., 2015). Doporučení mezinárodních odborných společností se zaměřují nejen na farmakologickou léčbu, ale také na rehabilitaci, psychosociální intervenci a dlouhodobé sledování pacientů (EBMT, 2023; NIH, 2023). Podle analýz českých autorů se pacienti nejvíce obávají komplikací spojených s GvHD, opakovaných hospitalizací a negativního dopadu transplantace na kvalitu života (Nováková, 2021; Konečná, 2020).

1.1.4 Izolace pacientů po transplantaci kostní dřeně – fyzická a sociální stránka

Ochranná izolace je nedílnou součástí péče o pacienty po transplantaci kostní dřeně. Hlavním cílem je minimalizace rizika závažných infekcí v období, kdy je imunita velmi snižena kvůli chemoterapii, radioterapii a užívání imunosupresiv (NIH, 2023; EBMT, 2023).

Fyzická izolace

Pacient je po transplantaci kostní dřeně hospitalizován na speciálně vybaveném transplantačním oddělení, kde je zajištěna přísná ochrana před mikroorganismy. Pobývá zpravidla na jednolůžkovém pokoji, přičemž kontakt s okolím je omezen na krátkodobé vstupy zdravotnického personálu. Každý vstup je spojen s použitím ochranných pomůcek, jako jsou plášť, rouška, čepice a rukavice, a vždy předchází důkladná dezinfekce rukou i povrchů.

Součástí izolačního režimu jsou rovněž přísná hygienická opatření v oblasti stravování. V současnosti již není doporučována tzv. sterilní dieta, jak tomu bývalo v minulosti. Pacientům je umožněna konzumace čerstvého ovoce a zeleniny, pokud jsou důkladně omyty, protože přispívají k udržení střevní mikrobioty a tím i k lepšímu zotavení. Dieta je však nadále spojena s určitými omezeními. Zakázána jsou zejména syrová vejce, nedostatečně tepelně upravené maso, nepasterizované mléčné výrobky a další potraviny s vysokým rizikem mikrobiální kontaminace.

Prostory pokoje jsou dezinfikovány pravidelně a častěji než na běžných odděleních, aby se minimalizovalo riziko infekce. Zatímco dříve bylo běžné, že pacient nesměl opustit svůj pokoj, současná doporučení se od této praxe odklánějí. Pacienti jsou naopak podporováni v pravidelném pohybu a rehabilitaci mimo izolační box, samozřejmě za dodržení ochranných opatření, jako je nošení roušky, ochranného oděvu a důsledná dezinfekce rukou. Tento přístup přispívá k prevenci komplikací plynoucích z imobility a podporuje rychlejší rekonvalescenci (Gratwohl a kol., 2015; NIH, 2023).

Fyzická izolace obvykle trvá od dvou do několika týdnů. V případě komplikací se může prodloužit a její ukončení je vždy podmíněno obnovením krvetvorby a celkovou stabilizací zdravotního stavu pacienta.

Sociální izolace

Fyzická opatření spojená s transplantací kostní dřeně nevyhnutelně vedou i k sociální izolaci pacienta. Návštěvy rodiny a přátel jsou možné pouze ve výjimečných případech a za použití ochranných pomůcek, přičemž v mnoha transplantačních centrech jsou osobní návštěvy zcela zakázány. Kontakt s blízkými tak probíhá převážně prostřednictvím telefonátů, videohovorů nebo jiné elektronické komunikace. Pacient je zároveň oddělen nejen od rodiny, ale i od ostatních hospitalizovaných, což mu znemožňuje sdílení zkušeností a navázání přímého sociálního kontaktu (Mazuchová a kol., 2021).

Izolační režim výrazně mění také každodenní životní rytmus. Pacientům chybí běžné aktivity, jejich den je omezen na zdravotní péči a na samostatnou činnost v prostoru pokoje. Sociální izolace je proto psychicky mimořádně náročná, a to zejména pro osoby zvyklé na aktivní kontakt s okolím. Přesto zůstávají tato opatření nezbytnou součástí léčebného režimu, jelikož představují účinnou ochranu zdraví a minimalizují riziko závažné infekce (Konečná, 2020).

1.2 Psychická zátěž pacientů po transplantaci kostní dřeně

Tato kapitola se zaměřuje na problematiku psychické zátěže u pacientů po transplantaci kostní dřeně. Popisuje její podstatu, formy a mechanismy vzniku, včetně mezinárodní klasifikace. Dále se věnuje nejčastějším psychickým reakcím, rizikovým faktorům a možným důsledkům dlouhodobé zátěže. Cílem kapitoly je přiblížit vliv psychické zátěže na kvalitu života pacientů a jejich schopnost adaptace po transplantaci.

1.2.1 Pojem a klasifikace zátěže (včetně mezinárodní klasifikace)

Pojem „zátěž“ označuje souhrn psychických, fyzických, sociálních a environmentálních požadavků, které působí na jedince a vyžadují od něj adaptaci. V medicínském a psychologickém kontextu se rozlišuje zejména psychická zátěž, která vzniká při situacích ohrožení zdraví, nejisté prognóze a dlouhodobé léčbě. U pacientů po transplantaci kostní dřeně může zátěž pramenit z více zdrojů, a to jak ze samotného onemocnění, tak z náročné léčby, dlouhodobé izolace, komplikací, například GvHD, opakovaných hospitalizací, nejistoty ohledně budoucnosti či sociálních a ekonomických dopadů.

Pro jednotný popis zátěže a jejích dopadů na fungování pacienta využívá odborná praxe Mezinárodní klasifikaci funkčnosti, disability a zdraví (International Classification of Functioning, Disability and Health – ICF), vytvořenou Světovou zdravotnickou organizací (WHO, 2001). ICF hodnotí čtyři hlavní oblasti: tělesné funkce a struktury, aktivity, participaci a environmentální a osobní faktory. V kontextu psychické zátěže po HSCT (hematopoetické kmenové transplantaci) umožňuje ICF propojit zdravotní stav pacienta s dopady na každodenní život a kvalitu života.

Typy zátěže lze v kontextu transplantace rozdělit na fyzickou, psychickou, sociální a emoční. Fyzická zátěž souvisí s únavou, bolestí a nežádoucími účinky léčby. Psychická zátěž zahrnuje stres, úzkost, depresi a symptomy PTSD. Sociální zátěž se projevuje ztrátou kontaktů, omezením společenského života a finanční nejistotou. Emoční zátěž představují obavy z relapsu, komplikací, smrti či dopadů na rodinu.

1.2.2 Metody měření psychické zátěže

Psychickou zátěž lze hodnotit pomocí subjektivních i objektivních metod. Mezi subjektivní metody patří dotazníky, jako je Perceived Stress Scale (PSS), která měří subjektivně vnímanou míru stresu, dále Impact of Event Scale – Revised (IES-R) hodnotící symptomy PTSD, Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS) měřící úzkost a depresi u somaticky nemocných, nebo FACT-BMT, která hodnotí kvalitu života specificky u pacientů po transplantaci kostní dřeně.

Objektivní metody zahrnují sledování fyziologických parametrů, jako je krevní tlak, tepová frekvence a variabilita srdeční frekvence. Dále se využívají biochemické markery, zejména hladina kortizolu, a metody hodnotící spánkovou aktivitu, například aktigrafie.

Výzkumy ukazují, že 15–20 % pacientů po HSCT vykazuje klinicky významné symptomy PTSD během prvních šesti měsíců po transplantaci. Rizikovými faktory jsou závažné komplikace, delší hospitalizace, absence sociální opory a předchozí psychické onemocnění (Fenech a kol., 2021; Di Francesco a kol., 2023).

1.2.3 Definice psychické zátěže

Psychická zátěž je souhrn psychologických, emocionálních a kognitivních reakcí člověka na náročné, stresující nebo ohrožující situace. V kontextu medicíny jde o vnitřní napětí, které vzniká jako odpověď na zdravotní problémy, bolest, nejistotu ohledně budoucnosti, změnu životních rolí a omezení spojená s léčbou. Psychickou zátěž lze definovat jako stav, kdy jsou požadavky kladené na jedince vnímány jako přesahující jeho aktuální schopnosti vyrovnat se s nimi (Horáková, 2021).

Jedná se o komplexní fenomén, který zahrnuje jak subjektivní prožívání, například strach, úzkost, smutek a nejistotu, tak i objektivní projevy, mezi něž patří poruchy spánku, zhoršení koncentrace, změny v chování či náladě. Zátěž může být krátkodobá ve formě akutního stresu, nebo dlouhodobá, tedy chronická, což významně ovlivňuje kvalitu života pacienta, jeho schopnost zvládat léčbu a celý proces uzdravování (Křivohlavý, 2001). U pacientů po transplantaci kostní dřeně je psychická zátěž ještě umocněna řadou specifických faktorů, mezi které patří náročnost léčby, dlouhodobá izolace, nejistý léčebný výsledek, obavy z recidivy onemocnění a často také ztráta kontroly nad běžným životem (Pánek a Hovorková, 2019).

1.2.4 Emoční reakce pacientů

Pacienti po transplantaci kostní dřeně prožívají široké spektrum intenzivních emocí, které se často vzájemně prolínají. Typická je přítomnost strachu a úzkosti, které se objevují již v období před samotným zákrokem a zpravidla přetrvávají i po jeho absolvování. Strach je vyvolán nejen závažností onemocnění a složitostí léčby, ale také obavami z komplikací, opětovného návratu nemoci či možných vedlejších účinků. Úzkost je pak umocněna dlouhodobou hospitalizací, nutností izolace a nejistotou ohledně budoucnosti. Tyto pocity mohou být natolik intenzivní, že ovlivňují psychickou pohodu pacienta, jeho motivaci ke spolupráci a schopnost zvládat léčebný režim.

Další častou emoční reakcí je deprese, která se může projevovat smutkem, ztrátou zájmu o okolí, únavou či beznadějí. Dlouhodobý pocit nejistoty ohledně úspěšnosti léčby a návratu k běžnému životu může tyto negativní emoce dále prohlubovat. Emoční prožívání je přitom velmi individuální a závisí na osobnostním nastavení pacienta, jeho předchozích zkušenostech, míře sociální podpory a schopnosti vyrovnat se se stresem. Pokud nejsou tyto reakce včas rozpoznány a adekvátně řešeny, mohou negativně ovlivnit celý průběh léčby i rekonvalescence a v některých případech vést až k rozvoji závažnějších psychických obtíží (Reháková, 2018; Friedman a kol., 2018; Červenková, 2022). Zdravotnický personál by měl být na tyto projevy emoční zátěže citlivý a aktivně pacientům nabízet podporu, případně je včas nasměrovat na odbornou psychologickou nebo psychiatrickou pomoc.

1.2.5 PTSD – posttraumatická stresová porucha po dlouhodobé hospitalizaci

Dlouhodobá hospitalizace a opakované vystavení závažným stresovým situacím mohou vést u některých pacientů po transplantaci kostní dřeně k rozvoji posttraumatické stresové poruchy (PTSD, posttraumatic stress disorder). Tato porucha je charakterizována přetrvávajícími příznaky úzkosti, neklidu a opakovanými vtíravými vzpomínkami na traumatickou událost, které výrazně zhoršují kvalitu života pacienta. PTSD se může rozvinout v důsledku prožití život ohrožující

diagnózy, náročné léčby, pocitu ohrožení vlastního života, dlouhé izolace, opakovaných invazivních zákroků a ztráty kontroly nad svým tělem i životem. Typické projevy zahrnují vtíravé vzpomínky na průběh hospitalizace, noční můry, zhoršený spánek, přetrvávající napětí, přehnanou ostražitost, vyhýbání se situacím připomínajícím nemocnici či léčbu, emoční otupělost a ztrátu zájmu o okolí. Někteří pacienti trpí pocity viny nebo beznaděje, což může vést až k rozvoji depresivních či úzkostných stavů (Mosher a kol., 2019; Rusiewicz a kol., 2008).

Podle zahraničních studií se symptomy PTSD mohou vyskytnout u 10–30 % pacientů po transplantaci kostní dřeně (El-Jawahri a kol., 2016). Rizikovými faktory jsou předchozí psychické problémy, slabá sociální opora, závažné komplikace během hospitalizace, ztráta autonomie a dlouhodobá izolace. Významnou roli hraje i subjektivní vnímání kontroly nad situací a schopnost zvládat stres. Včasné rozpoznání příznaků PTSD je zásadní pro zahájení vhodné psychologické či psychiatrické intervence. Důležitou roli zde sehrává multidisciplinární tým, zejména všeobecné sestry, které jsou s pacientem v úzkém kontaktu a mohou zachytit první známky psychické dekompenzace. Včasná psychologická podpora, psychoedukace a empatický přístup mohou výrazně přispět ke zvládnutí těchto obtíží a zlepšení kvality života pacienta (Gulke a kol., 2012).

1.2.6 Vliv dlouhodobé izolace a ztráty kontroly nad životem

Jedním z nejvýraznějších faktorů ovlivňujících psychickou zátěž pacientů po transplantaci kostní dřeně je dlouhodobá izolace, která je nezbytnou součástí léčby. Pacienti jsou často nuceni strávit týdny až měsíce v ochranném prostředí, kde mají omezený kontakt s rodinou, přáteli a okolním světem. Tato izolace vede k narušení běžných sociálních vazeb, pocitům osamělosti a v některých případech i k rozvoji úzkostných nebo depresivních stavů (Krejčí, 2020).

Dlouhodobá izolace rovněž přispívá ke ztrátě kontroly nad vlastním životem. Pacienti jsou nuceni dodržovat přísná hygienická opatření, podřizovat se nemocničnímu režimu a často ztrácejí možnost rozhodovat o svém denním programu. Pocit bezmoci a závislosti na zdravotnickém personálu může vést ke snížení sebevědomí, pocitu beznaděje a celkovému zhoršení psychické pohody. Někteří pacienti popisují tuto zkušenost jako „odtržení od reality“ nebo „ztrátu smysluplného času“ (Pánek a Hovorková, 2019).

Vliv dlouhodobé izolace a ztráty kontroly je individuální a závisí na osobnosti pacienta, jeho předchozích životních zkušenostech i úrovni sociální podpory. Podpora ze strany rodiny, přátel a zdravotnického personálu, stejně jako možnost kontaktu s okolím například prostřednictvím moderních technologií, může negativní dopady izolace zmírnit. Přesto zůstává tento aspekt jednou z největších výzev v péči o pacienty po transplantaci kostní dřeně (Gulke a kol., 2012).

1.3 Potřeby pacientů po transplantaci kostní dřeně

Potřeby pacienta po transplantaci kostní dřeně lze chápat komplexně prostřednictvím bio-psycho-sociálního modelu, který propojuje biologické, psychologické a sociální aspekty péče. Bio-psycho-sociální model potřeb pacienta – viz Příloha č. 3

Pacienti po transplantaci kostní dřeně se nacházejí v mimořádně náročné životní situaci, která zasahuje všechny oblasti jejich života – od fyzického zdraví přes psychickou pohodu až po sociální vztahy a role. Proces léčby je dlouhodobý, často spojený s obdobími izolace, omezením běžných

činností a zvýšenou závislostí na pomoci druhých. Kvalitní a individualizovaná péče proto vyžaduje důkladné porozumění širokému spektru jejich potřeb. Tyto potřeby nejsou pouze biologické, ale zahrnují i psychologické a sociální aspekty, které mohou zásadně ovlivnit průběh léčby a rekonvalescence.

Bio-psycho-sociální model potřeb

Bio-psycho-sociální model nabízí komplexní pohled na člověka a je zvláště významný při poskytování péče pacientům po transplantaci kostní dřeně. Tento model zohledňuje skutečnost, že lidské potřeby nejsou pouze biologické, tedy tělesné, ale také psychologické a sociální. Biologická dimenze zahrnuje zejména potřebu adekvátní výživy, odpočinku, zvládnutí bolesti, fyzického bezpečí a léčebné péče. Po transplantaci kostní dřeně jsou tyto potřeby velmi intenzivní, protože organismus je oslabený, hrozí komplikace a pacient vyžaduje specifickou ošetrovatelskou i lékařskou péči (Mazuchová a kol., 2021).

Psychologická dimenze se týká potřeb spojených s duševní pohodou, zvládnutím stresu, úzkostí a strachem z recidivy onemocnění nebo z možných komplikací. Patří sem také potřeba zachování důstojnosti a pozitivního pohledu na budoucnost. V této oblasti hraje zásadní roli podpora, empatická komunikace a možnost sdílet své obavy, což pomáhá pacientovi zvládat náročné období rekonvalescence (Horáková, 2021).

Sociální dimenze pokrývá potřeby související s mezilidskými vztahy s rodinou, přáteli a komunitou, ale i s naplňováním pracovních a společenských rolí. Po transplantaci kostní dřeně může být sociální život pacienta výrazně omezen dlouhodobou izolací, což zvyšuje riziko pocitů osamělosti a sociálního vyloučení. Podpora ze strany rodiny, přátel i zdravotnického týmu je proto v této oblasti nepostradatelná (Konečná, 2020). Bio-psycho-sociální model tedy umožňuje vnímat pacienta celostně, individualizovat péči a zohlednit všechny klíčové oblasti, které ovlivňují kvalitu života po transplantaci. Tento přístup je doporučován i v současných standardech péče o pacienty s hematologickým onemocněním (EBMT, 2023).

Specifické psychologické a sociální potřeby

Pacienti po transplantaci kostní dřeně čelí celé řadě specifických psychologických a sociálních potřeb, které se často mění v průběhu léčebného procesu i během rekonvalescence. K psychologickým potřebám patří zejména potřeba jistoty a informovanosti o průběhu léčby, možných komplikacích i prognóze, potřeba psychické podpory, empatie a porozumění ze strany zdravotnického personálu i blízkých, ale také potřeba bezpečí a důvěry v léčebný tým, která pomáhá snižovat stres a úzkost. Pacienti rovněž potřebují zachovat si vlastní důstojnost, soukromí a možnost spolurozhodovat o své péči. Významná je i potřeba naděje, smysluplnosti života a motivace k překonání náročných situací, stejně jako možnost vyjádřit své obavy a strach bez rizika jejich zlehčování.

K sociálním potřebám patří udržení kontaktu s rodinou a blízkými, i když je často omezeno ochrannou izolací. Pacienti potřebují možnost alespoň částečného sociálního kontaktu, ať už osobně, nebo prostřednictvím moderních technologií. Další důležitou oblastí je podpora při návratu do běžného života, zaměstnání, školy nebo jiných sociálních rolí. Neméně významná je ochrana před stigmatizací a nepochopením ze strany okolí a pomoc při řešení praktických problémů, například ekonomické zátěže, péče o domácnost či zajištění péče o děti. Splnění těchto psychologických a sociálních potřeb má zásadní vliv na psychickou pohodu, motivaci i celkovou kvalitu života pacientů. Výzkumy ukazují, že podpora v těchto oblastech nejen

zlepšuje subjektivní prožívání, ale může mít pozitivní vliv i na průběh léčby, snižovat výskyt depresivních a úzkostných stavů a usnadnit návrat k běžnému životu (Krejčí, 2020; Konečná, 2020; Mazuchová a kol., 2021).

Role rodiny a podpůrného prostředí

Rodina a blízké okolí hrají v procesu zotavování pacientů po transplantaci kostní dřeně zásadní roli. Přítomnost a aktivní podpora rodiny pomáhají pacientům lépe zvládat psychickou zátěž, snižovat úzkost i strach a posilovat pocit bezpečí a sounáležitosti. Rodina bývá nejvýznamnějším zdrojem emoční opory, motivace i praktické pomoci jak v období hospitalizace, tak i během dlouhodobé rekonvalescence (Pánek a Hovorková, 2019).

Během ochranné izolace je osobní kontakt s rodinou často velmi omezen, někdy je možný pouze telefonicky nebo prostřednictvím videohovorů. I tento způsob komunikace však významně ovlivňuje psychickou pohodu pacienta a pomáhá zmírňovat pocity osamělosti. Velký význam mají i přátelé, širší rodina a patientské podpůrné skupiny, které poskytují prostor pro sdílení zkušeností a vzájemnou podporu.

Podpůrné prostředí však netvoří jen rodina, ale také zdravotnický tým, psycholog, sociální pracovník a v některých případech i dobrovolníci či komunitní organizace. Multidisciplinární přístup umožňuje nabídnout pacientovi komplexní pomoc – od odborné péče přes psychologickou podporu až po praktické rady týkající se sociálních a ekonomických aspektů onemocnění (Mazuchová a kol., 2021; Grulke a kol., 2012). Podle výzkumů je kvalitní podpora ze strany rodiny a okolí jedním z nejvýznamnějších faktorů, které mohou pozitivně ovlivnit průběh léčby, zkrátit dobu rekonvalescence, snížit riziko rozvoje depresivních či úzkostných poruch a podpořit návrat pacienta k běžnému životu. Z tohoto důvodu je nezbytné, aby byla rodina do péče aktivně zapojena, měla dostatek informací o průběhu léčby a mohla konzultovat své potřeby se zdravotnickým personálem (Horáková, 2021; Konečná, 2020).

1.4 Možnosti podpory ze strany všeobecných sester

Tato kapitola se zaměřuje na možnosti podpory, které mohou všeobecné sestry poskytovat pacientům po transplantaci kostní dřeně. Vzhledem k náročnosti léčby i dlouhodobé rekonvalescence má jejich role zásadní význam pro psychickou stabilitu, adaptaci a celkovou kvalitu života pacientů. Kapitola popisuje klíčové oblasti podpory – od budování vztahu a efektivní komunikace přes edukaci pacientů a rodin až po psychosociální intervence a prevenci syndromu vyhoření u sester.

Vztah sestra–pacient jako klíčový faktor

Vztah mezi sestrou a pacientem představuje jeden z nejzásadnějších faktorů ovlivňujících úspěch léčby i celkovou psychickou pohodu pacienta po transplantaci kostní dřeně. O tyto pacienty pečuje nejen všeobecná sestra, ale podle organizace péče také praktická sestra, dětská sestra či jiná odborná sestra podílející se na ošetrovatelské péči v nemocničním prostředí. Sestry jsou v každodenním kontaktu s pacientem a mohou zachytit změny jeho psychického i fyzického stavu dříve než ostatní členové týmu. Důvěra, respekt, empatie a schopnost aktivního naslouchání vytvářejí bezpečné prostředí, v němž se pacient cítí přijímán, je ochotnější sdílet své obavy i potřeby a lépe spolupracuje na léčbě (Horáková, 2021; Mazuchová a kol., 2021). Kvalitní vztah sestry a pacienta pomáhá zmírňovat pocity úzkosti, strachu a nejistoty, posilovat

motivaci ke spolupráci, zvyšovat důvěru ve zdravotnický tým, napomáhat včasné detekci psychických i fyzických komplikací a posilovat pocit autonomie a důstojnosti. V praxi se často setkáváme se situací, kdy si pacient vytvoří silný vztah ke konkrétní sestře, jejíž přítomnost mu přináší pocit jistoty a bezpečí, zatímco v péči jiné sestry může být uzavřenější či úzkostnější; tento jev potvrzuje význam osobního přístupu v ošetrovatelství. Vztah však nevzniká automaticky, je třeba jej vědomě a dlouhodobě budovat otevřenou komunikací, individuálním přístupem a respektováním potřeb i hranic pacienta (Horáková, 2021; Mazuchová a kol., 2021).

Komunikační techniky a podpora emocí

Efektivní komunikace je základním nástrojem všeobecných i ostatních sester při poskytování podpory pacientům po transplantaci kostní dřeně. Otevřená, empatická a citlivá komunikace pomáhá pacientovi zvládat emočně náročné situace, snižuje stres a úzkost, podporuje důvěru ve zdravotnický tým a přispívá k celkové spokojenosti s péčí. V praxi se uplatňuje aktivní naslouchání s poskytnutím prostoru pro vyjádření pocitů a otázek bez přerušování, empatické reakce („Rozumím, že to pro vás není snadné...“), používání otevřených otázek k rozvedení témat, vhodná verbální i neverbální podpora (přátelský tón, oční kontakt, přiměřený dotek, pokud jej pacient přijímá) a validace emocí ujištěním, že pocity jsou normální a pochopitelné. Komunikace se má přizpůsobit aktuální psychické kondici pacienta; unaveného či rozrušeného pacienta není vhodné zatěžovat nadbytkem informací. Pokud se objeví známky závažnější psychické krize, sestra zprostředkuje kontakt s klinickým psychologem nebo psychiatrem a doporučí podpůrné možnosti pomoci; klíčové je, aby pacient vnímal respekt k emocím a nezůstával v těžkých chvílích sám (Reháková, 2018; Mazuchová a kol., 2021).

Edukace pacientů a rodin

Edukace pacientů a jejich rodin je nedílnou součástí komplexní ošetrovatelské péče po transplantaci kostní dřeně. Dostatečné a srozumitelné informace snižují nejistotu a strach z neznámého, podporují adherenci k léčbě a umožňují pacientovi i blízkým aktivní podíl na léčbě i rekonvalescenci. Edukační obsah zahrnuje informace o průběhu a cílech léčby, možných komplikacích a očekávané délce hospitalizace a rekonvalescence; zásady hygieny a ochrany před infekcí (osobní hygiena, dezinfekce, péče o rány, pravidla návštěv a používání ochranných pomůcek); doporučení k výživě a pitnému režimu včetně omezení rizikových potravin; péči o psychickou pohodu s upozorněním na možné změny nálad, úzkost či depresi a na dostupné formy psychologické podpory; zásady sledování zdravotního stavu a situace, kdy je nutné kontaktovat personál (např. teplota, krvácení, vyrážka, dušnost); a přípravu na návrat domů s režimovými opatřeními, plánem kontrol a návratem k běžným aktivitám. Edukace by měla být cyklická, přizpůsobená aktuálnímu stavu pacienta i rodiny, s využitím názorných a tištěných materiálů a s prostorem pro dotazy. Z vlastní zkušenosti autorky vyplývá, že důraz má směřovat především na edukaci rodiny, neboť pacienti bývají zatíženi psychicky i fyzicky a hůře absorbují velké množství informací; edukovaná rodina následně posiluje bezpečí po propuštění a adaptaci na nové podmínky (Mazuchová a kol., 2021).

Psychosociální intervence v ošetrovatelské péči

Psychosociální intervence jsou nedílnou součástí péče o pacienty po transplantaci kostní dřeně; jejich cílem je podpořit duševní pohodu, zvládání stresu, posílit motivaci k léčbě a zlepšit kvalitu života v hospitalizaci i po propuštění. Mezi běžné intervence patří cílená emoční podpora s aktivním nasloucháním a facilitací vyjadřování pocitů, rozvoj zvládacích strategií (relaxace, dechová cvičení, vizualizace, vedení deníku), podpora smysluplného trávení času podle možností

pacienta (četba, hudba, filmy, drobné činnosti, kontakt s blízkými přes technologie) a posilování autonomie a sebedůvěry zapojením pacienta do péče o sebe a respektováním jeho preferencí v mezích léčby. Dále jde o zprostředkování kontaktu s odborníky psychologické, psychiatrické či sociální péče a o systematickou spolupráci s rodinou včetně podpory komunikace. Užitečné mohou být i formy skupinové podpory (patientské kluby, skupinová či online setkání), které napomáhají sdílení zkušeností a pocitu sounáležitosti. Cílené psychosociální intervence prokazatelně zlepšují psychický stav, snižují výskyt depresivních a úzkostných poruch a mohou pozitivně ovlivnit průběh léčby i rekonvalescenci (Grukke a kol., 2012; Mazuchová a kol., 2021).

Prevence syndromu vyhoření u sester

Práce sester na odděleních pečujících o pacienty po transplantaci kostní dřeně je mimořádně psychicky i fyzicky náročná; dlouhodobé vystavení stresu a častá konfrontace s utrpením mohou vést k syndromu vyhoření charakterizovanému únavou, ztrátou motivace, pocitu bezmoci, apatií a někdy negativním postojem k pacientům i kolegům. Prevence vyhoření je zásadní jak pro spokojenost sester, tak pro kvalitu péče. Opírá se o podporu týmové spolupráce a sdílení zkušeností, dostupnost odborné supervize a psychologické podpory, vzdělávání v psychohygieně a zvládání stresu (např. relaxační techniky, time management, práce s emocemi), zajištění adekvátních pracovních podmínek (dostatek odpočinku, spravedlivé rozdělení směn, možnost čerpání dovolené, vhodné zázemí) a o podporu ze strany vedení formou ocenění práce, možností profesního růstu a zapojení do rozhodování o chodu oddělení. Nedílná je i individuální odpovědnost: vnímání vlastních potřeb, nepodceňování prvních signálů přetížení a aktivní péče o vlastní zdraví včetně vyhledání pomoci, je-li to potřeba (Křivohlavý, 2001; Mazuchová a kol., 2021). Prevence vyhoření tak není pouze osobní úkol, ale také systémová odpovědnost týmu, vedení i celého zdravotnického zařízení.

1.5 Multidisciplinární přístup a návazná péče

Úspěšná léčba a následná péče o pacienta po transplantaci kostní dřeně vyžaduje spolupráci multidisciplinárního týmu. Do tohoto týmu patří kromě lékaře a všeobecné sestry také psycholog, nutriční terapeut, fyzioterapeut a sociální pracovník. Multidisciplinární tým péče o pacienta s transplantací – viz Příloha č. 4.

Multidisciplinární tým – složení a role jednotlivých členů

Multidisciplinární přístup představuje základní pilíř komplexní péče o pacienty po transplantaci kostní dřeně (Mazuchová a kol., 2021; Horáková, 2022). Tito pacienti čelí nejen závažným zdravotním komplikacím a dlouhodobé léčbě, ale také významné psychické zátěži, sociálním otázkám a často i existenční nejistotě. Optimální péči lze pacientovi poskytnout pouze tehdy, když úzce spolupracuje tým odborníků z různých profesí. Do multidisciplinárního týmu patří všeobecné i specializované sestry, lékaři – zejména hematologové a onkologové, dále klinický psycholog, sociální pracovník, nutriční terapeut a v některých případech i fyzioterapeut (Mazuchová a kol., 2021; EBMT, 2023).

Každý z těchto odborníků přináší do péče specifické znalosti a dovednosti. Všeobecná sestra monitoruje zdravotní i psychický stav pacienta, podílí se na edukaci pacienta i jeho rodiny a často zprostředkovává kontakt s dalšími členy týmu. Lékař zodpovídá za plánování a řízení léčby, stanovuje farmakoterapii a řeší případné komplikace (Mach, 2017). Klinický psycholog se zaměřuje na psychickou podporu, diagnostiku a řeší úzkostné či depresivní stavy a často

poskytuje edukaci i ostatním členům týmu v oblasti péče o duševní zdraví (Horáková, 2021). Sociální pracovník pomáhá řešit sociální a ekonomické otázky, například návrat do zaměstnání nebo zajištění domácí péče. Nutriční terapeut vytváří individuální výživový plán a sleduje nutriční stav pacienta, zatímco fyzioterapeut se soustředí na rehabilitaci, prevenci komplikací z nehybnosti a podporu fyzické soběstačnosti (Mazuchová a kol., 2021).

Koordinace a spolupráce v průběhu hospitalizace

Efektivní fungování multidisciplinárního týmu je založeno na pravidelné komunikaci a sdílení informací o pacientovi (Mazuchová a kol., 2021; EBMT, 2023). Každodenní spolupráce mezi jednotlivými odborníky umožňuje včasné zachycení fyzických, psychických nebo sociálních problémů pacienta a následné rychlé navržení odpovídající intervence. Klíčovou roli hrají týmové porady, společné plánování léčebných i ošetrovateľských postupů a koordinace jednotlivých intervencí. Neméně důležitá je i srozumitelná komunikace směrem k pacientovi a jeho rodině, která poskytuje jasné a relevantní informace o průběhu léčby, možných komplikacích a dostupných možnostech podpory (Mazuchová a kol., 2021). Roli koordinátora týmu může plnit lékař nebo všeobecná sestra, kteří dohlíží na to, aby byla péče skutečně komplexní a aby nebyla opomíjena žádná oblast pacientových potřeb.

Návazná péče po propuštění z nemocnice

Multidisciplinární přístup nekončí okamžikem propuštění pacienta z nemocnice. Období po propuštění je pro pacienta i jeho rodinu velmi náročné a přináší řadu nových výzev (Horáková, 2022; NIH, 2023). Pacient se musí adaptovat na změněný denní režim, čelí obavám z recidivy onemocnění, riziku infekce a nejistotě ohledně budoucnosti, ale také praktickým problémům spojeným s rekonvalescencí. V této fázi je klíčové zajistit návaznost nemocniční a ambulantní péče, pokračující edukaci a podporu rodiny (Mazuchová a kol., 2021).

Pacienti pravidelně docházejí na ambulantní kontroly, kde jsou sledováni hematologem a sestrou, a v případě potřeby mají možnost kontaktovat klinického psychologa nebo sociálního pracovníka. V současnosti se čím dál častěji uplatňují moderní komunikační prostředky, například telefonické a elektronické konzultace či telemedicína, které umožňují včasnou reakci na změny zdravotního stavu a poskytují pacientům větší pocit bezpečí (EBMT, 2023; NIH, 2023). Rodina je průběžně edukována o varovných příznacích komplikací i zásadách prevence infekce. Dostupnost a kvalita návazné péče přitom významně ovlivňují nejen fyzické zdraví, ale i psychickou pohodu a celkovou úspěšnost adaptace pacienta na nové životní podmínky (Gulke a kol., 2012).

Význam multidisciplinárního přístupu a návazné péče je opakovaně potvrzován odbornou literaturou i klinickou praxí (Mazuchová a kol., 2021; Gulke a kol., 2012; EBMT, 2023; NIH, 2023). Koordinovaná a dobře komunikovaná péče umožňuje rychlé rozpoznání obtíží, efektivní prevenci i řešení komplikací a posiluje pocit bezpečí a důvěry u pacienta i jeho rodiny. Kvalitní multidisciplinární a návazná péče je proto klíčovým faktorem dlouhodobé úspěšnosti léčby i celkové kvality života pacientů po transplantaci kostní dřeně.

2 Výzkumná část

Výzkumná část bakalářské práce je zaměřena na pacienty po alogenní transplantaci kostní dřeně a jejich zkušenosti s psychickou zátěží v průběhu léčby. Průběhem léčby je ve smyslu této práce je chápán celý proces všech fází léčby včetně rekonvalescence. Cílem je zmapovat subjektivní prožitky pacientů a získat poznatky, které mohou být využity při ošetrovatelské péči.

Byla zvolena kvalitativní výzkumná metoda, protože psychická zátěž je vysoce individuální, subjektivní a obtížně měřitelná kvantitativními nástroji. Kvalitativní přístup umožňuje proniknout do hloubky osobních zkušeností a odhalit aspekty, které by jinak mohly zůstat skryté.

Výsledky výzkumu poskytují nejen lepší porozumění potřebám pacientů, ale zároveň vytvářejí podklady pro doporučení určená všeobecným sestram, která mohou přispět ke snížení psychické zátěže těchto nemocných.

2.1 Cíl výzkumu a výzkumné otázky

Hlavní cíl:

Cílem bakalářské práce je analyzovat psychickou zátěž pacientů po transplantaci kostní dřeně z jejich pohledu a na základě jejich zkušeností navrhnout doporučení pro všeobecné sestry, která mohou přispět ke snížení této zátěže.

Dílčí cíl:

Zjistit, jak pacienti vnímají psychickou zátěž spojenou s transplantací kostní dřeně a obdobím po ní.

Výzkumné otázky a podotázky

- 1) Jak pacienti po transplantaci kostní dřeně vnímají zátěž spojenou s léčbou a rekonvalescencí?**
 - a) Co pro vás bylo během léčby a rekonvalescence psychicky nejnáročnější?
 - b) Jak jste se cítil/a během dlouhodobé hospitalizace a izolace?
 - c) Jak byste popsal/a svůj psychický stav v různých fázích léčby – před transplantací, během hospitalizace a po propuštění domů?
- 2) Co pacientům pomáhá zvládat psychickou zátěž po transplantaci kostní dřeně?**
 - a) Co vám osobně nejvíce pomohlo zvládnout psychickou zátěž během léčby? (např. kontakt s rodinou, vlastní myšlenky, podpora personálu apod.)
 - b) Využil/a jste nějakou psychologickou podporu, nebo byste ji uvítal/a?
 - c) Jak jste zvládal/a návrat domů po léčbě? Co vám pomohlo přizpůsobit se běžnému životu?
- 3) Jak mohou všeobecné sestry přispět ke snížení psychické zátěže pacientů po transplantaci kostní dřeně?**
 - a) Jak jste vnímal/a přístup zdravotních sester během vaší léčby? Bylo něco, co vám pomohlo psychicky se cítit lépe?
 - b) Co vám na přístupu všeobecných sester vyhovovalo nejvíce?
 - c) Co by mohly všeobecné sestry udělat jinak, aby pacientům lépe pomohly zvládat psychickou zátěž?

2.2 Metodika výzkumu

Pro praktickou část byla zvolena metoda polostrukturovaných rozhovorů. Výzkumný soubor tvořilo deset pacientů po alogenní transplantaci kostní dřeně, kteří byli léčeni ve Fakultní nemocnici Hradec Králové. Kontakty na respondenty zprostředkovali jejich ošetřující lékaři – MUDr. Alžběta Zavřelová a MUDr. Benjamín Víšek.

Pacienti byli nejprve osloveni svým lékařem a teprve po jejich souhlasu byl zprostředkován kontakt s výzkumníkem. Následně byl domluven termín a místo rozhovoru. Rozhovory probíhaly individuálně – buď přímo v prostorách FN Hradec Králové při kontrolách v ambulanci, nebo v domácím prostředí pacientů, kde se cítili psychicky uvolněněji.

Vzhledem k citlivosti tématu nebyly rozhovory nahrávány, ale byly vedeny podrobné písemné poznámky. Všichni respondenti byli předem seznámeni s cílem výzkumu, s principem dobrovolnosti a možností kdykoliv rozhovor ukončit. Bylo zajištěno, že veškeré údaje budou zpracovány anonymně a nikde v bakalářské práci nebude možné zpětně identifikovat konkrétní respondenty. Pro zachování anonymity byli respondenti v textu i v tabulkách označeni kódem R1–R10.

Rozhovorová osnova vycházela z výzkumných otázek a byla rozdělena do tří tematických oblastí: vnímání psychické zátěže, způsoby zvládání a role všeobecných sester.

2.3 Charakteristika vzorku respondentů a výzkumného prostředí

Výzkum probíhal ve Fakultní nemocnici Hradec Králové a v domácím prostředí vybraných respondentů. Do výzkumného souboru byli zařazeni výhradně dospělí pacienti v produktivním věku (20–55 let) po alogenní transplantaci kostní dřeně. Kritérii pro zařazení byla věková hranice nad 18 let, ukončená hospitalizace a ochota spolupracovat na výzkumném šetření.

Vzorek respondentů byl záměrně zvolen tak, aby byla zajištěna variabilita z hlediska pohlaví, věku, životní situace a počtu absolvovaných transplantací, což umožnilo zachytit široké spektrum zkušeností pacientů. Dále v textu bude používána pro respondenta zkratka R s přiřazeným číslem viz následující tabulka.

Tabulka 1 Charakteristika respondentů

Respondent	Pohlaví	Věk	Rodinný stav / sociální situace	Počet transplantací	Poznámka
R1	Muž	46 let	ženatý, partnerka zdravotnice, 2 děti	2×	aktivní sportovec, těžký návrat k běžným činnostem
R2	Muž	52 let	ženatý, sportovec (tenis, cyklistika)	2×	vadila mu nepravidelná přítomnost partnerky, pocit osamění
R3	Žena	30 let	svobodná, bez dětí, rozchod před svatbou	1×	těžké deprese, psychologická péče, antidepressiva
R4	Žena	42 let	vdaná, bezdětná	1×	hluboce věřící, víra jako hlavní copingová strategie
R5	Muž	23 let	svobodný, student	1×	silná opora přátel, online kontakt, humor
R6	Žena	55 let	vdaná, babička, žije blízko dcer	1×	pocit nepotřebnost, velká opora v jedné sestře
R7	Muž	38 let	ženatý, 1 syn (5 let)	1×	motivace odvést syna do školy, aktivní využití psychologa
R8	Žena	48 let	rozvedená, bez silného rodinného zázemí	1×	silné pocity samoty, dlouhodobá psychoterapie
R9	Žena	28 let	vdaná, bez dětí	1×	těžce nesla ztrátu vlasů a vizáže, nový partnerský vztah po Tx
R10	Muž	40 let	svobodný, sociálně slabší	1×	opora v Bohu, obnovený vztah s bratrem

Pro přehlednost byla vytvořena i souhrnná tabulka, která shrnuje základní údaje o zkoumaném souboru. Tabulka poskytuje rychlý náhled na věkové rozpětí, pohlaví a počet transplantací.

Tabulka 2 Souhrnné údaje o respondentech

Kritérium	Kategorie	Počet respondentů
Pohlaví	Muži	5
	Ženy	5
Věk	20–30 let	2
	31–40 let	3
	41–50 let	3
	51–55 let	2
Počet transplantací	1×	8
	2×	2

Ze souhrnné charakteristiky vyplývá, že výzkumný soubor tvořilo rovným dílem pět žen a pět mužů. Věkově byli respondenti zařazeni do produktivního věku (20–55 let), což odpovídalo záměru výzkumu. Většina pacientů prodělala jednu transplantaci kostní dřeně, dva respondenti pak absolvovali transplantace dvě.

2.4 Průběh výzkumu

Výzkumné šetření probíhalo v období od června do srpna roku 2025. Realizováno bylo formou polostrukturovaných rozhovorů s deseti pacienty po alogenní transplantaci kostní dřeně.

Část rozhovorů byla uskutečněna v prostorách FN Hradec Králové v rámci ambulantních kontrol, jiné probíhaly v domácím prostředí pacientů, kde se cítili psychicky komfortněji a nebyli vystaveni stresu z nemocničního prostředí. Délka jednotlivých rozhovorů se pohybovala mezi padesáti minutami až dvěma hodinami podle individuálních potřeb respondentů.

Všichni účastníci byli předem seznámeni s cílem výzkumu a principem dobrovolnosti. Bylo zdůrazněno, že rozhovor mohou kdykoliv ukončit a že všechny údaje budou zpracovány anonymně.

Rozhovory byly vedeny autorkou bakalářské práce podle předem připravené rozhovorové osnovy.

2.5 Zpracování získaných dat

Po každém rozhovoru byly poznámky přepsány do elektronické podoby v programu Microsoft Office Word. Data byla analyzována metodou otevřeného kódování, což zahrnovalo opakované čtení textů, identifikaci významových jednotek a jejich následné třídění do kategorií.

Kategorie byly vytvořeny v souladu s výzkumnými otázkami a podotázkami – tedy vnímání psychické zátěže, způsoby zvládání a role všeobecných sester.

Součástí práce jsou i anonymizované citace odpovědí, které ilustrují jak nejčastější, tak i individuálně odlišné zkušenosti respondentů.

2.6 Výsledky výzkumu

Tato kapitola shrnuje výsledky kvalitativního výzkumu zaměřeného na zkušenosti pacientů po alogenní transplantaci kostní dřeně. Nejprve jsou uvedeny tematicky uspořádané výpovědi respondentů, které zachycují jejich osobní prožitky a vnímání psychické zátěže v různých fázích léčby a rekonvalescence. Následně jsou výsledky shrnuty ve vztahu k výzkumným otázkám, což umožňuje zobecnit hlavní poznatky a formulovat doporučení pro ošetrovatelskou praxi.

2.6.1 Tematické výpovědi respondentů

Rozhovor s respondentem č. 1

Prvním respondentem byl muž ve věku 46 let, ženatý, žijící se svou rodinou. V minulosti působil jako profesionální hasič, byl zvyklý na aktivní životní styl – sportoval, běhal a hrál florbal. V souvislosti s diagnózou hematologického onemocnění podstoupil dvě alogenní transplantace kostní dřeně.

Při první transplantaci převažovala nejistota, protože netušil, co ho čeká. Druhá transplantace, která následovala půl roku po první, byla pro něj paradoxně psychicky náročnější. Sám uvedl: *„U první transplantace jsem vlastně nevěděl, co se mnou bude. U druhé jsem už věděl, co mě čeká, a proto jsem měl větší strach.“*

Hospitalizaci a izolaci popsal jako velmi zatěžující: *„Byl jsem zvyklý být pořád v pohybu, zapojený do všeho, a najednou jsem byl připoutaný k lůžku.“* Po propuštění domů pro něj bylo nejtěžší zvládnout návrat k běžnému životu, především základní činnosti: *„Neuměl jsem pořádně jíst ani pít, musel jsem se to učit jako malé dítě. Bylo to hrozné.“* Za klíčovou pomoc označil podporu partnerky, která mu pomáhala krok po kroku a motivovala ho k tomu, aby znovu začal fungovat v každodenním životě: *„Ona určovala směr, já bych to sám nezvládl.“*

Na začátku odmítal kontakt s psychologem. Až na podnět partnerky, která upozornila ošetřující lékařku, mu byla nabídnuta konzultace s psycholožkou. Zpětně hodnotil tento krok pozitivně, protože s ní mohl otevřeně probrat i věci, které přímo nesouvisely s nemocí.

Při rozhovoru také uvedl, že jeho prožívání bylo odlišné i díky tomu, že měl množství informací přímo od své manželky, která pracuje jako zdravotní sestra. Vnímal to jako výhodu, protože byl na mnoho věcí lépe připravený než pacienti bez tohoto zázemí.

Velmi pozitivně hodnotil přístup všeobecných sester. S některými z nich navázal bližší vztah: *„Byly tu sestry, se kterými jsem se bavil i o jejich životě, o tom, jak byly na výletě se psy nebo co dělají doma na zahradě. To mi pomáhalo na chvíli zapomenout, že jsem nemocný.“* Jiné sestry s ním komunikovaly jen o jeho zdravotním stavu, což vnímal také jako správné: *„S každou sestrou jsem měl jiný vztah – s jednou jsem řešil jen svoje věci, s jinou jen ty její. A všechno bylo v pořádku.“*

Za největší přínos považoval možnost cítit se jako člověk, nejen jako pacient. Psychickou podporu vnímal především v zájmu a lidském přístupu, který sestrám přisuzoval: *„Když se mě někdo zeptal, jak se cítím, a nezajímaly ho jen výsledky krve, bylo to pro mě strašně důležité.“*

Celkově hodnotil ošetrovatelskou péči jako profesionální, lidskou a velmi potřebnou. Zdůraznil, že kromě odborného zajištění léčby je pro pacienta po transplantaci kostní dřeně zásadní také psychická podpora, možnost otevřené komunikace a pocít, že v těžké situaci není sám.

Rozhovor s respondentem č. 2

Druhým respondentem byl muž ve věku 52 let, ženatý, aktivně sportující – před onemocněním se věnoval tenisu a cyklistice. V souvislosti s diagnózou hematologického onemocnění podstoupil dvě alogenní transplantace kostní dřeně.

Hospitalizaci popsal jako jednu z nejtěžších životních zkušeností. Na otázku, co pro něj bylo nejnáročnější, odpověděl: „*Pro mě bylo hrozné, že jsem ztratil svoji fyzickou kondici. Vždycky jsem se hýbal, měl cíl, a najednou jsem nemohl vstát z postele. To bylo psychicky nejtěžší.*“ Pobyt v izolaci označil za náročný hlavně proto, že mu chyběl každodenní pohyb a venkovní prostředí, které bylo dříve nedílnou součástí jeho života.

Při srovnání obou transplantací uvedl, že první vnímal jako něco, co je třeba zvládnout, a přistupoval k ní s odhodláním. Druhá transplantace pro něj však byla těžší – měl strach z komplikací a více si uvědomoval, jak křehké je jeho zdraví. „*U druhé transplantace jsem se bál mnohem víc. Věděl jsem, co mě čeká, a měl jsem pocit, že už nemám tolik sil.*“

Velmi citlivě vnímal také otázku návštěv. Přiznal, že mu chyběla častější přítomnost partnerky: „*Hodně mě zasáhlo, když jsem přes sklo balkonu viděl, že za ostatními pacienty chodí každý den návštěvy, a za mnou ne. Strašně mi to vadilo. Připadal jsem si osamělejší.*“

Za největší podporu i tak označil svou rodinu, především manželku a děti. Hodně mu pomohlo také to, že se snažil udržet pozitivní myšlení prostřednictvím hudby a vizualizace sportovních zážitků: „*Představoval jsem si, že znovu sedím na kole, že jedu známou trasu. To mi dodávalo energii.*“ Psychologickou pomoc nevyhledal, ale připustil, že někdy by ocenil odborný rozhovor.

Vztah se všeobecnými sestrami hodnotil velmi pozitivně. Ocenil zejména jejich otevřenost a lidský přístup: „*Sestry pro mě nebyly jen zdravotníci, ale i lidé, se kterými jsem mohl mluvit o normálních věcech. To bylo strašně důležité.*“ Přiznal, že občas mu pomohlo, když rozhovor nesouvisel s nemocí – když sestra zmínila něco ze svého života nebo běžného dne.

Za zásadní považoval i to, že sestry měly trpělivost vysvětlit mu léčebný postup a možné komplikace: „*Dodávalo mi to pocit jistoty, že jsem v dobrých rukou. Díky nim jsem měl větší klid.*“ Jako doporučení uvedl, že by pacienti uvítali více praktických tipů, jak se postupně vracet k fyzické aktivitě po propuštění z nemocnice.

Celkově ošetřovatelskou péči hodnotil jako velmi profesionální a lidskou. Za největší přínos považoval to, že se necítil být jen pacientem, ale člověkem, kterému sestry věnovaly individuální pozornost a podporu.

Rozhovor s respondentem č. 3

Třetí respondentkou byla žena ve věku 30 let, která žila s partnerem a byla krátce před plánovanou svatbou. Děti zatím nemá. V době, kdy se připravovala na transplantaci kostní dřeně, se však dozvěděla, že její partner má jinou ženu. Rozchod vnímala jako obrovský šok, protože ještě nedávno plánovali společnou budoucnost. V souvislosti s diagnózou hematologického onemocnění podstoupila alogenní transplantaci kostní dřeně.

Hospitalizaci popisovala jako jedno z nejtemnějších období života: „*Byla jsem zavřená sama v místnosti, bez budoucnosti, bez naděje. Všichni mi říkali, že musím bojovat, ale já jsem v tu chvíli necítila vůbec žádnou sílu.*“ Pobyt v izolaci vnímala velmi úzkostně. Vzpomínala, že celé hodiny jen ležela, dívala se do stropu a přemýšlela, proč se jí to všechno stalo: „*Místo abych myslela na*

sebe, na svoje zdraví, neustále jsem přemýšlela o něm – co dělá, s kým je. To bylo psychicky nejtěžší.“

Nejhorším momentem byl pro ni návrat z nemocnice. Krátce po propuštění zjistila, že její bývalý partner čeká dítě s novou ženou. To pro ni byla další rána, která prohloubila už tak těžkou depresi. *„Měla jsem pocit, že mi někdo vzal úplně všechno – zdraví, partnera, svatbu i možnost mít rodinu.“*

Po návratu domů se nedokázala radovat z toho, že léčbu zvládla. Uzavřela se do sebe, přestala komunikovat s okolím a upadala do hluboké deprese. Přiznala, že nepomáhalo vůbec nic – ani rodina, ani kontakt s přáteli. Musela začít užívat antidepresiva a pravidelně dochází na kontroly k psychologovi. Sama uvedla: *„Bez léků bych to nezvládla. Bylo období, kdy jsem nechtěla vůbec žít.“*

Vztah se všeobecnými sestrami hodnotila rozporuplně. Oceňovala jejich péči a trpělivost, ale často se cítila příliš uzavřená, aby s nimi komunikovala. *„Oni se snažili, ale já jsem nebyla schopná jim cokoli říct. Jen jsem kývla hlavou, aby měli pocit, že mě vyslechli. Ale uvnitř jsem byla úplně prázdná.“* Vzpomínala, že jí někdy pomohlo, když sestra projevila zájem i o věci nesouvisející s nemocí, ale sama přiznala, že většinu času na rozhovor neměla sílu ani chuť.

Její zkušenost ukazuje, že psychická zátěž pacientů po transplantaci kostní dřeně může být zásadně ovlivněna i osobními životními okolnostmi, které nesouvisejí přímo s léčbou. U respondentky šlo zejména o ztrátu partnera krátce před svatbou a pocit, že přišla o možnost budoucí rodiny. Přes profesionální péči zdravotníků nebyla schopná tyto události zpracovat sama a bez dlouhodobé psychologické a farmakologické podpory by návrat do běžného života nebyl možný.

Rozhovor s respondentem č. 4

Čtvrtou respondentkou byla žena ve věku 40 let, vdaná, matka dvou dětí. Před onemocněním pracovala v administrativě a svůj volný čas trávila převážně s rodinou. V souvislosti s diagnostikovaným hematologickým onemocněním podstoupila alogenní transplantaci kostní dřeně.

Na otázku, co pro ni bylo během léčby nejnáročnější, odpověděla: *„Nejvíc jsem se bála, že nebudu moct být u svých dětí. To byl můj největší strach – že je neuvidím vyrůstat.“* Pobyt v izolaci zvládala díky pravidelnému kontaktu s rodinou, který probíhal alespoň prostřednictvím telefonátů a videohovorů. Velmi ji podporovala také víra: *„Každý den jsem se modlila. Věřila jsem, že Bůh mi pomůže a že mám ještě úkol být tady pro rodinu.“*

Psychický stav během jednotlivých fází popisovala tak, že před transplantací pociťovala nejistotu a obavy, během hospitalizace se opírala o víru a podporu rodiny, po návratu domů se snažila krok po kroku vracet k běžnému životu. Přiznala, že byly dny, kdy byla unavená a plakala, ale nikdy neztratila naději: *„Říkala jsem si, že všechno zlé musí jednou skončit.“*

Za největší oporu označila manžela, který se staral o domácnost i děti: *„Byla jsem vděčná, že jsem věděla, že se o ně dobře postará. Díky tomu jsem se mohla soustředit jen na léčbu.“* Psychologa nevyhledala, protože měla pocit, že jí dostatečně pomáhají rozhovory s rodinou a modlitba.

Velmi pozitivně hodnotila přístup všeobecných sester. *„Byly neuvěřitelně trpělivé a laskavé. Nešlo jen o to, že mi donesly léky, ale že se zastavily, usmály se a řekly mi, že to zvládnou.“* Zmínila také, že oceňovala drobné rozhovory, které nesouvisely s nemocí: *„Když mi sestra povídala, co dělala o víkendu, připadala jsem si na chvíli normálně, jako by nemoc nebyla.“*

Za doporučení uvedla, že by sestry měly pacientům často připomínat, že jejich pocity jsou normální a že je v pořádku mít obavy i slabší chvíle. Podle jejích slov právě vědomí, že není sama, mělo zásadní vliv na její psychickou pohodu.

Celkově ošetřovatelskou péči popsala jako lidskou, klidnou a povzbudivou. Díky tomu i díky své víře a rodině zvládala náročné období s pocitem, že má důvod bojovat.

Rozhovor s respondentem č. 5

Pátým respondentem byl muž ve věku 22 let, student vysoké školy, který před onemocněním vedl velmi aktivní a společenský život. Byl známý svým veselým a optimistickým přístupem, obklopený mnoha přáteli. V souvislosti s hematologickým onemocněním podstoupil alogenní transplantaci kostní dřeně.

Na otázku, co pro něj bylo během léčby psychicky nejnáročnější, odpověděl: *„Upřímně, ani jsem si moc nepřipouštěl, že jsem nemocný. Bral jsem to tak, že musím projít léčbou, a hotovo.“* Pobyt v nemocnici hodnotil překvapivě pozitivně. Podle jeho slov transplantace proběhla bez vážnějších komplikací, a protože měl kolem sebe velkou oporu kamarádů, necítil se nikdy sám.

Denně se spojoval s přáteli prostřednictvím videohovorů, mnozí jej navštěvovali osobně. Popisoval: *„Kamarádi mi přes sklo balkonu předváděli směšné pantomimy, dělali blbosti, takže jsem se smál skoro pořád.“* Díky tomu neměl pocit, že by byl vytržen ze svého běžného života. Přiznal, že díky jejich energii si někdy ani neuvědomoval, že prochází závažnou léčbou.

Vztah se všeobecnými sestrami hodnotil s respektem, ale zároveň upřímně poznamenal, že většina z nich byla věkově výrazně starší než on, a proto s nimi nemohl navázat přátelský či vtipný kontakt tak, jak byl zvyklý se svými vrstevníky. *„Sestry byly hodné a staraly se o mě dobře, ale já jsem si s nimi moc nepovídal, nebylo to jako s kamarády, se kterými jsem mohl pořád vtipkovat.“* Psychickou oporu tak více čerpal od svých přátel než od personálu.

Po návratu domů pokračoval v kontaktu s přáteli a snažil se rychle začlenit zpět do běžného života. Psychologickou pomoc nevyhledal a ani necítil potřebu: *„Já jsem měl pocit, že jsem v nemocnici vlastně ani pořádně nebyl. Bylo to spíš jako takový zvláštní kemp, kde jsem měl hodně času na videohry a kamarádi mě pořád bavili.“*

Celkově vnímal transplantaci spíše jako dočasnou překážku než jako ohrožení života. Jeho pozitivní povaha a silné sociální vazby mu umožnily prožít náročné období bez výraznější psychické zátěže.

Rozhovor s respondentem č. 6

Šestou respondentkou byla žena ve věku 55 let, vdaná, babička několika vnoučat. Před onemocněním byla velmi aktivní, zvyklá pečovat nejen o domácnost, ale i o rodiny svých dvou dcer, které bydlely v její blízkosti. V souvislosti s diagnózou hematologického onemocnění podstoupila alogenní transplantaci kostní dřeně.

Hospitalizaci popisovala jako období, kdy se cítila vytržená ze svého běžného života: *„Celý život jsem se starala o druhé, a najednou jsem byla já ta, o kterou se musí pečovat. Bylo to hrozně*

ponižující.“ Velmi ji zasáhlo také to, že se k ní vnoučata otočila zády a během léčby ji nechtěla vidět. Návštěvy za ní podnikaly pouze její dcery, a to přibližně dvakrát týdně. To vnímala jako nedostatečné: *„Byla jsem zvyklá, že kolem mě byl pořád někdo. Najednou jsem byla sama.“*

Největší psychickou zátěží představovala právě ztráta pocitu potřebnosti. *„Dřív jsem byla ta, která všechno zařídila, uvařila, postrčila rodinu dopředu. A najednou se musely starat dcery o mě. To pro mě bylo nejtěžší.“*

Velkou oporu našla v jedné z ošetřujících sester. Popsala ji jako ženu podobného věku, s humorem a životním elánem: *„Měla jsem chvílemi pocit, že jsem našla spřízněnou duši. Čekala jsem na ni, těšila jsem se, kdy přijde. Když byla u mě, připadala jsem si normálně, jako bych nebyla nemocná.“* Tento vztah ji motivoval zvládat těžké chvíle a výrazně jí pomáhal překonávat izolaci.

Součástí její léčby byla i pravidelná psychologická podpora. Psycholožka za ní chodila opakovaně, a přestože se respondentka zpočátku zdráhala mluvit o svých pocitech, nakonec ji tato pomoc stabilizovala: *„Pomohlo mi, že jsem měla někoho, komu jsem mohla říct úplně všechno. I to, co jsem neřekla rodině.“*

Po návratu domů se těžko přizpůsobovala nové roli. Uvedla, že byla stále slabá a nemohla fungovat tak, jak byla zvyklá. Nejvíce ji trápil pocit, že ztratila svou přirozenou autoritu a že rodina už ji nevnímá jako tu, která všechno držela pohromadě.

Celkově vnímala transplantaci jako zkušenost, která ji sice fyzicky oslabil, ale díky podpoře některých zdravotníků a psycholožky našla alespoň částečný zdroj síly.

Rozhovor s respondentem č. 7

Sedmým respondentem byl muž ve věku 35 let, ženatý, otec pětiletého syna. Před onemocněním vedl rodinnou firmu a aktivně se věnoval práci i rodině. V souvislosti s hematologickým onemocněním podstoupil alogenní transplantaci kostní dřeně.

Jako hlavní motivaci během léčby uvedl svého syna: *„Měl jsem v hlavě jen jednu věc – chci ho osobně odvést do první třídy. To mě drželo nad vodou.“* Současně nesl zodpovědnost za rodinnou firmu a hypotéku, kterou společně s manželkou spláceli. I během hospitalizace se snažil z nemocnice firmu řídit na dálku, ale přiznal, že největší podíl převzala jeho manželka: *„Byla mojí pravou rukou, bez ní bych to nezvládl.“*

Hospitalizaci popisoval jako náročnou, ale od začátku věděl, že potřebuje i psychickou podporu. Proto si hned na začátku vyžádal konzultaci s psychologem: *„Chtěl jsem mít jistotu, že to zvládnu i po psychické stránce. Psycholog mi pomohl nastavit hlavu správným směrem.“* Psychologická podpora ho provázela celou hospitalizací a pomáhala mu lépe zvládat nejistotu i izolaci.

Po propuštění domů se postupně obešel bez odborné pomoci. Uvedl, že se cítil stabilní, měl jasný cíl a rodina pro něj byla největší oporou. *„Doma jsem už psychologa nepotřeboval. Měl jsem pocit, že mám všechno pevně v rukou a zvládnu to sám.“*

Díky svému realistickému pohledu na komplikace si uvědomoval, že rizika, jako například reakce štetu proti hostiteli (GvHD), mohou kdykoliv nastat: *„Beru to tak, že komplikace můžou přijít. Ale nesmím se jich bát dopředu. Musím je přijímat jako výzvu, ne jako konec.“*

Velmi kladně hodnotil přístup všeobecných sester, které ho podporovaly nejen odbornou péčí, ale i lidským přístupem. Oceňoval zejména jejich trpělivost a to, že dokázaly být povzbudivé v těžkých chvílích.

Celkově transplantaci vnímal jako obrovskou zkoušku, ale zároveň jako motivaci být silnější: „*Chci být ten, kdo syna odvede do školy a ukáže mu, že táta nikdy nevzdává boj.*“

Rozhovor s respondentem č. 8

Osmou respondentkou byla žena ve věku 50 let, svobodná a bezdětná. Žila sama v malém bytě, bez bližší rodiny. Její sociální zázemí bylo omezené, měla jen několik vzdálených známých. V souvislosti s hematologickým onemocněním podstoupila alogenní transplantaci kostní dřeně.

Hospitalizaci popisovala jako extrémně náročnou, především kvůli samotě: „*Nikdo za mnou nechodil. Když jsem viděla, že jiní pacienti mají návštěvy, bolelo mě to ještě víc. Připadala jsem si úplně sama a opuštěná.*“ Pobyt v izolaci vnímala jako nesnesitelný a dlouhý. Největší zátěží bylo vědomí, že po propuštění domů se nebude mít na koho obrátit.

Na otázku, co jí pomohlo zvládnout psychickou zátěž, odpověděla, že prakticky nic: „*Neměla jsem žádné rozptýlení, žádnou podporu. Člověk má jen vlastní myšlenky, a ty byly pořád černé.*“ Psychologická pomoc pro ni byla nezbytná. Psycholožku navštěvovala pravidelně i po návratu domů a stále dochází na kontroly. „*Bez psycholožky bych to nezvládla. Byla to jediná osoba, se kterou jsem mohla mluvit.*“

Velmi kladně hodnotila přístup všeobecných sester, pro které se staly návštěvy u ní zároveň i chvílemi lidské blízkosti: „*Sestry byly ty jediné, které se o mě zajímaly. Někdy jsem se cítila, že jsem jim až moc vděčná. Ony byly moje jediná rodina.*“ Oceňovala, že některé z nich se jí snažily povídat i o běžných věcech, aby aspoň na chvíli zapomněla na nemoc.

Po návratu domů se cítila psychicky velmi zranitelná. Přiznala, že se uzavírala do sebe a dny často trávila bez kontaktu s lidmi. Sama uvedla: „*Bylo to, jako bych neměla důvod vstát z postele. Jen když jsem šla na kontrolu, měla jsem pocit, že mě někdo potřebuje.*“

Celkově transplantaci vnímala jako zkušenost, kterou sice fyzicky přežila, ale psychicky ji zvládla jen díky podpoře psycholožky a empatickému přístupu zdravotních sester.

Rozhovor s respondentem č. 9

Devátou respondentkou byla mladá žena ve věku 23 let, studentka vysoké školy. Před onemocněním byla vysoká, štíhlá a pečovala o svůj vzhled. Po stanovení diagnózy hematologického onemocnění se její život výrazně změnil – musela přerušit studium a podstoupit náročnou léčbu, která vyústila v alogenní transplantaci kostní dřeně.

Za psychicky nejnáročnější označila ztrátu své vizáže: „*Když mi začaly padat vlasy a obočí, bylo to pro mě horší než samotná léčba. Připadala jsem si, že přestávám být ženou.*“ Při nástupu do nemocnice byla ještě plná sil, ale v průběhu hospitalizace výrazně pohubla a popisovala se jako anorekticky vyhlížející a unavená. Sama uvedla: „*Měla jsem pocit, že mi nemoc vzala ty nejlepší roky života. Místo zábavy a cestování jsem byla zavřená v nemocnici.*“

Na počátku léčby byla depresivně laděná, odmítala komunikovat a často plakala. Zlom nastal, když za ní začal pravidelně docházet její dlouholetý kamarád. Postupně se jejich vztah prohloubil a během hospitalizace se stal její největší oporou: „*Byl to jediný člověk, který mě dokázal rozesmát a připomenout mi, že život má pořád smysl.*“

Po propuštění z nemocnice jejich vztah pokračoval a nakonec se z přátelství vyvinula partnerská láska. Nedávno se vzali a pacientka vnímá transplantaci jako odrazový můstek k novému životu:

„Paradoxně to nejtěžší období mi přineslo i to nejkrásnější. Kdyby nebylo nemoci, možná bych nikdy nezjistila, kdo je pro mě ten pravý.“

Postupem času se jí podařilo znovu získat sebevědomí i vztah ke svému tělu. Začala se opět zajímat o svůj vzhled, i když přiznává, že změny způsobené léčbou vnímá dodnes. „Vlasy mi sice dorostly, ale už nejsem ta stejná dívka jako dřív. Teď si víc vážím zdraví než dokonalosti,“ uvedla.

Na otázku, jak hodnotí přístup všeobecných sester, odpověděla velmi pozitivně. Oceňovala jejich trpělivost a jemnost při každodenní péči, zvláště ve chvílích, kdy se cítila fyzicky oslabená a psychicky zranitelná. *„Nikdy jsem neměla pocit, že jsem jen pacient. Byly ke mně lidské a chápaly, že je pro mě těžké přijmout změnu vzhledu.“*

Psychologickou podporu přímo nevyhledala, protože cítila, že ji dokázal zastoupit partner. Přiznala však, že sestry byly těmi, kdo ji často povzbudily, když měla pocit, že nezvládne další den.

Celkově transplantaci hodnotila jako klíčový moment svého života. Přestože ji připravila o fyzickou krásu a část mládí, přinesla jí novou životní šanci a štěstí v osobním životě.

Rozhovor s respondentem č. 10

Desátým respondentem byl muž ve věku 55 let, rozvedený, bez partnerky. Před onemocněním žil sám a jen občas udržoval kontakt s přáteli. V souvislosti s hematologickým onemocněním podstoupil alogenní transplantaci kostní dřeně.

Hospitalizaci popisoval jako období, kdy se snažil dělat věci po svém, i když to někdy znamenalo porušování stanoveného režimu: *„Říkal jsem si, že víra a modlitba mě musí uzdravit. Nepotřeboval jsem striktní pravidla, věřil jsem, že Bůh mě ochrání.“* Přiznával, že někdy jedl jídlo, které neměl, nebo zlehčoval některá doporučení. Svůj přístup popisoval jako „více srdeční než rozumový“.

Velkým zdrojem síly byla pro něj víra. Každý den se modlil a pevně věřil, že právě láska k Bohu a jeho vedení mu pomůže překonat nemoc: *„Věřil jsem, že mě nenechá padnout.“*

Zlomovým momentem pro něj bylo obnovení vztahu se svým bratrem, se kterým se dlouhá léta nestýkal. Během nemoci se bratři znovu sblížili a stali se navzájem oporou. *„Nemoc mě připravila o hodně věcí, ale zároveň mi vrátila bratra. To pro mě bylo možná to nejdůležitější.“*

Vztah se sestrami hodnotil pozitivně, i když přiznával, že ne vždy dodržoval jejich doporučení. *„Někdy se na mě mračily, protože jsem neposlouchal, ale já jsem to bral tak, že hlavní slovo má Bůh. Stejně si mě vyslechly, postaraly se o mě, a to jsem oceňoval.“*

Psychologickou pomoc odmítal. Tvrdil, že mu stačí víra a modlitba, které mu dodávaly sílu. Největší úlevu nacházel v duchovní podpoře a v nově naleženém vztahu s bratrem, se kterým nyní tráví mnoho času.

Celkově transplantaci vnímal jako cestu, která ho sice fyzicky oslabila, ale zároveň přinesla nový smysl života. Přesvědčení, že víra a rodinné pouto mají sílu léčit, pro něj znamenalo zásadní psychickou oporu.

Na základě výpovědí respondentů byla data analyzována ve vztahu k výzkumným otázkám. V následující části jsou shrnuta hlavní zjištění, která z rozhovorů vyplynula a která přinášejí odpovědi na stanovené výzkumné otázky.

2.6.2 Shrnutí výsledků podle výzkumných otázek

1) Jak pacienti po transplantaci kostní dřeně vnímají zátěž spojenou s léčbou a následnou rekonvalescencí?

a) Co pro vás bylo během léčby a rekonvalescence psychicky nejnáročnější?

Respondenti uváděli široké spektrum zátěžových situací. Nejčastěji zmiňovali osamělost a izolaci, které prožívali v průběhu hospitalizace. Někteří pacienti (R1, R2) vnímali jako nejtěžší ztrátu fyzické aktivity, protože byli před onemocněním sportovně založení. Ženy mladšího věku (R3, R9) zdůrazňovaly ztrátu partnerského vztahu, plánu na svatbu či změny vzhledu (ztráta vlasů, obočí). U starších respondentek (R6) dominoval pocit, že už nejsou potřebné pro svou rodinu, protože dříve pečovaly o děti a vnoučata, zatímco nyní samy vyžadovaly péči. Sociálně slabší respondent (R10) uváděl nejistotu ohledně budoucnosti, finanční problémy a strach, zda bude schopen zabezpečit sebe i rodinu.

b) Jak jste se cítil/a během dlouhodobé hospitalizace a izolace?

Pocity izolace byly vnímány velmi rozdílně. Někteří respondenti popisovali hlubokou osamělost (R2 – bolestné srovnávání s pacienty, kteří měli častější návštěvy; R3 – deprese po rozchodu; R8 – nedostatek rodinného zázemí). Naopak mladý student (R5) díky online kontaktu a každodenním videohovorům necítil významnou ztrátu. Respondentka R4 čerpala sílu z víry a izolaci chápala jako zkoušku.

c) Jak byste popsal/a svůj psychický stav v různých fázích léčby – před transplantací, během hospitalizace a po propuštění domů?

Před transplantací u většiny pacientů převažoval strach a nejistota, což potvrdili například respondenti R1 a R7. Respondentka R3 navíc prožívala rozchod s partnerem, a proto byla psychicky vyčerpaná ještě před samotným zákrokem. Během hospitalizace se objevovaly především pocity frustrace, rezignace a vyčerpání, jak uvedly respondentky R6 a R8. Naopak někteří pacienti se snažili hledat pozitivní rozptýlení – například prostřednictvím humoru (R5) nebo víry (R4 a R10). Po propuštění domů popisovali respondenti obtížnou adaptaci na běžný život. R1 se musel znovu učit základním dovednostem, jako je jídlo a pití, R8 se cítila osamělá a psychicky vyčerpaná a R6 těžce nesla změnu své role v rodině. Pozitivní zkušenost popsala naopak R9, která díky novému partnerskému vztahu vnímala toto období jako nový začátek.

2) Co pacientům pomáhá zvládat psychickou zátěž po transplantaci kostní dřeně?

a) Co vám osobně nejvíce pomohlo zvládnout psychickou zátěž během léčby?

Většina respondentů uváděla rodinu jako hlavní zdroj podpory (R1 – partnerka zdravotnice, R7 – manželka a pětiletý syn). Pro jiné byla klíčová víra (R4, R10). Mladší pacienti čerpali sílu z přátel (R5 – videohovory, osobní návštěvy). Někteří pacienti popsali jako důležité obnovení nebo vznik nového vztahu (R9 – nový partner; R10 – obnovený vztah s bratrem).

b) Využil/a jste nějakou psychologickou podporu, nebo byste ji uvítal/a?

Psychologická péče byla přijata polovinou respondentů. Někteří si ji vyžádali sami (R7), jiní byli nasměrováni lékařem nebo partnerem (R1). Ženy R3 a R8 vyžadovaly dlouhodobou psychoterapii a farmakologickou léčbu. Naopak někteří respondenti psychologa odmítali – buď proto, že jim stačila víra (R4, R10), nebo protože podporu čerpali od rodiny a přátel (R5).

c) Jak jste zvládal/a návrat domů po léčbě? Co vám pomohlo přizpůsobit se běžnému životu?

Návrat domů byl popisován jako jedno z nejtěžších období. Někteří pacienti (R1) museli znovu získávat i základní dovednosti. R8 uváděla velkou psychickou zátěž z osamělosti a těžko se adaptovala. Pro R7 byla klíčová podpora manželky a motivace spojená se synem. Naopak R5 se rychle začlenil zpět díky svým přátelům. R9 popsala, že nový partnerský vztah jí pomohl najít smysl života a překonat těžké období.

3) Jak mohou všeobecné sestry přispět ke snížení psychické zátěže pacientů po transplantaci kostní dřeně?

a) Jak jste vnímal/a přístup zdravotních sester během vaší léčby? Bylo něco, co vám pomohlo psychicky se cítit lépe?

Většina respondentů hodnotila přístup sester velmi pozitivně. Oceňovali empatii, ochotu naslouchat a lidský přístup. Někteří si vytvořili bližší vztah s konkrétní sestrou (R6 – pocit „spřízněné duše“). Pacienti také vyzdvihovali, že jim pomohlo, když sestry mluvily o běžných věcech mimo nemocnici (R1 – zahrada, psi; R4 – duchovní témata).

b) Co vám na přístupu všeobecných sester vyhovovalo nejvíce?

Pacienti zdůrazňovali trpělivost, úsměv a klidné jednání. Přítomnost sester a jejich schopnost vytvořit atmosféru bezpečí byla hodnocena jako zásadní. R5 ale zmínil, že kvůli věkovému rozdílu si se staršími sestrami nenašel společná témata, i přesto oceňoval jejich profesionální přístup.

c) Co by mohly všeobecné sestry udělat jinak, aby pacientům lépe pomohly zvládat psychickou zátěž?

Někteří respondenti by uvítali více praktických rad pro období po propuštění (R2, R7). Jiní navrhovali, aby sestry měly více času na rozhovor a individuální podporu (R3, R8). Celkově však pacienti hodnotili přístup všeobecných sester jako lidský, profesionální a velmi důležitý pro zvládání psychické zátěže.

Vnímání psychické zátěže pacienty**1) Jak pacienti po transplantaci kostní dřeně vnímají zátěž spojenou s léčbou a následnou rekonvalescencí?****a) Co pro vás bylo během léčby a rekonvalescence psychicky nejnáročnější?**

Z rozhovorů vyplynulo, že pacienti vnímali psychickou zátěž velmi odlišně, přesto se v jejich odpovědích objevovaly opakující se motivy. Nejčastěji uváděli osamělost, izolaci a ztrátu kontroly nad vlastním životem. Sportovně aktivní muži (R1, R2) považovali za nejtěžší nemožnost pohybu a fakt, že ztratili fyzickou kondici, na kterou byli zvyklí. Ženy mladšího věku zdůrazňovaly dopad léčby na svůj vzhled – ztráta vlasů a obočí (R9) nebo ztráta partnera těsně před svatbou (R3) pro ně byla psychicky devastující. Starší respondentky (R6) naopak prožívaly zátěž spojenou s pocitem nepotřebnosti – zvyklé celý život pečovat o rodinu, najednou musely samy přijímat péči, což považovaly za ponižující. R8 byla bez rodinného zázemí, prožívala nejtěžší samotu a pocit, že není pro nikoho důležitá.

Tabulka 3 zachycuje, co jednotliví respondenti označili jako psychicky nejnáročnější v průběhu léčby a rekonvalescence po transplantaci kostní dřeně.

Tabulka 3 Psychicky nejnáročnější momenty během léčby a rekonvalescence

Psychicky nejnáročnější moment	R1	R2	R3	R4	R5	R6	R7	R8	R9	R10
Osamělost a izolace								X		
Ztráta kontroly nad životem	X	X								
Nemožnost pohybu, ztráta kondice	X	X								
Ztráta partnera před svatbou			X							
Pocit nepotřebnosti (role v rodině)						X				
Samota bez rodinného zázemí								X		
Ztráta vzhledu (vlasů, obočí)									X	

Nejčastěji respondenti zmiňovali osamělost, izolaci a ztrátu kontroly nad životem. U žen se častěji objevovaly psychické obtíže spojené se vztahem či vzhledem, zatímco muži zdůrazňovali nemožnost pohybu a ztrátu fyzické kondice.

b) Jak jste se cítil/a během dlouhodobé hospitalizace a izolace?

Izolace byla vnímána většinou pacientů jako velmi náročné období. Někteří popisovali hodiny strávené osamoceně, s negativními myšlenkami (R3 a R8). R2 zdůrazňoval bolestné srovnání, když viděl, že ostatní pacienti mají denně návštěvy, zatímco za ním partnerka docházela jen občas. Naopak mladý student (R5) díky častému kontaktu s kamarády necítil osamělost – navštěvovali ho osobně nebo mu předváděli humorné scénky přes sklo, a proto si nepřipouštěl, že je nemocný. Zajímavý kontrast představovala R4, která díky hluboké víře izolaci vnímala jako zkoušku, kterou musí zvládnout, a opírala se o každodenní modlitbu.

Tabulka 4 ukazuje, jak pacienti vnímali dlouhodobou hospitalizaci a pobyt v izolaci. Odpovědi se značně lišily podle osobních zkušeností a životní situace jednotlivých respondentů.

Tabulka 4 Psychické aspekty hospitalizace a izolace

Prožívání hospitalizace a izolace	R1	R2	R3	R4	R5	R6	R7	R8	R9	R10
Osamělost, negativní myšlenky			X					X		
Bolestné srovnání s ostatními (návštěvy)		X								
Izolaci nevnímala jako problém (kamarádi)					X					
Víra a modlitba jako opora				X						

Většina pacientů vnímala izolaci jako velmi náročné období. Objevovaly se pocity samoty a negativních myšlenek, u některých i srovnávání s ostatními pacienty. Naopak pozitivní vliv měl humor, podpora přátel a duchovní rozměr, které pomohly snížit psychickou zátěž.

c) Jak byste popsal/a svůj psychický stav v různých fázích léčby – před transplantací, během hospitalizace a po propuštění domů?

Před transplantací převažoval mezi pacienty strach a nejistota. R1 a R7 popsali obavy z neznámého a z možných komplikací. R3 vstupovala do transplantace už ve stavu těžké psychické krize, protože těsně před hospitalizací ztratila partnera. Během hospitalizace se psychický stav pacientů často měnil. U některých převažovala rezignace a tendence uzavírat se do sebe (R3 a R8), jiní naopak hledali oporu v humoru a víře (R4 a R5). Celkově se objevovala frustrace, únava a osamělost. Po propuštění domů bylo toto období zátěžové téměř pro všechny. Někteří museli znovu trénovat základní dovednosti, jako je jídlo a pití (R1). Další se potýkali s pocitem ztráty společenské role (R6) nebo hlubokou depresí (R8). Naopak pozitivní zkušenost popsala R9, která právě po léčbě navázala nový partnerský vztah a později uzavřela manželství, což pro ni transplantaci proměnilo v odrazový můstek k novému životu.

Tabulka 5 shrnuje psychický stav pacientů ve třech fázích – před transplantací, během hospitalizace a po propuštění do domácí péče.

Tabulka 5 Psychický stav v různých fázích léčby

Psychický stav	R1	R2	R3	R4	R5	R6	R7	R8	R9	R10
Strach a nejistota před transplantací	X						X			
Psychická krize před zákrokem (rozchod, ztráta partnera)			X							
Rezignace, uzavírání se do sebe během hospitalizace			X					X		

Humor a víra jako opora v hospitalizaci				X	X					
Frustrace, únava, osamělost										
Potřeba znovu trénovat základní dovednosti po propuštění	X									
Pocit ztráty společenské role						X				
Hluboká deprese po propuštění								X		
Pozitivní změna – nový partnerský vztah									X	

Před transplantací dominoval strach a nejistota, zejména obavy z komplikací a neznámého průběhu léčby. Někteří pacienti do transplantace vstupovali už ve stavu psychické krize. Během hospitalizace se objevovala rezignace a izolace, ale také pozitivní mechanismy zvládnání – humor a víra. Po propuštění domů byla pro většinu pacientů nejtěžší adaptace na běžný život, spojená s únavou a depresemi. U části pacientů se však objevily i pozitivní změny, například nový partnerský vztah, který pomohl vnímat transplantaci jako nový začátek.

2) Co pacientům pomáhá zvládat psychickou zátěž po transplantaci kostní dřeně?

a) Co vám osobně nejvíce pomohlo zvládnout psychickou zátěž během léčby?

Podpora rodiny byla nejčastěji zmiňovaným faktorem. Manželky, děti a blízcí příbuzní představovali hlavní motivaci, proč pacienti chtěli zvládnout léčbu (R7 – silná motivace odvést svého syna do první třídy). Některým pomohla víra – R4 vnímala modlitbu jako každodenní zdroj síly, R10 věřil, že jej uzdraví láska k Bohu. Pro mladší pacienty byla významná role přátel – R5 díky každodenním videohovorům a návštěvám necítil osamělost, R9 zase získala v průběhu hospitalizace nového partnera. R10 popsal, že nemoc mu paradoxně pomohla obnovit vztah s bratrem, se kterým se roky nestýkal.

Tabulka 6 znázorňuje nejčastější zdroje podpory, které pacienti uváděli jako klíčové při zvládnání psychické zátěže během léčby. Odpovědi reflektují význam rodiny, přátel, víry i obnovených vztahů.

Tabulka 6 Hlavní zdroje podpory pacientů po transplantaci kostní dřeně

Nejvýznamnější zdroj podpory	R1	R2	R3	R4	R5	R6	R7	R8	R9	R10
Podpora rodiny (partner, děti, příbuzní)							X			
Motivace spojená s dětmi (odvést syna do školy)							X			
Víra a modlitba				X						X
Podpora přátel (návštěvy, videohovory)					X					
Nový partnerský vztah									X	
Obnovený vztah s blízkým člověkem										X

Největší oporou pro pacienty byla jednoznačně rodina, která představovala hlavní motivaci zvládnout náročnou léčbu. Významnou roli sehrála také víra a duchovní rozměr, které pomáhaly zejména u hluboce věřících pacientů. Mladší respondenti oceňovali podporu přátel, pravidelný kontakt jim umožnil necítit se osamoceně. Někteří pacienti vnímali transplantaci jako příležitost k novým začátkům – ať už šlo o navázání partnerského vztahu, nebo obnovení dlouho ztracených rodinných pout.

b) Využil/a jste nějakou psychologickou podporu, nebo byste ji uvítal/a?

Zhruba polovina respondentů psychologickou pomoc vyhledala nebo přijala. Někteří si o ni řekli sami hned na začátku (R7), jiní byli motivováni rodinou či lékařem (R1). Některé pacientky (R3 a R8) potřebovaly dlouhodobou psychoterapii a medikaci, aby zvládly deprese. Naopak část pacientů psychologickou péči odmítala, protože jim stačila víra (R4 a R10) nebo podpora rodiny a přátel (R5).

Tabulka 7 znázorňuje využívání psychologické podpory mezi respondenty. Ukazuje, že zkušenosti pacientů byly velmi rozdílné – od aktivního vyhledání pomoci až po její odmítání z důvodu dostatečné opory ve víře či rodině.

Tabulka 7 Psychologická podpora během hospitalizace a izolace

Psychologická podpora	R1	R2	R3	R4	R5	R6	R7	R8	R9	R10
Aktivně vyhledal psychologickou pomoc	X						X			
Motivace od rodiny či lékaře	X									
Dlouhodobá psychoterapie a medikace			X					X		
Odmítal psychologickou podporu (víra, modlitba)				X						X
Odmítal – stačila rodina a přátelé					X					

Přibližně polovina respondentů psychologickou podporu využila, nejčastěji v období největší psychické krize. Někteří si o ni řekli sami, jiní ji přijali až na doporučení rodiny nebo lékaře. U části pacientek byla nezbytná dlouhodobá terapie s farmakologickou podporou. Druhá polovina respondentů psychologa odmítla – nejčastěji proto, že jim stačila víra, modlitba nebo podpora blízkých. Tento kontrast ukazuje, že potřeba odborné psychologické péče je u pacientů po transplantaci velmi individuální.

c) Jak jste zvládal/a návrat domů po léčbě? Co vám pomohlo přizpůsobit se běžnému životu?

Návrat domů byl hodnocen jako velmi obtížný. Pacienti popisovali fyzické vyčerpání, oslabení a nejistotu. Někteří museli znovu trénovat i základní dovednosti, jako je jídlo nebo chůze (R1). R8 se cítila osamělá a psychicky zranitelná, uzavírala se do sebe.

Jiní uváděli, že je právě rodina nebo partner postupně motivovali k návratu do běžného života (R7 – manželka; R9 – nový manžel). Mladší pacienti (R5) se začlenili rychle, protože jejich společenská síť jim pomohla překonat obtíže bez větších problémů.

Tabulka 8 ukazuje, jak respondenti vnímali období návratu domů po transplantaci. Toto období bylo většinou spojeno s fyzickým i psychickým vyčerpáním, ale zároveň se projevovala významná role rodiny a sociální podpory při opětovném začleňování do běžného života.

Tabulka 8 Adaptace a návrat do běžného života po hospitalizaci

Návrat do běžného života	R1	R2	R3	R4	R5	R6	R7	R8	R9	R10
Potřeba znovu trénovat základní dovednosti (jídlo, chůze)	X									
Pocity osamělosti a psychické zranitelnosti								X		
Motivace a podpora partnera/rodiny							X		X	
Rychlá adaptace díky přátelům a společenské síti					X					

Návrat domů byl pro většinu respondentů obtížný, zejména kvůli fyzickému oslabení a psychickým obavám. Někteří pacienti se museli znovu učit i základní dovednosti, jiní se potýkali s pocity osamělosti a izolace. Klíčovou roli sehrála rodina a partneři, kteří pacienty motivovali a podporovali v postupném návratu do běžného života. Naopak mladší pacienti se adaptovali snáze, a to díky silné podpoře přátel a aktivnímu společenskému životu.

3) Jak mohou všeobecné sestry přispět ke snížení psychické zátěže pacientů po transplantaci kostní dřeně?

a) Jak jste vnímal/a přístup všeobecných sester během vaší léčby? Bylo něco, co vám pomohlo psychicky se cítit lépe?

Většina respondentů popsala přístup všeobecných sester jako klíčový faktor, který jim pomáhal zvládat psychickou zátěž. Oceňovali jejich empatii, ochotu vyslechnout a trpělivé vysvětlování léčebných postupů. Někteří si vytvořili s konkrétními sestrami bližší vztah, který pro ně měl velký význam (R6 označila sestru podobného věku za „spřízněnou duši“). Jiní uváděli, že jim pomohlo, když se sestry bavily i o běžných věcech mimo nemocnici (R1 a R4).

Tabulka 9 shrnuje názory respondentů na přístup všeobecných sester během jejich léčby. Z odpovědí vyplývá, že lidský přístup, empatie a ochota komunikovat byly pro pacienty často stejně důležité jako samotná odborná péče.

Tabulka 9 Zkušenosti respondentů s přístupem všeobecných sester

Vnímaný přístup všeobecných sester	R1	R2	R3	R4	R5	R6	R7	R8	R9	R10
Empatie a ochota vyslechnout	X						X	X		X
Trpělivé vysvětlování léčby			X							
Bližší vztah se sestrou („spřízněná duše“)						X				
Rozhovory o běžných věcech mimo nemoc	X			X						

Respondenti hodnotili přístup všeobecných sester jako zásadní pro zvládání psychické zátěže. Nejčastěji oceňovali empatii, ochotu vyslechnout a trpělivé vysvětlování léčebných postupů. Ně kterým pacientům pomohlo, že si dokázali se sestrami vytvořit bližší vztah, což jim dodávalo pocit bezpečí a důvěry. Velmi pozitivně bylo vnímáno i to, když sestry s pacienty hovořily o běžných životních tématech – právě tato „obyčejná“ komunikace umožňovala pacientům na chvíli zapomenout na nemoc a ulevila jejich psychice.

b) Co vám na přístupu všeobecných sester vyhovovalo nejvíce?

Nejčastěji byla zmiňována **trpělivost, klid, úsměv a povzbuzení**. Pacienti oceňovali, že sestry dokázaly navodit pocit normálnosti a lidskosti v prostředí, které bylo jinak velmi stresující. Někteří pacienti (R5) uváděli, že si se staršími sestrami nedokázali vytvořit bližší kontakt kvůli věkovému rozdílu, ale přesto si cenili jejich profesionálního přístupu.

Tabulka 10 přehledně zachycuje aspekty přístupu všeobecných sester, které pacienti hodnotili nejpozitivněji. Odpovědi ukazují, že kromě odborné péče sehrává významnou roli i lidský přístup, který pomáhá pacientům zvládat stres spojený s léčbou.

Tabulka 10 Oceňované aspekty přístupu sester z pohledu respondentů

Nejvíce oceňované prvky přístupu	R1	R2	R3	R4	R5	R6	R7	R8	R9	R10
Trpělivost a klid	X					X		X		
Úsměv a povzbuzení		X					X			X
Pocit normálnosti a lidskosti			X	X					X	
Profesionální přístup navzdory menšímu osobnímu kontaktu					X					

Pacienti nejčastěji vyzdvihovali trpělivost, klidný přístup a schopnost sester povzbudit úsměvem či vlídným slovem. Velmi důležité pro ně bylo i to, že sestry dokázaly navodit pocit „normálnosti“ v prostředí, které je jinak spojené se stresem a nejistotou. I když někteří respondenti uváděli, že kvůli věkovému rozdílu si nedokázali vytvořit bližší kontakt, přesto oceňovali vysokou míru profesionality a spolehlivosti sester.

c) Co by mohly všeobecné sestry udělat jinak, aby pacientům lépe pomohly zvládat psychickou zátěž?

Někteří respondenti uváděli, že by ocenili více praktických rad pro období po propuštění z nemocnice – například jak postupně obnovovat fyzickou aktivitu nebo jak zvládat strach z komplikací (R2 a R7). Další zdůrazňovali, že by bylo přínosné, kdyby sestry měly více času na osobní rozhovor. Přesto všichni respondenti hodnotili přístup všeobecných sester jako lidský, profesionální a pro jejich psychiku zásadní.

Tabulka 11 shrnuje návrhy respondentů na zlepšení ošetrovatelské péče. Přestože většina pacientů hodnotila přístup všeobecných sester velmi pozitivně, objevily se i podněty, které by mohly vést k ještě větší podpoře psychické pohody.

Tabulka 11 Návrhy respondentů na zlepšení přístupu zdravotníků

Návrhy na zlepšení přístupu	R1	R2	R3	R4	R5	R6	R7	R8	R9	R10
Více praktických rad pro období po propuštění (např. fyzická aktivita, strach z komplikací)		X					X			
Více času na osobní rozhovor			X					X		
Celkově lidský a profesionální přístup	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X

Respondenti nejčastěji doporučovali posílit edukační činnost sester v závěrečné fázi hospitalizace, kdy by ocenili více praktických rad do domácí péče. Dalším podnětem byla potřeba mít více času na osobní rozhovor, který pacientům umožňuje sdílet obavy a cítit se vyslyšeni. Přesto všichni respondenti zdůrazňovali, že přístup všeobecných sester byl pro ně zásadní – lidský, profesionální a psychicky podpůrný.

Psychická zátěž pacientů po alogenní transplantaci kostní dřeně je komplexní, zahrnuje strach, úzkost, osamělost, ztrátu kontroly i nejistotu. Klíčovou roli při jejím zvládnutí mají rodina, přátelé a empatický přístup sester, který posiluje pocit bezpečí a naděje. Výsledky tvoří východisko pro kapitolu 3 – Diskuse a doporučení pro praxi všeobecných sester.

3 Diskuse

Cílem bakalářské práce bylo analyzovat psychickou zátěž pacientů po alogenní transplantaci kostní dřeně z jejich pohledu a na základě jejich zkušeností navrhnout doporučení pro všeobecné sestry, které mohou přispět ke snížení této zátěže. Praktická část byla realizována formou kvalitativního výzkumu, konkrétně prostřednictvím polostrukturovaných rozhovorů s deseti pacienty po transplantaci kostní dřeně, kteří byli léčeni ve Fakultní nemocnici Hradec Králové.

Výzkum se zaměřil na tři oblasti: jak pacienti vnímají psychickou zátěž spojenou s léčbou a rekonvalescencí, jaké strategie jim pomáhají tuto zátěž zvládat, a jak mohou všeobecné sestry přispět ke snížení psychické zátěže pacientů.

Výzkumná otázka č. 1:

Jak pacienti po transplantaci kostní dřeně vnímají zátěž spojenou s léčbou a rekonvalescencí?

Respondenti vnímali transplantaci kostní dřeně jako psychicky velmi náročný proces. Před transplantací převažoval u většiny z nich strach z neznámého a obavy z možných komplikací. Podobné závěry uvádí i zahraniční studie Bevans a kol. (2017), kde byla popsána vysoká míra úzkosti u pacientů čekajících na transplantaci.

Během hospitalizace byla nejčastěji zmiňována osamělost, izolace a frustrace z omezených možností pohybu a sociálního kontaktu. Tento výsledek odpovídá závěrům práce El-Jawahri a kol. (2020), která poukazuje na to, že dlouhodobá izolace je jedním z největších stresorů u pacientů po transplantaci. Naopak někteří respondenti v mém šetření nacházeli pozitivní rozptýlení v humoru, víře nebo pravidelném kontaktu s blízkými, což ukazuje na individuální rozdíly v prožívání hospitalizace.

Po propuštění domů se psychická zátěž často ještě prohlubovala. Pacienti popisovali obtížnou adaptaci, únavu, nejistotu a někdy i pocity ztráty společenské role. Někteří se museli znovu učit základním dovednostem, jako je jídlo a pití. To koresponduje s výsledky práce Syrjala a kol. (2012), která zdůrazňuje, že návrat do domácího prostředí po transplantaci bývá pro pacienty jednou z nejtěžších fází celého procesu.

Výzkumná otázka č. 2

Co pacientům pomáhá zvládat psychickou zátěž po transplantaci kostní dřeně?

Nejčastěji uváděným zdrojem podpory byla rodina, především partner či děti. Někteří pacienti čerpali sílu z víry, jiní se opírali o své přátele nebo navazovali nové vztahy. Tento výsledek potvrzují i práce Mosher a kol. (2016), kde byla zdůrazněna role sociální podpory jako klíčového faktoru zvládnutí zátěže po transplantaci.

Psychologická podpora byla v mém šetření využívána zhruba polovinou respondentů. Někteří si ji vyžádali sami, jiní byli doporučeni ošetřujícím lékařem. U části pacientů psychologickou roli částečně suplovala rodina nebo víra. To odpovídá studii Prieto a kol. (2005), kde je popsáno, že pacienti s větším rodinným zázemím vyhledávají odbornou psychologickou podporu méně často.

Adaptace na život po propuštění domů byla nejúspěšnější u těch pacientů, kteří měli jasnou motivaci a podporující okolí. Někteří se upínali k dětem, jiní ke své práci či víře. Podle studie Jim a kol. (2014) právě vnitřní motivace a stanovení osobních cílů významně přispívají k úspěšné psychické adaptaci po transplantaci.

Výzkumná otázka č. 3

Jak mohou všeobecné sestry přispět ke snížení psychické zátěže pacientů po transplantaci kostní dřeně?

Respondenti hodnotili přístup všeobecných sester převážně pozitivně. Oceňovali empatii, klidné jednání a ochotu naslouchat. Někteří si vytvořili bližší vztah s konkrétní sestrou, což pro ně znamenalo zásadní psychickou oporu. Tento výsledek odpovídá studii Sherman a kol. (2016), která zdůrazňuje význam komunikace a kontinuity péče pro snížení psychického stresu pacientů po transplantaci.

Pacienti vyzdvihovali především to, že sestry byly přítomny nejen v odborné roli, ale také jako „lidská opora“. Velmi oceňovali, když se s nimi bavily i o běžných věcech, které nesouvisely s nemocí, což jim pomáhalo na chvíli zapomenout na vlastní zdravotní problémy. Podobný poznatek uvádí i česká studie Plevové (2023), podle níž pacienti hodnotí pozitivně přístup sester, pokud dokážou propojit odbornou péči s lidskostí.

Jako prostor pro zlepšení uvedli někteří respondenti větší potřebu edukace a konkrétních rad do domácí péče. To je v souladu s doporučením studie El-Jawahri a kol. (2020), která poukazuje na nedostatek systematické edukace pacientů při propuštění.

Shrnutí diskuse

Výsledky výzkumu ukazují, že psychická zátěž pacientů po alogenní transplantaci kostní dřeně je komplexní a proměnlivá. Největší stres přinášela izolace, nejistota a ztráta role v rodině či společnosti. Zdrojem podpory byla zejména rodina, víra a motivace spojená s osobními cíli. Role všeobecných sester se ukázala jako nezastupitelná – pacienti oceňovali jejich empatii, klidné jednání a ochotu komunikovat, zároveň však vnímali prostor pro zlepšení zejména v oblasti edukace.

Zjištěné výsledky korespondují s dostupnou literaturou a potvrzují, že psychická podpora a komunikace jsou stejně důležité jako odborné postupy při poskytování ošetrovatelské péče.

Zjištění výzkumu jsou v souladu s výsledky zahraničních studií (Bevans et al., 2017; El-Jawahri et al., 2020; Syrjala et al., 2012), což potvrzuje univerzální charakter psychické zátěže po transplantaci napříč různými kulturními prostředími.

Omezení výzkumu

Omezením tohoto výzkumu je relativně malý vzorek respondentů (10 osob), který neumožňuje zobecnit výsledky na celou populaci pacientů po transplantaci kostní dřeně. Přesto tento počet odpovídá kvalitativnímu přístupu a umožnil detailní vhled do individuálních zkušeností respondentů. Dalším omezením je subjektivita výpovědí a skutečnost, že rozhovory nebyly nahrávány, ale pouze zapisovány formou podrobných poznámek, což mohlo vést k určité ztrátě detailů. Výsledky proto nelze interpretovat jako univerzálně platné, ale spíše jako inspiraci a podklad pro další výzkumy.

4 Návrh řešení a doporučení pro praxi

Na základě výsledků kvalitativního výzkumu lze formulovat několik doporučení, která mohou pomoci snížit psychickou zátěž pacientů po transplantaci kostní dřeně a zvýšit kvalitu ošetrovatelské péče.

Jedním z nejvýznamnějších zjištění byla potřeba systematické a srozumitelné edukace pacientů. Většina z nich dostává již před transplantací edukační brožuru, která obsahuje všechny potřebné informace o stravování, hygieně, prevenci infekcí a návratu do běžného života. Z rozhovorů vyplynulo, že mnoho pacientů tuto brožuru nečte – v období před zákrokem mají strach a nejsou schopni přijmout tolik informací najednou. Proto se jeví jako vhodné, aby byly informace dávkovány postupně a opakovány v průběhu léčby i po propuštění. Praktickým řešením by bylo vytvoření jednotlivých informačních listů, které by se pacientům předávaly postupně – například nejprve oblast hygieny, poté stravování, následně prevence infekcí, a nakonec doporučení k postupnému návratu do běžného života. Tímto způsobem by pacienti získávali informace v čase, kdy jsou pro ně nejvíce potřebné a srozumitelné.

Dále se ukázalo, že klíčovým prvkem je empatická komunikace a psychosociální podpora ze strany všeobecných sester. Pacienti oceňovali, pokud s nimi sestry vedly rozhovor nejen o zdravotním stavu, ale také o běžných životních tématech, což jim pomáhalo zapomenout na nemoc. Proto doporučuji posílit vzdělávání sester v oblasti terapeutické komunikace, krizové intervence a podpory pacientů v zátěžových situacích. Součástí by měly být i pravidelné supervize, které by umožnily sdílení zkušeností a prevenci syndromu vyhoření u zdravotnického personálu.

Dalším doporučením je větší zapojení rodiny do péče. Z rozhovorů vyplynulo, že blízcí představují pro pacienty zásadní zdroj podpory. Proto by měla být edukace zaměřena nejen na samotné pacienty, ale i na jejich rodinné příslušníky, aby lépe porozuměli potřebám nemocného a mohli mu být oporou. Jako vhodné opatření se jeví také zavedení dobrovolných edukačních kurzů pro rodinné příslušníky, které by mohly probíhat například jednou měsíčně v rámci nemocnice. Tyto kurzy by byly určeny partnerům, dětem či rodičům pacientů a měly by jim poskytnout návod, jak s nemocným hovořit, jak reagovat na jeho obavy a jak mu poskytnout psychickou podporu v každodenním životě.

Za důležité lze považovat i posílení dostupnosti psychologické péče. Někteří respondenti ji odmítali, jiní ji naopak vyhledali a hodnotili velmi pozitivně. Proto doporučuji, aby psycholog nebo psychoterapeut byl součástí týmu, který pečuje o pacienty po transplantaci, a aby pacienti měli možnost volby využít jeho služeb pravidelně.

V neposlední řadě se ukázalo, že pacienti vnímají velký význam individuálního přístupu. Každý člověk reaguje na nemoc odlišně a potřebuje jiný typ podpory – někdo hledá útěchu ve víře, jiný v humoru či v praktické pomoci. Sestry by proto měly mít možnost věnovat pacientovi dostatek času, naslouchat mu a přizpůsobit péči jeho osobním potřebám.

Zavedením těchto doporučení by mohlo dojít ke snížení psychické zátěže pacientů, zlepšení jejich schopnosti zvládat náročnou léčbu a zároveň k posílení vztahu mezi pacientem, rodinou a zdravotnickým týmem.

Závěr

Cílem bakalářské práce bylo analyzovat psychickou zátěž pacientů po alogenní transplantaci kostní dřeně a na základě jejich zkušeností navrhnout doporučení pro všeobecné sestry. Výzkum byl realizován formou polostrukturovaných rozhovorů s deseti pacienty léčenými ve Fakultní nemocnici Hradec Králové. Získané odpovědi byly analyzovány a zpracovány s ohledem na hlavní výzkumné otázky.

Výsledky ukázaly, že transplantace kostní dřeně je pacienty vnímána jako psychicky velmi náročný proces, provázený zejména pocity osamělosti, izolace, nejistoty a ztráty společenské či rodinné role. Významnou zátěž představovalo období po propuštění z nemocnice, kdy se pacienti potýkali s únavou, obavami z komplikací a s obtížnou adaptací na běžný život. Před transplantací pak převažoval strach z neznámého a nejistota spojená s průběhem léčby.

Pacientům při zvládání těchto situací nejvíce pomáhala podpora rodiny, partnera a dětí, která byla považována za hlavní zdroj psychické opory. Někteří respondenti čerpali sílu z víry, přátelských vztahů či osobních a pracovních cílů, jiní vyhledali odbornou psychologickou pomoc, kterou hodnotili velmi pozitivně. Významnou roli sehrávaly i všeobecné sestry, jejichž empatický a trpělivý přístup, ochota komunikovat a naslouchat dokázaly výrazně snížit psychickou zátěž pacientů. Za přínosné byly považovány i rozhovory na běžná témata nesouvisející s nemocí, které pacientům pomáhaly odreagovat se a posílit pocit normality.

Výsledky dále naznačily potřebu zlepšení edukace pacientů, především v oblasti domácí péče a každodenního režimu po propuštění z nemocnice. Pacienti by uvítali srozumitelnější a podrobnější informace podávané postupně během léčby i následné rekonvalescence. Důležitá se ukázala i dostupnost psychologické podpory pro pacienty i jejich blízké, která by měla být nedílnou součástí multidisciplinární péče.

Lze konstatovat, že psychická zátěž pacientů po alogenní transplantaci kostní dřeně je komplexní a vyžaduje citlivý, individuální přístup ze strany zdravotnického týmu. Zjištění jsou v souladu s dostupnou odbornou literaturou, což potvrzuje univerzální charakter psychických obtíží spojených s tímto typem léčby. Omezením výzkumu je menší počet respondentů a skutečnost, že rozhovory nebyly nahrávány, ale zapisovány formou poznámek, což mohlo vést ke ztrátě některých detailů. Přesto však výsledky přinášejí cenné poznatky pro praxi všeobecných sester a mohou sloužit jako podklad pro další výzkum i pro zlepšení kvality ošetrovatelské péče o pacienty po transplantaci kostní dřeně.

Seznam použité literatury

APPELBAUM, Frederick R., Rainer STORB a kol. *Hematopoietic Cell Transplantation*. 6. vydání. Hoboken: Wiley-Blackwell, 2019. 1856 s. ISBN 978-1-119-29215-8.

BEVANS, Margaret, Stephen MITCHELL a kol. *Psychosocial issues in hematopoietic stem cell transplantation: Current state of the science. Biology of Blood and Marrow Transplantation* [online]. 2017, 23(4), s. 555–564 [cit. 2025-07-31]. ISSN 1083-8791. Dostupné z: <https://doi.org/10.1016/j.bbmt.2016.11.004>

ČERVENKOVÁ, Simona. *Ošetrovatelské postupy u pacientů po transplantaci kostní dřeně. Ošetrovatelství a věda* [online]. 2022, 14(1), s. 33–40 [cit. 2025-07-31]. ISSN 1802-8853. Dostupné z: <https://osetrovatelstviascience.cz>

ČHS ČLS JEP (Česká hematologická společnost České lékařské společnosti J. E. Purkyně). *Doporučené postupy pro transplantaci kostní dřeně* [online]. Praha: ČHS ČLS JEP, 2023 [cit. 2025-07-31]. Dostupné z: <https://hematology.cz>

DI FRANCESCO, Giuseppe a kol. *Fatigue and PTSS in HSCT patients. Journal of Clinical Medicine* [online]. 2023, 12(8), 2756 [cit. 2025-08-13]. ISSN 2077-0383. Dostupné z: <https://mdpi.com/2077-0383/12/8/2756>

EBMT (European Society for Blood and Marrow Transplantation). *Annual Report* [online]. 2023 [cit. 2025-07-31]. Dostupné z: <https://ebmt.org>

GRATWOHL, Alois a kol. *One million hematopoietic stem-cell transplants: A retrospective observational study. The Lancet Haematology*, 2015, 2(3), s. 91–100. ISSN 2352-3026.

GRULKE, Norbert a kol. *Coping and distress in patients after bone marrow transplantation: A long-term follow-up study. Bone Marrow Transplantation*, 2012, 47(4), s. 473–482. ISSN 0268-3369.

HORÁKOVÁ, Lenka. *Psychologické aspekty transplantační péče*. Brno: Masarykova univerzita, 2021. ISBN 978-80-210-9856-4.

HORÁKOVÁ, Lenka. *Transplantační péče v současné praxi hematologie*. Praha: Grada, 2022. ISBN 978-80-271-3539-1.

KONEČNÁ, Andrea. *Sociální aspekty života pacientů po transplantaci kostní dřeně*. Brno: Masarykova univerzita, 2020. ISBN 978-80-210-9511-2.

KREJČÍ, Michaela. *Psychologické dopady dlouhodobé izolace u hematologicky nemocných pacientů*. Praha: Univerzita Karlova, 2020. Diplomová práce.

KRČMÉRY, Štefan. *Transplantačná hematológia*. Bratislava: Herba, 2020. ISBN 978-80-89171-88-3.

MACH, Jiří. *Transplantační medicína*. Praha: Grada, 2017. ISBN 978-80-271-0459-5.

MAJEROVÁ, Martina. *Ošetrovatelská péče u pacientů po transplantaci krvetvorných kmenových buněk*. Olomouc: Univerzita Palackého, 2020. Bakalářská práce.

MAZUCHOVÁ, Lucia a kol. *Ošetrovatelská starostlivosť v hematológii a transplantačnej medicíne*. Martin: Osveta, 2021. ISBN 978-80-8063-526-1.

MOSHER, Catherine E. a kol. *Post-traumatic stress symptoms and distress in long-term survivors of hematopoietic stem cell transplantation. Supportive Care in Cancer*, 2019, 27(3), s. 853–862. ISSN 0941-4355.

NIH (National Institutes of Health). *Guidelines for Hematopoietic Stem Cell Transplantation* [online]. Bethesda, 2023 [cit. 2025-07-31]. Dostupné z: <https://nih.gov>

PÁNEK, Jiří a Lucie HOVORKOVÁ. *Psychosociální potřeby pacientů v transplantační léčbě. Psychiatrie pro praxi*, 2019, 20(2), s. 83–88. ISSN 1213-0508.

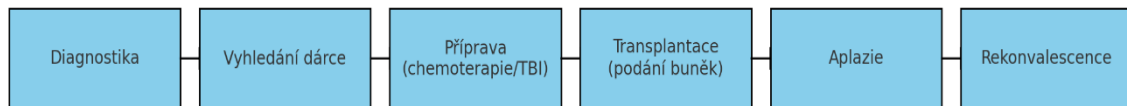
WHO (World Health Organization). *International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF)*. Geneva: WHO, 2001. ISBN 978-92-4-154741-3.

WMDA (World Marrow Donor Association). *Global Database of Volunteer Donors* [online]. 2024 [cit. 2025-07-31]. Dostupné z: <https://worldmarrow.org>

Přílohy

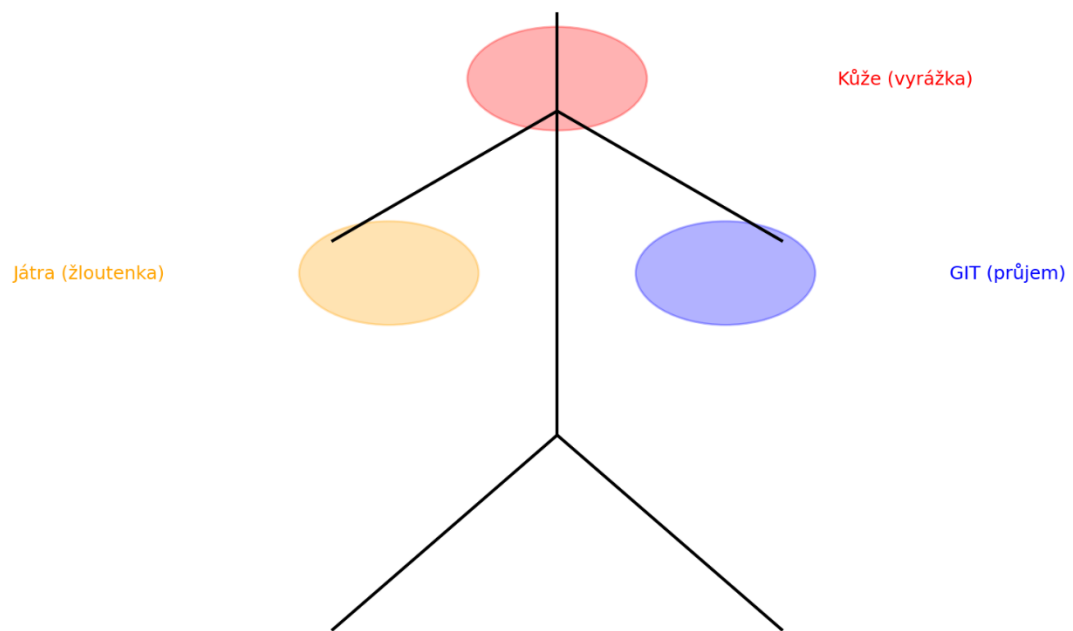
Příloha 1 Schéma průběhu transplantace kostní dřeně.....	50
Příloha 2 Příloha č. 2: Schéma reakce štěpu proti hostiteli (GvHD)	51
Příloha 3 Bio-psycho-sociální model potřeb pacienta	52
Příloha 4 Multidisciplinární tým péče o pacienta s transplantací	53

Příloha 1 Schéma průběhu transplantace kostní dřeně



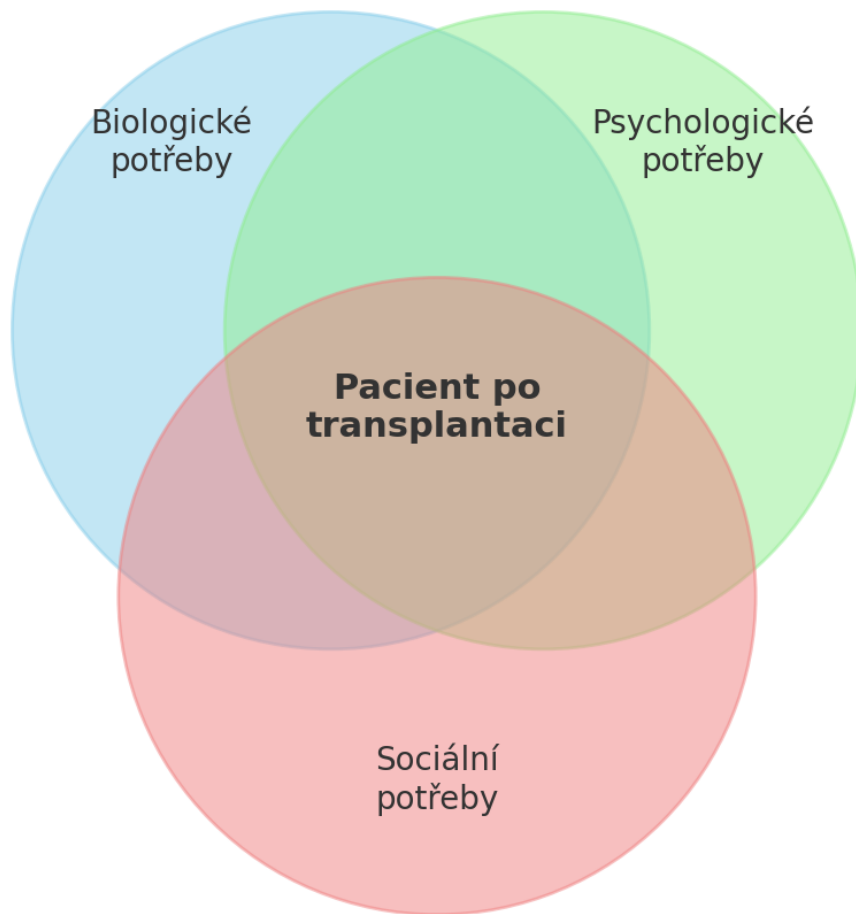
Zdroj: vlastní zpracování

Příloha 2 Příloha č. 2: Schéma reakce štěpu proti hostiteli (GvHD)



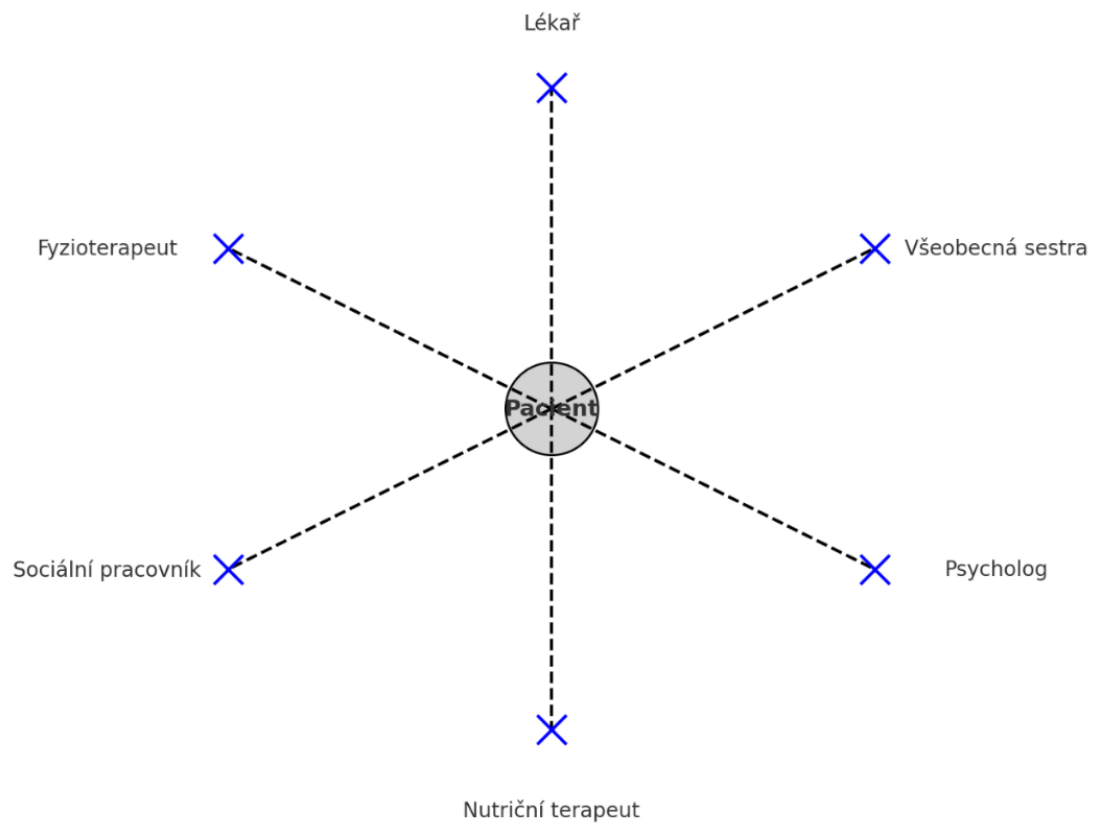
Zdroj: vlastní zpracování

Příloha 3 Bio-psycho-sociální model potřeb pacienta



Zdroj: vlastní zpracování

Příloha 4 Multidisciplinární tým péče o pacienta s transplantací



Zdroj: vlastní zpracování