

VYSOKÁ ŠKOLA POLYTECHNICKÁ JIHLAVA

Všeobecné ošetrovatelství

VNÍMÁNÍ KVALITY ŽIVOTA PACIENTŮ S LEUKÉMIÍ

Bakalářská práce

Autor práce: Veronika Rozmahelová

Vedoucí práce: Mgr. Marie Dočekalová

Jihlava 2026

Vysoká škola polytechnická Jihlava

Tolstého 16, 586 01 Jihlava

ZADÁNÍ BAKALÁŘSKÉ PRÁCE

Autor práce: **Veronika Rozmahelová**

Studijní program: Všeobecné ošetřovatelství

Garant studijního programu: doc. PhDr. Lada Cetlová, PhD.

Název práce: **Vnímání kvality života u pacientů s leukémií**

Vedoucí práce: Mgr. Marie Dočekalová

Cíl práce: Zjistit, jak pacienti s leukémií vnímají svoji kvalitu života.

Abstrakt

Bakalářská práce se zabývá problematikou vnímání kvality života u pacientů s leukémií. Toto onemocnění představuje hluboký zásah do fyzické, psychické i sociální sféry jedince. Teoretická část podrobně rozebírá charakteristiku onemocnění, klasifikaci, diagnostické postupy a terapeutické postupy. Cílem praktické části bylo prostřednictvím kvalitativního výzkumu zjistit, jakým způsobem pacienti vnímají vlastní kvalitu života ve třech klíčových oblastech: ve fyzické zdatnosti, emocionálním rozpoložení a sociální integraci. Sběr dat probíhal formou hloubkových polostrukturovaných rozhovorů s devíti vybranými respondenty. Získané výsledky potvrzují, že onemocnění i náročná léčba zásadně ovlivňují tělesnou výkonnost a omezují soběstačnost v běžných denních aktivitách. Respondenti rovněž popisují intenzivní pocity úzkosti, nejistoty a změny v mezilidských vztazích. Práce nabízí hloubkový pohled na prožívání nemocných a zdůrazňuje nutnost individualizované ošetrovatelské péče, která zohledňuje nejen klinické parametry, ale především subjektivní potřeby nemocného. Tyto poznatky mohou přispět k optimalizaci psychosociální podpory v rámci poskytované péče u hospitalizovaných i ambulantních pacientů.

Klíčová slova

Leukémie; kvalita života; ošetrovatelská péče; fyzická zdatnost; emocionální stav; sociální integrace; kvalitativní výzkum.

Abstract

The bachelor's thesis deals with the issue of perception of quality of life in patients with leukemia. This disease represents a profound intervention in the physical, psychological and social sphere of an individual. The theoretical part analyzes in detail the characteristics of the disease, classification, diagnostic procedures and therapeutic modalities. The aim of the practical part was to determine, through a qualitative investigation, how patients perceive their own quality of life in three key areas - physical fitness, emotional state and social integration. Data collection took place in the form of in-depth semi-structured interviews with nine selected respondents. The results obtained confirm that the disease and demanding anti-cancer treatment fundamentally determine physical performance and limit self-sufficiency in ordinary daily activities. Respondents also describe intense feelings of anxiety, uncertainty and changes in interpersonal relationships. The work offers an in-depth look at the experiences of patients and emphasizes the need for individualized nursing care, which takes into account not only clinical parameters, but above all the subjective needs of the patient. These findings may contribute to the optimization of psychosocial support within the care provided to hospitalized and outpatient patients.

Keywords

Leukemia; quality of life; nursing care; physical fitness; emotional state; social integration; qualitative research.

Prohlašuji, že předložená Zvolte položku. práce je původní a zpracoval/a jsem ji samostatně. Prohlašuji, že citace použitých pramenů je úplná, že jsem v práci neporušil/a 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“).

Byl/a jsem seznámen/a s tím, že na mou Zvolte položku. 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 Zvolte položku. práce a prohlašuji, že **s o u h l a s í m** s případným užitím mé Zvolte položku. práce (prodej, zapůjčení apod.).

Jsem si vědom/a toho, že užití své Zvolte položku. 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 20. února 2026

.....

Podpis studenta/ky

Poděkování

Upřímné poděkování náleží vedoucí bakalářské práce, paní Mgr. Marii Dočekalové, za odborné vedení, cenné rady a čas věnovaný konzultacím v průběhu zpracování textu.

Poděkování patří také všem respondentům za jejich otevřenost a ochotu sdílet osobní zkušenosti spojené s onkologickým onemocněním. Bez jejich důvěry by nebylo možné výzkumné šetření realizovat.

V neposlední řadě děkuji své rodině a blízkým za jejich podporu, trpělivost a povzbuzení, které mi poskytovali během celého studia.

Obsah

| | |
|---|-----------|
| Seznam tabulek..... | 8 |
| Seznam zkratek | 9 |
| Úvod | 10 |
| 1 Současný stav problematiky | 12 |
| 1.1 Příčina | 12 |
| 1.2 Dělení..... | 12 |
| 1.2.1 Akutní leukémie..... | 13 |
| 1.2.2 Akutní myeloidní leukémie | 13 |
| 1.2.3 Akutní lymfoblastická leukémie..... | 13 |
| 1.2.4 Chronická leukémie | 14 |
| 1.2.5 Chronická myeloidní leukémie | 14 |
| 1.2.6 Chronická lymfatická leukémie..... | 14 |
| 1.3 Příznaky..... | 15 |
| 1.4 Diagnostika | 15 |
| 1.4.1 Fyzikální vyšetření a anamnéza | 15 |
| 1.4.2 Hematologické vyšetření krve | 16 |
| 1.4.3 Biochemické vyšetření krve | 16 |
| 1.4.4 Vyšetření kostní dřeně..... | 16 |
| 1.4.5 Cytogenetické vyšetření | 16 |
| 1.4.6 Zobrazovací metody | 16 |
| 1.5 Léčba..... | 17 |
| 1.5.1 Léčba akutní leukémie | 17 |
| 1.5.2 Léčba chronické leukémie | 17 |
| 1.5.3 Transplantace kostní dřeně | 18 |
| 1.6 Komplikace..... | 19 |
| 1.6.1 Akutní komplikace | 19 |
| 1.6.2 Pozdní komplikace | 20 |
| 1.7 Kvalita života onkologicky nemocných..... | 21 |
| 1.7.1 Hodnocení kvality života..... | 22 |
| 1.7.2 Metody měření kvality života | 23 |
| 2 Výzkumná část | 24 |
| 2.1 Cíl výzkumu | 24 |
| 2.2 Výzkumné otázky | 24 |
| 2.3 Metodika výzkumu | 24 |
| 2.4 Charakteristika vzorku respondentů a výzkumného prostředí..... | 25 |
| 2.5 Zpracování výzkumných dat a analýza výsledků výzkumu | 27 |
| 2.6 Výsledky výzkumného šetření..... | 27 |
| 2.6.1 Otázky k rozhovoru..... | 27 |

| | | |
|----------|---|-----------|
| 2.6.2 | Interpretace vybraných rozhovorů s respondenty | 29 |
| 3 | Diskuze..... | 42 |
| 3.1 | Oblast fyzická zdatnost a schopnost vykonávat běžné každodenní činnosti | 42 |
| 3.2 | Oblast míra sociální integrace..... | 46 |
| 3.3 | Oblast emocionálního stavu | 51 |
| 4 | Doporučení pro praxi..... | 57 |
| | Závěr..... | 58 |
| | Seznam použité literatury..... | 59 |

Seznam tabulek

| | |
|-------------------------------|----|
| Tab.1: Popis respondentů..... | 27 |
|-------------------------------|----|

Seznam zkratek

ALL – akutní lymfoblastická leukémie

AML – akutní myeloidní leukémie

CLL – chronická lymfatická leukémie

CML – chronická myeloidní leukémie

CHR – kompletní hematologická odpověď

CT – počítačová tomografie

DIC – diseminovaná intravaskulární koagulace

EORTC – European Organization for Research and Treatment of Cancer

HLA – hlavní histokompatibilní systém (antigeny)

LDH – laktátdehydrogenáza

NZIP – Národní zdravotnický informační portál

WHO – Světová zdravotnická organizace (World Health Organization)

Úvod

Onkologická onemocnění krvetvorby představují v současné medicíně jednu z nejvíce dynamických a zároveň nejnáročnějších oblastí. Mezi těmito diagnózami zaujímá specifické místo leukémie, která je v odborné literatuře charakterizována jako různorodá skupina maligních procesů vycházejících z kostní dřeně a krve (Janíková a kol., 2012). Podstatou tohoto onemocnění je nekontrolované dělení a množení nezralých bílých krvinek, které ztrácejí schopnost plnit své fyziologické funkce a postupně vytlačují ty zdravé. Tento proces vede k rozvratu vnitřní rovnováhy organismu a projevuje se širokou škálou symptomů, od výrazné únavy až po život ohrožující stavy (NZIP, 2025).

Ačkoliv přesná příčina onemocnění zůstává u známých forem leukémie neobjasněna, odborná veřejnost tak identifikuje pouze řadu rizikových faktorů, mezi něž patří genetické predispozice, vlivy vnějšího prostředí, expozice karcinogenním látkám či předchozí onkologická léčba (Doubek, 2017; Büchler, 2020). Pokroky v diagnostice, která dnes zahrnuje nejen morfologické vyšetření krve a kostní dřeně, ale i sofistikované cytogenetické a molekulárně biologické metody, umožňují personalizovaný přístup k léčbě (Žáčková, 2012). Současné terapeutické protokoly, zahrnující kombinovanou chemoterapii, cílenou biologickou léčbu či transplantaci krvetvorných buněk, sice významně zvyšují šance na dosažení remise, avšak jsou spojeny s rozsáhlými vedlejšími účinky. Komplikace, jako je febrilní neutropenie, syndrom nádorového rozpadu nebo pozdní následky v podobě kardiotoxicity a chronického únavového syndromu, zásadně determinují psychické i fyzické nastavení nemocného (Vorlíček a kol., 2020; Sláma et al., 2022).

Právě v tomto kontextu nabývá na významu koncept kvality života pacientů s leukémií. Diagnóza leukémie není pouze medicínským problémem, ale představuje hluboký zásah do osobní integrity, sociálních vazeb a emocionální stability jedince. Moderní ošetrovatelská péče se proto již nesoustředí výhradně na somatické aspekty nemoci, ale snaží se porozumět subjektivnímu prožívání pacienta. Schopnost vykonávat běžné denní činnosti, míra sociální integrace a zvládnutí úzkosti z nejisté budoucnosti jsou faktory, které v očích nemocného často definují úspěšnost léčby stejně významně jako laboratorní výsledky.

Tato bakalářská práce se věnuje problematice vnímání kvality života u pacientů s leukémií s cílem zmapovat, jak se onemocnění a jeho náročná léčba promítají do subjektivní reality nemocných. Teoretická část práce podrobně rozebírá charakteristiku onemocnění, jeho klasifikaci, diagnostické postupy a terapeutické modality, včetně možných komplikací, které s sebou tato diagnóza přináší. Následná výzkumná část, realizovaná pomocí kvalitativního výzkumu, se pak zaměřuje na hloubkové porozumění prožitkům respondentů v oblastech fyzické zdatnosti, emocionálního stavu a sociálního fungování. Cílem práce je přinést ucelený pohled na život s leukémií očima samotných pacientů a přispět tak k dalšímu zkvalitňování ošetrovatelské péče v hematologii.

Motivace

Téma kvality života u pacientů s leukémií jsem si vybrala proto, že mě tato problematika osobně zaujala. Nepřímo jsem se s ní setkala prostřednictvím sociálních sítí, kde někteří lidé sdíleli své zkušenosti s tímto onemocněním. To ve mně vzbudilo zájem proniknout do tématu hlouběji a zaměřit se na to, jak tito lidé vnímají svou kvalitu života. Snahou je také přispět k širší diskusi o tom, co pacienti s leukémií v různých oblastech kvality svého života prožívají.

Cíl práce

Cílem práce je zjistit, jak pacienti s leukémií vnímají svoji kvalitu života.

1 Současný stav problematiky

Do českého jazyka můžeme pojem leukémie přeložit jako bílá krev či bělokrevnost (Vorlíček a kol., 2020). Podle Janíkové a kol. (2012, s. 26) se pod tímto pojmem skrývá celá „skupina onemocnění, které se projevují poruchou funkce kostní dřene a krve,“ a to konkrétně „zmnožením určitých skupin bílých krvinek“. Konkrétněji jde o narušení krvetvorby v kostní dřeni, kdy kmenové buňky v těle začnou nekontrolovaně vyrábět obrovské množství jednoho typu krvinek (nejčastěji bílých), jenže tyto krvinky nedozrávají tak, jak by měly. Výsledkem je, že sice vzniká množství krvinek, ale tyto krvinky nedokážou plnit svoji obrannou funkci a roli tak, jako u zdravého jedince. Naopak nezbyvá prostor pro tvorbu normálních, zdravých krvinek, a tak je narušena celková rovnováha krvetvorby v organismu (NZIP, 2025; EUC, 2025). Navíc po hromadění narušených krvinek v kostní dřeni dochází i k jejich průniku do krevního oběhu, kde mohou poškodit zdravé tkáně a orgány či způsobit jejich infekci, jelikož v průběhu procesu uvolňují škodlivé chemické látky (Janíková a kol., 2012).

Avšak tím, že jde o skupinu nemocí, respektive onkologické onemocnění, tak dosud není příčina vzniku zcela jasná. Autoři se pouze shodují na určitých rizikových faktorech, které mohou stát za onemocněním. Tyto faktory popíšu v následující kapitole.

1.1 Příčina

Jak již bylo zmíněno, ve vztahu k leukémii není obecná shoda na tom, co onemocnění způsobuje, a proto autoři v rámci příčiny popisují spíše rizikové faktory, které mohou výskyt onemocnění podněcovat. Konkrétněji řečeno víme, že leukémii způsobují mutace v DNA, které mají vliv na nedozrávání krvinek v kostní dřeni, avšak už nevíme, proč tyto mutace vznikají, a proto nelze určit jednoznačnou příčinu onemocnění (NZIP, 2025; EUC, 2025).

Jedním z nejčastějších rizik jsou geneticky podmíněné vlivy, karcinogenní látky nebo snížená obranyschopnost organismu. Jeden z příkladů geneticky podmíněných vlivů je Downovův syndrom, u tohoto syndromu je vyšší výskyt akutní leukémie. Dalším rizikovým faktorem může být již prodělané nádorové onemocnění. Mezi další rizikové faktory můžeme přiřadit i externí faktory jako jsou například chemické látky jako je benzen nebo toulén. Prokázané riziko pro podporu onemocnění můžou mít i fyzikální vlivy kam z velké části patří ionizující záření, které poškozuje jádra buňky a rizikem pro vznik leukémie je i kouření. Někteří autoři uvažovali i nad dědičností jako rizikovým faktorem, ale ve skutečnosti se jen výjimečně stává, že by se nemoc opakovala u více členů jedné rodiny, takže pokud má někdo v rodině leukémii, neznamená to automaticky vyšší pravděpodobnost, že onemocní i potomci této osoby (Doubek, 2017; Büchler, 2020; NZIP, 2025; EUC, 2025).

1.2 Dělení

Leukémie se dělí podle typu poškozených buněk na lymfoblastickou, lymfocytární (lymfatická) a myeloidní. Podle průběhu onemocnění se leukémie dále rozděluje dle rychlosti tvorby nádorových buněk na akutní a chronickou. Akutní leukémie jsou spojeny se závažnými příznaky, které mohou být bez léčby život ohrožující. Chronické leukémie se vyvíjí pomaleji a obvykle bývají delší dobu bez příznaků (Bártová, 2015; Janíková a kol., 2012; NZIP, 2025).

1.2.1 Akutní leukémie

Pro akutní leukémii je základní dělení na akutní lymfoblastickou leukémii a akutní myeloidní leukémii. Tyto dvě formy akutní leukémie se liší v tom, že pojem myeloidní leukémie postihuje tvorbu monocytů nebo granulocytů, zatímco lymfatická leukémie ovlivňuje tvorbu lymfocytů. (EUC, 2023). Typické pro akutní leukémii je to, že se příznaky objeví náhle a velmi rychle z úplného zdraví a během dalších několika dní až týdnu se postupně zhoršují. Pokud se leukémie nezačne léčit, tak může dojít i k úmrtí v řádů několika dnů až týdnů. Je nutné, aby se vhodná léčba zahájila co nejrychleji, čímž se zvýší šance na uzdravení pacienta (Büchler, 2020; Bártová, 2015).

1.2.2 Akutní myeloidní leukémie

Akutní myeloidní leukémie (AML) je různorodá skupina zhoubných nemocí krve, která většinou u zdravého člověka vzniká náhle. Jedná se o akutní klonální onemocnění, kdy se v kostní dřeni a často i v krvi hromadí nezralé myeloidní buňky, kdy nedochází k jejich úplnému dozrání (Büchler a kol., 2020). Blastické buňky (nezralé buňky v kostní dřeni) se rychle množí a vytlačují normální krevní buňky, což vede k utlačování normální tvorby krve v kostní dřeni. Akutní myeloidní leukémie tvoří asi 80 % všech akutních leukémií u dospělých, ale může postihnout člověka v jakémkoliv věku. Nejčastěji však akutní myeloidní leukémie postihuje osoby nad 60 let, kteří tvoří více než polovinu pacientů (Indrák, 2014).

Mezi nejčastější příznaky patří únava, malátnost, časté infekce a někdy i horečky. U diagnostiky se při vyšetření krevního obrazu nejčastěji najde anémie (způsobená sníženou hladinou hemoglobinu nebo červených krvinek), nízký počet krevních destiček a zvýšené množství bílých krvinek. Někdy ale počet bílých krvinek může být normální nebo snížený, většinou se ale v krvi objeví v podobě blastických buněk (Indrák, 2014).

Akutní myeloidní leukémie je obtížně léčitelná, ale hlavním cílem je dostat ji do stavu remise, což je dočasné nebo trvalé odstranění příznaků nemoci (Bártová, 2015).

1.2.3 Akutní lymfoblastická leukémie

Akutní lymfoblastická leukémie (ALL) je zhoubné onemocnění krve, které se nejčastěji vyskytuje u dětí zpravidla mezi druhým a pátým rokem života a patří mezi nejběžnější dětské nádorové onemocnění. Akutní lymfoblastická leukémie však může postihnout i dospělého člověka. Jedná se o rychle se šířící onemocnění, které vzniká z předchůdců B-lymfocytů nebo T-lymfocytů (Büchler a kol., 2020).

Akutní lymfoblastická leukémie je spojena s tím, že se lymfoblast (nezralá forma lymfocytu) změní a začne se nekontrolovaně množit, což narušuje tvorbu normálních krvinek v kostní dřeni, uvolňují se do krve a mohou zasáhnout a negativně ovlivnit i další orgány a jejich zdravé fungování. Příznaky jsou většinou nespecifické a jsou podobné jiným typům leukémie. Nejčastěji je akutní lymfoblastická leukémie podobná myeloidní, protože jsou obě formy leukémie způsobeny potlačením tvorby krve. Mezi běžné příznaky akutní lymfoblastické leukémie patří únava, slabost, malátnost, zvýšená tělesná teplota, bolest kostí nebo svalů a dušnost při námaze. Tyto příznaky se většinou objevují jeden až čtyři týdny před určením diagnózy (Büchler a kol., 2020). Při vyšetření v krvi mohou být různé odchylky, ale zároveň hodnoty některých krevních parametrů mohou být stále v normě. V biochemickém vyšetření bývá často zvýšený C-reaktivní protein (bílkovina produkovaná játry, která vede k tvorbě zánětů

v těle) a laktátdehydrogenáza, což je enzym, který se vyskytuje v buňkách (Büchler a kol., 2020; Bureš a kol., 2014).

Akutní lymfoblastická leukémie se vyvíjí rychle a potíže se mohou zhoršit během několika dnů, proto je potřeba co nejdříve zahájit léčbu a usilovat o stav remise.

1.2.4 Chronická leukémie

Stejně jako akutní leukémie se chronická leukémie dělí na chronickou lymfatickou leukémii (u akutní nazýváme lymfoblastická leukémie) a chronickou myeloidní leukémii. Chronická leukémie má pomalejší nástup, proto příznaky mohou být přítomny měsíce až roky a pacient je v důsledku dřívějšího odhalení bez zahájení léčby. Z důvodu pomalého průběhu a nepřítomných příznaků je nejčastěji chronická leukémie diagnostikována náhodně při návštěvách lékaře za účelem preventivní prohlídky či jiného běžného vyšetření (Bártová, 2015; Büchler, 2020).

1.2.5 Chronická myeloidní leukémie

Chronická myeloidní leukémie (CML) je nádorové onemocnění krvetvorby nejčastěji u starších lidí, při kterém se v buňkách objevuje specifická genetická změna zvaná filadelfský chromozom, vzniklá spojením částí chromozomu 9 a 22. Je to tudíž onemocnění, při kterém mají nádorové buňky porušenou genetickou informaci. Nemoc se vyvíjí postupně a ze začátku pacient často nepocítuje žádné potíže. Pokud se příznaky objeví, patří mezi ně únava, nadměrné pocení, úbytek na váze, zvýšené teploty a pocit plnosti po jídle (Büchler a kol., 2020, Vorlíček a kol., 2020). Vzácným příznakem u chronické myeloidní leukémie může být i zvětšená slezina, což může způsobovat bolest v levém podžebří (Büchler a kol., 2020).

Nejčastěji se chronická myeloidní leukémie odhalí náhodným odběrem krve z jiného důvodu například při preventivní prohlídce, kde se zjistí zvýšený počet bílých krvinek a často i krevních destiček. V krvi se nejčastěji zvyšuje počet neutrofilů (nejčastější typ bílé krvinky) a někdy se v pozdějších stádiích mohou objevit i blastické buňky, kdy jejich počet postupně roste (Vorlíček a kol. 2020).

1.2.6 Chronická lymfatická leukémie

Chronická lymfatická leukémie (CLL) je maligní lymfoproliferativní onemocnění. Vzniká nekontrolovatelným množением malých B – lymfocyt, které se nejčastěji hromadí v periferní krvi, kostní dřeni, játrech nebo i slezině. Tato forma leukémie tvoří přibližně 30 % ze všech typů leukémií a postihuje převážně starší lidi, nejčastěji osoby nad 50 let. Chronická lymfatická leukémie může probíhat bez jakýchkoliv potíží měsíce i roky před stanovením diagnózy a asi u 70 % pacientů je v důsledku žádných nebo nenápadných příznaků nemoc odhalena náhodným odběrem krve, kde se zjistí zvýšený počet lymfocytů. V pokročilých stádiích se jedním z příznaků mohou objevit nespecifické příznaky zhoubných onemocnění jako je nadměrná únava a co se týče krve, tak se může objevit anémie a snížený počet krevních destiček (Vorlíček a kol., 2020, Büchler a kol., 2020).

1.3 Příznaky

Leukémie se většinou nedá rozpoznat podle jednoho typického příznaku, protože její projevy bývají spíše nenápadné a obecné. Příznaky se navíc liší podle konkrétního typu a poměrně často se na leukémii přijde náhodně při běžném vyšetření krve (Büchler, 2019; Doubek, 2017; Janíková kol., 2012). Mezi časté projevy patří zvýšená teplota až horečka, nadměrné pocení v noci a někdy i nevolnost spojená se ztrátou chuti k jídlu či neúmyslným úbytkem hmotnosti. U lidí s leukémií se velmi často objevuje také výrazná únava a celková slabost těla. Typická pro leukémii bývá i bledá kůže a snadné zadýchávání se při námaze (Büchler, 2019; Doubek, 2017; Janíková kol., 2012; Linkos, 2017). U některých pacientů se může objevit také bolesti kostí a kloubů. Poměrně typickým projevem leukémie je nebolestivé zvětšení lymfatických uzlin na krku, podpaží nebo v tříslech. Leukémické buňky se mohou hromadit také ve slezině a játrech, které se následně zvětšují, což může způsobovat tlak nebo bolest v nadbřišku nebo v levé části pod žebry (NZIP, 2025; Linkos, 2017).

1.4 Diagnostika

Leukémie se často projevuje různými neurčitými příznaky, takže lékař či daná osoba nemusí hned vědět, že jde o toto onemocnění. Aby lékaři zjistili, o jakou nemoc se jedná, tak dělají několik vyšetření. Nejprve se zjišťuje anamnéza a provádí se fyzikální vyšetření, což pomáhá zjistit celkový zdravotní stav pacienta a jeho případné příznaky nemoci. Nejjednodušší a nejzákladnější je biochemické a hematologické vyšetření krve, díky kterému může lékař zjistit základní změny v krvi. Velmi důležité je také vyšetření kostní dřeně, tohle vyšetření totiž často potvrdí, zda jde opravdu o leukémii či nikoliv. Někdy se dělají i cytogenetická a molekulárně biologická vyšetření, která odhalují specifické genetické změny v buňkách. Kromě těchto vyšetření se podle potřeby doplňují další testy nebo zobrazovací metody, aby lékaři měli plný přehled o stavu pacienta a mohli stanovit finální diagnózu (Linkos, 2025; Žáčková 2012).

1.4.1 Fyzikální vyšetření a anamnéza

Anamnéza jinými slovy vzpomínání je jedna z prioritních vyšetření začínající leukémie u pacienta. Anamnéza je rozhovor mezi lékařem a pacientem, při kterém pacient sděluje informace o svém zdravotním stavu od narození až k potížím v aktuálním stavu. Lékař se snaží zjistit všechny důležité informace, které mohou pomoci stanovit diagnózu, to znamená, kdy potíže začaly, jak jsou silné a jaký mají průběh. Důležité je také zjistit vše o dalších onemocněních, které pacient má anebo je prodělal. Jako jsou například operace, alergie a další onemocnění, které prodělali či aktuálně mají včetně s nemocí spojené pravidelné užívání léků. Lékař se většinou ptá i na zdravotní stav rodičů a případně sourozenců, jaká měli oni onemocnění nebo aktuálně mají a na co případně zemřeli (Klener, 2011; Žáčková, 2012).

Fyzikální vyšetření je základní vyšetření, které provádí lékař pouze svými smysly jako je pohled (aspekce), pohmat (palpace), poslech (auskultace), poklep (perkuse) a patří sem i vystření per rectum. Pomocí těchto smyslů se lékař informuje o tom, jak funguje tělo a jeho jednotlivé orgány (Lékařské.slovníky.cz, 2026).

1.4.2 Hematologické vyšetření krve

Krev na hematologické vyšetření se odebírá z venózní krve a odesílá se do hematologické laboratoře. U leukémie je nejdůležitější vyšetření krevního obrazu a diferenciálního rozpočtu bílých krvinek (Klener 2011; Vytejková, 2013). Krevní obraz vyšetřuje počet červených krvinek (erytrocytů), bílých krvinek (leukocytů) a krevních destiček (trombocytů). Diferenciální rozpočet neboli rozpočet bílých krvinek vyšetřuje neutrofilů, lymfocytů, monocytů, eozinofilů a bazofilů, což jsou základní typy leukocytů. Diagnostiku leukémie určuje kromě normálních leukocytů také přítomnost nezralých blastických buněk v krvi (NZIP, 2025). Pacienti s onemocněním leukémie mají v krevním obraze zvýšený počet bílých krvinek, ale není to vždy pravidlem (Vorlíček a kol., 2020).

1.4.3 Biochemické vyšetření krve

Krev pro biochemické vyšetření se stejně jako u vyšetření hematologického provádí odběrem venózní krve pacienta. Leukémie nemá žádné typické biochemické změny, které by pro ni byly specifické (VSPJ, 2024). V biochemickém vyšetření se ale často objevují zvýšené hodnoty, které souvisí s nadměrným množением bílých krvinek, a to například kyseliny močové. U pacientů s leukémií může být také zvýšená hladina laktátdehydrogenázy (LDH), což souvisí s vysokým obratem nádorových buněk (Vydra a kol., 2023).

1.4.4 Vyšetření kostní dřeně

K tomu, abychom zjistili, o jaký typ leukémie se jedná potřebujeme provést vyšetření kostní dřeně. Tento odběr kostní dřeně se při většině případech realizuje v celkové anestezii na operačním sále. Před odběrem se provede místní znecitlivění části, odkud budeme samotný odběr provádět, nejčastěji se provádí z hrudní kosti, čemuž se říká sternální punkce nebo také z pánevní kosti, což nazýváme trepanobiopsie a kostní dřeň se odebírá speciální jehlou. Místo pro odběr vybírá lékař na základě typu leukémie, pro kterou má podezření (Vorlíček a kol. 2020; Žáčková, 2012). Toto vyšetření zahrnuje buď aspiraci, která se provádí tenčí jehlou a odebere se vzorek tekuté části dřeně anebo biopsii, pro kterou potřebujeme silnější jehlu pro získání vzorku pevné části kostní dřeně. (NZIP, 2025). Kostní dřeň se může vyšetřovat na histologii a cytologii. V kostní dřeni se nachází všechny typy granulocytů, včetně eozinofilů a bazofilů a množství nezralých buněk neboli blastů se zvyšuje z hlediska toho, jak nemoc postupuje. (Žáčková, 2012)

1.4.5 Cytogenetické vyšetření

Cytogenetické vyšetření kostní dřeně je nedílnou součástí pro diagnostiku leukémie. Při tomto vyšetření se zkoumají změny v počtu chromozomů, které nesou genetickou informaci a napomáhá určit o jaký typ leukémie se jedná, průběh nemoci a určení nejlepší možné léčby. Toto vyšetření je důležité například při diagnostice chronické myeloidní leukémie, protože u ní často vzniká takzvaný ph chromozom. (Žáčková, 2012; Bureš a kol. 2014)

1.4.6 Zobrazovací metody

Podle typu leukémie nebo podle příznaků je často potřeba doplnit další vyšetření, aby se zjistilo, jestli se nádorové buňky rozšířily do některých orgánů, což je důležité pro správné nastavení

léčby. (Büchler, 2020; NZIP, 2025). Nejčastěji se využívá ultrazvukové vyšetření, které pomáhá zhodnotit stav sleziny, jater a lymfatických uzlin, protože v těchto orgánech se leukemické buňky poměrně často hromadí. Pokud je potřeba podrobnější posouzení zvětšených orgánů, doplňuje se CT vyšetření neboli počítačová tomografie, která umožňuje prostorové zobrazení vnitřních orgánů. (Büchler, 2020; Klener, 2011)

1.5 Léčba

Leukémie jsou nádorová onemocnění, která jsou v současné době velmi dobře léčitelná a u řady pacientů je možné dosáhnout i úplného vyléčení. Pokud se zvolí vhodná léčba a průběh, může se pacientům zajistit kvalitní a plnohodnotný život. Samotná léčba a postup léčby závisí na celkovém zdravotním stavu nemocného a na tom, v jaké fázi nemoci se nachází. Léčbu můžeme rozdělit na tři hlavní typy. Na léčbu kurativní, paliativní a symptomatickou léčbu. Kurativní léčba je zaměřená na úplné vyléčení nemoci. U akutních leukémií se využívá hlavně chemoterapie, která je často kombinovaná s léky, které působí přímo na nádorové buňky a zasahují pouze ty s konkrétní genetickou změnou. U některých typů leukémií se využívá transplantace kostní dřeně od dárce, což také patří do kurativní léčby. Paliativní léčba se používá především v pokročilých stádiích nemoci, kdy není možné nemoc úplně vyléčit. Paliativní léčba má za cíl nemoc tlumit a ulevit pacientovi od potíží a zajistit mu tak co nejlepší komfort. Symptomatická léčba se soustředí pouze na jednotlivé projevy nemoci, například na příznaky, které pacientovi mohou komplikovat každodenní život, aniž by ovlivnila samotnou nemoc. (Janíková a kol., 2012)

1.5.1 Léčba akutní leukémie

Akutní leukémie jsou vážná onemocnění, které mohou pro člověka život ohrožující, pokud se nezačne včas léčit. Proto je velmi důležité zahájit vhodnou léčbu co nejdříve. Léčba u akutních leukémií má několik fází. První intenzivní fáze je indukční léčba, jejím cílem je zničení co nejvíce leukemických buněk a tím dosáhnout remise a umožnit tak obnovu normální krvetvorby. Hlavní metodou je intenzivní chemoterapie, při které se kombinují různá cytostatika, což jsou léky, které brání dělení nádorových buněk a tím zastavují šíření nemoci. Tato intenzivní léčba sníží počet patologických buněk, v důsledku toho může dojít k dočasnému oslabení kostní dřeně. Díky tomu dojde k remisi, což znamená, že podíl leukemických buněk klesl pod 5 %, ale stále může zůstat několik buněk v těle, které se později mohou množit a způsobit tak návrat nemoci. Postremisní léčba zahrnuje konsolidační léčbu, která navazuje hned po indukční fázi a má za cíl odstranit zbytky nemoci a zvýšit tak šanci na úplné uzdravení. Bez této léčby by bylo vysoké riziko k možnosti návratu nemoci, a proto tato druhá fáze léčby pokračuje intenzivně několik měsíců, aby se tyto zbytky odstranily a snížilo se riziko recidivy. Součástí postremisní léčby může být také transplantace kostní dřeně, která se provádí nejčastěji u pacientů do 55 let. (NZIP, 2025; VSPJ, 2024; Šustková a Ráčil, 2016)

1.5.2 Léčba chronické leukémie

Chronické leukémie se rozvíjejí velmi pomalu, často trvá měsíce až roky, než se projeví příznaky. Léčba bývá obvykle méně intenzivní než u akutních forem leukémie, ale pacient ji často potřebuje užívat po celý život. I když chronickou leukémií nelze plně vyléčit, většina pacientů může žít mnoho let bez výrazných příznaků. (NZIP, 2025).

Léčba chronické myeloidní leukémie se v posledních deseti letech výrazně posunula. Hlavní metodou jsou dnes inhibitory tyrozinkináz, které u většiny pacientů dokážou navodit remisi. Tyto léky je ale potřeba užívat neustále, protože tyto inhibitory nedokážou nemoc vyléčit a při jejich vysazení by se choroba mohla znovu objevit. (Vorlíček a kol., 2020). Cílem léčby chronické myeloidní leukémie je nejprve zmírnit obtěžující příznaky pokročilého onemocnění a obnovit normální hodnoty krve a velikost sleziny. Tento stav se označuje jako kompletní hematologická odpověď (CHR). Kromě toho se léčba zaměřuje na odstranění buněk s filadelfským chromozomem, což je zásadní cíl při použití inhibitorů tyrozinkináz. (Žáčková, 2012). U chronické myeloidní leukémie se léčba zpravidla zahajuje hned po stanovení diagnózy, protože čím dříve se léčba zahájí, tím mírnější bývá průběh nemoci. Chronická myeloidní leukémie je většinou odhalena v chronické fázi, kdy se při léčbě vychází z molekulárně genetických vlastností leukemických buněk. Pokud se stav pacienta zhoršuje nebo se mění krevní hodnoty, nemoc přechází do akcelerované fáze, kdy se nasadí právě alternativní tyrozinkinázové inhibitory, aby se onemocnění vrátilo do chronické fáze. Pokud tyto léky přestávají působit, tak jednou z možností může být transplantace krvetvorných buněk. (NZIP, 2025). Dříve byla transplantace kostní dřeně u chronické myeloidní leukémie jedinou možností, jak nemoc plně vyléčit a byla doporučována pacientům do 55 let. Díky moderním lékům, konkrétně inhibitorům tyrozinkináz se dnes transplantace už nepoužívá jako první volba. Přesto se stále využívá zejména u pacientů v pokročilých stádiích nemoci. (VSPJ, 2024). Chronická lymfatická leukémie je onemocnění, které se vyvíjí pomalu a je dlouho bez příznaků. V důsledku dlouhodobého bezpříznakového období není nutné zahajovat léčbu v začátcích nemoci. Léčba chronické lymfocytární leukémie má za cíl zpomalit množení nádorových buněk, udržet nemoc v remisi, což znamená v období, kdy se podle základních vyšetření neprojevují známky onemocnění, prodloužit život pacienta a umožnit mu schopnost vykonávat běžné denní aktivity. Hlavní metodou je chemoterapie, ale v současné době se častěji využívají i jiné léky, například monoklonální protilátky zaměřené přímo proti nádorovým buňkám. Radioterapie se využívá u chronické lymfatické leukémie výjimečně. (NZIP, 2024). U tohoto typu leukémie se transplantace kostní dřeně obvykle doporučuje pacientům do 70 let, kteří jsou celkově v dobrém zdravotním stavu a je také vhodná pro pacienty s horší prognózou a pro ty, u kterých chemoterapie nepřináší očekávaný účinek. (VSPJ, 2024).

1.5.3 Transplantace kostní dřeně

Transplantace krvetvorných buněk je léčebná metoda, která se používá hlavně u závažných zhoubných onemocnění krve. Podstatou je, že pacientovi se podá krvetvorné tkáň, aby nahradila jeho vlastní kostní dřeň, která je poškozená nebo obsahuje nemocné buňky. Na rozdíl od transplantace orgánů se při této metodě neprovádí klasická chirurgická operace. (Vorlíček a kol., 2020). Získané krvetvorné buňky se pacientovi podávají do žíly podobě jako běžná krevní transfuze. Buňky se dostanou do kostní dřeně krevní cestou, kde se usadí, začnou se množit a tím postupně vznikne obnova krvetvorby. (Český registr dárců krvetvorných buněk, 2026). Podle toho, kdo je dárce, se transplantace dělí na autologní, alogenní a syngenní. (Vorlíček a kol., 2020; Klener, 2011).

U autologní transplantace pacient dostane zpět své vlastní buňky, které byly odebrány před tím, než podstoupil silnou chemoterapii nebo radioterapii. Tyto léčebné metody jsou velmi účinné proti nádorům, ale zároveň mohou nenávratně poškodit kostní dřeň, a proto se buňky pacientovi vrací, aby se mohla krevní tvorba znovu obnovit. Díky autologní transplantaci se po

léčbě obnoví normální krvetvorba a pacient nemusí užívat léky potlačující imunitu. (Vorlíček a kol., 2020; Klener, 2011).

U alogenní transplantace jsou krvetvorné buňky získány od jiného člověka čárka buď od příbuzného s kompatibilními HLA znaky, nebo od vhodného nepříbuzného dárce. (Vorlíček a kol., 2020). HLA systém tvoří skupinu antigenů hlavního histokompatibilního komplexu, které jsou přítomné téměř na všech buňkách lidského organismu, s výjimkou zralých červených krvinek. Jejich kombinace je pro každého jedince jedinečná a co největší shoda mezi dárce a příjemcem je klíčová pro úspěšné přijetí transplantátu. (VSPJ, 2024). Před tímto zákrokem dostává pacient chemoterapii nebo radioterapii, která připraví místo v kostní dřeni pro nové buňky. Hlavní účinek alogenní transplantace spočívá v tom, že imunitní buňky dárce po usazení v kostní dřeni poznají a zničí nemocné buňky příjemce. (Vorlíček a kol., 2020; Klener, 2011).

Posledním typem je syngenní transplantace, která se provádí mezi jednovaječnými dvojčaty, protože jsou geneticky úplně stejná. Díky této genetické shodě pacient po zákroku většinou nemusí brát žádné dlouhodobé léky, což je rozdíl oproti lidem po alogenní transplantaci. Určitou nevýhodou této metody však zůstává, že u ní nefunguje tak dobře efekt, kdy štěp bojuje proti nádorovému onemocnění (Vorlíček a kol., 2020).

1.6 Komplikace

Onemocnění leukémií s sebou přináší široké spektrum klinických obtíží, které vyplývají jak z podstaty samotného patologického procesu, tak z následků intenzivní onkologické terapie. Komplikace nelze vnímat odděleně, neboť se vzájemně prolínají a ovlivňují celkovou prognózu i kvalitu života pacienta. Primární příčinou většiny symptomů je infiltrace kostní dřene leukemickými buňkami, což vede k selhání normální krvetvorby (Indrák, 2014). Tento stav způsobuje rozvrat homeostázy a postupné selhávání imunitních a koagulačních mechanismů organismu.

Z klinického pohledu je nezbytné komplikace klasifikovat podle doby jejich vzniku a charakteru projevů. Akutní stavy se obvykle rozvíjejí v krátkém časovém horizontu a často vyžadují okamžitou intenzivní péči, zatímco pozdní následky představují zátěž, se kterou se vyléčený jedinec potýká po zbytek života (Klener, 2012). Pro ošetrovatelský personál je pochopení těchto mechanismů zásadní, protože včasná identifikace varovných příznaků může zabránit ireverzibilnímu poškození zdraví (Vorlíček a kol.). Problematika je o to složitější, že leukemické blasty mohou infiltrovat i orgány mimo krvetvorný systém, což vede k rozmanitým klinickým obrazům (Klener, 2011).

Z časového hlediska se tyto stavy dělí na akutní, které vyžadují okamžitý lékařský zásah v řádu hodin či dnů, a na komplikace pozdní. Ty se objevují až po delší době od ukončení terapie a často mají trvalý dopad na každodenní fungování a celkovou životní spokojenost nemocného (Janíková a kol., 2012; Klener, 2012).

1.6.1 Akutní komplikace

Akutní komplikace představují bezprostřední ohrožení pacienta, nejčastěji v období stanovení diagnózy nebo v průběhu indukční chemoterapie. Jednou z nejzávažnějších hrozeb je rozvoj infekcí v terénu hluboké neutropenie. Nedostatek funkčních bílých krvinek zbavuje tělo schopnosti bránit se patogenům, což často vede k sepsi. U onkologických pacientů bývá febrilní

neutropenie provázena pouze minimálními příznaky, kdy vzestup teploty může být jediným varovným signálem (Vorlíček a kol.). Specifické riziko představují oportunní infekce a mykotická onemocnění, která se u oslabených jedinců šíří velmi agresivně (Klener, 2011).

Další kritickou oblastí jsou poruchy srážlivosti krve vyvolané trombocytopenií. Pokles počtu krevních destiček vede k projevům krvácivosti, které začínají nenápadně jako petechie či sufuze na kůži, ale mohou vyústit v masivní krvácení do sliznic nebo zažívacího traktu (Indrák a kol., 2014, s. 254). Extrémně nebezpečné je krvácení do centrálního nervového systému, které bývá často fatální. U specifických forem, jako je akutní promyelocytární leukémie, se navíc vyskytuje diseminovaná intravaskulární koagulace, kdy dochází k vyčerpání srážecích faktorů a rozsáhlému krvácení (Janíková a kol., 2012)

V souvislosti se zahájením léčby se často setkáváme se syndromem nádorového rozpadu (tumor lysis syndrome). Při rychlém zániku velkého množství leukemických buněk se do oběhu uvolňují nitrobuněčné složky, což způsobuje metabolický rozvrat (Büchler a kol., 2019, s. 119). Dochází k hyperkalémii, hyperfosfatémii a hyperurikémii, což bez adekvátní hydratace a léčby vede k akutnímu selhání ledvin (Büchler a kol., 2019, s. 122). U pacientů s vysokou náloží nádorových buněk v krvi hrozí také leukostáza, kdy vysoká viskozita krve mechanicky ucpává mikrocirkulaci v plicích nebo mozku (Rohoň, 2016, s. 35).

Stranou zájmu nemůže zůstat ani akutní toxicita samotné chemoterapie. Pacienti trpí úpornou nauzeou, zvracením a záněty sliznic, což znemožňuje adekvátní příjem potravy a tekutin (Vorlíček et al., s. 385). Postižení trávicího traktu, známé jako mukositida, zvyšuje riziko vstupu infekce do krevního řečiště a prohlubuje celkové vyčerpání organismu. Tyto stavy vyžadují precizní monitoraci bilance tekutin a nutriční podporu (Büchler a kol., 2019, s. 173).

1.6.2 Pozdní komplikace

Pozdní komplikace se u nemocných objevují s odstupem měsíců až let po ukončení terapie. S rostoucí úspěšností léčby leukémií se zvyšuje počet jedinců, kteří čelí chronickým následkům podávaných cytostatik a ozařování (Büchler a kol., 2020, s. 166). Zásadním problémem je poškození kardiovaskulárního systému, zejména kardiotoxicita vyvolaná antracykliny. Srdeční selhávání se může projevit i dlouho poté, co byla léčba ukončena, a vyžaduje celoživotní sledování pacienta et al., s. 395). Podobně bývá zasažena i funkce plic, kde může docházet k rozvoji fibrózy (Klener, 2012, s. 38).

Velmi citlivou oblastí jsou endokrinní poruchy a dopad na reprodukční schopnosti. Léčba leukémie často vede k poškození pohlavních žláz, což u žen způsobuje předčasné ovariální selhání a u mužů azoospermii (Janíková a Doubek et al., 2012, s. 34). Pro mladé pacienty představuje sterilita významnou psychickou bariéru při návratu do běžného života. Kromě sterility se objevují i poruchy funkce štítné žlázy nebo metabolické syndromy spojené s nárůstem hmotnosti a inzulinovou rezistencí (Rohoň, 2016, s. 87).

Dlouhodobě se pacienti potýkají s chronickou únavou, označovanou jako fatigue syndrom. Tato únava není ovlivnitelná běžným odpočinkem a hluboce zasahuje do schopnosti pacienta vykonávat každodenní činnosti (Sláma et al., 2022, s. 151). Fatigue bývá provázena kognitivním deficitem, poruchami paměti a koncentrace, což komplikuje návrat do pracovního procesu (Büchler a kol., 2019, s. 175). Strach z návratu nemoci a úzkostné stavy jsou běžným

doprovodem dlouhodobého sledování, což vyžaduje zapojení psychosociální podpory (Sláma et al., 2022, s. 21).

Závažným rizikem zůstává rozvoj sekundárních malignit. Předchozí expozice mutagenní léčbě zvyšuje pravděpodobnost vzniku jiného typu nádorového onemocnění nebo myelodysplastického syndromu (Klener, 2012, s. 27). Vedle toho se u mnoha pacientů rozvíjí periferní neuropatie jako následek neurotoxicity léčiv, což se projevuje parestéziemi a motorickým oslabením končetin (Vorlíček a kol., s. 402). Tyto pozdní následky tvoří komplexní zátěž, která podmiňuje výsledné vnímání kvality života a vyžaduje kontinuální péči multidisciplinárního týmu (Rohoň, 2016, s. 121).

1.7 Kvalita života onkologicky nemocných

V rámci moderních medicínských přístupů se kvalita života stává stejně významným ukazatelem úspěšnosti léčby jako tradičně sledované klinické parametry, mezi které patří například míra přežití, úmrtnost či dosažení remise. U jedinců s diagnózou leukémie je tento koncept velmi důležitý, protože samotné onemocnění i jeho následná náročná terapie mají hluboký a dlouhodobý dopad na každodenní existenci nemocného. Odborná literatura se shoduje na tom, že kvalita života představuje vícerozměrný konstrukt, který je definován především fyzickou, psychickou a sociální rovinou. (WHO, 2026; Aaronson et al. 1993; Cella et al., 2012). Z tohoto důvodu vychází tato bakalářská práce, která kvalitu života zkoumá skrze tři klíčové aspekty, a to fyzickou zdatnost, emocionální rozpoložení a míru sociální integrace. Tyto oblasti tvoří základní pilíře pro metodologické uchopení i praktické zkoumání daného tématu.

Světová zdravotnická organizace (WHO) definuje kvalitu života jako subjektivní vnímání vlastní životní situace, které je pevně zasazeno do kontextu kultury, individuálních hodnot, osobních cílů a očekávání jedince (WHO, 2026). V prostředí klinického výzkumu a praxe se tento široký pojem obvykle specifikuje na kvalitu života související se zdravím. Tento koncept se zaměřuje především na to, jak konkrétní choroba a zvolený léčebný postup ovlivňují subjektivní prožívání a celkové fungování pacienta v jeho životě (Aaronson et al., 1993; Cella et al., 2012). Zdá se, že právě porozumění těmto vztahům je klíčové pro poskytování komplexní péče, která reflektuje potřeby onkologicky nemocného člověka.

Fyzická rovina kvality života se soustředí především na schopnost nemocného vykonávat běžné každodenní činnosti a na úroveň jeho celkové tělesné výkonnosti. Do této oblasti spadá hodnocení subjektivně pociťované únavy, pocitů slabosti či intenzity bolesti. U pacientů s diagnózou leukémie jsou tyto faktory negativně ovlivněny jak samotným patologickým procesem v těle, tak i náročnou onkologickou terapií. V rámci odborného onkologického výzkumu je pro měření těchto aspektů standardně využíván dotazník EORTC QLQ-C30, jenž obsahuje specifické škály zaměřené na fyzické fungování a doprovodné symptomy (EORTC, 2026; Aaronson et al., 1993). Výzkumy v této oblasti naznačují, že například u jedinců s akutní myeloidní leukémií patří právě tato fyzická doména k těm nejvíce poškozeným oblastem, a to zejména v obdobích, kdy pacienti procházejí intenzivními fázemi léčby (Korol et al., 2017).

Emocionální dimenze kvality života zahrnuje široké spektrum prožitků, jako jsou úzkostné stavy, depresivní nálady, přetrvávající pocity nejistoty nebo obavy z možného návratu onemocnění (relapsu). Samotné sdělení diagnózy a následný průběh léčby představují pro pacienta značnou psychickou zátěž, kterou lze v praxi kvantifikovat pomocí škály emocionálního fungování v dotazníku EORTC QLQ-C30 (Aaronson et al., 1993; EORTC, 2026). Pro hlubší pochopení specifických problémů u této skupiny nemocných byl navíc vyvinut a validován nástroj FACT-Leu. Ten k obecně sledovaným oblastem přidává položky zaměřené přímo na typické obtíže a psychické prožívání pacientů s leukémií, což umožňuje přesnější hodnocení jejich psychického stavu (Cella et al., 2012).

Sociální integrace v rámci kvality života vyjadřuje míru, do jaké je nemocný schopen setrvat ve svých rodinných, profesních a společenských rolích. Zároveň reflektuje to, jakou má pacient dostupnou sociální oporu ve svém okolí a jak se mění jeho interakce s blízkými lidmi. Tato doména je pevnou součástí jak obecného rámce pro hodnocení kvality života WHOQOL, tak i specifických onkologických nástrojů, konkrétně škály sociálního fungování v dotazníku EORTC QLQ-C30 (WHO, 2026; Aaronson et al., 1993; EORTC, 2026). Zejména u pacientů s akutní myeloidní leukémií (AML) se ukazuje, že sociální aspekty jsou naprosto zásadním prvkem celkové kvality života. To potvrzuje význam zařazení sociální integrace jako samostatné dimenze při analýze celkových dopadů nemoci na život jedince (Korol et al., 2017; Loh et al., 2019).

1.7.1 Hodnocení kvality života

Pravidelné hodnocení kvality života v rámci ošetrovatelského procesu umožňuje sestřám získat hlubší vhled do potřeb nemocného a individualizovat poskytovanou péči. Hlavním principem tohoto hodnocení musí být subjektivita. Gurková (2011) upozorňuje na skutečnost, že hodnocení zdravotnického personálu se velmi často liší od toho, jak svou situaci vidí sám pacient. Sestry a lékaři mají tendenci soustředit se na fyzické symptomy, zatímco pacient může vnímat jako mnohem větší zátěž ztrátu autonomie nebo izolaci od rodiny. Slováček a kol. (2006) k tomu dodává, že sledování kvality života je dnes nezbytnou součástí klinických studií, protože poskytuje důležité informace o vedlejších účincích nových léčebných postupů.

V klinické praxi se hodnocení kvality života využívá především jako screeningový nástroj. Pomáhá odhalit oblasti, ve kterých pacient nejvíce strádá, a které by mohly být při běžném vyšetření přehlédnuty (Gurková, 2011). Pokud například sestra zjistí, že u pacienta s leukémií dochází k prudkému poklesu v sociální doméně, může včas navrhnout podporu psychologa nebo sociálního pracovníka. Hodnocení také napomáhá ke zlepšení vzájemné komunikace a budování důvěry mezi pacientem a ošetrovatelským týmem (Gurková, 2011).

Důležitým aspektem, který je nutné při dlouhodobém sledování zohlednit, je takzvaný „response shift“ neboli vnitřní adaptace pacienta. V průběhu onemocnění dochází u mnoha lidí k přehodnocení jejich vnitřních standardů a priorit. Gurková (2011) vysvětluje, že díky tomuto mechanismu může pacient hodnotit svou kvalitu života jako relativně dobrou i v situaci, kdy se jeho zdravotní stav objektivně horší. Tento jev potvrzuje, že kvalita života není statická veličina, ale dynamický proces, který se v čase neustále vyvíjí. Proto je nezbytné provádět hodnocení opakovaně v různých fázích nemoci – od stanovení diagnózy přes intenzivní léčbu až po období po ukončení terapie (Slováček a kol., 2006).

1.7.2 Metody měření kvality života

K tomu, aby bylo možné subjektivní pocity pacienta zachytit a kvantifikovat, se používají různé standardizované nástroje. Tyto metody musí splňovat přísná kritéria, aby byly jejich výsledky věrohodné. Obecně se tyto nástroje dělí na generické a specifické. Generické nástroje jsou určeny pro širokou populaci a umožňují srovnání mezi různými skupinami nemocných i zdravých lidí, ale v onkologii často nedokážou zachytit specifické obtíže spojené s protinádorovou léčbou (Gurková, 2011).

Z tohoto důvodu se v onkologické praxi preferují specifické nástroje, které jsou navrženy přímo pro pacienty s nádorovým onemocněním. Slováček a kol. (2006) uvádí, že nejrozšířenějším a nejuznávanějším systémem v Evropě je dotazníkový soubor vyvinutý organizací EORTC. Základem je dotazník EORTC QLQ-C30, který je určen pro všechny onkologické pacienty bez rozdílu diagnózy. Tento dotazník sleduje pět funkčních škál (fyzickou, emocionální, sociální, kognitivní a pracovní) a několik symptomových škál, které se zaměřují na únavu, bolest nebo nevolnost (Gurková, 2011).

Aby bylo měření u pacientů s leukémií co nejvíce vypovídající, využívá se modulární přístup. To znamená, že se k základnímu dotazníku připojuje specifický modul určený přímo pro hematologické malignity. Tyto doplňkové otázky se pak detailněji ptají na potíže, které jsou pro leukémii typické, jako je náchylnost k infekcím, krvácivé projevy nebo dopad izolace během hospitalizace (Gurková, 2011). Slováček a kol. (2006) také zdůrazňuje význam informovanosti pacienta, kterou lze měřit pomocí modulu QLQ-INFO25. Ukazuje se totiž, že dostatek srozumitelných informací o nemoci a léčbě má přímý pozitivní vliv na to, jak pacient svou situaci zvládá.

Sestra hraje při měření kvality života zásadní roli. Je to často právě ona, kdo s pacientem dotazníky vyplňuje a vysvětluje mu jejich smysl. Gurková (2011) klade velký důraz na to, aby sběr dat probíhal v klidném a bezpečném prostředí, kde se pacient nebude cítit pod tlakem. V případech, kdy je pacient příliš unavený nebo ve velmi těžkém stavu, lze využít jednodušší metody, jako jsou vizuální analogové škály, které jsou pro nemocného méně zatěžující (Gurková, 2011). Všechny tyto metody mají společný cíl, získat data, která umožní ošetřovatelskému týmu lépe porozumět prožívání pacienta s leukémií a pomoci mu udržet co nejvyšší možnou úroveň kvality života i v náročných podmínkách onkologického onemocnění.

2 Výzkumná část

2.1 Cíl výzkumu

Cílem výzkumu je zjistit, jak pacienti s leukémií vnímají svoji kvalitu života. Pro naplnění tohoto cíle jsem během zkoumání pracovala s oblastmi kvality života, mezi které patří fyzická zdatnost a schopnost vykonávat běžné denní činnosti, emocionální stav a míra zapojení do společnosti (sociální integrace). V rámci této práce jsem se proto snažila zjistit, jak pacienti s leukémií popisují svoji kvalitu života v rámci každé ze zmíněných oblastí a jak všechny oblasti dohromady utvářejí celkové vnímání kvality života.

2.2 Výzkumné otázky

Na základě stanoveného cíle výzkumu jsme si stanovili hlavní cíl: *Jak pacienti s leukémií vnímají svoji kvalitu života?* Pro zodpovězení této hlavní otázky jsem si dále stanovila tři výzkumné otázky (VO), které se vztahují k oblastem života:

VO1: Jak pacienti s leukémií vnímají svoji fyzickou zdatnost a schopnost vykonávat běžné každodenní činnosti?

VO2: Jak pacienti s leukémií vnímají svoji míru sociální integrace?

VO3: Jak pacienti s leukémií vnímají svůj emocionální stav?

2.3 Metodika výzkumu

V souladu s cílem výzkumu a výzkumnými otázkami jsem pro svoji bakalářskou práci zvolila přístup, který vychází z kvalitativního výzkumu. Kvalitativní výzkum jsem zvolila z důvodu, že umožňuje sběr a práci s daty takovým způsobem, díky kterému můžu pracovat se subjektivním vnímáním reality, individuálními zkušenostmi a osobním příběhem každého respondenta. Výsledky kvalitativního výzkumu není možné na rozdíl od kvantitativních zobecnit na širší populaci nad rámec skupiny respondentů, avšak díky hloubkovým metodám kvalitativního výzkumu mohu lépe zachytit rozdíly v prožívání respondentů, jejich obavy, naděje, strategie zvládnání a celkový pohled na život s leukémií a na základě toho porozumět kvalitě života pacientů s leukémií z pohledu jich samých (Gavora, 2000; Hendl, 2005, Švaříček & Šedřová, 2007).

Pro sběr potřebných dat jsme zvolili hloubkový polostrukturovaný rozhovor. Polostrukturovaný rozhovor je založený na předem připravených otázkách pro respondenty, avšak na rozdíl od strukturovaného umožňuje určitou volnost v pořadí a způsobu kladení otázek. Díky tomu je možné zachytit jak předem připravené oblasti otázek, tak i spontánní odpovědi každého respondenta a do hloubky postihnout vnímání kvality svého života s leukémií (Gavora, 2000; Hendl, 2005, Švaříček & Šedřová, 2007). Strukturu rozhovoru jsem postavila na oblastech kvality života, pro které jsem vytvořila sadu otázek, které směřovaly ke zjištění vnímání kvality života před, během a po léčbě, popřípadě aktuální stav, pokud respondent léčbou stále prochází.

Respondenti byli předem seznámeni s účelem výzkumu a s tím, jak budou jejich odpovědi využity a byli dotázáni na souhlas s nahráváním rozhovoru.

Celkem jsem pořídila 9 rozhovorů, které se pohybovaly v rozmezí 30 minut až 1 hodiny. Tyto rozhovory jsem pořídila primárně skrze online videohovory s kamerou. Online rozhovory jsem zvolila zejména kvůli vzdálenosti od respondentů a snadnějšímu sladění času na setkání. Před samotnými rozhovory jsem s každým z respondentů navázala kontakt, proběhla krátká komunikace a během rozhovoru tak byla uvolněná atmosféra a prostor pro sdílení i citlivých informací ze života respondentů.

2.4 Charakteristika vzorku respondentů a výzkumného prostředí

Pro svůj výzkum jsem navázala kontakt s 9 respondenty, kteří si během života prošli onemocněním leukémií, nebo se s touto nemocí aktivně léčí. Respondenty jsem se nejprve snažila získat skrze navázání spolupráce se specializovanými klinikami zaměřenými na diagnostiku a léčbu leukémie v kraji vysočina a Jihomoravském kraji. Oslovila jsem zaměstnance těchto klinik s prosbou o distribuci připraveného materiálu, ve kterém jsem pacienty žádala o pomoc při sběru dat, to znamená o poskytnutí rozhovoru. Tento způsob hledání respondentů se po nějaké době ukázal jako neefektivní, jelikož se nepodařilo sehnat požadovaný počet respondentů, a proto jsem začala oslovovat konkrétní uzavřené skupiny a osoby na sociálních sítích, které byly založeny na sdílení zkušeností s onemocněním leukémie a její léčbou. Po navázání kontaktu s konkrétními osobami ze sociálních sítí došlo k předání několika kontaktů, a dokonce i sdílení informací o mém výzkumu pomocí příspěvku, díky čemuž se mi podařilo v krátké době sehnat dostatečný počet respondentů. Díky tomuto přístupu se mi podařilo sehnat respondenty různého věku, pracovního nebo studijního zaměření, z různých míst po republice, různé vážnosti onemocnění včetně respondentů, kteří se s leukémií již aktivně neléčí.

Respondent č. 1

Respondent č. 1 je žena ve věku 53 let, která je zaměstnaná na plný pracovní úvazek. V minulosti jí byla diagnostikována chronická lymfocytární leukémie, se kterou se aktivně léčila po dobu 1 roku a následně byla pravidelně sledována po dobu 3-4 let. V současnosti je onemocnění v remisi. Respondentka byla celý život sportovně založená a velice aktivní.

Respondent č. 2

Respondent č. 2 je žena ve věku 24 let. Je studentkou na vysoké škole v oboru farmacie. Byla jí diagnostikována akutní lymfoblastická leukémie, přičemž její první léčba trvala 2 roky. Několik měsíců po jejím ukončení došlo k recidivě onemocnění, které bylo následně léčeno po dobu 1 roku a půl. Nyní se onemocnění nachází v remisi. Součástí jejího života byl balet.

Respondent č. 3

Respondent č. 3 je žena ve věku 23 let, která pobírá invalidní důchod třetího stupně vzhledem k tomu, že její zdravotní omezení a aktuální karanténa ji neumožňují vykonávat jakoukoli pracovní činnost. Respondentka se léčí s akutními myeloidní leukémií. Leukémie jí byla

poprvé diagnostikována v roce 2023, po první léčbě byla přibližně třičtvrtě roku bez známek onemocnění. Následně došlo k recidivě v červenci ve stejném roce, po které podstoupila transplantaci kostní dřeně v září 2023. Onemocnění se jí znovu vrátilo v lednu minulého roku, kdy podstoupila další transplantaci v květnu. Celkem jí byly provedeny 3 transplantace kostní dřeně. Aktuálně se respondentka nachází v kompletní remisi s tím, že bude pokračovat ústní udržbovou chemoterapií, což je chemoterapie podávána v práškové formě.

Respondent č. 4

Respondent č. 4 je muž ve věku 20 let, který má z důvodu onemocnění přerušené studium. Akutní lymfoblastická leukémie mu byla diagnostikována dne 16. 9. 2024. Respondent je půl roku po transplantaci kostní dřeně AV současné době je onemocnění v remisi. Před onemocněním byl výrazně společensky aktivní a trávil mnoho času mezi lidmi.

Respondent č. 5

Respondent č. 4 je muž ve věku 47 let. V současné době se z důvodu snížené imunity nachází v domácím prostředí a má opakovaně podanou žádost o invalidní důchod, přičemž předchozí dvě žádosti byly zamítnuty. Pokud mu to zdravotní stav dovolí, příležitostně vykonává brigádní činnost. Léčba akutní myeloidní leukémie byla zahájena v roce 2020. Na jaře 2025 došlo k recidivě onemocnění a v současnosti respondent podstupuje týdenní cykly chemoterapie v měsíčních intervalech čárka nachází se tedy v aktivní léčbě.

Respondent č. 6

Respondent č. 6 je žena ve věku 18 let a je studentkou střední školy. Byla jí diagnostikována akutní myeloidní leukémie, se kterou se léčila po dobu jednoho a půl roku. V současné době je onemocnění v remisi a respondentka dochází každé dva týdny na kontrolní vyšetření. Před onemocněním byla výrazně sportovně založená.

Respondent č. 7

Respondent č. 7 je žena ve věku 19 let, která má z důvodu onemocnění přerušené studium. Respondentka se léčila s akutní myeloidní leukémií po dobu šesti měsíců. Respondentka podstoupila transplantaci kostní dřeně a v současné době je onemocnění v remisi. Nyní dochází jednou měsíčně na kontrolní vyšetření spojené s odběrem krve a sledování laboratorních hodnot a jednou za tři měsíce podstupuje odběr kostní dřeně, který je plánován a do až do června 2027.

Respondent č. 8

Respondent č. 8 je žena ve věku 18 let a je studentkou střední školy. V roce 2021 jí byla diagnostikována akutní lymfoblastická leukémie, se kterou se léčila po dobu dvou let. V srpnu roku 2023 jí bylo oznámeno, že je onemocnění kompletně zaléčeno a byla naplánovaná operace kyčlí, z důvodů obtíží vzniklých v průběhu nemoci. Při předoperačním vyšetření byla zjištěna recidiva, v důsledku čehož respondentka podstoupila transplantaci kostní dřeně. V současné době je onemocnění v remisi.

Respondent č. 9

Respondent č. 9 je muž ve věku 21 let, který má v současné době z důvodu léčby přerušené studium. Akutní lymfoblastická leukémie mu byla diagnostikována v listopadu roku

2024 a podstoupil transplantaci kostní dřeně, která byla 20. března. Nyní se onemocnění nachází v remisi. Před onemocněním byl velmi nadaným desetibojařem v atletice.

Tabulka 1: Popis respondentů

| <i>Pohlaví</i> | <i>Věk</i> | <i>Zaměstnání/studium</i> | <i>Forma</i> | <i>Délka léčby</i> | <i>Aktuální stav</i> |
|----------------|------------|----------------------------------|--------------|--------------------|----------------------|
| Žena | 53 let | Zaměstnaná na plný úvazek | CHLL | 1 rok | Remise |
| Žena | 24 let | Studentka vysoké školy | ALL | 2 roky, rok a půl | Remise |
| Žena | 23 let | Invalidní důchod | AML | 3 roky | Remise |
| Muž | 20 let | Odložené studium | ALL | Rok a půl | Remise |
| Muž | 47 let | 3x požadavek na invalidní důchod | AML | Od roku 2020 | Aktivní léčba |
| Žena | 19 let | Studentka střední školy | AML | 1 rok | Remise |
| Žena | 19 let | Přerušené studium | AML | Půl roku | Remise |
| Žena | 18 let | Studentka s individuálním plánem | ALL | 2 roky | Remise |
| Muž | 21 let | Přerušené studium | ALL | Půl roku | Remise |

Zdroj: vlastní zpracování

2.5 Zpracování výzkumných dat a analýza výsledků výzkumu

Každý z rozhovorů jsem pro účely analýzy nejprve doslovně přepsala pomocí programu Microsoft Word. Ke každému psanému rozhovoru jsem v 1 kroku přistupovala samostatně. Několikrát jsem si přepis přečetla, abych si připomněla průběh rozhovoru a získala základní přehled o poskytnutých informacích. Po tomto přečtení jsem z rozhovoru vybírala tzv. klíčová slova. Jednalo se o slovo či frázi, které vycházely přímo z dat a zachycovaly v sobě zkušenosti a vnímání respondentů ve vztahu ke kvalitě života s leukémií. Cílem bylo jednak zredukovat množství zpracovaných informací díky zachycení podstaty sdělení v klíčových slovech a jednak systematicky zachytit různé roviny výpovědi respondentů, které měly význam pro zodpovězení výzkumných otázek. Takto vzniklá klíčová slova jsem následně rozřazovala podle toho, k jaké ze zkoumaných oblastí kvality života patří. Vznikl mi tak pro každého respondenta seznam klíčových slov, které představovaly výpovědi o tom, jak vnímají kvalitu života v rámci fyzické zdatnosti a schopnosti vykonávat běžné každodenní činnosti, jak vnímají míru sociální integrace a jak vnímají svůj emocionální stav. Pro lepší práci s daty jsem následně uvnitř těchto oblastí rozdělila klíčová slova podle toho, zda se týkají kvality života před léčbou, během léčby nebo po léčbě, případně aktuálního stavu, pokud léčba stále probíhá. V dalším kroku jsem takto připravená data u jednotlivých respondentů porovnávala napříč respondenty a vznikl mi celkový obraz toho, jak pacienti s leukémií vnímají svoji kvalitu života v dané oblasti a jak jste toto vnímání proměnilo v čase.

2.6 Výsledky výzkumného šetření

2.6.1 Otázky k rozhovoru

Základní informace o respondentech

- Pohlaví (nemusíš se ptát, je to vidět)
- Kolik je Vám let?
- Jak byste popsal(a) svou současnou pracovní situaci
- Můžete sdělit, jak dlouho se léčíte s leukémií? A jaká forma leukémie to je?
- Můžete popsat, jaký je váš aktuální stav v rámci léčby?

Výzkumná otázka č. 1: Jak pacienti s leukémií vnímají svoji fyzickou zdatnost a schopnost vykonávat běžné každodenní činnosti?

1. Mohl(a) byste mi popsat, jak teď vypadá váš běžný den?
 - Liší se nějak oproti tomu, jak vypadal váš den před onemocněním a léčbou?
2. Jak se během dne obvykle cítíte po fyzické stránce?
 - *Jak byste popsal(a) takový „dobrý“ a „horší“ den? Co je pro takový den typické?*
 - *Co vám pomáhá načerpat energii?*
3. Stává se, že vás nemoc nebo léčba v něčem fyzicky omezuje?
 - *V jakých situacích to nejvíc pociťujete (např. pohyb, domácí práce, venkovní aktivity)?*
4. Je něco, co jste dříve rád(a) dělal(a) a teď už tolik kvůli fyzické stránce nemůžete?
 - *Co jste musel(a) změnit nebo čeho se jste se musel(a) vzdát?*
 - *Existují naopak nějaké aktivity a činnosti, které děláte nově?*
5. Jak nemoc nebo léčba ovlivňuje vaše běžné každodenní činnosti?
 - *Co zvládnete úplně samostatně a na co vyžadujete pomoc?*

Výzkumná otázka č. 2: Jak pacienti s leukémií vnímají svoji míru sociální integrace?

1. Jak byste celkově popsal(a) své současné místo mezi lidmi?
 - *Co vám pomáhá udržet kontakt s lidmi nebo se cítit součástí společnosti?*
2. Jak se změnil váš společenský život od doby, kdy vám byla stanovena diagnóza?
 - *Trávíte čas s lidmi podobně jako dřív, nebo je to v něčem jiné?*
 - *Jak dnes vypadá váš sociální okruh – rodina, přátelé, kolegové?*
3. Jak k vám lidé ve vašem okolí přistupují od doby, co jste onemocněl(a)?
 - *Máte pocit, že vás lidé chápou, nebo se někdy setkáváte s nepochopením?*
 - *Stalo se, že jste kvůli nemoci cítil(a) odstup nebo jiný přístup ze svého okolí?*
 - *Když se na to podíváte zpětně, co vám tahle zkušenost vzala anebo co Vám naopak přinesla?*

Výzkumná otázka č. 3: Jak pacienti s leukémií vnímají svůj emocionální stav?

1. Co ve vás leukémie a léčba vyvolává za emoce?
 - *Jak se vaše pocity z nemoci měnily v průběhu léčby a času?*
2. Jak se s emocemi obvykle vyrovnáváte?
 - *Kdo nebo co je pro vás v těžkých chvílích největší oporou?*
3. Jaké období od diagnózy byste řekl(a), že pro vás bylo emočně nejsložitější?
4. Je něco pozitivního, co vám nemoc naopak přinesla?
 - *Vidíte díky nemoci nějaké změny ve vašem životě nebo pohledu na něj, za které jste naopak vděčný(á)?*

Závěrečné otázky

Která z oblastí (fyzická a každodenní činnosti, sociální a emocionální) podle vás nejvíce ovlivňuje vaši celkovou kvalitu života a proč?

Kdybyste mohl(a) popsat jednu věc, která by nejvíc zlepšila vaši kvalitu života, co by to bylo?

Co byste poradil(a) někomu s leukémií, aby jim to pomohlo vnímat svůj život kvalitněji?

Co do této doby nezaznělo, ale považujete za důležité zmínit ve vztahu k dopadům nemoci na kvalitu vašeho života?

2.6.2 Interpretace vybraných rozhovorů s respondenty

Rozhovory s respondenty jsou zde zachyceny v elektronické podobě.

Respondent č.1

Žena ve věku 53 let, která je zaměstnaná na plný úvazek. Léčila se s CHLL po dobu 1 roku, nyní je v remisi.

Mohl(a) byste mi popsat, jak teď vypadá váš běžný den?

„Můj běžný den je pracovní. Ráno od půl 9 jsem v zaměstnání do 17:00 a potom jedu domů a jsem doma, takže potom dělám domácí práce a podobně.“

Liší se nějak oproti tomu, jak vypadal váš den před onemocněním a léčbou?

„Ano, trošku se liší, nemám tolik aktivit jako jsem měla dřív, přece jenom ta léčba byla náročná, tak už nemám teď tolik energie, jako jsem mívala dřív.“

Jak se během dne obvykle cítíte po fyzické stránce?

„Zrovna teď v tuto chvíli po fyzické stránce je to bída, protože jsem si zlomila nohu. Po léčbě bych řekla, že má fyzická stránka je už super, jen cítím únavu stále.“

Jak byste popsal(a) takový „dobrý“ a „horší“ den? Co je pro takový den typické?

„Tak samozřejmě horší den ta únava, rychleji nastupuje, ale tím že vím, jak s tím mám pracovat, tak si umím odpočinout, což jsem dřív nedělala, ale teď už vím, že se tělo nemá přetěžovat, takže si odpočinu. A lepší den, když ta únava není tak intenzivní a je dobré počasí a dobrý den v práci. Dřív, než jsem se začala léčit, tak i když jsem si odpočinula, tak jsem žádnou energii nenabrala.“

Co vám pomáhá načerpat energii?

„Když se jdu projít, tak mi to dodá energii. Dříve jsem ušla 15 km, ale teď si dávám pouze 3 km.“

Stává se, že vás nemoc nebo léčba v něčem fyzicky omezuje?

„, Jsem dříve unavená. A domácí práce a tak podobně mě už taky neomezují. Při léčbě to bylo samozřejmě jinak, to jsem vyžadovala stále pomoc. Jsem teď tak na 80 % jak to bylo před onemocněním, ale stále to není na 100 %.“

V jakých situacích to nejvíc pociťujete (např. pohyb, domácí práce, venkovní aktivity)?

„Nejvíce to momentálně pociťuji při pohybu.“

Je něco, co jste dříve rád(a) dělával(a) a teď už tolik kvůli fyzické stránce nemůžete nebo jste se toho musela vzdát?

„Neřekla bych, že úplně vzdát, to asi ne, ale rozhodně to dělám v omezené míře. Jezdila jsem hodně na kole a teď jezdím na elektrokole, chodila jsem hodně plavat třeba dvakrát třikrát týdně a teď jdu jednou za 14 dní, ale jako nevzdala jsem se ničeho jenom jsem to musela omezit.“

Existují naopak nějaké aktivity a činnosti, které děláte nově?

„Spíše jsem se zaměřila na aktivity, které nejsou tak aktivní jako fyzicky, takže více jsem doma a víc se třeba věnuji knihám nebo ručním pracím, vaření, místo toho, abych jezdila po českých hradech, takže trošičku se ten můj fyzický stav samozřejmě změnil, ale já jsem se tomu přizpůsobila.“

Jak nemoc nebo léčba ovlivňuje vaše běžné každodenní činnosti?

„Ta léčba byla roční, byla náročná, člověka bolí klouby a mě se dělali i kožní opakované záněty a už jsem se těšila až ta léčba skončí. Po ukončení léčby do měsíce nebo do dvou se to začalo trochu srovnávat a teď už mě to v ničem neomezuje.“

Co zvládnete úplně samostatně a na co vyžadujete pomoc?

„Teď už zvládnou všechno samostatně, jen jedu tak na 80 %“

Jak byste celkově popsal(a) své současné místo mezi lidmi?

„Jsem začleněná určitě. Cítím se plnohodnotně mezi ostatními lidmi jak v práci, tak i doma, ale vidím, že oni se na mě dívají tak, že mě musí šetřit, že jsem byla nemocná. Takže vidím, že oni se na mě dívají jinak, ale jinak je to v pořádku.“

Jak se změnil váš společenský život od doby, kdy vám byla stanovena diagnóza? Trávíte čas s lidmi podobně jako dřív, nebo je to v něčem jiné?

„Rozdělila bych to na to, než jsem se začala léčit a po ukončení léčby. Takže než jsem se začala léčit, tak mi samozřejmě bylo hůře a hůře asi 4 roky se ta nemoc zhoršovala pořád dokola ale teď po léčbě se to vrací do normálu. „

Jak dnes vypadá váš sociální okruh – rodina, přátelé, kolegové?

„Můj sociální okruh tvoří hlavně rodina a přátelé.“

Jak k vám lidé ve vašem okolí přistupují od doby, co jste onemocněl(a)? Stalo se, že jste kvůli nemoci cítil(a) odstup nebo jiný přístup ze svého okolí?

„Jak jsem říkala, tak ke mně přistupují tak, že mě chtějí šetřit ohledně práce například. A odstup jsem nikdy necítila od někoho. Mám skvělé přátelé i kolegy v práci, všichni mi byli nápomocní. Ale je to člověk od člověka podle toho, jakou kdo má kolem sebe tu bublinu.“

Máte pocit, že vás lidé chápou, nebo se někdy setkáváte s nepochopením?

„Nikdy jsem se s nepochopením nesečkala, vždy jsem měla podporu.“

Když se na to podíváte zpětně, co vám tahle zkušenost vzala anebo co Vám naopak přinesla?

„Vzalo mi to vlastně aktivní život, já jsem byla hodně aktivní, tak tak to mě dost jako semlelo, protože jsem postupně přestávala dělat věci, který mě hodně bavily a nabíjely, ale jsem takový

životní optimista, takže jsem si z toho zase snažila vzít to lepší. Zjistila jsem právě, že mám kolem sebe lidi který, mě mají rádi, pomáhají mi a jsou podporující, našla jsem si v tom něco jiného zase jsem se realizovala třeba doma jak to šlo právě například uvařím nebo pečou. Dalo mi to samozřejmě to je jasný, jinej pohled na život, vážit si opravdu každého okamžiku a nedělat si starosti, který žádný starosti nejsou nebo zbytečnosti jako netrápit se malichernostmi, zní to jako klišé, ale fakt vám to ukáže.“

Napadá vás ještě něco, co byste chtěla doplnit ohledně toho, jak nemoc ovlivnila vaše vztahy s lidmi nebo vaše zapojení do společnosti?

„Hodně to záleží na tom, v jakém prostředí se pohybujete a jakou máte sociální bublinu. Já jsem naopak zjistila, že mám kolem sebe podporující lidi, někteří neví, jestli se mají se mnou na to téma bavit, ale je potřeba jim být otevřený a říkala jsem vždy, že o tom můžeme mluvit a ať se klidně ptají. Nemůžu dělat, že ta nemoc neexistuje.“

Co ve vás leukémie a léčba vyvolává za emoce?

„Nejistota v budoucnu.“

Jak se vaše pocity z nemoci měnily v průběhu léčby a času?

„První 3-4 roky, když mě pozorovali, tak to jsem byla sledovaná, jak se to vyvíjí ta nemoc, tak to jsem teda byla hodně nešťastná, protože jsem vlastně viděla, že se ty hodnoty pořád zhoršují a i fyzicky jsem se cítila hůře a hůře a lékař mi pořád říkal, že počkáme a byla jsem z toho nervózní, protože mě opravdu bylo hodně špatně, jako už mi ubývaly i červené krvinky, ale musela jsem udělat to, že jsem změnila lékaře a jakmile jsem změnila lékaře, tak ten okamžitě řekl ano čekat je dobrý, ale odsud posud a už potřebujete léčbu, takže jak jsem se dostala k tomu jinému lékaři, který mi vlastně tu léčbu zahájil hned, tak jako bála jsem se co to bude obnášet, hodně jsem se bála, ale těžila jsem se, že se bude něco dít no a ty začátky byly hodně krušný, ale pak už jsem věděla, že léčba zabírala a už jsem začala být optimista, že to dobře dopadne.“

Jak se s emocemi obvykle vyrovnáváte?

„Při tom Vám nikdo moc jako nepomůže z těch přátel, musí si to každý v sobě sám vybojovat. A já jsem si nepřipouštěla nic, že by to dopadlo špatně, prostě jsem si řekla, že musíš teď zabojoval a pak to bude dobrý, že ta léčba je omezená, jsou tady nějaký predikce, a ještě jsem vlastně říkala, že co se má stát se stane.“

Kdo nebo co je pro vás v těžkých chvílích největší oporou?

„Moje rodina.“

Jaké období od diagnózy byste řekl(a), že pro vás bylo emočně nejsložitější?

„Těsně před začátkem léčby, protože jsem se cítila už fyzicky špatně a chtěla jsem, aby se už něco dělo. Když už se zahájila léčba, tak už jsem v sobě ty síly vzbouřila a řekla jsem, že teď už to zvládnou.“

Je něco pozitivního, co vám nemoc naopak přinesla?

„Samozřejmě vděk, restart a já tím že jsem i věřící, tak mi pomohla i víra.“

Vidíte díky nemoci nějaké změny ve vašem životě nebo pohledu na něj, za které jste naopak vděčný(á)?

„Změnilo mě to jako člověka a snažím se pomáhat i v té patientské organizaci, teď bude nějaký kongres v Praze, tak jsem dělala rozhovor, jsem ve skupinách, kde pomáhám těm lidem, jak ta léčba probíhá a teď jsem propojená s jednou paní, která má stejnou léčbu jako já a snažím se ji podpořit, takže se snažím pomáhat ostatním, aby to nevzdali.“

Která z oblastí (fyzická a každodenní činnosti, sociální a emocionální) podle vás nejvíce ovlivňuje vaši celkovou kvalitu života a proč?

„Která nejvíce ovlivňuje asi emocionální samozřejmě, to všechno nastavení v hlavě, protože se člověk tou nemocí změní, přemýšlejí jinak o životě a jak se říká všechno zlé je pro něco dobré, takže zkvalitnilo mi to život, protože vím, že si máme vážit opravdu každého dne.“

Kdybyste mohl(a) popsat jednu věc, která by nejvíce zlepšila vaši kvalitu života, co by to bylo?

„Určitě být zdravá, tak to je jasný, kdyby se nemoc úplně ztratila.“

Co byste poradil(a) někomu s leukémií, aby jim to pomohlo vnímat svůj život kvalitněji?

„Rozhodně nejdůležitější, ať neklesají na mysli tak zvaně, ať jsou optimisté, i když to je někdy těžký a ať věří, že to dobře dopadne a nepoddávají se tomu, je to těžký, ale fakt si to musíte naprogramovat v hlavě, že to zvládnete a že to bude dobrý.“

Co do této doby nezaznělo, ale považujete za důležité zmínit ve vztahu k dopadům nemoci na kvalitu vašeho života?

„Chtěla bych vlastně poděkovat všem zdravotníkům a vím, že to nemají jednoduché, ale vždycky byly skvělí, podporující je z nich cítit, že jim jde o člověka, opravdu poděkovat zdravotnictví, že vůbec máme tu možnost se léčit. Tak to bych chtěla, aby zaznělo.“

Respondent č.3

Žena ve věku 23 let v invalidním důchodu. Léčila se s AML po dobu tří let. Nyní je v remisi.

Mohl(a) byste mi popsat, jak teď vypadá váš běžný den?

„Já vlastně vůbec nic teď nedělám, ale ráno vstanu, snažím se teď i trochu cvičit nebo protahovat, protože skoro celý den jsem furt zavřená v bytě v posteli. Jediný, kam jezdím jsou právě kontroly nebo když mě máma někam vytáhne na výlet, ale klasický můj den je, že ráno vstanu, spolykám tunu prášků, jdu si teda zacvičit v rámci možností, jak to cítím, potom se nasnídám a většinou teď jelikož mám problémy s očima tak se snažím číst, háčkuju, koukám na filmy seriály. Takový, že zdravý člověk tohle má jako odpočinek, ale já to mám spíš tak, že musím něco dělat, abych se něčím zabavila, což už je takový horší, protože už to dělám skoro 3 roky v kuse. Anebo právě když je hezky, tak se snažím chodit na procházky, ale většinu času trávím doma, takže den o ničem.“

Jak se během dne obvykle cítíte po fyzické stránce?

„Hodně to záleží, třeba dneska jsem hodně unavená, přitom nemám žádnou fyzickou zátěž. Je to den ode dne, někdy se probudím a jsem plná energie a někdy té energie moc nemám. Ale

snažím se právě cvičit, abych alespoň každý den nějaký ten pohyb měla, protože celou dobu trávím tady na gauči nebo v posteli.“

Jak byste popsal(a) takový „dobrý“ a „horší“ den? Co je pro takový den typické?

„Jak jsou ty dny takový pořad stejný, tak ono to úplně nejde nějak popsat. Když mám dobrý den, tak si tady uklízím a mám na to náladu. Ale třeba dneska se mi nechce nic dělat, takže tady sedím, pletu a poslouchám písničky.“

Co vám pomáhá načerpat energii?

„Nejvíc mi pomáhá si sednout na gauč, poslouchat písničky a vypnout a nic nedělat, což je pro mě strašný, protože jsem dříve hodně sportovala a teď vím, že nezvládnou to, co jsem zvládala předtím.“

Stává se, že vás nemoc nebo léčba v něčem fyzicky omezuje?

„Omezuje mě nejvíc v tom sportu, že si teď nemůžu jít zaběhat nebo jít sama na nějakou delší procházku, protože teď jsem po kilometru úplně vyčerpaná, takže většinou musím chodit s mámou.“

V jakých situacích to nejvíc pociťujete (např. pohyb, domácí práce, venkovní aktivity)?

„Nejvíc to pociťuju při nějaké fyzické aktivitě.“

Jak se s těmito omezeními obvykle vyrovnáváte? Co vám pomáhá je zvládat?

„Na tohle nemám úplně co odpovědět, protože to prostě tak nějak přejdu. Jelikož jsem si tímhle už prošla, tak vím, že to tělo potřebuje čas. Takže já se uklidňuju tím, že vím, že bude líp, že za 3 měsíce může být líp a bude to zase všechno lepší, takže tímhle se já uklidňuju.“

Je něco, co jste dříve rád(a) dělával(a) a teď už tolik kvůli fyzické stránce nemůžete nebo jste se toho musela vzdát?

„Dříve jsem hodně dělala sport, právě tu atletiku.“

Existují naopak nějaké aktivity a činnosti, které děláte nově?

„Věci doma, kterýma se můžu zabavit, takže to háčkování, potom diamantové malování, hraju hry a tak. Takže můj život teď je úplně o ničem, nemám nic z čeho bych se měla radovat, ale nechci znít pesimisticky.“

Jak nemoc nebo léčba ovlivňuje vaše běžné každodenní činnosti? Co zvládnete úplně samostatně a na co vyžadujete pomoc?

„Jak kdy, mám dny, kdy si dokážu uvařit jídlo, ale pak jsou dny, kdy jsem úplně vyčerpaná, samozřejmě teď už se dokážu sama vysprchovat normálně fungovat, ale stát u té plotny a něco si připravit k jídlu mi dělá největší problém. Ale 3 měsíce zpátky jsem byla úplnej ležák a máma se o mě musela plně starat.“

Jak byste celkově popsal(a) své současné místo mezi lidmi?

„Jsem pořád doma, takže se necítím součástí společnosti.“

Jak se změnil váš společenský život od doby, kdy vám byla stanovena diagnóza? Trávíte čas s lidmi podobně jako dřív, nebo je to v něčem jiné?

„Já mám dost kamarádů, kteří se mnou chtějí trávit čas, kteří by se semnou chtěli vidět. Já bych je taky chtěla vidět a mít nějaký kontakt s něma, ale zároveň ne, protože jak se léčím delší dobu a jak nemám co dělat, tak nevím, co jim mám pořád říkat, nechci jim říkat, že se nemám dobře. Je to věc, co mě hodně mrzí, protože jsem byla hodně kontaktní člověk, že jsem hodně byla s přáteli venku, a tak a teď tu potřebu ani nemám, že se hodně v tomhle smyslu uzavírám do sebe, protože nemám těm lidem vlastně co říct. A oni ani neví a bojí se na něco zeptat, takže jsem můj okruh zkrouhla jen na dvě kamarádky, se kterými se snažím udržovat kontakt, protože je nemůžu jen tak odstříhnout, ale je to pro mě náročný, že vždycky říkám, ať oni mi raději povídají a já jsem taková houbička, která nasává jejich věci a jen poslouchám.“

Jak dnes vypadá váš sociální okruh– rodina, přátelé, kolegové?

„Rodina, dvě kamarádky.“

Jak k vám lidé ve vašem okolí přistupují od doby, co jste onemocněl(a)? Stalo se, že jste kvůli nemoci cítil(a) odstup nebo jiný přístup ze svého okolí?

„Někdy se bojí zeptat jak se mám a dávají na mě více pozor. Já sama se snažím tolik nedávat znát, že jsem nemocná nebo se snažím z toho udělat srandu a ty lidi si na to zvykli a přistupují ke mne úplně normálně, za což jsem ráda a přistupují ke mně jako vždy.“

Máte pocit, že vás lidé chápou, nebo se někdy setkáváte s nepochopením?

„Ano, třeba můj bývalý přítel. Díky nemoci jsme se rozešli, byl trochu sobec a neuvědomil si, že se léčím s vážnou nemocí a nedokázal mi dát podporu, kterou jsem potřebovala. Byla to osoba, od které bych to nečekala, protože jsme spolu už bydleli a plánovali jsme spolu budoucnost, a nakonec jsem ráda za to, jak to dopadlo.“

Když se na to podíváte zpětně, co vám tahle zkušenost vzala anebo co Vám naopak přinesla?

„Zkušenost mi vzala kamarády, přítele a přinesla mi novou kamarádku. Snažím se nezaobírat hloupostmi. Dříve jsem hodně řešila známky ve škole, bylo to pro mě podstatný, ale teď je to pro mě hloupost. Uvědomuju si kvůli nemoci to, že nemám řešit hlouposti.“

Napadá vás ještě něco, co byste chtěla doplnit ohledně toho, jak nemoc ovlivnila vaše vztahy s lidmi nebo vaše zapojení do společnosti?

„Jsem do sebe více uzavřená dříve jsem sdílela svoje emoce s kamarády a teď si to vše nechávám pro sebe. A že mám skvělý vztah s mámou. Máma mě teď bere jako malou holčičku, někdy je to náročnější, protože bych si některé věci chtěla udělat sama, ale máma mě teď bere jako malou a myslí si, že musí všechny věci udělat za mě. Ale potřebuji nějaký prostor, chtěla bych mít možnost se rozhodnout sama za sebe. Takže mě máma bere teď jako nesvéprávného člověka. Chápu že se bojí, ale chci, aby mě brala tak, že to zvládnu a že si o pomoc dokážu říct, kdybych chtěla.“

Co ve vás leukémie a léčba vyvolává za emoce?

„Určitě to ve mně vyvolává strach, protože pokaždé, když jedu na kontrolu, tak jsem vystresovaná, že se tam něco objeví. Dva týdny zpátky jsem jela na kontrolu, kde mi řekla paní doktorka, že se mi tvoří nezralé buňky, tak jsem automaticky začala plašit a říkat si, že už je to v háji, ale pak se zjistilo, že to byl jen špatně odebraný vzorek. Další emoce je osamělost, ale za

tu si teoreticky můžu sama, protože mám kolem sebe ty lidi, ale zároveň nemám potřebu se s nima vidět, protože někdy nedokážou pochopit, jak se cítím, což chápu, protože já to taky někdy nedokážu říct.“

Jak se vaše pocity z nemoci měnily v průběhu léčby a času?

„Určitě 1. léčbu jsem byla taková, že jsem si to vůbec nepřipouštěla, ale myslím si, že je to nejlepší, co jsem mohla udělat, protože jsem byla nejvíc pozitivně naladěná za ty tři léčby a vůbec jsem si v hlavě nepřipouštěla že se mi tohle děje a bylo to skvělý a postupem času jsem měla ty negativní emoce jako ten strach. Ze začátku jsem to brala pozitivně a postupem času to šlo vše hůř a hůř.“

Jak se s emocemi obvykle vyrovnáváte?

„Samozřejmě chodím za mámou s mýma emocema, ale jak jsem říkala, že mě teď bere jako malou holčičku, tak vím, že když ji budu hodně tyhle moje emoce ukazovat, tak ještě víc mě tak bude brát a bude na mně více závislá a víc se bude o mě bát, takže se snažím tyhle emoce v sobě dusit nebo je nedávat lidem najevo. Víím že máma a kamarádky by z toho byly smutny, takže se snažím, aby o tom nevěděly, snažím se to nedávat na sobě najevo, aby ostatní z toho nebyly smutný.“

Jaké období od diagnózy byste řekl(a), že pro vás bylo emočně nejsložitější?

„Když jsem se podruhé dozvěděla, že se mi to vrátilo, tak to bylo nejobtížnější, protože jsem si myslela, že to mám za sebou, měla jsem nastoupit do práce, měla jsem nově začínající vztah, a protože to dopadlo s tím minulým vztahem blbě, tak jsem si hned říkala, že to dopadne tak, jak s tím minulým vztahem. Myslela jsem si, že je vše v pohodě, nic jsem na sobě nepociťovala.“

Je něco pozitivního, co vám nemoc naopak přinesla?

„Změnilo mi to to, že se snažím neřešit hlouposti. To je věc, za kterou jsem ráda, že se snažím pracovat s tím, že zdraví je na prvním místě. A pak asi to kamarádství, že mi to řeklo, kdo je můj kamarád a kdo ne, vyselektovalo mi to lidi v mém okolí. A že jsem se naučila trávit čas sama se sebou.“

Která z oblastí (fyzická a každodenní činnosti, sociální a emocionální) podle vás nejvíce ovlivňuje vaši celkovou kvalitu života a proč?

„Ta sociální, protože mě mrzí, že s mýma kamarádama ne že se nutím, ale víím, že musím ten kontakt s nima udržovat, protože kdybych byla uzavřena jen do sebe, tak bych se zbláznila. A potom ta fyzická, ale jak říkám ta fyzická na tom bude po čase líp.“

Kdybyste mohl(a) popsat jednu věc, která by nejvíc zlepšila vaši kvalitu života, co by to bylo?

„Jednoduchá odpověď jistota, že se mi to nikdy nevrátí a kdybych to věděla, tak bych se snažila k životu přistupovat jinak, ale člověk žije v nevědomosti a bojím se každý kontroly a narušuje mi to život.“

Co byste poradil(a) někomu s leukémií, aby jim to pomohlo vnímat svůj život kvalitněji?

„Nevím, co bych jim poradila, protože bych sama potřebovala, aby mi někdo poradil, takže

bohužel na tuhle otázku odpověď nemám. Myslet pozitivně, ale ze své zkušenosti vím, že ne vždy to jde, ale hodně to pomůže. Když je nejhůř tak myslet pozitivně.“

Respondent č.5

Muž ve věku 47 let, který 3x žádal o invalidní důchod, ale neúspěšně. Léčí se s AML od roku 2020 a nyní je v aktivní léčbě.

Mohl(a) byste mi popsat, jak teď vypadá váš běžný den?

„No ráno vstanu udělám si kafe, jdu vyvenčit pejska, vrátím se udělám si snídani, jdu si zase lehnout, protože mě to docela zmůže, potom někdy až se mě chce tak si udělám něco normálního na jídlo a víceméně celý den proválím.“

Liší se nějak oproti tomu, jak vypadal váš den před onemocněním a léčbou?

„Jo to určitě, jsem ráno vstal udělal jsem si rychle kafe, šel jsem vyvenčit psa, nasnídal jsem se a šel jsem do práce a někdy jsme přespávali i v práci, když jsme dělali na montážích.“

Jak se během dne obvykle cítíte po fyzické stránce?

„No tak po té ranní rutině i když nechci, tak si prostě musím jít lehnout Na 2 hodky aspoň.“

Jak byste popsal(a) takový „dobrý“ a „horší“ den? Co je pro takový den typické?

„Lepší je, když je venku trošičku pěknější počasí, že se dá jít ven, když to samozřejmě zdraví dovolí aspoň na nějakou procházku na půl hodinky na hodinku ty horší, že je mi blbě už od rána.“

Co vám pomáhá načerpat energii?

„No vzhledem k tomu že spím docela hodně, a i tak té energie moc není tak asi maximálně to kafe.“

Stává se, že vás nemoc nebo léčba v něčem fyzicky omezuje?

„No hlavně ten týden, co jezdím na chemoterapie, když to nemám spojený s kontrolou, kdy bývám skoro celý den v nemocnici a když mám ty chemoterapie, tak vyjedu v 9 a vrátím se až v 11 a stejně jdu hned spát, protože to člověka hrozně unavuje, jak to tělo bojuje s těma chemoterapiemi.“

V jakých situacích to nejvíc pociťujete (např. pohyb, domácí práce, venkovní aktivity)?

„Když déle stojím nebo musím vynaložit do něčeho více síly jako například ta procházka, vyjítí schodů a podobně.“

Je něco, co jste dříve rád(a) dělával(a) a teď už tolik kvůli fyzické stránce nemůžete nebo jste se toho musela vzdát?

„No chodíval jsem hledat detektorem kovů, což jako dřív pro mě nebyl problém vydržet venku třeba 8 hodin, teďka když jsem to zkoušel naposledy vlastně loni, tak jsem vydržel asi hodinu a půl a byl jsem úplně hotovej, takže asi tady tohle a nějaké delší procházky co jsem dřív chodíval třeba se psem tak teďka nezvládnou ani čtvrtinu z toho. Musel jsem se vzdát toho hledání kovu.“

Existují naopak nějaké aktivity a činnosti, které děláte nově?

„Místo hledání kovu jsem si našel alternativu ne teda nějak často, ale jezdíme s klukama hledat vltavíny.“

Jak nemoc nebo léčba ovlivňuje vaše běžné každodenní činnosti? Co zvládnete úplně samostatně a na co vyžadujete pomoc?

„No víceméně s tím že žiju sám se psem, tak to doma zvládám všechno, jediné, co to tak nějaký větší nákup, tak musím poprosit někoho, kdo by se tam se mnou otočil autem a potom mě dovezl až před barák a pomohl mi nákup vytáhnout.“

Jak byste celkově popsal(a) své současné místo mezi lidmi?

„No tak radikálně jsem odboural některé kontakty, které se víceméně ozývali akorát, když potřebovali to už jsem vlastně v té nemocnici, když jsem ležel, tak jsem začal mazat loni, tak mi zůstala hrstka dobrých přátel, s kterými se stýkám do dneška, který mě právě pomáhají třeba s těma nákupama a nemám potřebu hledat nějaké nové přátele.“

Jak se změnil váš společenský život od doby, kdy vám byla stanovena diagnóza? Trávíte čas s lidmi podobně jako dřív, nebo je to v něčem jiné?

„No teďka vlastně kvůli imunitě nemůžu, ale my jsme chodívali do vinotéky, já jsem teda vesměs abstinent, maximálně jsem si dal 1 dvojku bílýho a jinak nealko a teď kvůli imunitě tam nemůžu ani, takže se sem tam za mnou staví někdo doma nebo chodím do bistra na kávu někdy.“

Jak dnes vypadá váš sociální okruh– rodina, přátelé, kolegové?

„Kolega za mnou občas jezdí. Pár přátel, kteří za mnou chodí. S bratrancem se hodně stýkáme, protože on je taky doma, protože se léčí s jinou nemocí.“

Jak k vám lidé ve vašem okolí přistupují od doby, co jste onemocněl(a)? Stalo se, že jste kvůli nemoci cítil(a) odstup nebo jiný přístup ze svého okolí?

„No mně to přijde že ne jenom jako v okruhu mých přátel ale všeobecně, že člověk, který tou leukémií onemocní nebo jakoukoliv rakovinou, tak když to chce někomu říct, tak ten, kdo se to dozví nějakým způsobem, tak z toho nemocného se automaticky musí stát aji psycholog, protože hlavně teda ženské se buď rozberejí nebo mají na krajíčku, člověk ještě musí utěšovat je. To jsem nikdy nepociťoval. I kdybych to nějakým způsobem pociťoval, tak já si z toho nic nedělám.“

Máte pocit, že vás lidé chápou, nebo se někdy setkáváte s nepochopením?

„Nesetkal jsem se nikdy.“

Když se na to podíváte zpětně, co vám tahle zkušenost vzala anebo co Vám naopak přinesla?

„Zůstali jsme sami s pejskem, protože mě opustila manželka kvůli stereotypu skrz moji nemoc a v práci, že už nezvládám tolik co předtím. No přineslo mi to daleko víc, než vzalo. Přineslo mi to úplně jinej pohled na svět, naučil jsem se nějaké pokory, úcty a tady těmto věcem.“

Co ve vás leukémie a léčba vyvolává za emoce?

„Ani vlastně nevím, já jsem nad tím nikdy nějak extra nepřemýšlel, já jsem se nastavil tak, že to musím vyhrát a nějaké okolní pocity neberu v potaz. Ale určitě je tam nějaký strach, a hlavně velký respekt.“

Jak se vaše pocity z nemoci měnily v průběhu léčby a času?

„Jsem od začátku nastavený tak, že o tom nepřemýšlím a nastavil jsem se, že to prostě vyhraju.“

Jak se s emocemi obvykle vyrovnáváte?

„Mazlím se s pejskem.“

Kdo nebo co je pro vás v těžkých chvílích největší oporou?

„V mých těžkých chvílích je pro mě největší oporou pejsek.“

Jaké období od diagnózy byste řekl(a), že pro vás bylo emočně nejsložitější?

„Asi když jsem zjistil, že se mi to vrátilo, ale člověka to alespoň zase vrátí nohama na zem, protože jsem si potom byl i dost jistý v kramflekách a začal jsem i přehlížet nějaké příznaky.“

Je něco pozitivního, co vám nemoc naopak přinesla?

„Udělal jsem si pořádek kolem sebe v lidech a dalo mi to jiný pohled na svět. A protože jsem dřív býval velký nervák, tak se teď věci snažím řešit s úsměvem.“

Která z oblastí (fyzická a každodenní činnosti, sociální a emocionální) podle vás nejvíce ovlivňuje vaši celkovou kvalitu života a proč?

„No nejspíš z té fyzické, ta únava to mě vadí nejvíc.“

Kdybyste mohl(a) popsat jednu věc, která by nejvíc zlepšila vaši kvalitu života, co by to bylo?

„Být zdravý a nic jiného mě nenapadá.“

Co byste poradil(a) někomu s leukémií, aby jim to pomohlo vnímat svůj život kvalitněji?

„Hlavně věřit doktorům moc se v tomhle nerýpat, nehledat si návody na vyléčení na internetu, pozitivně se naladit, a hlavně se z toho nezbláznit, jak říká můj děda.“

Co do této doby nezaznělo, ale považujete za důležité zmínit ve vztahu k dopadům nemoci na kvalitu vašeho života?

„Kdyby to šlo, tak že by se o lidi s touto nemocí mohl lépe postarat stát. Co se týče od počátku nějakou osvětou a samozřejmě nějakýma podporama, protože ta léčba není náročná jen psychicky a fyzicky, ale dost i finančně, takže si my nemocní musíme dělat sbírky na podporu. Spíše Vám hází klacky pod nohy, abyste si nesáhla ani na invalidní důchod.“

Respondent č.8

Žena ve věku 18 let, studentka s individuálním plánem. Léčila se s ALL po dobu dvou let a nyní se nachází v remisi.

Mohl(a) byste mi popsat, jak teď vypadá váš běžný den?

„Vstávám kolem 6. hodiny, chodím ráno na procházku se psem, připravím se do školy, potom jedu do školy, s tím že mám i potom online hodiny doma, mám individuální plán, udělám nějaké domácí práce a jdu spát.“

Liší se nějak oproti tomu, jak vypadal váš den před onemocněním a léčbou?

„Liší se v tom, že dřív jsem chodila více s kamarády ven a že mám individuální plán ve škole.“

Jak se během dne obvykle cítíte po fyzické stránce?

„Je to různé, jak jsem po operaci kyčlí, tak občas se ty kyčle ozvou, bolí mě nohy a cítím se unavenější. Je to, hodně ovlivněno počasím.“

Jak byste popsal(a) takový „dobrý“ a „horší“ den? Co je pro takový den typické?

„Horší den, když mě bolí klouby a jsem více unavená a lepší den mi ovlivňuje i nálada, když jsem po psychické stránce v pohodě, tak mám hned dobrej den, i kdyby mě bolely nohy, tak si tím den nezkazím, když mám tu lepší náladu.“

Co vám pomáhá načerpat energii?

„V léčbě jsem měla dost problém se spánkem, měla jsem i léky na spaní. Ted jsem se naučila odpočívat tím stylem, že chodím večer dřív spát, aby to tělo bylo odpočatý. Přes den, když cítím, že si potřebuji odpočinout, tak to znamená to, že si lehnu na gauč a usnu, dám tomu tělo čas si odpočinout.“

Stává se, že vás nemoc nebo léčba v něčem fyzicky omezuje?

„Během léčby jsem měla hodně problémy s nohama, skončila jsem na vozíku (půl roku), potom jsem byla o berlích a pak jsem měla tu operaci kyčlí s tím, že se dávám od té doby už nějakým způsobem dokupy. Ted' už mě nic fyzicky neomezuje, jen ve sportu.“

V jakých situacích to nejvíc pociťujete (např. pohyb, domácí práce, venkovní aktivity)?

„Při fyzické námaze.“

Je něco, co jste dříve rád(a) dělával(a) a ted' už tolik kvůli fyzické stránce nemůžete nebo jste se toho musela vzdát?

„Dělávala jsem atletiku, takže ted' nějaké běhání a skákání už nepřipadá v úvahu. Ted jsem ve fázi, kdy už dokážu popoběhnout, ale že bych se k tomu mohla vrátit, tak to ne. Musela jsem se vzdát atletiky a obecně sportu.“

Existují naopak nějaké aktivity a činnosti, které děláte nově?

„Začala jsem točit na sociální sítě, což mi hodně pomohlo, protože během léčby mě to drželo pořád v pozitivní náladě.“

Jak nemoc nebo léčba ovlivňuje vaše běžné každodenní činnosti?

„Ted už jsem samostatná, během léčby to bylo hodně špatný, protože v tom čase, co jsem byla na tom vozíku, tak veškerá starost byla na mojí mamce, protože jsem na tom byla hodně špatně a vše kolem mě musela dělat máma. Bylo období, kdy jsem neudělala nic, musela mi máma pomáhat třeba i s hygienou.“

Co zvládnete úplně samostatně a na co vyžadujete pomoc?

„Teď už většinu sama.“

Jak byste celkově popsal(a) své současné místo mezi lidmi?

„Je to náročný, cítím na sobě to, že jsem trochu někde jinde, než jsou moji vrstevníci, protože mi ta léčba hodně otevřela oči ohledně pohledu na život a že jsem tak jako vypěla tím vším, co jsem si prožila. Mám kolem sebe lidi, se kterými si rozumím, ale dřív jsem se dokázala bavit úplně se všema a teď cítím na sobě, že si ne s každým sednu, protože jsem teď úplně jinde díky léčbě, posunulo mě to.“

Jak se změnil váš společenský život od doby, kdy vám byla stanovena diagnóza? Trávíte čas s lidmi podobně jako dřív, nebo je to v něčem jiné?

„Dost lidí mě opustilo, před léčbou jsem se bavila s dost lidma a teď mi z toho zbylo pár lidí. Mám kolem sebe nové lidi a je to fajn, už jsem se naučila mít kolem sebe lidi, který tam chci mít a ne ty, kteří do mého života nepatří.“

Jak dnes vypadá váš sociální okruh– rodina, přátelé, kolegové?

„Rodina, pár přátel, spolužáci.“

Jak k vám lidé ve vašem okolí přistupují od doby, co jste onemocněl(a)? Stalo se, že jste kvůli nemoci cítil(a) odstup nebo jiný přístup ze svého okolí?

„Když jsem se to dozvěděla, tak od té doby se s mojí tetou nebavíme, protože od ní jsem nedostala žádnou podporu, což jsem od rodiny čekala, místo toho jsem od ní dostala reakci takovou, že se bojí o svého syna a o sebe a že je nakazím. Někteří lidi se ke mně otočili zády a odešli. A setkala jsem se s nepochopením i odstupem. Teď už jiný přístup ani odstup od lidí necítím.“

Když se na to podíváte zpětně, co vám tahle zkušenost vzala anebo co Vám naopak přinesla?

„Vzala mi některé členy mé rodiny a kamarády. Přinesla mi jiný pohled na život a celkově jak si vážím maličkostí.“

Napadá vás ještě něco, co byste chtěla doplnit ohledně toho, jak nemoc ovlivnila vaše vztahy s lidmi nebo vaše zapojení do společnosti?

„Někdy ty lidi neví, jak správně se mnou komunikovat a mají strach se na něco zeptat.“

Co ve vás leukémie a léčba vyvolává za emoce?

„Když mi to diagnostikovali, tak jsem si nedokázala uvědomit, co to vlastně je, takže jsem se jako nezhroutila. Přijmula jsem to až moc snadno. V průběhu léčby za mnou začala chodit i paní psychologka a zjistili jsme, že jsem v sobě hodně ty emoce potlačovala. Brala jsem to vše v pohodě, měla jsem někdy temné stránky, ale vždycky to bylo chvilkový. Měla jsem vlastně asi takové bojovné emoce.“

Jak se vaše pocity z nemoci měnily v průběhu léčby a času?

„Byla jsem celou léčbu nastavená pozitivně, ale nastali i nějaké horší dny, ale to mi vždycky pomohlo to, že jsem se z toho vypovídala. Nic jiného mi nezbývalo, neměla jsem na výběr než to, že to zvládnou.“

Jak se s emocemi obvykle vyrovnáváte?

„Ve mně se to nabaluje ty emoce a pak bouchnu, ale jen na chvíli. Ale pomáhá mi si potom o všem popovídat.“

Kdo nebo co je pro vás v těžkých chvílích největší oporou?

„Největší oporou je moje máma. V léčbě to byl můj nejlepší kamarád, ale ten bohužel minulý rok zemřel, on byl ten, se kterým jsem prožívala úplně vše.“

Jaké období od diagnózy byste řekl(a), že pro vás bylo emočně nejsložitější?

„Emočně nejsložitější pro mě bylo, když mi zemřel ten můj kamarád, jinak na celou léčbu vzpomínám dobře, protože mi to otevřelo oči a dalo mi to jiný pohled na život a poznala jsem i sama sebe z jiného úhlu.“

Je něco pozitivního, co vám nemoc naopak přinesla?

„Jiný pohled na život a jsem vděčná za to, že si dokážu filtrovat lidi ze svého života.“

Která z oblastí (fyzická a každodenní činnosti, sociální a emocionální) podle vás nejvíce ovlivňuje vaši celkovou kvalitu života a proč?

„Nejvíce mě ovlivňuje teď ta sociální stránka, že jak chodím do té školy, tak mám někdy na určitý lidi už averzi.“

Kdybyste mohl(a) popsat jednu věc, která by nejvíc zlepšila vaši kvalitu života, co by to bylo?

„Sebevědomí, hodně s tím bojuji. Když bych dosáhla zdravého sebevědomí, tak mi to pomůže hodně.“

Co byste poradil(a) někomu s leukémií, aby jim to pomohlo vnímat svůj život kvalitněji?

„Lehko se to řekne, ale být pozitivní a přenést se přes tu léčbu. Ale jakmile jsem byla psychicky v pohodě, tak i ta léčba šla líp. Pozitivita na to měla velký vliv.“

3 Diskuze

3.1 Oblast fyzická zdatnost a schopnost vykonávat běžné každodenní činnosti

První výzkumnou otázkou bylo zjistit, jak pacienti s leukémií vnímají svoji fyzickou zdatnost a schopnost vykonávat běžné každodenní činnosti.

V oblasti fyzické zdatnosti a schopnosti vykonávat běžné každodenní činnosti je hlavním výsledkem u respondentů pokles fyzické aktivity a obecně energie v porovnání s dobou před léčbou. Z toho, co říkali, bylo patrné, že před nemocí brali fyziku jako něco automatického a nebrali ohled na to, co jejich tělo zvládne a kde má hranice. Až nemoc a léčba jim ukázala, že musí energii vědomě šetřit, rozdělovat si síly a plánovat i obyčejné věci. V rozhovorech se přitom ukázalo, že fyzická zdatnost není v jejich prožívání jen otázkou sportu, ale hlavně otázkou soběstačnosti, schopnosti obstát v běžném dni a zvládnout domácnost, školu nebo práci bez toho, aby následoval stav úplného vyčerpání. Tahle „obyčejná“ rovina se ve výpovědích vracela nejčastěji, nešlo o výkony, ale o to, jestli člověk může normálně stát u plotny, dojít do schodů, vyvenčit psa, nebo jestli si po malé aktivitě musí znovu odpočinout.

To, z čeho respondenti vycházeli, když srovnávali svůj život před léčbou a teď po léčbě či zkrátka v rámci aktuálního stavu, byl u většiny poměrně aktivní pohybový režim. U některých se jednalo o dlouhodobé zaměření na sport a vysokou výkonnost. Respondent č. 9 uvádí, že před nemocí měl náročnou tréninkovou rutinu: „Tak předtím jsem chodil do školy, měl jsem třeba dvoufázový tréninky“ a doplňuje, že „dělal jsem desetiboj v atletice“. Podobně i u dalších respondentů se sport objevuje jako běžná součást dne a něco, co člověku dávalo nejen kondici, ale někdy i psychickou pohodu. Respondentka č.2 popisuje „byla jsem víc aktivnější“ a „měla jsem jakoby víc těch aktivit, a tak a asi i víc jako energie“. Respondentka č.3 se vrací k době, kdy sportovala pravidelně, a je zaznamenává velký rozdíl oproti minulosti, když říká, že „já jsem dříve hodně sportovala a teď vím, že neovládnu to, co jsem zvládala předtím,“ na což později navazuje tím, že „dříve jsem hodně dělala sport, právě tu atletiku.“ U respondentky č.8 je atletika také něco, co k ní patřilo, ale teď už to vnímá jako uzavřenou kapitolu, ke které se teď vrátit nemůže: „Dělávala jsem atletiku, takže teď nějaké běhání a skákání už nepřipadá v úvahu“. V jiných výpovědích ale „aktivní život“ nesouvisí tolik se sportem, spíš s tím, že člověk měl přirozeně zaplněný den. Respondentka č.7 popisuje, že dříve chodila denně do školy a měla jasný denní režim s tím, že srovnává aktuální situaci, kdy „teďka mám přerušené studium, ale před onemocněním jsem chodila do školy každý den, takže jsem měla zaplněný ten celý den, ale teď vlastně nemám co dělat“. V jejím případě tedy nemoc zasahuje fyzickou zdatnost nepřímo i tím, že se rozpadne běžný rytmus dne a člověk se dostává do pasivnějšího režimu.

Z výpovědí respondentů je však zároveň vidět, že první výraznější změny po fyzické stránce někteří pociťovali už před tím, než se lidově řečeno samotná léčba naplno rozjela. Respondentka č.1 například popisuje, že těsně před zahájením léčby už byla fyzicky hodně vyčerpaná a zároveň chtěla, aby se onemocnění už začalo řešit: „Těsně před začátkem léčby jsem se cítila už fyzicky špatně a chtěla jsem, aby se už něco dělo.“ Tohle je důležité hlavně proto, že to ukazuje, že pokles energie u některých nebyl jen důsledek chemoterapie nebo transplantace kostní dřeně, ale že to souviselo už se samotným onemocněním a tím obdobím, kdy ještě nebylo jasné, jak

bude léčba probíhat a jak dlouho potrvá. U respondentky č.1 navíc přispělo ke zhoršení i to, že se delší dobu nic výrazně neposouvalo. Proto změnila ošetřujícího lékaře. Po této změně se léčba rychle zahájila a přišla i psychická úleva. Ačkoli je terapie náročná, cítila se lépe už jen proto, že se věci konečně posunuly a nemoc se začala cíleně řešit.

Z výpovědí respondentů je také patrné období, které se vyznačuje výrazným poklesem fyzické zdatnosti, která se projevovala zejména ve zvýšené potřebě pomoci či dokonce závislosti na druhých. Respondentka č.1 toto tvrzení vystihuje nejlépe, když říká: „Při léčbě to bylo samozřejmě jinak, to jsem vyžadovala stále pomoc.“ V jejím případě se navíc fyzická zátěž pojí i s dalšími tělesnými obtížemi, které ji energii dál berou: „Ta léčba byla roční, byla náročná, člověka bolí klouby a mě se dělaly i kožní opakované záněty.“ Podobně toto období popisuje i respondentka č.6, která sice nemluví o úplné nesoběstačnosti, ale popisuje, že problematická byla i běžná starost o domácnost, hlavně činnosti spojené s delším stáním. Na moji otázku, v čem ji nemoc nebo léčba fyzicky omezuje odpovídá: „Při léčbě určitě skoro ve všem, hlavně co se týká domácích prací. Cokoliv, co je spojené s delším stáním, tak jsem nevládala, takže například vaření, věšení prádla.“ Neschopnost zvládat běžné domácí úkoly přitom rychle narušuje pocit soběstačnosti a posiluje závislost na okolí, což se promítá do toho, jak člověk vnímá svou kvalitu života.

Ještě výraznější propad fyzické aktivity popisují respondenti, u kterých se léčba promítla do změn hmotnosti, svalové síly a mobility. Respondentka č.2 v tomto směru zmiňuje extrémní zhubnutí a ztrátu svalů, které ji přivedly do stavu, kdy se nedokázala ani postavit: „Měla jsem vysoký dávkou kortikoidů, takže já jsem extrémně zhubla na nějakých třeba 36 kilo a přišla jsem o všechny svaly, takže vlastně bylo období, kdy jsem se nemohla skoro ani postavit“. Na tuto zkušenost navazuje její popis závislosti na péči: „Byla jsem fakt závislá na v podstatě jako dennodenní péči někoho jiného“ a doplňuje konkrétní situace ze života, kdy „vyjít schody to mě musel vždycky táta vynést“. U respondentky č.8 se zase do fyzické zdatnosti promítly především komplikace s dolními končetinami, které ji omezily dlouhodobě a výrazně: „během léčby jsem měla hodně problémy s nohama, skončila jsem na vozíku, což trvalo půl roku, potom jsem byla o berlích a pak jsem měla tu operaci kyčlí s tím, že se dávám od té doby už nějakým způsobem dokupy.“ A stejně jako respondentka č.2 popisuje i respondentka č.8 situaci, kdy byla odkázána na každodenní péči matky, včetně osobní hygieny: „Během léčby to bylo hodně špatný, protože v tom čase, co jsem byla na tom vozíku, tak veškerá starost byla na mojí mamce, protože jsem na tom byla hodně špatně a vše kolem mě musela dělat máma. Bylo období, kdy jsem neudělala nic, musela mi máma pomáhat třeba i s hygienou.“

Respondent č.9 k tomu přidává zkušenost, že léčba, hlavně transplantace, může člověka fyzicky vyčerpat natolik, kdy je náročné se postarat o své základní běžné denní potřeby. Popisuje, že problém bylo dojít si na toaletu nebo sejít schody: „Při léčbě to bylo hrozný, hlavně po transplantaci, tam byl problém si dojít na záchod nebo sejít schody dolů. Byl jsem strašně hubeňoučký a zvednout se nebo sejít ty schody bylo hrozný i jako najíst se v sedě bylo občas i náročný.“ Z jeho výpovědí je navíc znát, že únava nebyla jen fyzická. Když jsem se ptala, jestli si našel nějaké nové aktivity nebo nové záliby během léčby, když nemohl sportovat, tak mi Petr odpověděl: „Naučil jsem se žonglovat, ale to jsem moc jako netrénoval, ale nevím, jaké nové aktivity, asi úplně ne, protože jsem byl hodně unavený, tak nic moc nešlo dělat, jen jsem ležel a ani mě nebavilo na nic koukat, na žádné filmy nebo seriály a jen jsem se snažil přežít ten čas, než mi bude líp“. Ve srovnání s respondentkou č.6, která popisuje především konkrétní

omezení v domácnosti a u činností spojených s delším stáním, respondent č.9 ukazuje na celkové snížení sil způsobené zhoršenou motivací cokoliv dělat a jeho den se často omezuje na pouhé vyčkávání, až bude lépe. Důležitý pohled přináší i respondentka č.3, která mluví o období, kdy byla úplně bez energie a potřebovala plnou péči: „Tři měsíce zpátky jsem byla úplně ležák a máma se o mě musela plně starat.“

Specifickou perspektivu přináší respondent č.5, který je jako jediný pořád v aktivní léčbě, takže mluví o něčem, co prožívá teď, ne zpětně. U něj se den skládá z krátkých úseků aktivity a dlouhého odpočinku. Respondent č.5 popisuje svůj typický den takto: „Jdu vyvenčit pejska, vrátím se udělám si snídani, jdu si zase lehnout, protože mě to docela zmůže, potom někdy až se mě chce tak si udělám něco normálního na jídlo a víceméně celý den proválím.“ Otevřeně říká, že se spánku nedá vyhnout, i když by si přál zvládat víc a chtěl by fungovat lépe: „Po té ranní rutině i když nechci, tak si prostě musím jít lehnout na 2 hodky aspoň“. Popisuje i to, jak velkou zátěž představují chemoterapie a pobyt v nemocnici, kdy na moji otázku, jestli ho léčba v něčem fyzicky omezuje odpověděl: „No hlavně ten týden, co jezdím na chemoterapie, když to nemám spojený s kontrolou, kdy bývám skoro celý den v nemocnici a když mám ty chemoterapie, tak vyjedu v 9 a vrátím se až v 11 a stejně jdu hned spát, protože to člověka hrozně unavuje, jak to tělo bojuje s těma chemoterapiemi.“ Oproti respondentům v remisi je u něj znát, že únava je aktuálně hlavní součást života, která mu určuje režim dne.

Když se výpovědi postupně posouvají do období po léčbě a do remise, u většiny respondentů se objevuje úleva z návratu k soběstačnosti. Zároveň se ale pořád opakuje, že fyzická zdatnost a samostatnost se vrací pomalu a často jinak, než by člověk čekal, respektive nikdy ne do stavu jako před nemocí. V této fázi je zajímavé, že respondenti někdy mluví o tom, že už je vše v pořádku, ale v další větě popíší konkrétní omezení nebo změny. Neznamená to však dle mého názoru rozpor, spíše to ukazuje, že v porovnání s kvalitou života před léčbou jsou na tom hůře, avšak s porovnáním života během léčby je jejich situace výrazně lepší, a proto mluví o fyzické stránce jako o stavu „v pohodě“.

Respondentka č.1 je příklad toho, že se s omezeními vyrovnává aktivně tím, že hledá způsoby, jak si oblíbené aktivity zachovat. V jejím rozhovoru je přítomná snaha neztratit všechno, jen tomu dát novou podobu, tak aby se toho, co má ráda nemusela vzdát. Toto tvrzení lze doložit na následující výpovědi: „Dříve jsem ušla 15 km, ale teď si dávám pouze 3 km. Jezdila jsem hodně na kole a teď jezdím na elektrokole, chodila jsem hodně plavat třeba dvakrát třikrát týdně a teď jdu jednou za 14 dní.“ Jinými slovy fyzický výkon a celková aktivita je u dané respondentky nižší v porovnání se stavem před léčbou, avšak zároveň to ukazuje na možnosti, jak se vypořádat a postavit následkům nemoci, aniž by člověk opustil to, co mu dříve dělalo radost a bylo součástí jeho života. Respondentka č.1 zároveň na druhou stranu připouští, že ji to zasáhlo i psychicky: „Vzalo mi to vlastně aktivní život, já jsem byla hodně aktivní, tak to mě dost jako semlelo, protože jsem postupně přestávala dělat věci, který mě hodně bavily a nabíjeli, ale jsem takový životní optimista, takže jsem si z toho zase snažila vzít to lepší“. V porovnání s respondentkou č.8, která se ke sportu postavila tak, že se ho musela téměř vzdát, když říká, že „dělávala jsem atletiku, takže teď nějaké běhání a skákání už nepřipadá v úvahu“ se naopak respondentka č.1 přizpůsobila svým silám a dělá stále to, co má ráda, ale v omezené míře. Tento rozdíl v osobním přístupu k uchování si fyzické aktivity jde ještě více zdůraznit pomocí následující výpovědi respondentky č.6: „Dříve jsem to měla tak, že jsem načerpávala energii ze sportu, který už teď nemůžu moc dělat a spíše by mě teď vyčerpával, než načerpával energii“ Tato citace vychází

z toho, že potíže po léčbě nejsou čistě svalová záležitost, ale i otázka celkové reakce těla na zátěž. Respondentka č.6 navíc zmiňuje i přetrvávající problémy, které souvisí s energií a tělesnými pocity: „Co trochu zůstalo, tak je to únava, točení hlavy a nízký tlak,“ kvůli čemuž nemusí být navrácení se k fyzické aktivitě snadné.

U dalších respondentů se v remisi objevuje podobná zkušenost, kdy se běžné činnosti většinou obnovují, ale sport, tanec nebo náročnější pohyb se musí omezit nebo úplně opustit. Respondentka č.8 svoji fyzickou zdatnost popisuje takto: „Ted už mě nic fyzicky neomezuje, jen ve sportu“ a později doplňuje, že „musela jsem se vzdát té atletiky a obecně sportu.“ U ní se tedy kvalita života zlepšila v tom, že je soběstačná, ale sportovní část života se prakticky pro ni uzavřela. Respondentka č.2 popisuje spíš postupný návrat přes posilování, kde si může sama regulovat intenzitu: „Chodím do toho fitka, kde si můžu vlastně tak nějak sama určit jakoby co můžu, co nemůžu, co budu zrovna cvičit“. Zároveň ale říká, že únavu pořád cítí víc: „Pociťuju na sobě třeba, že ta únavnost trochu větší je“. A důležité jsou v jejím kontextu i následky léčby: „Mám po operacích kloubů, takže to občas jako je takovej asi následek té léčby, jakože jsou dny kdy prostě je to špatný a jsou dny kdy o tom absolutně nevím“. Oproti respondentce č.1 a č.6 je u respondentky č.2 návrat k pohybu víc ovlivněný tím, že má konkrétní zdravotní následky, které se ozývají dlouhodobě.

Respondent č.9 v remisi popisuje hodně výrazný návrat k tréninku a celkově k fyzické aktivitě, což je zajímavé ve srovnání s tím, jak náročné období měl po transplantaci. V jeho případě je kontrast zvlášť výrazný, kdy z fáze, kdy byl problém sejít schody a najít se v sedě, se postupně dostal do režimu, kdy opět trénuje a má strukturovaný den. Konkrétně říká: „Dva dny v týdnu teďka jezdím už na trénink do Prahy, ale když jsem doma teda, což je teda ty zbylý tři dny v týdnu, tak většinou vstanu teda teďka kolem osmý ráno, si tak nějak zacvičím lehce a protáhnu a pak mám online brigádu“ a později dodává: „Takže jednu až dvě hodiny cvičím, potom jsem s rodinou a večer už zase kolem desáté nebo jedenácté spánek.“ Současně hodnotí svou aktuální fyzickou stránku velmi pozitivně: „Tedka už bych řekl že asi až tak ne a že fyzicky už jsem teďka na tom hodně dobře, že zvládám více věcí než možná i normální lidi, takže to je fajn“. Zároveň ale zůstává určitá hranice ve vztahu k původní sportovní disciplíně, které se věnoval před onemocněním: „Dělal jsem desetiboj, ale to si myslím jakoby, že bych mohl dělat i teď, samozřejmě ještě to tělo no to není připravený, ale v rámci do normálního života bych mohl zase takto fungovat.“ Tento typ sdělení nám ukazuje to, že někdo se do sportu vrací rychleji, ale pořád může vnímat to, co ostatní respondenti, a sice, že tělo potřebuje čas a že návrat do plné výkonnosti je proces a není to jednorázová změna.

Důležité je i to, že část respondentů v remisi popisuje kolísání energie a to, že je to nevyzpytatelná situace. Respondentka č.3 to popisuje otevřeně: „Jsem hodně unavená přitom nemám žádnou fyzickou zátěž. Je to den ode dne, někdy se probudím a jsem plná energie a někdy té energie moc nemám. Ale snažím se právě cvičit, abych alespoň každý den nějaký ten pohyb měla, protože celou dobu trávím tady na gauči nebo v posteli.“ U respondentky č.7 se objevuje podobné rozlišování lepších a horších dnů: „Ty lepší, že díky energii toho zvládnou více během dne a ty horší, že více přes den polehávám“ a zároveň říká, co jí energii doplňuje: „Nejvíce spánek nebo když se jdu projít ven, to mě taky hodně načerpá energii. Nebo si pustím svůj oblíbený film nebo seriál a prostě jen odpočívám.“ U respondenta č.4 se únava a kolísání energie promítají i do vstávání a do toho, že pak má pocit promarněného dne: „Horší dny mám i spojený s počasím, takže když je tak jako ospalý počasí, tak prostě mi nejde

ráno vstát, že prostě vstanu až třeba k 11 v extrémních případech, potom třeba jsem taky jako takovej znuděnej, že se mi ani jako do ničeho nechce celej den takovej jako rozválenej ve směs ten den jako nic neudělám, takový promarněný den.“ Zároveň ale říká, že fyzička je skoro jako dřív, sice pořád ve srovnání trochu horší, ale věří, že se to ještě srovná: „Fyzička je pořád jako horší, ale myslím si, že to za chvíli bude pocitově úplně stejný jako předtím.“ Oproti respondentovi č.9, který už má tréninkový plán, je respondent č.4 spíš ve fázi postupného zlepšování a čekání, až bude mít tělo dostatečnou energii a lepší kondici.

Z výpovědí respondentů tedy vyplývá, že i když jsou respondenti v remisi s výjimkou respondenta č.5, fyzická zdatnost a energie se jim nevrátily automaticky do původního stavu před léčbou. U části respondentů se soběstačnost a návrat k běžným činnostem obnovily poměrně výrazně, ale sport a náročnější pohyb zůstávají omezeny. U některých jsou přítomné následky léčby, které se promítají do kloubů a pohybového aparátu. U dalších se objevuje kolísání energie a přetrvávající únava i bez velké zátěže a potřeba zvýšeného odpočinku nebo spánku. Do toho vstupuje zkušenost respondenta č.9, který je stále v léčbě, a jeho popis ukazuje, jak moc může únava způsobená léčebnými procesy určovat denní režim a obecně s tím spojenou fyzickou aktivitu a soběstačnost během dne.

V celkovém pohledu se tak fyzická zdatnost a energie ukazují jako oblast, kde jsou rozdíly mezi „před“, „během“ a „po“ léčbě a hodně výrazné, i když respondenti tyhle fáze většinou nepodávají jako oddělené oblasti, ale spíš je přirozeně srovnávají v jejich výpovědích. Pro některé znamená změna hlavně omezení sportu a potřebu najít náhradu, pro jiné byla největší zkušeností ztráta soběstačnosti během léčby a dlouhý návrat k mobilitě. A pro další je v současnosti hlavním problémem únava, která se mění den ode dne a ovlivňuje nejen výkon, ale i motivaci a to, jak ten den vlastně vypadá. Právě tyhle rozdíly ukazují, že fyzická zdatnost a energie nejsou jen „jedna položka“ v kvalitě života, ale spíš proměnlivá zkušenost, která se u pacientů s leukémií v čase mění a vyžaduje hodně individuální přizpůsobení a ve výsledku i nastavení myslí daného pacienta.

3.2 Oblast míra sociální integrace

Druhou výzkumnou otázkou bylo zjistit, jak pacienti vnímají míru sociální integrace. Konkrétně jde o to, jak se lidé po zkušenosti s leukémií cítí mezi ostatními, co se změnilo ve vztazích s druhými a co jim pomáhá, aby se zase cítili začlenění do společnosti. Nejde ale jen o to, kolik času tráví s kamarády. Spíš o to, jak se s lidmi mluví, jak se s nimi cítí, co je pro ně teď příjemné a co je naopak těžké a jak k nim lidé během léčby a po léčbě přistupovali. V jejich výpovědích se hodně opakuje, že se okruh blízkých trochu „přeskládal“, že se někdy hůř hledají slova a že návrat mezi lidi brzdí i docela praktické věci třeba imunita nebo změny vzhledu po léčbě. A i přesto se objevuje hodně opory, laskavosti a malých kroků, díky kterým to jde zvládnout.

Někteří respondenti popisují výše zmíněné tak, že se ze začátku spíše uzavřeli společensky do sebe. Respondentka č.1 to říká vyjadřuje následovně: „Při léčbě jsem byla mimo společenské dění, člověk se uzavře do sebe, hodně spí a ten společenský život není takový.“ Zároveň ale dodává, že se to po skončení léčby hýbe z jejího pohledu dobrým směrem: „Ale teď po léčbě se to vrací do normálu.“ Důležité pro ni bylo zejména to, že během léčby neměla pocit, že by se jí lidé stranili: „Odstup jsem nikdy necítila od někoho. Mám skvělé přátele i kolegy v práci i všichni

mi byli nápomocní.“ A přisuzuje to i tomu, že sama zvolila otevřený způsob domluvy a obecně komunikace s okolím, který dala jasně najevo: „Já jsem naopak zjistila, že mám kolem sebe podporující lidi, někteří neví, jestli se mají se mnou na to téma bavit, ale je potřeba jim být otevřený a říkála jsem vždy, že o tom můžeme mluvit a ať se klidně ptají. Nemůžu dělat, že ta nemoc neexistuje.“ Co se týče současné situace, tak se cítí začleněná do společnosti a popisuje to takto: „Cítím se plnohodnotně mezi ostatními lidmi jak v práci, tak i doma, ale vidím, že oni se na mě dívají tak, že mě musí šetřit, že jsem byla nemocná. Takže vidím, že oni se na mě dívají jinak, ale jinak je to v pořádku, jsem začleněná určitě.“

U respondentky č.2 byla nemoc opravdu sítím vztahů. Sama to říká otevřeně, kdy na její otázku jestli se změnil její společenský život od doby, kdy ji byla stanovena diagnóza odpovídá: „Jo určitě jo, jako myslím si že to vytřídí nějaký lidi, kteří prostě tím, jak jsme se neviděli nebo nebavili, jak jsem jakoby nemohla chodit klasicky mezi ně, nemohla jsem úplně moc do společnosti i kvůli nějakým jako infekcím a tak, tak potom tam ten kontakt tak nějak jako vyprchal, že když jsem jakoby nemohla s nima nic podnikat, tak vlastně ti lidi se fakt přestali ozývat a tak, takže některý vlastně vazby úplně jakože zanikly a naopak jsem zjistila kdo je fakt jako skvělejší, kdo tady pro mě byl celou tu dobu, takže určitě se jako tak nějak vyměnil ten okruh u těch lidí kolem mě to stoprocentně jo.“ A dále popisovala, že naopak od ztráty kontaktu s některými lidmi zažila i krásná gesta, která jí utvrdila či dodávala pocit, že není mimo společenské dění i v případě, že se s lidmi vyloženě pravidelně nestýká: „Když jsem potom znovu onemocněla, tak spolužáci udělali i nějaký jako projekt, že pozvali nějakou primářku, která mi tam vyprávěla o darování krve kostní dřeně a šli společně darovat krev a zapsat se do registru, takže to bylo takový jako krásný gesto.“ Velkou jistotu jí dále dává rodina a to, že bydlí s kamarádkou, která si léčbou také prošla a obecně jí její sociální okruh dával velkou podporu: „Rodina vlastně to jako mám skvělou podporu a mám vlastně starší ségru, takže tam jako z její strany máme taky super vztah a tady na bytě jsem vlastně s kamarádkou která je taky po onkologické léčbě,“ a běžný společenský život s kamarády se pomalu vrací do normálu: „Využívám teď toho, že se scházíme dost jako s kamarádkama.“ Zároveň přiznává, že jsou dny, kdy potřebuje ticho a klid, zejména, když se objeví následky nemoci: „Když jsou ty horší dny, tak jsem většinou taková jako uzavřenější, že to na sobě cítím v tomhle ohledu, že bych se nejradši tady zavřela a s nikým nemluvila a nikoho neviděla.“ Když o nemoci mluví s druhými lidmi, tak je pro ni přirozené nemoc neobcházet a občas odlehčit i zavtipkovaním: „Jsem taková jakoby víc teď otevřenější, lidi se občas bojí zeptat a tím, že já nemám problém o tom nějak mluvit, tak je to takový, že si o tom prostě normálně i zavtipkujeme, a tak takže to je za mě super.“ Přesto někdy cítí chladnější reakce, hlavně když padne slovo „rakovina“: „Když se někde ozve slovo rakovina, tak vždycky všichni mají ty pohledy, a to jako občas cítím no i ten odstup nebo tak někdy jo.“ A dále mluví i o citlivé rovině partnerských vztahů, se kterými neměla dobré zkušenosti právě kvůli nemoci: „Teď jsem měla nějaký vztah, ale to úplně nedopadlo teď, takže tam je to takový že mám občas i pocit, když třeba potom přijde na to téma řeč, tak tam jsem se právě setkala s ne docela pěknými reakcemi jako ze strany těch kluků nebo tak, takže to je taková věc, která je pro mě trošku bolavý téma nebo jsem taková opatrná.“

Respondentka č.3 popisuje sociální oblast trochu odlišně. Na jedné straně má kolem sebe lidi, kteří o ni stojí: „Já mám dost kamarádů, kteří se mnou chtěli trávit čas, kteří by se semnou chtěli vidět.“ Na druhé straně mluví o tom, že se jí těžko hledají slova, když dny běží v menším rytmu, respektive jsou spojené s nějakou rutinou kvůli tomu, že je často pouze doma: „Já bych je taky

chtěla vidět a mít nějaký kontakt s něma, ale zároveň ne, protože jak se léčím delší dobu a jak nemám co dělat, tak nevím, co jim mám pořád říkat, nechci jim říkat, že se nemám dobře.“ Dřív byla hodně společenská, ale teď po onemocnění je to pro ni jiné, což nevnímá úplně pozitivně: „Je to věc, co mě hodně mrzí, protože jsem byla hodně kontaktní člověk, že jsem hodně byla s přáteli venku, a tak a teď tu potřebu ani nemám, že se hodně v tomhle smyslu uzavírám do sebe, protože nemám těm lidem vlastně co říct.“ Okruh přátel si v souvislosti s výše zmíněným tak cíleně zúžila na dvě kamarádky: „Já jsem můj okruh zkrouhla jen na dvě kamarádky, se kterýma se snažím udržovat kontakt, protože je nemůžu jen tak odstříhnout, ale je to pro mě náročný, že vždycky říkám, ať oni mi raději povídají a já jsem taková houbička, která nasává jejich věci a jen poslouchám.“ Přidává i bolestnou zkušenost z partnerského vztahu, kdy jsem ji položila otázku, jestli se někdy setkala s nepochopením: „Ano setkala, třeba můj bývalý přítel. Díky nemoci jsme se rozešli, byl trochu sobec a neuvědomil si, že se léčím s vážnou nemocí a nedokázal mi dát podporu, kterou jsem potřebovala. Byla to osoba, od které bych to nečekala, protože jsme spolu už bydleli a plánovali jsme spolu budoucnost, ale nakonec jsem ráda za to, jak to dopadlo.“ Zároveň si všímá, že se lidé někdy bojí zeptat, jak se má, nebo na ni dávají víc pozor, ale pomáhá jí, když se věci odlehčí: „Já sama se snažím tolik nedávat znát, že jsem nemocná nebo se snažím z toho udělat srandu a ty lidi si na to zvykli a přistupují ke mně úplně normálně, za což jsem ráda a přistupují ke mně jako vždy.“ Doma by ale potřebovala trochu víc volnosti a prostoru se sama rozhodovat, který tolik nemá kvůli až přehnané péči a starosti ze strany rodiče: „Máma mě teď bere jako malou holčičku, někdy je to náročnější, protože bych si některé věci chtěla udělat sama, ale teď mě máma bere jako malou a myslí si, že musí všechny věci udělat za mě. Ale potřebuji nějaký prostor, chtěla bych mít možnost se rozhodnout sama za sebe. Takže mě máma bere teď jako nesvéprávného člověka. Chápu, že se bojí, ale chci, aby mě brala tak, že to zvládnu a že si o pomoc dokážu říct, kdybych chtěla.“ Sama k tomu dodává, že její kvalitu života nejvíce ovlivňuje sociální oblast, protože musí udržovat nějaký kontakt s jejími blízkými, i když by se nejraději stáhla: „Ta sociální oblast mě ovlivňuje, protože mě mrzí, že s mýma kamarádkama ne že se nutím, ale vím že musím ten kontakt s nima udržovat, protože kdybych byla uzavřena jen do sebe, tak bych se zbláznila.“

U respondenta č. 4 hraje velkou roli opatrnost kvůli imunitě. Dřív trávil čas ve škole, mohl jít za kamarády nebo jen tak do centra města. Na otázku, jestli se nějak liší jeho běžný den ve vztahu se setkávání se s lidmi oproti dnu před onemocněním popisuje: „Hodně se to odvíjelo od toho, že nebylo tolik volného času, protože jsem chodil do školy, ale jinak ten běžnej den není až tak jako rozdílný no je to spíš, že třeba měl bych dřív tu možnost, že jsem mohl třeba za kámošema nebo prostě jen tak jako do centra nebo něco takovýho a teď nemůžu, protože se snažím ještě vyhýbat autobusům a místům kde je víc lidí.“ Zároveň popisuje, že se nikdy nesesetkal s nepochopením nebo s odstupem od lidí ve svém okolí: „Myslím, že s tím jsem se nesesetkal s nepochopením, že oni to vždycky jako pochopili, že vlastně jsem jim jako vysvětloval tu situaci kamarádům, takže vlastně oni to chápali, ale teďka možná spíš se stane, jakože třeba zapomenou, že ještě furt jako nemůžu někam.“ A následně popisuje, jaké to je, když se člověk vrací postupně do běžného společenského života po léčbě, v jeho případě nesnadné navrácení se kvůli nutnosti zůstat doma: „Já se moc jako součást společnosti teďka necítím, jak jsem doma, moc společenský život nemám, jsem jen s rodinou.“ Zároveň dodává, že se těší zpátky mezi vrstevníky, až bude moci znovu chodit do školy: „Mně strašně chybí ta škola, už se hrozně těším, až se tam budu moct vrátit.“

Respondentka č. 6 popisuje, že odstup ze svého okolí vnímala hlavně ve chvílích, kdy nechodila do školy, a že ten odstup u některých lidí přetrval i později po léčbě, protože se sami styděli za to, jak se k ní zachovali během léčby: „Určitě jsem cítila odstup, a hlavně když jsem byla nemocná a nechodila jsem do školy, tak ti lidi, co se neozývali, tak teď se za to stydí a je jim to blbé a drží si odstup i teď, protože mají pocit, že udělali něco špatně.“ Cítí se na druhou stranu ale líp, když nemoc není hlavním tématem hovoru mezi jejími kamarády, ale nechce dělat, že si nic takového neprožila nebo nemoc zatloukat, proto jí pomáhá, když se stýká například jen s jednou kamarádkou v daný čas: „Pomáhá mi, když ti lidé o té nemoci nemluví nebo se o tom nezmiňují, tak se cítím více začleněná, ale na druhou stranu vím, že je něco jinak a je to zvláštní. Nechci o tom mluvit, ale nechci dělat, že ten problém nemám nebo že jsem ho neměla. A vyhovuje mi spíše chodit s přáteli ven jeden na jednoho, protože v té skupině je to pořád takové zvláštní.“ A mluví i o tom, co ji teď brzdí ve vztazích nejvíc, což je podobně jako u respondenta č. 4 imunita: „Je to jiné v tom, že mám pocit, že se musím vyhýbat davu skrz imunitu. Stráním se od lidí, nechci být ve skupince více lidí, bojím se skrz tu imunitu. Ale snažím se pomalu začleňovat a podobně.“ A k tomu dodá, že sociální život se zúžil i proto, že část lidí nevěděla, jak s ní mluvit, a naopak si ona teď není jistá, jak k lidem přistupovat: „Vzalo mi to mé kamarády a situace ohledně socializace. Jsem méně sociální, někdy je to ze strany lidí, ale někdy je to i moje chyba, že si to dělám sama, ale chci se více začlenit mezi lidi, ale bojím se.“

Respondent č.5, který je stále v aktivní léčbě si udržuje kontakt v klidnější podobě. Dřív chodívali s přáteli do vinotéky, teď to dělají, kvůli již zmíněné imunitě u jiných respondentů, jinak: „No teďka vlastně kvůli imunitě nemůžu, ale my jsme chodívali do vinotéky, sem tam se za mnou staví někdo doma nebo chodím do bistra na kávu někdy.“ Silně popisuje, jak těžké je někdy druhým říct, co se děje, protože člověk musí zvládnout i jejich emoce, když se mluví o nemoci: „Mně přijde, že ne jenom jako v okruhu mých přátel ale všeobecně, že člověk, který tou leukémií onemocní nebo jakoukoliv rakovinou, tak když to chce někomu říct, tak ten, kdo se to dozví nějakým způsobem, tak z toho nemocného se automaticky musí stát i psycholog, protože hlavně teda ženské se bud rozbrečí nebo mají na krajíčku, člověk ještě musí utěšovat je.“ S odstupem se však vyloženě nesetkal a i kdyby, tak by to pro něj nepředstavovalo něco, z čeho si dělat hlavu: „Odstup jsem nikdy nepociťoval. I kdybych to nějakým způsobem pociťoval, tak já si z toho nic nedělám.“ Zároveň říká, že si svůj okruh podobně jako respondentka č. 3 zmenšil na pár lidí, na které se dá spolehnout: „Radikálně jsem odboural některé kontakty, které se víceméně ozývali jen, když potřebovali to už jsem vlastně v té nemocnici, když jsem ležel, tak jsem začal mazat lidi, tak mi zůstala hrstka dobrých přátel, s kterými se stýkám do dneška, který mě právě pomáhají třeba s těma nákupama a nemám potřebu hledat nějaké nové přátele.“

Respondentka č.8 má zkušenost podobnou respondentce č.2 a respondentovi č.5. Vztahy se uspořádaly a kolem ní zůstali ti, se kterými je jí dnes dobře: „Dost lidí mě opustilo, před léčbou jsem se bavila s dost lidma a teď mi z toho zbylo pár lidí. Mám kolem sebe nové lidi a je to fajn, už jsem se naučila mít kolem sebe lidi, který tam chci mít a ne ty, kteří do mého života nepatří.“ Popisuje i bolestné selhání podpory v rodině, kdy pro ni byla tato situace velmi těžká po přerušení kontaktu s tetou: „Když jsem se to dozvěděla, tak od té doby se s mojí tetou nebavíme, protože od ní jsem nedostala žádnou podporu, kterou jsem od rodiny čekala, místo toho jsem od ní dostala reakci takovou, že se bojí o svého syna a o sebe, že je nakazím.“ Zároveň říká, že se na rozdíl od ostatních respondentů bohužel setkala jak s nepochopením, tak i s odstupem od lidí okolo ní: „Někteří lidi se ke mně otočili zády a odešli. A setkala jsem se

s nepochopením i odstupem. Ted už jiný přístup ani odstup od lidí necítím.“ Velkou oporou je pro ni máma, ale zároveň přišla o nejbližšího kamaráda, se kterým vše prožívala: „Největší oporou je moje máma. V léčbě to byl můj nejlepší kamarád, ale ten bohužel minulý rok zemřel, on byl ten, se kterým jsem prožívala úplně vše.“ Zároveň popisuje, proč je pro ni teď vnímání lidí kolem složitější: „Je to náročný, cítím na sobě to, že jsem trochu někde jinde, než jsou moji vrstevníci, protože mi ta léčba hodně otevřela oči ohledně pohledu na život a že jsem tak jako vypěla tím vším, co jsem si prožila.“ Celou její cestu v rámci sociálních vztahů shrnuje takto: „Vzala mi některé členy mé rodiny a kamarády. Přinesla mi jiný pohled na život a celkově jak si vážím maličností a teď mě nejvíce ovlivňuje ta sociální stránka, že jak chodím do té školy, tak mám někdy na určité lidi už averzi.“

Respondentka č.7 klade důraz na to, jak moc jí pomohli blízcí, a zároveň mluví o tom, jak těžké je být mezi lidmi, když člověk onemocní. „Největší oporou mi byla rodina a hodně mě překvapil přítel, že mě neopustil, když se dozvěděl, že jsem onemocněla. Hodně mně pomáhala ta podpora, kdybych ji neměla, tak to nezvládnou.“ Dále popisuje, jak je to v současné době, co se týče míry sociální integrace, kdy kvůli fyzickým důsledkům léčby omezuje setkávání se s lidmi: „Je to teď na bodu mrazu, když jsem v té společnosti, protože je mi divně, když jdu mezi lidi, protože jsem díky léčbě přišla o vlasy a pořád se s tím nedokážu smířit, všichni se na mě otáčejí a je to nepříjemný pocit. Určitě trávím s lidma méně času, protože pro mě teď hodně složité se začlenit do nějakých skupinek ohledně mého vzhledu, protože se mi nelíbí, jaké mám vlasy a je mi hrozně líto, že jsem o ty vlasy přišla.“ Její aktuální okruh lidí však respektuje, co si prožila: „Teď mám kolem sebe respektující lidi a respektují, co jsem si prožila a hodně mě podporují. Přišla jsem o pár lidí, ale jsem ráda, že jsem přišla na to teď, že nejsou moje krevní skupina.“

U respondenta č.9 hraje velkou roli svět sportu a to, že ho tam pořád jeho blízcí berou mezi sebe. Říká to přímo: „Pomáhá mi nejvíc asi ten sport to je to, co mi pomohlo vlastně aji celou léčbu, že mám prostě kamarády v tom sportu a ti mě furt berou mezi sebe, i když třeba nemůžu trénovat s nimi, tak jsme furt v kontaktu.“ Doma si hned na začátku léčby nastavil, jak chce, aby se k němu členové rodiny chovali: „Rodina z toho byla špatná, ale i já jsem jim vysvětlil ze začátku, že chci, aby se ke mně chovali normálně“ a v nemocnici potkal personál, který mu sedl i lidsky: „Určitě jsem tam měl skvělého doktora v nemocnici a personál, který mi vždycky zvedli náladu a měli stejný humor jako já. Hodně mi pomáhala rodina, vždy tu pro mě byli.“ Dnes se s lidmi setkává díky brigádě, avšak vyjadřuje touhu vrátit se ke vzdělávání, které je kvůli omezené míře vycházení z domu náročnější: „A teď vlastně i ta brigáda, že můžu aspoň něco dělat a nějaké vzdělávání nebo něco takového i když bych strašně chtěl se vzdělávat a posouvat se, tak mi nejde se donutit do toho, protože jsem furt na jednom místě doma zavřenej, tak je to hrozně složitý skrz vzdělávání.“ Sám zároveň cítí, že je často sám, i když je u rodičů, protože jeho vrstevníci už nebydlí na stejném místě, jako on: „Akorát horší je, že jak jsem tady teďka u rodičů, tak tady okolo už není tolik vrstevníků ke mně, že všichni jsou na výšce a tak, takže je to takový blbý, že přes týden, když nejedu za nimi, tak se ke mně většinou nikdo nedostane a jsem tady sám.“ S nepochopením se nikdy nesetkal, ale občas vidí, že se ho druzí bojí na něco zeptat: „Možná občas vidím, že ty lidi se bojí zeptat na to, jak se mám nebo tak.“ Popisuje, že by mu teď nejvíce pomohlo to, aby bydlel v Praze, kde má své kamarády a mohl být s nimi častěji, takže ho teď nejvíce ovlivňuje sociální stránka a co se týče jeho kvality života, tak mluví o tom, že ta je už super a cítí se dobře.

V celkovém pohledu napříč respondenty se tak míra sociální integrace ukazuje jako oblast, kdy pro některé znamenalo období léčby hlavně uzavření se do sebe, omezený kontakt s přítelem a rodinou a postupné „přeuspořádání“ okruhu lidí kolem sebe včetně rozbitých vztahů. Pro jiné byla nejvýraznější zkušenost to, jak okolí reagovalo a jak se s tím učili pracovat, někdo zvolil otevřenou domluvu a pozvání k otázkám, jiný dává přednost menším setkáním a přirozenému hovoru mimo téma nemoci, další se opírá o humor a lehkost, které pomáhají napětí rozpustit a někteří se o nemoci neradi baví. A pro část respondentů je v současnosti největší překážkou spíš praxe všedního dne, co se týká nutnosti vyhýbat se davům kvůli imunitě, vzdálenost od vrstevníků, anebo změny vzhledu po léčbě, které ztěžují cítit se mezi lidmi uvolněně. V tom všem se potvrzuje, že sociální integrace po léčbě není návrat do stejného bodu, ale hledání nové, žitelné podoby „být s ostatními“, to znamená takové, která respektuje současné možnosti i potřeby člověka a zároveň mu dovolí cítit se mezi lidmi znovu bezpečně a přijatě.

3.3 Oblast emocionálního stavu

Třetí výzkumnou otázkou bylo zjistit, jak pacienti vnímají svůj emocionální stav.

V oblasti emocionálního prožívání se v rozhovorech nejčastěji objevovala směs strachu z neznáma, únavy z dlouhé léčby a nejistoty z toho, co bude dál, ale zároveň i odhodlání, vděčnosti a postupné změny pohledu na život až určité vděčnosti, respektive pozitivnímu nahlížení na prodělané onemocnění díky utřebením si životních hodnot a upevnění vztahů. V prvních týdnech po sdělení diagnózy se mnozí ocitli v „mlze“, kdy přesně nevěděli, co je čeká, a teprve časem, často až s prvními cykly léčby, se pocity začaly zaostřovat. Během terapie emoce kolísaly podle toho, jak se zrovna dařilo po zdravotní stránce, a co všechno léčba vyžadovala a jak se po ní respondenti cítili. Respondenti najednou jinak přemýšlí o obyčejném dni, o blízkých, o tom, co má a nemá cenu řešit, a učí se, jak se svým strachem pracovat. Zároveň se ale vracel strach před kontrolami nebo při běžných nachlazeních a u někoho i těžší smířování se se změnami vzhledu těla. V tom všem si každý našel vlastní cestu. Někdo si pomáhá informacemi a mluvením o nemoci, jiný vírou, další humorem, někdo tím, že si dopřeje samotu a emoce si prožije sám, protože nechce zatěžovat ostatní.

Začátky bývaly pro respondenty nejčastěji o vstupu do neznáma. Respondentka č. 2 to popsala následovně: „Tak asi první se mi vybaví strach, že i takový to neznámo, že jsem nevěděla vlastně moc, nebyla jsem úplně v obraze tehdy co to vůbec ta leukémie přesně je a jaký tam jsou třeba prognózy a takové to neznámo člověk fakt jako neví vůbec do čeho jde, takže to je taková ta první emoce, co mě napadla.“ Nejde jen o to slovo „diagnóza“, ale o to, že si respondenti neumí představit, jaké budou další týdny. Někdo se tehdy složí, jiný naopak zůstane zvláště klidný, až později zjistí, že to byl spíš způsob, jak se chránit před tlakem. Respondentka č. 8 své emoce popisovala takto: „Když mi to diagnostikovali, tak jsem si nedokázala uvědomit, co to vlastně je, takže jsem se jako nezhroutila. Přijmula jsem to až moc snadno. V průběhu léčby za mnou začala chodit i paní psychologka a zjistili jsme, že jsem v sobě hodně ty emoce potlačovala. Brala jsem to vše v pohodě, měla jsem někdy temné stránky, ale vždycky to bylo chvilkové. Měla jsem vlastně asi takové bojovné emoce.“ Respondent č. 4 si pamatuje první silnou vlnu strachu přímo při sdělení diagnózy: „Tak určitě ze začátku strach, a hlavně jako při tom kdy mi sdělili tu diagnózu. Začal jsem zpracovávat, že se mi tohle děje.“ Respondent č. 9 nejistotu

přižívalo i to, že zpočátku padaly různé domněnky a do toho přišla opravdu riziková situace: „No mně to řekli nejdřív, že mám nějaký nádor na plicích a já jsem tomu nevěřil... a pak byly nějaké chvíle, že jsem se bál té léčby, těch chemoterapií. Loni před Vánoce si mysleli, že mám zánět slepého střeva, a to jsem neměl žádný bílý krevinky ani krevní destičky, takže kdybych musel na operaci, tak by to bylo velmi rizikové, protože bych mohl vykrvácet a neměl jsem ani žádnou obranu proti infekci a tak, takže se lékaři na to vůbec netvářili, tak to jsem si řekl, že je celkem v prcích, takže to jsem měl velké strach.“

Jakmile se léčba rozběhla, emoce se u většiny střídaly podle toho, jak se dařilo zdravotně a co všechno terapie přinášela do každého dne. Respondentka č.2 to vystihla následovně: „Já si myslím že vlastně ty pocity se tak jako různě střídaly jako na houpačce podle toho, jak mi zrovna bylo, že tam bylo vlastně období, kdy mi bylo hůř, tak jsem samozřejmě vše snášela hůř a potom vlastně bylo období kdy jsem jako měla pocit, že vlastně už jsem stoprocentně zdravá, že jako všechno v pohodě, ale ono to tak třeba úplně nebylo, tak jsem to tak jakoby pocitově vnímala no.“ Respondentka č.1 se naopak na jednu chvíli zastavila u dlouhého čekání před zahájením léčby: „První 3-4 roky, když mě pozorovali, tak to jsem byla sledovaná, jak se to vyvíjí ta nemoc, tak to jsem teda byla hodně nešťastná, protože jsem vlastně viděla, že se ty hodnoty pořád zhoršují, a i fyzicky jsem se cítila hůře a hůře a lékař mi pořád říkal, že počkáme a byla jsem z toho nervózní, protože mě opravdu bylo hodně špatně.“ Jakmile ale viděla, že terapie zabírá, vnitřně se jí ulevilo a došlo i k psychickému zklidnění: „Začátky byly hodně krušný, ale pak už jsem věděla, že léčba zabírala a už jsem začala být optimista, že to dobře dopadne.“ Přidává i myšlenku, která se jí stala oporou: „Já jsem si nepřipouštěla nic, že by to dopadlo špatně, prostě jsem si řekla, že musíš teď zabojoval a pak to bude dobrý, že ta léčba je omezená, jsou tady nějaký predikce, a ještě jsem vlastně říkala, že co se má stát se stane“ a zároveň dodává, že „ale nikdy se člověk nelituje, každý má nějaké trápení.“

Respondentka č.3 je zajímavá tím, že má zkušenost se třemi léčbami. U první léčby byla nastavená na pozitivní vlně, strach si nepřipouštěla, u dalších však strach už sílil: „První léčbu jsem byla taková, že jsem si to vůbec nepřipouštěla, ale myslím si „ že je to nejlepší, co jsem mohla udělat, protože jsem byla nejvíc pozitivně naladěná za ty tři léčby a vůbec jsem si v hlavě nepřipouštěla, že se mi tohle děje a bylo to skvělý a postupem času jsem měla ty negativní emoce jako ten strach. Ze začátku jsem to brala pozitivně a postupem času to šlo vše hůř a hůř.“ Nejtěžší pro ni bylo, když se nemoc podruhé vrátila ve chvíli, kdy už si říkala, že bude po všem a že se zase nadechne do běžného života: „Když jsem se podruhé dozvěděla, že se mi to vrátilo, tak to bylo nejobtížnější, protože jsem si myslela, že to mám za sebou, měla jsem nastoupit do práce, měla jsem nově začínající vztah. Myslela jsem si, že je vše v pohodě, nic jsem na sobě nepocítovala.“ U respondentky č.6 to bylo podobné, jen jinak rozložené v čase. Zpočátku si strach nepřipouštěla, pro ni byla těžší ta léčba než ta nemoc sama o sobě a strach měla v pauze před transplantací: „Největší strach jsem měla právě mezi tou pauzou před transplantací, v té pauze jsem to začala zpracovávat, že je to nebezpečné a že můžu vlastně zemřít a tam mi došel ten strach.“ K tomu dodala, jak náročná byla dlouhá izolace v domácím prostředí po transplantaci: „Asi po té transplantaci to bylo nejsložitější, takže vlastně taková doba, kdy je člověk doma a nesmí chodit já jsem to vydržela od listopadu do dubna. Bylo to více jak 5 měsíců doma, chodila jsem ven občas, ale ne mezi lidi. Bylo to těžký kvůli té izolaci, že člověk je sám doma a není to na psychiku dobré.“

Respondent č.4 mluví o nejtěžších chvílích spojených s tím, že jedna z možností léčby byla skoro poslední naděje a obavy se míchaly a na moji otázku, jaké období pro něho bylo emočně nejsložitější odpověděl: „Já myslím že to bylo teďka na jaře, kdy jsem dostal tu bio léčbu. Potom ta první udržovací nebo jako dobíjecí chemoterapie mi vlastně nefungovala, takže to bylo blbý. Ale nejhorší byla ta bio léčba, protože to bylo pomalu to poslední, co mi mohli dát, takže jsem měl pochybnosti, co když to nebude fungovat. Potom pro mě bylo hodně náročné, když jsem šel na tu transplantaci, protože jsem měl formu, která má tendenci se vracet i po transplantaci, tak jsem si říkal, jestli to má vůbec smysl.“ Způsob, jak unést zmíněné pochybnosti o efektu léčby, pro sebe pojmenoval následovně: „Nebránit se tomu procesu, přijmout tu realitu.“ Respondent č.5, jako jediný stále v aktivní léčbě, drží svůj bojový režim od začátku. Když jsem mu položila otázku, co v něm nemoc a léčba vyvolává za emoce opověděl: „Ani vlastně nevím, já jsem nad tím nikdy nějak extra nepřemýšlel, já jsem se nastavil tak, že to musím vyhrát a nějaké okolní pocity neberu v potaz. Ale určitě je tam nějaký strach, a hlavně velký respekt. Jsem od začátku nastavený tak, že o tom nepřemýšlím a nastavil jsem se, že to prostě vyhraju.“ A v této souvislosti respondent č.9 dodává větu, která vystihuje podobné, avšak spíše než zaměření na zvládnutí nemoci jako u respondenta č.5 je patrný akcent na to vytrvat: „Snažil jsem se přežít ten čas, než mi bude líp.“

Každý respondent si během onemocnění našel, co mu pomáhá. Respondentka č.1 mluví o vděku, víře a tom, že se změnila nejen v tom, co si myslí, ale i v tom, co dělá. Moje otázka na respondentku č.1 byla, co jí nemoc a léčba přinesla: „Samozřejmě vděk, restart a já tím, že jsem i věřící, tak mi pomohla víra. A změnilo mě to jako člověka a snažím se pomáhat i v té patientské organizaci.“ Respondentku č.6 uklidňovalo, když měla pocit, že rozumí tomu, co se děje: „Mě baví rozebírat tu nemoc, vyhledávám si procenta a čísla toho jaká je šance a dává mi to nějakým způsobem komfort a dávalo mi to pocit, že tomu rozumím a že jsem nad věcí.“ Velkou lidskou oporu pro ni zároveň představovala i zdravotní sestra, která sama prodělala transplantaci: „To mi pomohlo v těžkých chvílích, že tam byl někdo, kdo mě chápe a prošel si tím samým a chápe tu situaci. Cítila jsem se, že lidem záleží na mém životě, a nejen mým rodičům.“ Respondentka č.8 si všimla, že když byla psychicky v pohodě, šla i léčba lépe: „Jakmile jsem byla psychicky v pohodě, tak i ta léčba šla líp. Pozitivita na to měla velký vliv.“ Respondentu č.9 pomáhá v těch nejtěžších chvílích jeho domácí mazlíček: „V mých těžkých chvílích je pro mě největší oporou pejsek. Pocit klidu mi dává, když se mazlím se s pejskem.“ Respondent č.9 se snaží s nemocí vyrovnat hlavně tím, že se soustředí na úplně obyčejné věci, které mu dodávají sílu. Místo aby se trápil, sází na dobrou náladu a věří, že se nemá cenu z toho hroutit. Za nejdůležitější považuje snahu udržet si tu pozitivní mysl a nezapomínat se občas zasmát. V humoru vidí velkou pomoc a je přesvědčený, že smích hodně pomáhá. Tento postoj doplňuje i snahou nezůstávat v nečinnosti a hýbat se, když to jde, což mu pomáhá cítit se lépe jak na duši, tak i po těle. Respondentův přístup č.9 ukazuje, že i drobné radosti a pohyb mohou hrát při zvládnutí těžké diagnózy velkou roli.

A pak je tu i opatrnost kvůli blízkým. Respondentka č. 3 přiznává, že své pocity často dusí, aby mámu a přátele nezatěžovala: „Snažím se tyhle negativní emoce v sobě dusit nebo je nedávat lidem najevo. Víím, že máma a kamarádky by z toho byly smutný, takže se snažím, aby o tom nevěděly, snažím se to nedávat na sobě najevo, aby ostatní z toho nebyly smutný.“ Respondent č. 4 to má podobně a dodává: „U mě to přichází v návalech, dusí se to ve mně tak dlouho, než to

vše vybuchne a nechci, aby mě při tom někdo viděl. Nechci nikoho otravovat s mýma pocitama.“

Když měli respondenti říct, co pro ně bylo emočně nejtěžší, často padala konkrétní časová období nebo silné momenty. Respondentka č.2 mi bez váhání odpověděla na to, co pro ni bylo emočně nejsložitější: „Když se mi to podruhé vrátilo,“ a dodává: „Vzalo mi to jakoby důležitý roky mého života.“ Respondentku č.6 nejvíc tížila dlouhá izolace po transplantaci a strach v pauze před ní. Respondentka č.7 mluvila o tom, že „Nejtěžší období bylo, když jsem měla hodně silné chemoterapie, což ve mně zabíjelo úplně všechno“. Respondent č.9 si vzpomněl na několik „nárazových“ bodů, a to na zhoršení po prvním měsíci, rizikovou situaci okolo Vánoc, dlouhý pobyt v nemocnici, kdy si přál být už doma. V hlavě mu zůstaly i drobnosti, kterých si všimal: „Když jsem čekal v čekárně, tak tam bylo plno starších lidí okolo 55 + a já jsem tam byl jediný takto mladý. Takže bylo těžké tohle zažívat v tak mladém věku, že jsem vždy byl sportovec a najednou musím řešit tohle.“ A následně i to, když: „Bylo pro mě ještě dost emočně složitý to, když jsem se vrátil z prvního vyšetření a najednou mi volala paní doktorka, že se mám okamžitě vrátit, sbalil jsem si pár věcí a 2 měsíce jsem se doma neukázal, takže to bylo silný.“ Respondentka č.8 k nejtěžšímu řadí úmrtí blízkého kamaráda, které její pohled na léčbu a život obecně silně poznamenalo.

Po léčbě se hodně mluví o vděku a novém pohledu na obyčejný den. „Dalo mi to samozřejmě to je jasný jinej pohled na život, vážit si opravdu každého okamžiku a nedělat si starosti, který žádný starosti nejsou nebo zbytečnosti jako netrápit se malichernostmi, zní to jako klišé, ale fakt vám to ukáže,“ říká respondentka č.1. Respondentka č.2 mi o tom vypráví takto: „Po psychické stránce já si myslím že jsem se naučila víc jako třeba užívat života řešit takový ty blbosti já jsem taková víc jako bezstarostná prostě беру věci tak jak přijdou a snažím se se nějak extra jako nestresovat s blbostma, vděčnost za každé den.“ Respondentka č.6 přidává: „Horší dny už teď poslední dobou nemám, vždy si najdu něco pozitivního na tom dnu,“ ale zároveň se přiznává, že když přijde rýma, tak se hned bojí, aby se jí nemoc nevrátila: „Co se týče třeba i rýmy, když mám, tak se hned bojím, že se mi nemoc vrací nebo něco takového, prožívám to hůř, protože mám tu imunitu nižší.“ U respondentky č.7 je silný vděk i těžší smířování se se změnami těla: „Jsem vděčná za to, že jsem to zvládla a že mám tu možnost tady být. A pohled na život, tak mám jinak postavené hodnoty.“ Hned ale dodává: „Díky léčbě jsem přišla o vlasy a pořád se s tím nedokážu smířit, všichni se na mě otáčejí a je to nepříjemný pocit.“ U respondentky č.8 převažuje jiný pohled na život a celkově jak si vážit maličností a také vděk, že dokáže filtrovat lidi ze svého života. Zcela konkrétně říká, co by jí teď kvalitu života zlepšilo: „Sebevědomí by mi zlepšilo kvalitu života, hodně s tím bojuji. Když bych dosáhla zdravého sebevědomí, tak mi to pomůže hodně.“ Respondentka č.3 svůj současný stav shrnula takto: „Já se uklidňuju tím, že vím, že bude líp, že za 3 měsíce může být líp a bude to zase všechno lepší, takže tímhle se já uklidňuju. Ale můj život teď je úplně o ničem, nemám nic z čeho bych se měla radovat, ale nechci znít pesimisticky.“ Současně se snaží nezaobírat hloupostmi a držet se toho, že zdraví je na prvním místě. A jasně dává najevo, co jí to dělá s běžným dnem: „Člověk žije v nevědomosti a bojím se každý kontroly a narušuje mi to život.“ Respondent č.5, přestože je stále v aktivní léčbě, dodává, že mu to dalo pokoru a úctu a úplně jiný pohled na svět a že se snaží řešit věci s úsměvem. Respondent č.9 nakonec věc shrnuje tak, že mu nemoc vzala hodně příležitostí: „Vzala mi to, že jsem chtěl jít a měl jsem jít do spojených států na univerzitu, vzala mi půl roku nebo rok nějakého normálního fungování a taky přítelkyni“ ale hned uvádí na pravou míru to, že mu nemoc spíše

víc dala, než vzala: „Víc mi to dalo, než vzalo. Mám skvěly přátele, rodinu. Dalo mi to nějaké životní hodnoty, co je důležitý a hodně uvědomění. Nejdůležitější je se z toho nehroudit i když to prostě není lehký, udržet si tu pozitivní mysl. Ty chvíle jsou dlouhé, ale dá se to přetrvát, občas zasmát. Smích hodně pomáhá, dobrá nálada, hýbat se, když to jde.“

Tyto výpovědi respondentů ukazují, že prožívání nemoci není u nikoho stejné a nejde to popsat jako nějaký jednoduchý, předem daný postup. Každý má ten svůj příběh trochu jiný, ale skoro u všech to začíná obrovskou nejistotou. Člověk nejdřív vůbec neví, na čem je, a prostě se jen snaží v té nové situaci nějak najít a pochopit, co se s ním vlastně děje. Pak přichází období, kdy se emoce střídají podle toho, jak se daří zdravotně a jak náročná je každodennost. Do toho si každý našel něco, co mu pomáhá, někdo víru a vděk, někdo informace a lidskou blízkost, někdo otevřené vypovídání, jiný kontrolu nad tím, co ukazuje okolí, někdo domácího mazlíčka a humor. A nakonec je tu to, co si každý našel jako přínos po léčbě. Někdo vděk za obyčejný den, menší trpělivost pro „blbosti“, soucit sám se sebou i ostatními, a u části i opatrnost, aby se nic nepřivolalo. Do toho patří i konkrétní věci, které zůstávají těžké například pohled do zrcadla kvůli ztrátě vlasů, úzkost při kontrolách, obavy při nachlazení. A taky čistá radost, že se jde vrátit zpátky k běžnému životu, ale menšími kroky.

V rámci první výzkumné otázky, která zkoumala vnímání fyzické zdatnosti a schopnost vykonávat běžné každodenní činnosti, se ukázalo, že kvalita života je v této oblasti úzce spojena se soběstačností. Před onemocněním většina respondentů vnímala své zdraví a energii jako samozřejmost. S nástupem nemoci a zejména během intenzivní léčby však došlo k výraznému propadu sil, který respondenti popisovali jako stav naprostého vyčerpání. Z rozhovorů vyplynulo, že nejtěžší zkušeností nebyla nemožnost sportovat, ale ztráta schopnosti postarat se o základní potřeby. Situace, kdy dospělý člověk potřebuje pomoc s hygienou, jídlem nebo pohybem, zásadně narušuje vnímání vlastní důstojnosti. Po léčbě a v remisi se sice soběstačnost většinou obnovila, ale tělesná zdatnost se jen zřídka vrátila na původní úroveň. Pacienti se museli naučit šetřit energii a přijmout nové limity svého těla. Fyzická kvalita života je tak vnímána hlavně jako schopnost fungovat bez cizí pomoci, i když přetrvává únava nebo bolesti. Tato zjištění odpovídají poznatkům z literatury, která uvádí únavu jako jeden z hlavních problémů onkologických pacientů (Sláma a kol., 2022). Stejně tak potvrzují, že fyzická kvalita života bývá dlouhodobě ovlivněna léčbou (Slováček a kol., 2006) a že důležitou roli hraje soběstačnost pacienta (Janíková a kol., 2012).

Druhá výzkumná otázka se zaměřila na míru sociální integrace. Výzkum potvrdil, že leukémie funguje jako určité vztahové síto. Došlo k výraznému přeuspořádání sociálních kruhů, kdy část přátel z života pacientů odešla, protože nedokázali s nemocným komunikovat nebo se situace zalekli. Na druhou stranu se však upevnily vazby s rodinou a nejbližšími přáteli, kteří se stali klíčovou oporou. Velkým zásahem do sociální kvality života byla nutnost izolace kvůli oslabené imunitě a také změny vzhledu, zejména ztráta vlasů. Tyto faktory způsobovaly, že se respondenti cítili ve společnosti nejistě a někdy se jí i záměrně vyhýbali, aby nemuseli čelit pohledům cizích lidí. Velmi důležitým zjištěním bylo, že pacienti vnímají sociální začlenění pozitivněji tehdy, když se k nim okolí chová přirozeně a dokáže o nemoci mluvit bez přehnaného soucitu nebo patosu. Sociální integrace po léčbě tedy není návratem do původního bodu, ale hledáním nové podoby bytí s ostatními, která respektuje současné možnosti nemocného. V sociální oblasti výsledky odpovídají tomu, že nemoc často ovlivňuje vztahy a sociální fungování (Gurková, 2011). Stejně jako v literatuře i zde došlo ke zúžení sociálního okruhu a většímu významu blízkých lidí.

Významným faktorem byla také izolace kvůli imunitě, která je u pacientů s leukémií běžná (Vorlíček a kol., 2020). Výzkum zároveň ukázal, že důležitý není počet kontaktů, ale jejich kvalita.

Třetí výzkumná otázka sledovala emocionální stav pacientů. Prožívání nemoci se ukázalo jako nesmírně dynamický proces, který se neustále mění podle aktuálního zdravotního stavu. Počáteční šok a strach z neznáma vystřídala během léčby směs odhodlání, vděčnosti, ale i hluboké únavy a beznaděje. Výrazným rysem, který se v rozhovorech opakoval, byla snaha pacientů chránit své blízké. Mnozí z nich v sobě negativní emoce a strach dusili, aby nezpůsobili smutek svým rodičům nebo partnerům. Tato „emoční práce“, kterou pacienti vykonávají pro své okolí, představuje značnou vnitřní zátěž. V období po léčbě se pak kvalita života v této oblasti projevuje jako velký vděk za každý další den, ale zároveň jako neustálá bdělost a úzkost, která se vrací při každé kontrole u lékaře nebo při sebemenším náznaku virózy. V oblasti emocí se výsledky shodují s tím, že pacienti procházejí různými fázemi – od strachu až po postupné přijetí situace (Slováček a kol., 2006). V práci se ale navíc ukázalo, že pacienti často skrývají své emoce, aby chránili své blízké. Tento moment není v literatuře tolik zdůrazňován a lze ho považovat za jeden z přínosů této práce.

Na základě všech těchto poznatků lze odpovědět na hlavní výzkumnou otázku: „Jak pacienti s leukémií celkově vnímají svoji kvalitu života?“ Z výsledků vyplývá, že pacienti vnímají svoji kvalitu života jako neustálý proces vyvažování a přizpůsobování se. Kvalita života pro ně není stav naprostého zdraví, ale spíše schopnost najít smysl a radost i v životě, který je nyní jiný než dřív. Vnímají ji skrze návrat k autonomii a skrze možnost rozhodovat o svém čase. Přestože jim nemoc vzala dřívější výkonnost, část společenských kontaktů nebo pocit neohroženosti, většina respondentů uvádí, že jim tato zkušenost zároveň přinesla hlubší vhled do priorit. Kvalita života je v jejich očích vnímána jako uspokojivá tehdy, pokud jsou schopni být samostatní, mají kolem sebe několik skutečných přátel a dokážou se radovat z maličností, které dříve považovali za nepodstatné. Je to život v „nové normě“, kde hraje hlavní roli vděčnost a pokora, ale i neustálý respekt k vlastnímu tělu a jeho hranicím.

4 Doporučení pro praxi

Na základě výsledků mého výzkumu bych ve vztahu k ošetrovatelské péči o pacienty s leukémií do praxe doporučila brát v potaz i faktory, které souvisejí se zvládním samotného onemocnění a léčby a s tím související podporu kvality života pacienta ve fyzické, sociální i emocionální oblasti. U pacientů se opakovaně ukazovalo, že léčba i nemoc výrazně zasahují do jejich soběstačnosti, běžného denního fungování, vztahů s okolím i psychického prožívání. Proto je důležité, aby zdravotníci k pacientům přistupovali individuálně a vnímali je komplexně.

V oblasti fyzické zdatnosti by bylo vhodné pravidelně sledovat míru únavy, soběstačnost a schopnost zvládat běžné denní činnosti. Důležité je pacienty podporovat v přiměřené aktivitě podle jejich aktuálních možností, vést je k respektování vlastních limitů a motivovat je k postupnému návratu k běžným činnostem. Součástí ošetrovatelské péče by měla být i edukace pacienta a rodiny o tom, že únava, kolísání energie a omezení výkonnosti mohou přetrvávat i po skončení léčby a jaké jsou alternativní možnosti návratu k fyzické aktivitě, která se alespoň přiblíží té před onemocněním. Tato podpora je důležitá zejména pro pacienty, kteří byli před onemocněním fyzicky velice aktivní, jako tomu bylo i v mém výzkumném vzorku. V sociální oblasti se ukázalo jako významné podporovat pacienty v udržování kontaktu s blízkými a citlivě vnímat, že návrat mezi lidi může být ztížen oslabenou imunitou, změnami vzhledu nebo nejistotou v komunikaci. Ošetrovatelé by měli vytvářet bezpečný prostor pro rozhovor o těchto obtížích, podporovat otevřenou komunikaci a respektovat, že každý pacient má jiné potřeby v míře kontaktu s okolím. Přínosné může být také zapojení rodiny do péče a její edukace, aby pomoc nevedla k přehnanému omezování pacientovy samostatnosti, to znamená k až nežádoucí péči, starosti a limitujícím obavám okolí. V emocionální oblasti je důležité věnovat pozornost psychickému stavu pacientů, jejich obavám, nejistotě i strachu z budoucnosti nebo relapsu onemocnění. V praxi je vhodné aktivně nabízet možnost rozhovoru, projevit empatický přístup a v případě potřeby doporučit psychologickou či psychosociální podporu. Významnou roli hraje i běžná lidská komunikace, respekt, humor a pocit, že pacient není vnímán pouze jako diagnóza, ale jako člověk s individuálním příběhem a potřebami.

Pro studentku všeobecného ošetrovatelství z toho vyplývá, že by měla při péči o pacienty s leukémií rozvíjet zejména schopnost empatické komunikace, individuálního přístupu, pozorování změn ve fyzickém i psychickém stavu a podpory pacientovy soběstačnosti. Důležité je také uvědomění, že kvalita života pacientů s leukémií je proměnlivá a ovlivněná mnoha faktory, proto by ošetrovatelská péče měla být komplexní, citlivá a respektující aktuální možnosti každého pacienta.

Závěr

Předložená bakalářská práce se zabývala problematikou kvality života u pacientů s leukémií. V teoretické části byla popsána samotná leukémie, její rozdělení, příznaky, diagnostika, léčba a možné komplikace. Dále se práce věnovala pojmu kvalita života, jeho složkám a způsobům hodnocení, přičemž důraz byl kladen na fyzickou, sociální a emocionální oblast, které tvoří základ celkového vnímání kvality života u onkologicky nemocných. Cílem práce bylo zjistit, jak pacienti s leukémií vnímají svoji kvalitu života. Pro naplnění tohoto cíle byl zvolen kvalitativní výzkum, konkrétně metoda polostrukturovaných rozhovorů. Výzkumný soubor tvořilo 9 respondentů různého věku, kteří si prošli onemocněním leukémie nebo se s ním aktuálně léčí. Rozhovory byly zaměřeny na tři hlavní oblasti – fyzickou zdatnost a každodenní fungování, sociální integraci a emocionální prožívání. Z výsledků výzkumu vyplynulo, že leukémie má výrazný dopad na všechny sledované oblasti kvality života z pohledu samotných respondentů. Ve fyzické oblasti respondenti nejčastěji popisovali únavu, pokles energie, omezení běžných činností a ztrátu soběstačnosti, zejména během léčby. V sociální oblasti docházelo ke změnám ve vztazích, omezení kontaktu s lidmi a někdy i k pocitu izolace, a to například kvůli imunitě nebo změnám vzhledu. V emocionální oblasti se objevoval strach, nejistota a psychická zátěž, ale také postupné přijetí situace, změna životních hodnot a větší vděčnost za běžné věci. Závěrem lze říct, že kvalita života pacientů s leukémií je komplexní a proměnlivá a není ovlivněna pouze zdravotním stavem, ale i tím, jak nemoc zasahuje do každodenního života, vztahů a psychiky člověka. Výsledky práce ukazují, že je důležité vnímat pacienta jako celek a zaměřit se nejen na léčbu onemocnění, ale i na jeho celkové prožívání a potřeb.

Další směry bádání by se mohly zaměřit na to, jak se s onemocněním vyrovnávají mladí dospělí, pro které je ztráta vlasů nebo omezení sportu v době budování kariéry a vztahů obzvláště náročná. Také by bylo zajímavé sledovat vliv zapojení do patientských organizací na vnímání kvality života a na schopnost sdílet své pocity mimo rodinný kruh.

Seznam použité literatury

- AARONSON, Neil K. et al. *The European Organization for Research and Treatment of Cancer QLQ-C30: A Quality-of-Life Instrument for Use in International Clinical Trials in Oncology*. JNCI: Journal of the National Cancer Institute. 1993. ISSN 0027-8874.
- BÁRTOVÁ, Jarmila. *Přehled patologie*. V Praze: Univerzita Karlova, nakladatelství Karolinum, 2015. ISBN 9788024627458.
- BÜCHLER, Tomáš. *Obecná onkologie*. Praha: Maxdorf, 2019. Jessenius. ISBN 978-80-7345-617-7.
- BÜCHLER, Tomáš. *Speciální onkologie*. Praha: Maxdorf, 2020. Jessenius. ISBN 978-80-7345-539-2
- BUREŠ, Jan, Jiří HORÁČEK a Jaroslav MALÝ. *Vnitřní lékařství. 2., přeprac. a rozš. vyd.* Praha: Galén, c2014. ISBN 978-80-7492-145-2
- CELLA, David et al. *Manual for the Functional Assessment of Cancer Therapy (FACT) and the Functional Assessment of Chronic Illness Therapy (FACIT) Measurement System*. 4th ed. Chicago: FACIT.org, 2012.
- ČESKÝ REGISTR DÁRCŮ KRVETVORNÝCH BUNĚK. *Darování krvetvorných buněk* [online]. Praha: IKEM, 2026 [cit. 2026-03-31]. Dostupné z: <https://www.darujzivot.cz/>
- DOUBEK, Michael. *Onkologické diagnózy: Leukémie*. Linkos [online]. 1. 11. 2017 [cit.2026-03-31]. Dostupné z: <https://www.linkos.cz/pacient-a-rodina/onkologicke-diagnozy/leukemie-c91-c95/leukemie-1/>
- EORTC. *Quality of Life: EORTC QLQ-C30* [online]. Brussels: European Organisation for Research and Treatment of Cancer, 2026 [cit. 2026-03-31]. Dostupné z: <https://qol.eortc.org/>
- EUC. *Leukémie: příznaky, typy a léčba* [online]. Praha: EUC, 2023 [cit. 2026-03-31]. Dostupné z: <https://euc.cz/clanky/>
- EUC. *Příčiny a rizikové faktory onkologických onemocnění krve* [online]. Praha: EUC, 2025 [cit. 2026-03-31]. Dostupné z: <https://euc.cz/clanky/>
- GURKOVÁ, Elena. *Hodnocení kvality života: pro klinickou praxi a ošetrovatelský výzkum*. Praha: Grada, 2011. Sestra (Grada). ISBN 978-80-247-3625-9.
- INDRÁK, Karel. *Hematologie a transfúzní lékařství. 2. přeprac. a dopl. vyd.* Praha: Galén, 2014. ISBN 978-80-7387-722-4
- JANÍKOVÁ, Andrea a Michael DOUBEK. *Jak si poradit s nádorovým onemocněním krve?: pomocník pro pacienty nejen s leukemií či lymfomem*. Praha: Mladá fronta, 2012. Lékař a pacient. ISBN 978-80-204-2694-9.
- KLENER, Pavel. *Základy klinické onkologie*. Praha: Galén, c2011. ISBN 978-80-7262-716-5.
- KLENER, Pavel. *Vnitřní lékařství. 4. přeprac. a dopl. vyd.* Praha: Galén, 2012. ISBN 978-80-7262-857-5.
- KOROL, Erin E. et al. *A Systematic Review of Quality of Life in Patients with Acute Myeloid Leukemia*. Value in Health. 2017. ISSN 1098-3015.
- LÉKAŘSKÉ.SLOVNÍKY.CZ. *Velký lékařský slovník online* [online]. Praha: Maxdorf, 2026 [cit. 2026-03-31]. Dostupné z: <http://slovniky.lekarske.cz/>

- LINKOS. *Informace o nádorech krvetvorby* [online]. Brno: Česká onkologická společnost ČLS JEP, 2017 [cit. 2026-03-31]. Dostupné z: <https://www.linkos.cz/>
- LINKOS. *Diagnostika a léčba leukémií* [online]. Brno: Česká onkologická společnost ČLS JEP, 2025 [cit. 2026-03-31]. Dostupné z: <https://www.linkos.cz/>
- LOH, Kah Poh et al. *Quality of life in older adults with acute myeloid leukemia*. Journal of Geriatric Oncology. 2019. ISSN 1879-4068.
- NZIP. *Chronická lymfocytární leukémie: léčba* [online]. Praha: Národní zdravotnický informační portál, 2024 [cit. 2026-03-31]. Dostupné z: <https://www.nzip.cz/>
- NZIP. *Leukémie: co to je?* [online]. Praha: Národní zdravotnický informační portál, 2025 [cit. 2026-03-31]. Dostupné z: <https://www.nzip.cz/>
- ROHOŇ, Peter. *Nové možnosti v léčbě vybraných hematologických onemocnění*. Praha: Mladá fronta, 2016. Edice postgraduální medicíny. ISBN 9788020442208.
- SLÁMA, Ondřej, Ladislav KABELKA a Jiří VORLÍČEK. *Paliativní medicína pro praxi.2.*, nezměn. vyd. Praha: Galén, c2011. ISBN 978-80-7262-849-0
- SLOVÁČEK, Ladislav a kol. *Kvalita života onkologicky nemocných-definice, koncepce, možnosti hodnocení* [online].2006. [cit.2026-03-31]. Dostupné z: <http://www.linkos.cz/files/klinicka-onkologie/7/33.pdf>
- ŠUSTKOVÁ, Magdalena a Zdeněk RÁČIL. *Průvodce pacienta s akutní leukémií. Medicína pro praxi* [online].2016, [cit.2026-03-31]. Dostupné z: <https://www.medicinapropraxi.cz/pdfs/med/2016/04/08.pdf>
- VORLÍČEK, Jiří, Jitka ABRAHÁMOVÁ a Hilda VORLÍČKOVÁ. *Klinická onkologie pro sestry. 2.*, přeprac. a dopl. vyd. Praha: Grada, 2020. Sestra (Grada). ISBN 978-80-247-3742-3.
- VSPJ. *Kvalita života u pacientů s leukémií*. [online]. Jihlava: Vysoká škola polytechnická Jihlava, 2024 [cit. 2026-03-31]. Dostupné z: <https://isz.vspj.cz/bp/get-bp/student/66680/thema/8998>
- VYDRA, Jan; NOVÁK, Jan; LAUERMANNOVÁ, Marie a ČERMÁK, Jaroslav. *Hematologie v kostce. 3.*, přepracované a doplněné vydání. Medicína. Praha: EEZY, 2023. ISBN 978-80-88506-13-3.
- VYTEJČKOVÁ, Renata. *Ošetrovatelské postupy v péči o nemocné II: speciální část*. Praha: Grada, 2013. Sestra (Grada). ISBN 9788024734200.
- WHO. *Quality of life: Definition* [online]. Geneva: World Health Organization, 2026 [cit. 2026-03-31]. Dostupné z: <https://www.who.int/>
- ŽÁČKOVÁ, Daniela. *Chronická myeloidní leukémie: informace pro pacienty a jejich blízké*. [Brno]: Česká leukemická skupina-pro život (CELL), 2012. ISBN 978-80-260-1828-5.