

**UNIVERZITA PALACKÉHO V OLOMOUCI**

**Pedagogická fakulta**

**Katedra antropologie a zdravotní vědy**

Pavla Medková

V. ročník – kombinované studium

Obor: Učitelství sociálních a zdravotních předmětů pro střední odborné školy

**Možnosti ovlivnění kvality života u dlouhodobě  
hospitalizovaných dětí s onemocněním leukemie**

**Diplomová práce**

**Vedoucí práce: PhDr. et Mgr. Jitka Tomanová, Ph.D.**

Olomouc 2011

Prohlašuji, že jsem diplomovou práci vypracovala samostatně a použila jen uvedenou literaturu.

V Olomouci dne 8. dubna 2011

.....

podpis

Děkuji PhDr. et Mgr. Jitce Tomanové, Ph.D., za odborné vedení diplomové práce, poskytování rad a materiálových podkladů k práci.

# OBSAH

<b>ÚVOD.....</b>	<b>7</b>
<b>1 AKUTNÍ LYMFOBLASTICKÁ LEUKEMIE.....</b>	<b>10</b>
1.1 Úvod.....	10
1.2 Etiopatogeneze.....	10
1.3 Epidemiologie.....	11
1.4 Klinické projevy .....	11
1.5 Diagnostika .....	12
1.6 Prognostické faktory .....	12
1.7 Léčba.....	12
1.8 Princip chemoterapie .....	13
1.9 Nežádoucí účinky cytostatik.....	13
1.9.1 Nevolnost a zvracení .....	14
1.9.2 Poruchy krvetvorby .....	15
1.9.3 Porucha obranyschopnosti organismu.....	15
1.9.4 Poškození kůže a kožních adnex.....	15
1.10 Bolest .....	16
<b>2 PSYCHOSOCIÁLNÍ VLIV NEMOCI NA DÍTĚ A ČLENY RODINY .....</b>	<b>17</b>
2.1 Základní potřeby dítěte .....	17
2.1.1 Základní biologické potřeby .....	17
2.1.2 Základní psychické potřeby .....	17
2.1.3 Základní sociální potřeby .....	18
2.1.4 Základní vývojové potřeby .....	18
2.2 Individuální zvláštnosti psychického vývoje dětských pacientů s ALL.....	18
2.3 Vnímání nemoci dítětem s ohledem na jednotlivé vývojové období.....	19
2.3.1 Kojenecký věk.....	19

2.3.2	Batolecí věk.....	20
2.3.3	Předškolní věk.....	20
2.3.4	Školní věk.....	21
2.3.5	Puberta.....	22
2.3.6	Adolescence .....	22
2.4	Rodina.....	23
2.4.1	Sourozenecké vztahy.....	24
<b>3</b>	<b>KOMUNIKACE S DĚTSKÝM PACIENTEM .....</b>	<b>25</b>
3.1	Základní zásady pro dobrou komunikaci s dětmi .....	25
3.2	Zásady komunikace s onkologicky nemocnými dětskými pacienty.....	26
<b>4</b>	<b>HEMATO-ONKOLOGICKÉ ODDĚLENÍ.....</b>	<b>27</b>
4.1	Prostředí.....	27
4.2	Charakteristika hemato-onkologického oddělení Dětské kliniky FN v Olomouci...27	
4.3	Sociální pomoc .....	30
4.4	Základní škola a Mateřská škola při Fakultní nemocnici .....	30
4.5	Další možnosti podpory .....	31
4.6	Sdružení Šance.....	32
4.7	Hemato-onkologické oddělení z pohledu dětských sester a rodičů.....	32
4.7.1	Práce nebo poslání?.....	32
4.7.2	Léčba leukemie očima jednoho z rodičů nemocného dítěte .....	35
<b>5</b>	<b>CÍL PRÁCE .....</b>	<b>38</b>
5.1	Hlavní cíl práce.....	38
5.2	Dílčí úkoly .....	38
<b>6</b>	<b>VÝZKUM.....</b>	<b>39</b>
6.1	Úvod k výzkumnému šetření .....	39
6.2	Metodika práce výzkumu.....	40

6.2.1	Organizace a metodika výzkumu .....	40
6.2.2	Statistické zpracování.....	40
6.2.3	Charakteristika respondentů.....	41
6.3	Výsledky výzkumu .....	43
6.3.1	Fyzické zdraví .....	43
6.3.2	Psychické zdraví.....	47
6.3.3	Sociální vztahy .....	51
6.3.4	Prostředí hemato-onkologického oddělení.....	53
<b>7</b>	<b>DISKUZE A ZÁVĚR .....</b>	<b>56</b>
7.1	Diskuze a závěr v oblasti fyzického zdraví .....	56
7.2	Diskuze a závěr v oblasti psychického zdraví .....	57
7.3	Diskuze a závěr v oblasti sociálních vztahů .....	59
7.4	Diskuze a závěr v oblasti hemato-onkologického prostředí .....	60
7.5	Přínos pro praxi.....	60
	<b>SOUHRN .....</b>	<b>62</b>
	<b>SUMMARY .....</b>	<b>63</b>
	<b>REFERENČNÍ SEZNAM.....</b>	<b>64</b>
	<b>SEZNAM OBRÁZKŮ, TABULEK A GRAFŮ .....</b>	<b>67</b>
	<b>SEZNAM PŘÍLOH.....</b>	<b>69</b>

# ÚVOD

Tématem diplomové práce je problematika dlouhodobě hospitalizovaných dětí s onemocněním akutní lymfoblastické leukemie. Konkrétně jde o možnosti ovlivnění kvality života dětí s tak závažným onemocněním. Snahou bylo získat reflexi o kvalitě zdravotnické péče poskytované dětem s tímto onemocněním. Cílem diplomové práce je také nalézt další způsoby jak pomoci dětem a jejich rodičům překonat toto mimořádně obtížné období jejich života.

Diagnostika kvality života u dětí a dospívajících se v posledních letech rychle rozvíjí, zejména v oblasti specifických metod, určených pro zjišťování kvality života dětí s určitým typem onemocnění. Definovat kvalitu života u onkologicky nemocných dětí není snadné a samotná definice se stále hledá. V odborné literatuře se používají modifikace odvozené od definic určených dospělým pacientům (Mareš a kol., 2006).

Zjišťování kvality života doplňuje objektivní ukazatele zdravotního stavu tím, že popisuje dopad nemoci a léčby na každodenní život dětského pacienta, jak uvádí Dragomirecká a kol. (2006). Slováček (2007) charakterizuje pod pojmem kvality života subjektivní hodnocení života jedincem.

V konkrétní situaci hemato-onkologického onemocnění je kvalita života dětského pacienta chápána jako snaha o minimalizaci vlivu nemoci, léčby a následků na celkový rozvoj dítěte tak, aby se vyrovnalo svým zdravým vrstevníkům a aby jeho budoucí život byl plnohodnotný a nelišil se od běžné životní normy (Koutecký, Kabíčková, Starý, 2002).

Každé hemato-onkologicky nemocné dítě ztrácí svůj dosavadní způsob života a dlouhodobou hospitalizací ztrácí své přirozené sociální okolí (přirozené prostředí domova, odtržení od sourozenců, kamarádů, spolužáků). Objevují se nepříjemné zážitky, spojené s bolestí, mění se fyzický vzhled vlivem léků, mění se psychický stav, znenadání se dítě musí vyrovnat s velmi závažnou skutečností.

V každém případě, je-li dítěti diagnostikováno onemocnění tohoto charakteru, ovlivní to život celé rodiny.

Starý, Mayer a kol. (2002) zdůrazňují, rodiče jako první dostávají informace o diagnóze svého dítěte a musí se nejdříve sami vyrovnat se stresem a nejistotou, která je provází v průběhu celé léčby.

Na nejistotu a změnu chování rodičů a nejbližších příbuzných může dítě velmi citlivě reagovat. Tento vliv by neměl nemocné dítě zatěžovat, ale přinášet mu uklidnění, povzbuzení a důvěru v léčebné postupy (Dunovský, 1999).

Langmeier, Krejčířová (1998) uvádí, že přijetí faktu nemoci a zvládnání onemocnění v rodině záleží na kvalitě vztahů v rodině a individuální charakteristice jednotlivých členů rodiny.

Osobnost dětského pacienta je individuální a neexistuje obecné schéma jak dosáhnout co nejlepšího duševního stavu v daných podmínkách hospitalizace v nemocnici. Je třeba přistupovat ke každému nemocnému dítěti individuálně, obecná pravidla a výchovné působení přizpůsobit věku dítěte a jeho vyspělosti. Veškeré působení musí být zaměřeno na uspokojování aktuálních potřeb dítěte (Fendrychová, Klimkovič, 2005).

Jak uvádí Mihál (2010) akutní lymfoblastická leukémie (ALL) je nejčastějším typem leukémie a nejčastěji léčeným nádorovým onemocněním u dětí. Během posledních patnácti let bylo dosaženo pozoruhodného pokroku v léčbě dětské leukemie a tato skutečnost se považuje za jeden z největších úspěchů klinické onkologie. V současnosti má naději na uzdravení více než 80 % dětí s onemocněním ALL, díky agresivní chemoterapii, zdokonalení stanovení rizika relapsu onemocnění a transplantaci kostní dřeně.

Základem léčby ALL je chemoterapie, což je léčba pomocí cytostatik, doplněná v některých případech ozařováním. Léčebný protokol se skládá z několika fází, po skončení intenzivní léčby (cca 8 měsíců), kdy je většinu času dítě hospitalizováno na oddělení, nastupuje méně intenzivní udržovací léčba (Mayer, Starý a kol., 2002)

Starý (2006) uvádí, že během podávání chemoterapie opakovaně dochází ke snížení obranyschopnosti, útlumu kostní dřeně a poškození tkání. Důsledkem těchto vedlejších účinků chemoterapie hrozí u dětí velké riziko infekcí, a proto je vždy nutná hospitalizace dítěte, která je spojena s izolačním režimem a přísnými dietními opatřeními. Po skončení intenzivní léčby navazuje léčba udržovací, nepodává se takové množství cytostatik, pomalu se začíná obnovovat imunitní systém a dítě i rodina se může navracet do běžného života. Pokud nedochází k závažným komplikacím, není již nutná hospitalizace během udržovací léčby, a také již není nutný izolační režim a přísná dietní opatření. Jakmile je ukončena udržovací léčba, může se dítě opět navrátit zpět do svého kolektivu.

Kvalitu života dětí ovlivňují zvýšené nároky onemocnění ALL, charakteristické vedlejší účinky cytostatik, zejména zvracení a nevolnost, poškození sliznic v dutině ústní, které



dětem způsobují negativní psychickou zátěž. Léčebné a diagnostické výkony spojené s bolestí se opakují během celého procesu léčby. Například lumbálních punkcí absolvuje nemocné dítě 15 a odběrů kostní dřeně 6 během léčby akutní lymfoblastické leukemie.

Léčbu ALL může tedy doprovázet mnoho závažných komplikací a k tomu, aby jich bylo co nejméně, slouží léčby podpůrná. Cílem této léčby je zlepšit celkový stav dětského pacienta.

Diplomová práce je rozdělena na teoretickou a praktickou část. Teoretická část obsahuje charakteristiku onemocnění ALL, princip léčby ALL a vedlejší účinky léčby ALL. Je zde popisován psychosociální vliv onemocnění jak na dítě, tak i na členy rodiny. Důležitou součástí jsou správné zásady komunikace. Součástí této práce je také charakteristika hemato-onkologického oddělení Dětské kliniky v Olomouci, kde jsou tyto děti hospitalizovány.

Praktická část je zaměřena na metodiku výzkumu, charakteristiku výzkumného souboru, který je tvořen rodiči dětí hospitalizovaných s onemocněním akutní lymfoblastickou leukemií na dětském hemato-onkologickém oddělení ve Fakultní nemocnici v Olomouci. V poslední části jsou uvedeny výsledky výzkumného šetření.

Součástí diplomové práce je edukační materiál určen pro zdravotnický personál hemato-onkologie Dětské kliniky v Olomouci.

# 1 AKUTNÍ LYMFOLASTICKÁ LEUKEMIE

## 1.1 Úvod

**Akutní lymfoblastická leukemie (ALL) je nejčastější nádorové onemocnění v dětském věku,** jedná se o heterogenní onemocnění, jehož jednotlivé formy se liší klinickými příznaky a laboratorními nálezy, morfologií nádorových buněk, jejich fenotypem i genotypem.

V diplomové práci jsou použity latinské pojmy, jejich význam je vysvětlen v příloze 1.

## 1.2 Etiopatogeneze

Jak uvádí Starý (2010) akutní lymfoblastická leukemie vzniká nekontrolovanou proliferací prekurzorů lymfocytů. Incidence ALL je 3-4 nové případy na 100 000 dětí a rok a je vyšší v hospodářsky vyspělých zemích než v zemích rozvojových. V České republice došlo v devadesátých letech dvacátého století k nárůstu onemocnění leukemie u nejmenších dětí. Vrchol výskytu leukemie je mezi 2-5 lety života, 5 % případů se vyskytuje u kojenců a 30% u dětí starších 10 let.

ALL u dětí vzniká velmi pravděpodobně jako abnormální odpověď organismu na běžné virové infekce u predisponovaných jedinců. Vrchol výskytu je mezi dvěma až pěti lety života, což je období vývoje imunity proti nejčastějším virovým infekcím (Mayer, Starý, 2002).

*„Teorie dvou mutací genetického materiálu buňky – jedné prenatalní in utero a druhé postnatalní v důsledku virové infekce, je platná velmi pravděpodobně pro nejmladší nemocné. Dokladem jsou studie, které nacházejí identické klonální abnormality u monozygotních dvojčat a nález buněk s identickou klonální přestavbou jako při pozdějším rozvoji leukemie v kapkách krve odebraných novorozencům při screeningu vrozených onemocnění“ (Mayer, Starý a kol., 2002, str. 279).*

Teorie vzniku leukemie spočívá v tom, že pravděpodobně během nitroděložního vývoje dojde k narušení genetické výbavy buňky a vznikne preleukemický klon a samotné bujení leukemického klonu nastane u disponovaných dětí, které prodělaly infekce v době, kdy se obranyschopnost organismu utvářela. Leukemické blasty ztrácejí schopnost vyzrání

(diferenciace), ale zvýší svoje množení (proliferace) a šíří se z kostní dřeně krevními cévami do organismu.

### 1.3 Epidemiologie

- ALL tvoří 80 % leukemií u dětí,
- její incidence je 2,5-3,5 nových případů na 100 000 dětí do 15 let a rok,
- je častější u chlapců než u děvčat v poměru 1,3 : 1,
- vrchol výskytu dětské ALL je mezi 2-5 lety života,
- kojenci do jednoho roku tvoří 3-5 % dětí s ALL, děti starší deseti let asi 30 %.

Zvýšený výskyt ALL je zaznamenán u dětí s některými chromozomálními a konstitučními onemocněními. Pacienti s Downovým syndromem mají 10x vyšší výskyt leukemie v prvních 10 letech života než zdravé děti. Genetická onemocnění spojená s chromozomální nestabilitou (Nijmegen syndrom, ataxia – teleangiectasia, Fanconiho anémie, Bloomův syndrom) predisponují děti ke vzniku leukemie (Mayer, Starý, 2002).

### 1.4 Klinické projevy

Na počátku onemocnění je častým příznakem horečka, dále nechutenství, únava a bledost. Častým příznakem jsou bolesti kloubů a kostí, ty mají za následek odmítání chůze.

K dalším důležitým příznakům patří hepatosplenomegalie, lymfadenomegalie a krvácivé projevy na kůži a to v podobě hematomů nebo petechií .

Někteří pacienti přicházejí s projevy ledvinové nedostatečnosti vzniklé na podkladě urátové nefropatie.

Iniciální leukemická infiltrace mozku se může projevovat bolestí hlavy, zvracením, meningizmem, diplopií při paréze n. abducens, parézou n. facialis. Na očním pozadí bývá krvácení na sítnici (projev i krvácení do mozku) a prominence papily zřakového nervu. Leukemická infiltrace varlat se projevuje tuhým nebolestivým zduřením jednoho nebo obou varlat (Mayer, Starý, 2002).

## 1.5 Diagnostika

### Morfologie a cytochemie

ALL je definována nálezem 25 % blastů v aspirátu kostní dřeně.

Jde-li o akutní leukemii, je v kostní dřeni patrný zřetelný nárůst blastů, změny v periferním krevním obraze, imunofenotypizace a genetické vyšetření kostní dřeně.

## 1.6 Prognostické faktory

V tomto ohledu je v první řadě velmi důležitá reakce pacienta na sedmidenní podávání prednisonu a jednu intratekální aplikaci metotrexátu. Děti, které během tohoto období sníží počet blastů v krvi pod 1000/ $\mu$ l, mají významně lepší prognózu než děti, které takto rychlé redukce nedosáhnou.

Velikost nádorové masy v organizmu je klasický a stále významný prognostický faktor. Iniciální leukocytóza  $> 10\,000/\mu$ l je prognosticky příznivá. Chlapci onemocní leukemií častěji než děvčata a jejich prognóza je horší než u dívek (z důvodu relapsů způsobených infiltrací varlat).

**Nejlepší prognózu mají děti mezi 1-6 lety. Nejhorší prognózu mají kojenci, zvláště v prvních 6 měsících života** (vysvětlením je změna genotypu leukemické buňky).

Rovněž děti starší 10 let mají horší prognózu (Mayer, Starý, 2002; Koutecký, Kabičková, Starý, 2002; Klener 1996).

## 1.7 Léčba

Léčba probíhá podle německých BFM (Berlin-Frankfurt-Münster) protokolů ve všech centrech České republiky. Výsledky léčby dětí s ALL do roku 1983 v České republice zaostávaly za výsledky západoevropských zemí a vyléčit se dařilo jen přibližně 30 % pacientů. Volba respektovaných německých protokolů kombinované chemoterapie se ukázala jako velmi prozíravá. Již prvním léčebným schématem ALL-BFM 83 používaným v letech 1985-90 se podařilo vyléčit více než 60 % dětí. Léčebným schématem ALL-IC BFM 2002 bylo v letech 2002-7 léčeno více než 300 dětí a dle stávajících výsledků je nepochybné, že vyléčit se podaří více než 85 % z nich. V současné době se Česká republika připojila k nové léčebné studii dětí s ALL, které se pod hlavičkou BFM zúčastní centra ze SRN, Rakouska, Švýcarska, Izraele a Austrálie. Cílem

je další zlepšení výsledků léčby tohoto před 50 lety bez výjimky smrtelného onemocnění při snížení výskytů akutních a pozdních léčebných komplikací (www.lf2.cuni.cz).

Léčba dětské leukemie se řídí mezinárodními protokoly, které jsou rozfázované na indukci, remisi, její konsolidaci, prevenci leukemické infiltrace mozku a udržovací léčbu. Léčba dětí ze standardního a středního rizika je kontinuální, s minimálními přestávkami. Léčba dětí s vysokým rizikem je založena na rotaci krátkých, jeden týden trvajících, velmi intenzivních bloků chemoterapie. **Intenzivní léčba má převahu léků podávaných parenterálně a trvá přibližně 8 měsíců, udržovací léčba obsahuje perorální cytostatika.** Celková délka léčby je 2 roky, chlapci jsou v některých schématech léčení 3 roky (riziko pozdních relapsů, zejména varlat) (Mayer, Starý, 2002).

## 1.8 Princip chemoterapie

*„Chemoterapie znamená podávání léků, jež jsou produkty chemické syntézy. V onkologii se pod pojmem chemoterapie rozumí podávání léků s cytotoxickým účinkem, ať již jsou původu syntetického, či jde o deriváty získané z rostlin či plísní“* (Mayer, Starý, 2002, str. 107).

Podstatou chemoterapie je inhibice buněčné proliferace a stimulace apoptózy. Proliferující buňky se nachází v buněčném cyklu. Buněčné dělení probíhá ve čtyřech aktivních fázích a chemoterapie působí výhradně na buňky v aktivních fázích cyklu. Bohužel však chemoterapie působí nejen na proliferující se nádorové buňky, ale i na normální proliferující se buňky, a tím narušuje zejména krvetvorbu, dochází k poškození epitelu trávicího traktu a k poškození vlasových folikulů (Mayer, Starý, 2002; Koutecký, Kabíčková, Starý, 2002; Klener 1996).

## 1.9 Nežádoucí účinky cytostatik

Nežádoucí účinky se pravidelně objevují po podání cytostatické léčby, kdy dochází k cytotoxickému účinku v normálních proliferujících se buňkách. Mezi nežádoucí účinky, které ve značné míře ovlivňují kvalitu života dítěte, patří **nevolnost a zvracení** a jako sekundárně se přidružuje **porucha výživy** dítěte. **Snížená obranyschopnost** dítěte je způsobena poruchou krvetvorby, a je spojena s velmi vysokým rizikem infekce organismu dítěte. Dalšími komplikacemi, které sice nejsou život ohrožující, ale ovlivňují sebepojetí dítěte, jsou **změny na kůži a reverzibilní alopecie**.

Dalšími nežádoucí účinky mohou být např. poškození jater, slinivky v důsledku podávání L-asparaginázy, také se objevuje cytostatická **kardiomyopatie**, může také dojít k přímému **poškození ledvin** urátovou nefropatií. Cytostatická léčba může způsobit **poškození gonád**. K neurotoickým příznakům, které se občas objevují, patří **encefalopatie** způsobená intratekálním podáváním cytostatik a **neuropatie** ve formě postižení **periferních nervů** nebo jako **paralytický ileus**. V následujících kapitolách budou popsány pouze příznaky, které se objevují nejčastěji a výrazně ovlivňují kvalitu života dítěte (Mayer, Starý, 2002; Koutecký, Kabíčková, Starý, 2002; Klener 1996).

### **1.9.1 Nevolnost a zvracení**

Tyto příznaky sice bezprostředně neohrožují život dítěte, ale vedou k narušení a omezení příjmu potravy, dehydrataci, ke ztrátě minerálů a k energetické dysbalanci. Samozřejmě dochází k nesmírné psychické zátěži a k fyzickému vypětí u dítěte.

#### **Etiopatogeneze**

**Nevolnost je nepříjemný pocit na zvracení, provázený pocitem slabosti, zrychleným dýcháním a zvýšeným sliněním** (tento jev vysvětluje poloha respiračního a saliválního centra u centra při zvracení). Centrum pro zvracení se nachází v prodloužené míše a vlastní akt zvracení je vyvolán na základě aferentních podnětů, které přichází z periferie (hltna, trávicí ústrojí, žlučové cesty, mezenterium, peritoneum a koronární cévy), dále přichází z CNS, z vestibulárního ústrojí a z chemorecepční oblasti (area postrema – spodina 4. komory lebeční). Eferentní dráhy působí na brániční nerv k bránici, dále na spinální nervy na svalovinu břicha a viscerální nervy, na žaludek a jícen. Cytostatika působí jak na periferní úrovni (uvolní serotonin v trávicím traktu), tak i na centrální úrovni (uvolní serotonin přímo v area postrema) (Klener, 1996).

#### **Způsob léčby a profylaxe nevolnosti a zvracení**

**Využitím znalostí emetogenní potence** jednotlivých podávaných cytostatik, vede k potlačení a prevenci zvracení. Antiemetika se podávají intravenózně do centrálního žilního katetru opakovaně podle stanoveného schématu. Antiemetickou profylaxní léčbu se doporučuje zahájit před samotnou aplikací cytostatik a tím eliminovat rozvinutí symptomů (Mayer, Starý, 2002; Koutecký, Kabíčková, Starý, 2002; Klener 1996).

## 1.9.2 Poruchy krvetvorby

Hematologická toxicita **vzniká v důsledku vysoké proliferační aktivity krvetvorné tkáně**. Závažnost a charakter poškození krvetvorby závisí na druhu podávaného cytostatika (tj. jakým způsobem zasahuje do buněčného cyklu), dále na podávaném množství cytostatika a na stavu regenerační schopnosti kostní dřeně, která se snižuje opakovanou chemoterapií (Mayer, Starý, 2002; Klener, 1996).

Léčba poruch krvetvorby je řešena převážně substitucí chybějících krevních složek. U trombocytopenie se jedná o podávání koncentrátů krevních destiček, anemie se léčí transfúzí erytrocytární masy.

## 1.9.3 Porucha obranyschopnosti organismu

**Nejzávažnější poruchou** obranyschopnosti u onkologických nemocných je **leukopenie**, spojená s granulocytopenií. Čím déle stav leukopenie trvá, tím větší je riziko infekce. V případě, že pokles neutrofilních granulocytů klesá pod  $1 \times 10^9/l$ , začíná riziko infekce stoupat, při hladině pod  $0,5 \times 10^9/l$  se nařizuje **ochranný izolační režim**. Pokyny týkající se pravidel péče o dítě v izolačním režimu je uvedeno v příloze 2.

Neutropenie spojená s horečkou se označuje jako **febrilní neutropenie**, a tento stav může být ohrožen **fatálním průběhem infekce**. Toto velké riziko vzniká z několika příčin a to hloubkou neutropenie (největší riziko infekce je pokles neutrofilů pod  $0,1 \times 10^9/l$ ), poklesem hladiny leukocytů a délkou trvání neutropenie (Mayer, Starý, 2002).

Princip terapie spočívá v přísném dodržování izolačního režimu a zahájení empirického podávání antibiotik a antimykotik ihned po vzniku teploty.

## 1.9.4 Poškození kůže a kožních adnex

Buňky kůže, kožních adnex a epitel sliznic jsou pravidelně poškozovány cytostatickým účinkem. Na kůži se objevuje hyperpigmentace. Z kožních adnex jsou nejvíce postiženy vlasové folikuly a následkem je **reverzibilní alopecie**. Na sliznici dutiny ústní a jícnu se velmi často objevuje **mukozitida** a **slizniční nekrózy**, která působí dítěti poruchy polykání a bolesti. V důsledku narušení ochranné funkce sliznice je dětský pacient opět ohrožen infekcí (Klener, 1996).

Léčba těchto vedlejších účinků spočívá ve velmi pečlivé a intenzivní ošetřování sliznice dutiny ústní za současného podávání analgetik.

## 1.10 Bolest

Bolest je spojena téměř s každým onemocněním a ani leukemie není výjimkou. Jeden z prvních příznaků bývá bolest dolních končetin z důvodu infiltrace blastů, bolest provází většinu vstupních diagnostických procedur: vyšetření kostní dřeně (aspirace a trepanobiopsie kostní dřeně), lumbální punkce a zajištění žilních vstupů. Objevuje se také během léčby ALL a to nejvíce při zánětech sliznice v průběhu febrilní neutropenie (stomatitis, oesofhagitis, typhlitis) (Štěrba, 2008).

**Chování dítěte při bolesti má velký komunikační význam:** bolest je signálem nemoci a pláč dítěte je sdělení tohoto signálu. Už od narození se dítě učí, že pláčem upoutá pozornost matky, která poskytuje péči a uklidnění. Proto děti předškolního a školního věku více pláčou při diagnostických či léčebných zákrocích, ale pokud je zákroku přítomna matka či jiná blízká osoba, pláčou většinou daleko méně (Říčan, Krejčířová, 2006.)

*„Oba rodiče mají být detailně informováni o nemoci dítěte, ale i zcela konkrétně o průběhu všech zákroků. Rodiče pak mohou provádět nácvik při přípravě dítěte na zákrok, učit je relaxaci, posilovat spolupráci dítěte“* (Říčan, Krejčířová et al., 1997, str. 71).

Léčba bolesti u dětí spočívá zejména v **minimalizaci a prevenci bolesti** spojené s léčbou leukemie. I v tomto případě je třeba holistického přístupu a farmakologickou pomoc, kterou má cele v rukou lékař, je třeba kombinovat i s postupy jako jsou relaxace, aromaterapie a psychoterapie (Vorlíček a kol., 2006).



## 2 PSYCHOSOCIÁLNÍ VLIV NEMOCI NA DÍTĚ A ČLENY RODINY

### 2.1 Základní potřeby dítěte

Potřeby dítěte se v různých fázích vývoje mění, ale je několik trvalých základních potřeb, které vyžadují plné uspokojení, nemá-li být vývoj dítěte narušen. Platí, že míra neuspokojení základních potřeb bývá i mírou narušení celkového stavu a vývoje dítěte a současně platí, čím je dítě mladší, tím je závažnost tohoto postižení těžší a zahrnuje více struktur a funkcí rychle rozvíjejícího se organismu (Matějček, 2001).

#### 2.1.1 Základní biologické potřeby

Nejvýznamnější je dodávka potravy, uspokojování základních hygienických požadavků (dostatek tepla, čistoty). Významnou biologickou potřebou dítěte je stimulace, **dostatek adekvátních podnětů**, rozvíjející funkce organismu, hlavně v oblasti nervové soustavy, lokomočních aktivit a na ně navazující psychických aktivit. Spojením obou potřeb v návaznosti na další očekávaný rozvoj organismu, zejména v jeho komunikaci s prostředím, se vytváří další potřeba dítěte - optimální péče zabezpečující rozvoj všech schopností organismu, jak v oblasti imunobiologické, psychomotorické a psychosociální (Dunovský, 1999).

#### 2.1.2 Základní psychické potřeby

Navazují na biologické a souvisejí s potřebami sociálními. Jejich uspokojení umožňuje dítěti se rozvíjet v oblasti intelektu, citů a vůle, chování, chápání sebe, vzájemná interakce s okolím, jehož součástí se stává.

**Potřeba náležitého přívodu podnětů**, stimulace v pravý čas v dostatečném množství a v patřičné délce patří mezi základní psychické potřeby. Přirozená zvědavost má být uspokojována od prvních dnů života dítěte. Další potřebou je **potřeba smysluplnosti života**, spousta podnětů, které dítě přijímá, se musí stát pro dítě poznatky a zkušenostmi, musí být postupně zpracovány a organizovány v určitém řádu a smyslu. Jestliže jsou podněty pravidelně předkládány v určitém sledu a jeho svět zůstává stálý, zejména když se jeho lidé nemění a nemění se nepředvídaně ani jejich jednání.

Dále se sem řadí **potřeba jistoty**, která se uspokojuje v citových vztazích dítěte k dospělým vychovatelům a potřeba **vědomí vlastní identity**, vlastního já. Dítě přijímá představu o sobě podle toho, jak ho nejbližší okolí přijímá a hodnotí, co oceňují, a co naopak odmítají. Další potřeba je **potřeba otevřené budoucnosti**. Je to potřeba specificky lidská. Její uspokojování dává lidskému životu časové rozpětí mezi minulostí, současností a budoucností. Z psychologického hlediska jde o rozpětí mezi nadějí a beznadějí. Otevřená budoucnost udržuje životní aktivitu, uzavřená budoucnost vede k rezignaci, zoufalství a apatii (Dunovský, 1999).

### 2.1.3 Základní sociální potřeby

Uspokojování těchto potřeb souvisí s požadavkem optimální socializace dítěte. Nejvýznamnější potřebou je **potřeba lásky a bezpečí**, která je poskytována jeho nejbližším okolím. Na ni navazuje **potřeba přijetí dítěte**, což je akceptace dítěte takového jaké je. **Potřeba identifikace** umožňuje dítěti rozvoj všech jeho schopností a pomáhá mu překonávat veškeré potíže, zábrany a poruchy v životě (Dunovský, 1999).

### 2.1.4 Základní vývojové potřeby

Tyto potřeby vedou k činnostem, díky kterým se dítě rozvíjí a které ho motivují k aktivitám. Prostřednictvím procesu učení se realizují vnitřní možnosti dítěte a umožňují mu postupně překročit již dosaženou vývojovou úroveň (Dunovský, 1999).

## 2.2 Individuální zvláštnosti psychického vývoje dětských pacientů s ALL

Nemocného člověka a jeho disfunkční uspokojování potřeb je nutné vždy chápat holisticky, tzn. nelze přihlížet pouze k jeho fyzickému stavu, ale musíme k němu přistupovat jako k bio-psycho-sociálnímu celku. V případě tak vážné nemoci, jakým bezpochyby ALL je, trpí nejenom **biologická, ale i sociální a psychická** část člověka, která je mnohdy zatížena nejvíce. Nejsou to jenom dospělí, jejichž osobnosti se nemoc dotýká, i dítě si ji uvědomuje a v závislosti na věku prožívá svým specifickým způsobem. Vyrovňuje se s velkou zátěží organismu, se změnou životní situace, velkým zatížením a oslabením nervové soustavy a v neposlední řadě také se změnou v jeho dosavadním postavení ve společenském prostředí (především rodině) (Dunovský, 1999).

Je jisté, že i nejbližší lidé ze sociálního okolí dítěte prožívají jeho onemocnění s ním. Mnohdy nejistota rodičů a jejich změněné nálady, eventuelně nezvyklé projevy chování ovlivní novou sociální situaci dítěte. Děti jsou k takovým změnám ve svém prostředí individuálně různě vnímavé a následkem jsou jejich různorodé reakce. Je tedy nesmírně důležité, aby **vliv sociálního prostředí** nemocné dítě **nezatěžoval**, ale přinášel mu klid, důvěru a povzbuzení (Dunovský, 1999).

Příkladem mohou být „izolace“, což je ochranný režim (zákaz návštěv, zákaz opouštění pokoje z důvodu špatného krevního obrazu), kdy dítě zažívá pocit nejistoty, úzkosti a deprese, které se často projevují odporem až agresivitou vůči svým doprovázejícím rodičům a zdravotnickému personálu.

Nemocné dítě tak veškerý svůj čas tráví mezi čtyřmi stěnami, bez možnosti kontaktu s vnějším prostředím. Je odkázáno na přívod podnětů lidmi, kteří ho obklopují. Tento přívod podnětů záleží na vědomostech oněch lidí, na jejich vztahu k dítěti a na míře empatie k jeho potřebám. Může samozřejmě nastat situace, kdy podněty mohou být nedostačující, anebo nevyhovují potřebám dítěte, čímž se jeho úzkostlivé a depresivní stavy ještě více prohlubují.

Dunovský (1999) uvádí, že vývoj osobností nemocných či zdravotně postižených dětí se řídí týmiž psychologickými zákonitostmi jako vývoj zdravých dětí - jenom s tím rozdílem, že se u dětí nemocných a u dětí se zdravotním postižením uplatňuje navíc specifický vliv několika činitelů, jež mohou zdravému vývoji osobnosti klást určité překážky.

Závěrem je třeba připomenout, že i nemocné dítě je vychováváno, přístup a chování zdravotnického personálu ovlivňuje nejen chování a jednání dítěte v průběhu dlouhodobé hospitalizace, ale formuje jeho postoj k lékařům a ošetřujícím sestřám (Plevová, 1997).

## **2.3 Vnímání nemoci dítětem s ohledem na jednotlivé vývojové období**

*„Z medicínského a psychologického hlediska, si dětské pojetí nemoci a bolesti zaslouží mimořádnou pozornost“ (Mareš, 1997. str. 65).*

### **2.3.1 Kojenecký věk**

V tomto období dochází k vytvoření pevné vazby mezi matkou a dítětem, díky této vazbě vzniká u dítěte pocit bezpečí a jistoty. Při nutnosti separace může dojít

k anaklitické depresi. Dítěte prochází obdobím protestu s pláčem, volání po matce, upadá do apatie a ztrácí zájem o okolí. Postupně dojde k adaptaci a naváže vztah k náhradní osobě. Děti v tomto věku jsou velmi citlivé na **senzomotorickou a pohybovou deprivaci** a hrozí vývojové zpomalení až vývojová regrese.

Podle teorie kognitivního vývoje Piageta můžeme mluvit o senzomotorickém období (0-2 roky), kdy jsou myšlenkové operace dítěte vázány na přímé vnímání a skutečně prováděnou činnost. V tomto věku dítě onemocnění ještě nechápe, je však velmi náročné pro něj i pro rodiče, jelikož ti nejsou schopni vysvětlit dítěti příčiny onemocnění a připravit jej na diagnostické vyšetření a léčebný zákrok (Vaďurová, 2006).

V rámci socializace je podmínkou vývoje dítěte **dostatečně podnětné prostředí, jeho přehlednost a stabilní strukturovanost**. Je zde důležitá osoba, která musí zajistit kontinuitu citlivé a láskyplné péče. Vývoj dítěte není narušen, pokud o něj pečují matka a několik osob jemu blízkých. Pokud však dochází ke střídání sociálního prostředí, k péči mnoha neznámých osob, opakované odlučování od rodiny, hrozí riziko narušeného vývoje dítěte (Langmeier, Krejčířová, 1998).

**Doporučení:** Omezit separaci od matky. Od věku 18. měsíců je vhodné jednoduchým způsobem s dítětem komunikovat a jednoduše vysvětlovat jednotlivé situace, ke kterým v souvislosti s chorobou dochází. Je také vhodné sdělit, že vyšetření může bolet a že nevádí, když bude plakat. Dítě ví, že jeho pocity jsou pochopeny a bude dospělým více důvěřovat (Štěrba, 2008).

### 2.3.2 Batolecí věk

Nadále trvá u dětí separační úzkost a strach z cizích lidí. Děti jsou velmi pohybově aktivní a **velmi špatně reagují na pohybová omezení**. Je důležité umožnit dítěti autonomii (dítě se učí chtít a nechtít, ovládat vlastní tělo a psychické procesy), ale neopomenout stanovit hranice jeho chování.

Léčba a odloučení od rodiče mohou omezit výše zmíněnou autonomii dítěte a jeho upevňující se pocit bezpečí, což dítě může projevoval vztekem a agresí vůči zdravotnickému personálu (Vaďurová, 2006).

### 2.3.3 Předškolní věk

V tomto období narůstá potřeba dítěte porozumět světu a vlastnímu tělesnému fungování. Magické myšlení je doplněno bohatou fantazií. Během této fáze vývoje je nezbytné,

dostatečně dítě informovat a vysvětlovat. Velmi rychle se rozvíjí řeč a proto je možná **přímá příprava na léčebný či diagnostický výkon** většinou pomocí symbolické hry.

Piaget toto období nazval předoperačním stádiem (2-7 let), kdy je myšlení konkrétní, egocentrické a magické. Děti jsou schopny spojovat nemoc buď s nedávnou událostí jako je zvracení, bolest, nebo s časově omezeným děním, jako je ležení v posteli. Vnímání dětí se děje na rozhraní dobra a zla ("zlá sestra píchla injekci a ta bolí"). Vlivem egocentrismu a nedostatku kapacity pro logické uvažování, si mohou děti myslet, že nemoc je trestem za to, že něco špatného udělaly nebo si myslely (Štěrbá, 2008).

**Doporučení:** Věnovat pozornost tomu, jak dítě nemoc chápe a vysvětlit, že za ni v žádném případě nemůže. Veškeré zákroky dítěti objasnit a zdůraznit, že se vše děje proto, aby se uzdravilo (Štěrbá, 2008).

### 2.3.4 Školní věk

Toto období se dělí na mladší školní věk (6-9 let), střední školní věk (9-12 let) a starší školní věk (12-15 let). Dítě projevuje svoji výkonnost jak ve škole, tak i mimo školu. Dochází-li k selhávání, vznikají pocity méněcennosti. V tomto věku se také výrazně rozlišují potřeby a priority podle pohlaví. Zejména pro chlapce je významná hodnota motoriky, u dívek se tato potřeba rozvíjí až v pubertě. Náhlé **omezení pohybu** a **sociální izolace** (nedostatek přirozeného kontaktu s vrstevníky), další neúspěchy jsou **závažným zásahem** do ještě neutvořené **stavby osobnosti** (Fendrychová, Klimovič, 2005).

Tato vývojová fáze je současně i obdobím realismu, děti se tedy snaží dobře spolupracovat při léčbě. Velmi důležitá pro rozvoj sociálních dovedností, osvojení si sociálních rolí dítěte je i skupina školních vrstevníků. V souvislosti s tím je nezbytně nutné případnou izolaci dítěte co nejvíce omezit (Říčan, Krejčířová, 1997).

*„Ze studie Varnihi et al. (1994) vyplývá, že pro děti ve věku 6-13 let má sociální podpora poskytována spolužáky rozhodující vliv na psychosociální přizpůsobení se nemoci“* (Vaňurová, 2006, str. 36).

Podle Piageta je jedná o stádium konkrétního myšlení (7-11 let), které je charakteristické schopností logicky uvažovat a porozumět širšímu kontextu. Věří, že nemoc lze jednoduše léčit.

**Doporučení:** Při objasňování nemoci dítěti je možno již více používat detaily. Bez informací si dítě utvoří představu, která může vyvolat strach nebo obavy z vyšetření. Mezi 8-9 rokem se učí o lidském těle, proto je vhodné využít jejich znalostí při vysvětlování léčebných postupů a zákroků (Štěrbá, 2008).

### 2.3.5 Puberta

V tomto období dochází k utváření vlastní identity. Opakovaným problémem mohou být **ambivaletní postoje** nemocného dítěte vůči **autoritativnímu postoji lékaře**. Nemoc dítěte v tomto období způsobí zastavení procesu odpoutávání se od rodičů.

Je důležité umožnit dítěti se ptát, nechat dítě v rámci možnosti rozhodovat o dalším postupu léčby. Největším rizikem pro toto období je narušení fyzického vzhledu (jizvy, alopecie, cushingoidní vzhled po podávání kortikoidů).

Podle Piageta mluvíme o stádiu abstraktního myšlení (11 a více let), kdy jsou děti schopny porozumět příčině nemoci či chápat důvod omezení aktivit. Rozvoj abstraktního myšlení jim umožňuje hledat odpovědi na existencionální otázky (Štěrbá, 2008).

### 2.3.6 Adolescence

Pro děti je tato vývojová fáze **obdobím velké zranitelnosti** s velkým rizikem depresí z důvodu **snížitelné odolnosti vůči stresu**. Je proto velmi důležité, aby komunikace mezi dítětem a zdravotním personálem byla kvalitní a informace o nemoci byly podávány podrobně. Adolescence je obdobím, ve kterém se dotváří identita dospívajícího dítěte, probíhá příprava na budoucí povolání, vyvíjí se smysl pro morálku, emoční nezávislost a vývoj sexuální identity. V rámci sociálních potřeb jsou velmi důležité také vztahy s vrstevníky. Léčba a dlouhodobá hospitalizace zasahuje do všech uvedených oblastí (Štěrbá, 2008).

**Doporučení:** Plně informovat o léčbě a možných komplikacích. Vyvarovat se kritického hodnocení, výtek či zesměšňování. Podporovat vyjádření emocí, vrstevnické vztahy a snahu podílet se samostatně na své léčbě (Štěrbá, 2008; Fendrychová, Klimovič, 2005).

U dětí lze vymezit čtyři základní fáze, kterými procházejí v **procesu adaptace a akceptace na závažné onemocnění**. První fází tvoří somatické potíže, kdy je dítě unavené a podrážděné. V druhé fázi potvrzením nemoci musí dítě absolvovat léčbu

a následkem je změna dosavadního způsob života a změna chování rodičů. Třetí fáze nastává, pokud dítě chápe nemoc jako součást svého života dochází u dítěte k adaptaci na nemoc. Fáze trvalejších změn a kompetencí je poslední čtvrtá fáze, kdy se dítě adaptovalo na trvalejší změny, stává se méně samostatné a více závislé na své doprovázející osobě (Vágnerová, 2004).

Každé z výše uvedených období, je pro dítě nesmírně důležité z hlediska jeho zdravého a plnohodnotného vývoje. Vzhledem k tomu, že poznatky dané fáze navazují na fázi předchozí, není žádoucí některou z nich zanedbat, nevyužít či přeskočit. Dětem, které některé z období prožívají během dlouhodobé hospitalizace v nemocnici, vše ještě více komplikuje změna sociálního prostředí, traumatizující zážitky a zvýšená potřeba citového zásobení, která není vždy dostatečně saturována (Vágnerová, 2004).

Dítě si samo vytváří specifické životní podmínky pomocí svého handicapu a zvláštními nároky, kterými zatěžuje své okolí (rodiče, zdravotnický personál). To na ně zpravidla reaguje nevhodným opatřením nebo výchovným zákrokem plynoucím většinou z nepochopení psychického stavu dítěte (Dunovský, 1999).

## 2.4 Rodina

Rodina je pro dítě základem jeho životního prostředí. Následkem závažného onemocnění jako je leukemie a nutností dlouhodobé hospitalizace dítěte a jednoho z rodičů jako doprovázející osoby, dochází k obrovským změnám nejenom v systému rodiny, ale i v jejím širším sociálním okolí, a to v důsledku pracovní neschopnosti doprovázejícího rodiče. Velmi často hrozí také ekonomické problémy, jejichž příčinou je právě ztráta zaměstnání jednoho z rodičů. Z těchto důvodů jsou často doprovázejícími osobami babičky či dědečkové nemocných dětí (Langmeier, Balcar, Špitz, 2000).

**Prožívání nemoci dítětem ovlivňují i výchovné postoje v rodině.** Dlouhodobé pozorování rodin s nemocnými dětmi ukazují, že pro další zdárný vývoj dítěte je důležitý výchovný postoj rodičů, dobré vzájemné vztahy v rodině a stabilní rodinné zázemí (Fendrychová, Klimovič, 2005).

*„Potřeby plynoucí z onkologického onemocnění a jeho léčby ovládají celý život rodiny, respektive rodina je řízena zdravotním stavem dítěte. Osobní plány rodičů, jejich soukromý život je narušen a vztahy se proměňují. Pro rodiče je velmi bolestivé sledovat utrpení svého dítěte, prožívají pocit bezmoci a selhání v jejich roli ochránců“ (Vaďurová, 2006, str. 28).*

### 2.4.1 Sourozenecké vztahy

Jsou-li potřeby sourozenců nemocných dětí dostatečně a kvalitně uspokojovány, není důvod obávat se jejich deprivace. Mohou se objevit dva rozdílné přístupy zdravého dítěte k nemocnému sourozenci, a to buď zastávají ochranný postoj, nebo se naopak objevuje žárlivost. Zdravé dítě má totiž mnohdy pocit, že všechnu lásku a péči soustředí rodiče jen k nemocnému bratrovi či sestře.

*„Na zdravého sourozence jsou kladeny zvýšené nároky, co se týče samostatnosti, dobrého chování, pomoci s domácími pracemi, pochopení situace a preference nemocného sourozence rodiči. Tyto nároky mohou vést k žárlivosti na nemocného sourozence a následkem toho k pocitu hanby a viny, že on je tím zdravým sourozencem. V důsledku této situace se mohou objevit poruchy chování, problémy ve škole, somatické a emoční problémy (deprese, odtažitost) a obtíže při přijímání potravy“ (Vaňurová, 2006, str. 31).*



# 3 KOMUNIKACE S DĚTSKÝM PACIENTEM

Jeden z nejtěžších úkolů, který zdravotnický personál v rámci péče o nemocné dítě má, je sdělení závažné hemato-onkologické diagnózy. Toto sdělení většinou vyvolává u rodičů a starších dětí pocit úzkosti a strachu. Proto je velmi důležitá znalost vhodné komunikace, která může v konečném důsledku výrazně ovlivnit psychický stav dítěte. Namísto je také důležitá spolupráce s rodiči, kteří slyší slova tak závažné diagnózy jako první a musí se ve velmi krátkém časovém úseku adaptovat na novou životní situaci. Při sdělování diagnózy či jiných závažných výsledků v zásadě platí, že se **nejdříve informují rodiče a teprve potom lze informovat dítě** (Mayer, Starý, 2002).

*„Výzkumy z praxe jednoznačně potvrzují, že informování dítěte, je-li provedeno citlivě a přiměřeně vývojové úrovni dítěte, přispívá k lepší spolupráci a optimální adaptaci na léčbu, vytváří vztah založený na důvěře dítěte k autoritám a nezvyšuje míru úzkosti, jak se často lidé obávají“ (Štěrba, 2008, str. 134).*

## 3.1 Základní zásady pro dobrou komunikaci s dětmi

1. Pro komunikování dospělého s malým dítětem (batole, mladší předškolák) platí: malé dítě nikdy nelže – i když nemluví pravdu.
2. Jestliže lež vychází z úst školáka a staršího dítěte, je důležité ptát se, proč neříká pravdu (může se bát, má s pravdou špatné zkušenosti). Měl by dostat šanci beztrestně nepravdivé tvrzení změnit.
3. Vhodné jednání a chování dětí posilovat chválou, oceněním a povzbuzením (co nejčastěji).
4. Zabezpečit dostatek časového prostoru k vyjádření názoru dítěte, přání, pochybnostem a případného nesouhlasu.
5. Nezapomínat na konvenční zdvořilost (pozdravit, poděkovat, zeptat se na rodinu a kamarády), což lépe umožní navázání dobrého vztahu.
6. Umět se omluvit a přiznat vlastní chybu by mělo být samozřejmostí.
7. O důležitých věcech informovat a vyjednávat, čím starší dítě, tím častěji. Vyjednávání dáváme dítěti najevo jeho důležitost.

8. Pozorným nasloucháním poskytovat zpětnou vazbu dítěti, ale současně vyžadovat zpětnou vazbu s cílem ověřit si, zda dítě pochopilo to, co je žádáno.
9. Nikdy neříkat dítěti, že je nešikovné, nemotorné, zlé, hloupé.

(Fendrychová, Klimovič, 2005)

### **3.2 Zásady komunikace s onkologicky nemocnými dětskými pacienty**

1. Sdělovat informace postupně a opakovaně dle potřeby. Během sdělení závažné diagnózy mohou být informace vlivem šoku vnímány zkresleně.
2. Komunikace o onemocnění má být dialog. Jen tak lze zjistit, jak o své nemoci dítě přemýšlí, čeho se obává. Důležité je sledovat i emoční doprovod. Lze tak pochopit a vysledovat potřeby a zájmy dítěte a reagovat poskytnutím informací a podpory.
3. Empatie - tento výraz bývá často mylně chápán jako soucit, jde ale především o schopnost představit si, jak bychom se cítili v situaci, v níž je nyní pacient a jaké potřeby by byly pro nás prioritní.
4. Respekt a akceptace dítěte, které se ocitá i se svými nejbližšími příbuznými ve velmi těžké životní situaci. Je velmi opomíjené respektování emocí, charakteristické prožívání nemoci. Zdravotnický personál by se měl naučit respektovat, že má dítě potřebu vyjadřovat smutek, hněv, zlost a také na to adekvátně reagovat (Štěrbá, 2008).

# 4 HEMATO-ONKOLOGICKÉ ODDĚLENÍ

## 4.1 Prostředí

Dítě s diagnózou ALL stráví přibližně 8 měsíců svého života v nemocnici. Proto by hemato-onkologická oddělení měla zajišťovat takové podmínky, aby byl pro dítě tento pobyt i přes veškeré nepříjemné zážitky minimálně zatěžující. V tomto ohledu je velmi důležitá motivace a zájem členů zdravotnického personálu, kteří mohou dítěti z velké části zabezpečit dostatečně podnětné prostředí a přátelskou atmosféru.

Podstatné je, že dítě vnímá zájem o svoji skutečnou osobu a to nejenom empatickým přístupem lidí z jeho bezprostřední blízkosti, ale i osobní invenci každého z nich. Příkladem je pořádání oslav narozenin, svátků, pořádání Vánočních besídek, karnevalů atd. Dítě nezůstává pouhým pacientem, ale stává se i pomocníkem a přítelem, což je pro jeho prožívání a pojetí nemoci obrovským přínosem a lépe tak zvládá náročnou psychickou situaci.

Uspokojování potřeb dítěte patří k nejdůležitějším požadavkům péče o dítě poskytované kýmkoliv a kdekoliv, současně je nezbytné respektovat stav a stupeň vývoje dítěte, závažnost situaci, v níž se dítě nachází, i prostředí, jímž je obklopeno a jež na dítě působí, rovněž však dítě zpětně působí na prostředí. Potřeby dítěte se tak stávají požadavky na péči o dítě a určují nároky na ošetřující personál, který pečuje o nemocné dítě (Vaňurová, 2006).

## 4.2 Charakteristika hemato-onkologického oddělení

### Dětské kliniky FN v Olomouci

Hemato-onkologická ambulance (obr. 1) je většinou využívána pro pravidelné kontroly dětí a to jak v průběhu léčby, tak pro dlouhodobé sledování dětí po ukončení léčby. Součástí hemato-onkologické ambulance je i denní stacionář se čtyřmi lůžky sloužící např. k jednodennímu podávání cytostatik u dětí, jejichž aktuální stav nevyžaduje hospitalizaci.



**Obrázek 1. Ambulance**

Dětské hemato-onkologické oddělení FN Olomouc poskytuje komplexní diagnostickou i léčebnou péči dětským a dospívajícím pacientům ve věku od narození do dovršení 18 let. Oddělení je složeno z devíti pokojů (obr. 2), z toho je 10 lůžek vyčleněno pro nemocné děti, které potřebují intenzivní péči, a 5 lůžek zajišťující standardní péči. Pokoje jsou vybaveny sociálním zařízením a součástí pokojů je i vstupní filtr sloužící k dodržování přísných hygienických pravidel jak pro zdravotnický personál, tak pro samotné děti a jejich rodiče. Výzdoba na stěnách pokojů a stěnách ostatních prostorů je vytvořena s cílem přitáhnout pozornost dítěte, navodit optimistickou atmosféru a snížit tak stres dítěte, které se náhle ocitá v neznámém prostředí, na co nejnižší úroveň. Motiv malby pohádkového světa na stěnách chodby se prolíná jednotlivými pokoji, jídelnou, vyšetřovnou a hernou.

Doprovázející rodiče jsou samozřejmě hospitalizováni se svým nemocným dítětem na pokoji.

Oddělení disponuje i kuchyňkou pro maminky, kde mohou pro své děti připravovat jídlo, dle jejich momentální chuti. Dlouhodobé podávání kortikoidů během léčby zajišťuje její plné využití.



**Obrázek 2. Pokoj**

Děti mají k dispozici i plně vybavenou hernu (obr. 3) se spoustou hraček, ve které je také koutek pro starší děti s počítači a možností připojení internetu.



**Obrázek 3. Herna**

*„Kombinujeme klasickou malbu s plastickými prvky ze dřeva a vše je na míru ušité právě do prostor oddělení. Například kolem radiátoru ústředního topení vzniklo peklo s čerty, z namalovaného kolotoče vystupuje plastický koník, na kterého si děti mohou vylézt, sesterna v centru oddělení dostala podobu hradu, děti mohou s malbami dále pracovat, výzdoba totiž zčásti nabízí interaktivní využití. „Při realizaci jsme použili i magnetickou barvu, která má stejné vlastnosti, jako magnetická tabule. Udrží tedy na sobě komponenty opatřené magnetem či magnetickou folií. Děti tak budou moci například pohybovat rybičkami v rybníce nebo mohou měnit roční období na stromech situovaných vedle místnosti, kde probíhá výuka. Vysvětlila Drahomíra Nevřivová“ (www. tipart.cz).*

Poznámka: Drahomíra Nevřivová je členkou obecně prospěšné činnosti, která se podílela na projektu Humanizace hemato-onkologického oddělení Dětské kliniky v Olomouci.

Další fotografie hemato-onkologického oddělení jsou uvedeny v příloze 3.

### **4.3 Sociální pomoc**

Na tomto místě je potřeba znovu zdůraznit, že péče o nemocné dítě většinou ovlivňuje i ekonomickou situaci rodiny. Obvykle jeden z rodičů musí opustit své zaměstnání a zůstat doma, příp. v nemocnici s dítětem. Situace každé rodiny je individuální, a proto mají rodiče k dispozici sociální pracovníci, která za nimi dochází přímo na oddělení a poskytuje informace o sociálních dávkách poskytovaných vzhledem ke zdravotnímu stavu dítěte.

### **4.4 Základní škola a Mateřská škola při Fakultní nemocnici**

Škola fungující při nemocnici je určena pro děti se speciálními potřebami. Nemocné děti jsou vyučovány až 20 hodin týdně. V průběhu vyučování nemocné děti odcházejí na vizity, rehabilitaci nebo odborná vyšetření. Výuka probíhá individuální formou s přímou i samostatnou prací u lůžka nebo hromadně ve třídě. Pedagog navazuje na učivo kmenové školy a připravuje individuální výchovně-vzdělávací plány pro všechny předměty kromě tělesné výchovy na základě plánů kmenových škol. Po ukončení hospitalizace přebírá kmenová škola osobní záznam žáka s jeho výchovně-vzdělávacími výsledky a návrh na klasifikaci jednotlivých předmětů.



**Obrázek 4. Škola**

Způsob vyučování se liší od výuky na základní škole, odvíjí se směrem psychoterapeutickým, který je charakteristický citlivým a motivujícím přístupem pedagoga. Praxe ukazuje, že účast pedagoga v léčebném procesu posiluje naději na uzdravení, dítě je stále „povinnou“ se učit a ztrácí pocit, že je vyřazeno z běžného života. Cílem směru výchovně-vzdělávacího je eliminovat sociální izolaci od spolužáků kmenové školy tím, že pedagog zajistí individuální výuku navazující na výuku kmenové školy a žák tak v mnoha případech nemusí opakovat celý ročník (Ryjáčková, 2010).

## **4.5 Další možnosti podpory**

Matějček (2001) uvádí, že nemoc pro dítě znamená kromě zátěže organismu i změnu životní situace, se kterou se musí vyrovnat. Nejistota a úzkost rodičů a ostatních blízkých lidí v jeho okolí, jejich nálady, jejich postoje, jejich změny chování vůči dítěti, to vše se jej může neobyčejně dotýkat.

Na oddělení je proto k dispozici psycholog, který poskytuje svoji odbornou psychologickou péči jak nemocným dětem, tak jejich rodičům. Je k dispozici denně, bohužel však pouze v dopoledních hodinách, což se ukázalo jako nedostačující.

## **4.6 Sdružení Šance**

Posláním Sdružení Šance je humanizovat náročnou protinádorovou léčbu dětí a usnadňovat jejich návrat do běžného života. Společně s rodiči a příbuznými nemocných dětí se výrazně podílí na zlepšení podmínek prostředí hemato-onkologického oddělení.

Mezi cíle sdružení patří: zajistit nadstandardní vybavení lůžkové a ambulantní části oddělení, umožnit a zejména zlepšit vzájemnou spolupráci rodičů nemocných dětí s ošetřujícím personálem a rodiči navzájem. Jeden z nejdůležitějších cílů je pomoc nemocným dětem v době pobytu na hemato-onkologickém oddělení a usnadnit jejich návrat do běžného života. Naplňovat volný čas dětí i rodičů během jejich pobytu na oddělení pořádáním různých akcí. Rozšiřovat a podporovat registr dárců kostní dřeně. Veřejnost v rámci humanitárních akcí (koncerty, výstavy, plesy, sbírky) informovat o problematice nádorových onemocnění a léčebných postupech. Organizace rekondičních pobytů pro děti v zimním a letním období jak v tuzemsku, tak i v zahraničí. A také podporovat vědecko-výzkumné činnosti zaměřené na vývoj nových protinádorových léčiv a rovněž podporovat klinicky orientovaný onkologický výzkum ve spolupráci s nadací Rakovina věc veřejná ([www.sancecz.org](http://www.sancecz.org)).

## **4.7 Hemato-onkologické oddělení z pohledu dětských sester a rodičů**

### **4.7.1 Práce nebo poslání?**

Během své praxe na hemato-onkologickém oddělení Dětské kliniky v Olomouci, jsem byla často přítomna v situaci, ve které byla rodičům i malému pacientovi sdělována šokující diagnóza, leukemie. Toto sdělení je obrovskou psychickou zátěží, jak pro dítě a rodiče, tak i pro všechny další členy rodiny. Zasahuje i nejbližší sociální prostředí dítěte jako jsou spolužáci ve škole a ostatní kamarádi. Mohu ze svých zkušeností potvrdit, že každé dítě prožívalo svoji nemoc zcela odlišně od ostatních. Jedno bylo zoufalé, trpělo úzkostí a nejistotou, obavami z budoucnosti, jiné na tuto náhlou změnu reagovalo vztekem, zlostí, odmítalo spolupracovat. Menší děti se nejvíce obávaly jakýchkoliv bolestivých výkonů,



protestovaly a odmítaly cokoliv, co bylo spojeno s léčbou. Starší děti pro změnu trpěly náhlými zpretrhanými vazbami s okolním světem. Najednou, zčistajasna skončil jejich život takový, jaký byl, musely zanechat všech aktivit, začít se podřizovat pravidlům léčby a hospitalizace a svoji nezávislost, která je pro děti v tomto období tolik důležitá, musely změnit na absolutní závislost na rodičích a na ostatních pečujících osobách.

Stejně jako reakce na onemocnění, tak i rychlost adaptace na nové prostředí a výraznou změnu v životě dětí a jejich rodiny je rozdílná. Ze zkušenosti mohu říci, že se zvláště malé děti adaptují rychleji.

Je to mnohdy až úsměvné, když se po uplynutí jednoho měsíce přijde zeptat malý pacient na ošetřovnu, jaký má dneska „krvák“ a jestli mu to můžu napsat na papír pro „mamku“, která mu už po několikáté od rána vaří špagety (vliv kortikoidů na chuť k jídlu prapodivných chutí).

I sourozenci malých „leukemiků“ (ačkoliv zdraví), trpí následky této diagnózy. Během jednoho dne přišli na dlouhou dobu, jak o o svoji sestru nebo bratra, tak o svou mámu. Nejednou musely začít více pomáhat tátovi v domácnosti, popřípadě na ně přešla i částečná starost o své mladší sourozence. V některých případech se dostávají i pocity žárlivosti, odstrčení či zlosti, což velmi znesnadňuje situaci, ve které se rodina nachází.

Většinou během hospitalizace doprovází své nemocné dítě jeho matka. Ta obvykle až na výjimky ztratí zaměstnání a tak se, ačkoliv je léčba hrazena pojišťovnou, stává jediný zdroj finančních příjmů otec. Většina rodin, které jsem měla tu možnost poznat, měla opravdu skvělé prarodiče, tety, strýce a další příbuzné, kteří se stali velkou oporou nejenom nemocnému dítěti a mamince, ale i zbytku zdravých členů, tak náhle od sebe odtržené rodiny.

Na našem hemato-onkologickém oddělení fungují pro hospitalizované děti, jejich blízké a také pro bývalé hospitalizované děti a jejich rodiny, různé programy pro vyplnění volného času. Jsou zajištěny přímo ošetřujícím personálem a jsou specifikovány pro každé dítě s ohledem na jeho aktuální stav a jeho fyzické, psychické, sociální a duševní potřeby. Realizace těchto programů pro děti je sice nad rámec zdravotnické ošetřovatelské péče, ale vyplývá z chápání svého životního poslání lidí, kteří na tomto oddělení pracují. Rozdíl mezi náplní práce ošetřujícího personálu a obsahem jejich životního poslání je citlivě vnímán zvláště v tak těžké situaci, jakou děti a jejich rodiče prožívají. To, co je skutečným „produktem“ poslání dětské sestry, lidskost, solidarita, empatie, soudržnost

a spoluprožívání dokáže kvalitu života dítěte (a nejenom jejich) skutečně výrazně pozitivně ovlivnit a ošetřující personál zůstává i po propuštění dlouhá léta součástí jejich rodiny.

V krátkosti uvádím jen některé programy, které připravuje ošetřující personál pro nemocné děti hospitalizované na oddělení hemato-onkologie.

Snahou je, aby děti ve své fyzické, psychické a sociální oblasti nepociťovaly rozdíl mezi sebou a svými zdravými vrstevníky jak v radostech jako jsou oslavy narozenin, Vánoce, karneval, tak i v povinnostech. Právě nevyřazení z povinností „pro nemoc“ má skvělý motivační účinek.

Každoročně na oddělení nemocné děti i ty vyléčené spolu s rodiči a ošetřujícím personálem vyrábějí adventní věnce. Za výtěžek z prodeje adventních věnců se nakupují vánoční dárky či jiné potřebné věci na hemato-onkologické oddělení. Tak kromě léčebného efektu ergoterapie, arteterapie, má tato charitativní akce i výchovnou složku, děti se učí vzájemné solidaritě a vzájemné pomoci, také rodiče jsou jim v tomto velkém příkladem.

Je-li dítě hospitalizováno v den svých narozenin, připraví mu dětské sestry za pomoci rodičů překvapení. Jakmile dítě večer usne, vyzdobí mu pokoj barevnými balónky a konfety, takže se dítě ráno probudí do úplně jiného prostředí. Je pro něj připraven legrační dort a také dárky. Pokud to jeho zdravotní stav dovolí, v odpoledních hodinách oslaví společně se svojí rodinou, ostatními dětmi z oddělení a personálem svoje narozeniny. Přání všech je, aby se den narozenin, i když slaveným v nemocnici, stal pro dítě krásným a na dlouho nezapomenutelným zážitkem.

Každý rok v únoru, ve spolupráci s Moravským divadlem Olomouc, které disponuje půjčovnou kostýmů, pořádá ošetřující personál karneval pro hospitalizované děti a jejich rodiče. Děti mají za úkol společně se svými rodiči připravit kostým a vyzdobit svůj pokoj. Již od ranních hodin se oddělení plní plejádou pohádkových masek, ve kterých bystrý pozorovatel rozeznává tváře lékařů a sestřiček z oddělení, dětí a jejich rodičů. Celý den dobrodružně plyne ve veselém duchu doprovázen soutěžemi a samozřejmě hudebním doprovodem, ať již v podání samotných dětí nebo známých hudebních kapel.



**Obrázek 5. Karneval<sup>1</sup>**

Pracuji na tomto oddělení již více než 10 let, a za tu dobu jsem měla možnost setkat se s mnoha lidmi, kteří se museli potýkat s následky této diagnózy. Dodnes obdivuji to odhodlání, dětskou houževnatost i způsob vyrovnání po počátečním šoku. Moje práce je velmi psychicky náročná i pro mě samotnou, přesto nelituji svého rozhodnutí stát se dětskou sestrou hemato-onkologického oddělení Dětské kliniky Fakultní nemocnice Olomouc.

#### **4.7.2 Léčba leukemie očima jednoho z rodičů nemocného dítěte**

V této kapitole je, i když poněkud netradičně, poskytnut prostor k vyjádření i „druhé straně“. Důvodem tohoto rozhodnutí bylo dosažení celistvosti a objektivity diplomové práce. Matka jednoho z nemocných dětí, byla požádána, aby se pokusila sepsat svoje pocity a nejjasnější vzpomínky z období léčby s důrazem na prostředí hemato-onkologické oddělení Dětské kliniky v Olomouci. Konkrétní, autentické vzpomínky rodičů, umožní lépe než cokoliv jiného, jasnější představu o způsobu prožívání této životní tragedie.

---

<sup>1</sup> Použito s laskavým svolením rodičů dětí na fotografii

Děkujeme rodičům malé Melánie za možnost uvést zde následující text:

*„Naše holčička Melánie se narodila 3. října 2004 jako úplně zdravé dítě a nás by nikdy ani nenapadlo, že by to mohlo být jinak. Bohužel bylo, a to snad tím nejhorším způsobem, jaký může rodiče potkat. Přesně za 10 měsíců od jejího narození nám lékaři oznámili, že má leukémii. Prostě jenom tak, zničehonic se dozvíte, že je vaše jediné dítě smrtelně nemocné. To je asi nějaký omyl, napadne vás, lékaři ale tvrdí, že není. I vy tam někde uvnitř cítíte pravdu, je však tak děsivá, že ji mozek odmítá přijmout. Ptáte se proč, ale nikdo vám neodpoví. Stačí chvílka samoty a vy si začnete tu hrůzu uvědomovat a bát se ... bát se, že ztratíte tu nejdražší bytost, kterou na světě máte.*

*Nejdříve jsme byli hospitalizováni na Dětské klinice v Brně. Pan doc. Štěrba nám vysvětlil vše, co souviselo s léčbou, a trpělivě odpovídal na každý náš dotaz. Jeho empatický přístup nás v těžkých začátcích velmi povzbuzoval. Zdůrazňoval nám, že jednoznačná diagnóza ALL je velmi složitý proces a v případě naší dcery se to potvrdilo dvojnásob. Po pár dnech hospitalizace se její krevní obraz začal samovolně zlepšovat a zvýšený počet leukocytů klesat. Lékaři nás tedy, v mírných rozpacích, propustili domů s nařízenou kontrolou za týden. Svítla nám naděje na zázrak, bohužel ale neměla dlouhého trvání.*

*Příští kontrola odhalila opět několikanásobně zvětšený počet leukocytů a po dalším odběru kostní dřeně, byla diagnóza definitivně potvrzena. Prožili jsme další šok, další zhroucení, nepomáhal ani přivolaný psycholog. V tu chvíli jsem si byla jistá, že na víc už nemám sílu. Netušila jsem, jak velmi jsem se mýlila.*

*První chemoterapii jsme dostali v Brně, následovalo zvracení, které nám tlumili léky a padání vlásků. V té době byla dcerka ještě příliš malá na to, aby ji něco takového trápilo. Po transfuzi ožila a konečně byla zase plná života. Při podávání chemoterapie jsme snad více trpěli my, než ona samotná. Náš protokol Interfant 99 byl i podle lékařů velmi agresivní, ale Melánka ho zvládala až neskutečně dobře.*

*Po pár týdnech jsme se nechali přeložit na Dětskou kliniku do Olomouce. Důvod nebyl v kvalitě péče, zdravotnický personál v Brně byl skvělý, i když prostředí trochu uniformní a strohé. U Olomouce bydlí manželovi rodiče, u kterých jsme měli možnost bydlet, kdykoliv nás na chvíli pustili domů. A proto jsme po domluvě s panem prof. Mihálem tedy dorazili na Dětskou kliniku FN Olomouc. Upřímně se přiznávám, byl to šok. Vybavení pokojů se s "novým" Brnem tenkrát nedalo srovnat a přístup zdravotnického personálu mi přišel (opět v porovnání s Brnem, kde všechno mělo svůj pevný řád) poněkud ... laxní.*

*Dnes už vím, že na vybavení pramálo záleží (nehledě na to, že oddělení již dávno prošlo rekonstrukcí), ale o co jde především, ta podivná "laxnost" personálu byla něčím zcela jiným, něčím, co nám všem nakonec pomáhalo uchovat si zdravý rozum. Nikoliv laxnost, ale lidský a ohleduplný přístup s důrazem na to, aby dítě trpělo co nejméně. Nespinkala? Nevadí, žádné ranní buzení v 7 hodin, pan doktor tiše zavřel dveře a přišel později. Výměna infuze v noci? Sestřička se tichounce kradla s malou baterkou podél postele, aby nevzbudila ani jednu z nás. Co nebylo nevyhnutelně nutné, odložilo se, nebo úplně pomínulo. Hry, zapojování dítěte do různých aktivit, legrace, neustále se něco dělo. Příležitost plakat a bát se přicházela jenom v noci, když všechno ztichlo a spalo.*

*Došlo nám velmi rychle, jakou cenu má rodinné prostředí a vstřícní lidé, ochotni pomoci vám v těch nejtěžších chvílích. Ať už se hroutíte žalem, že vám dítě umírá na JIP při časté komplikaci ALL – zápalu plic, a nebo s nervozitou očekáváte výsledky kostní dřeně. Myslím, že mohu říci, že právě kvůli těmto lidem mohla být dcera šťastná alespoň tak, jak jí to nemoc v tu chvíli dovolovala. Byla neskutečně statečná, i když většinu svého času trávila v izolaci a vlastně v době, kdy dítě objevuje svět a navazuje kontakty se stejně starými dětmi, nemohla vyjít z pokoje. Bála se bolestivých zákroku a dostávala obrovské dávky chemoterapie, které přinášely další a další komplikace, přesto byla stále plná energie.*

*Náš příběh ale nemá šťastný konec. Naše holčička své zákeřné nemoci nakonec podlehla po dvou letech léčby, relapsu onemocnění, těžkém zápalu plic a spoustě dalších komplikací. A my jsme tu stále, i když na hranici šílenství, přečkali jsme jak tu ukrutnou léčbu, tak i její smrt. Nyní se už jenom upínáme k tomu, co naše holčička milovala, a proto lidé z dětské hemato-onkologie budou vždycky s námi, drželi nás společně s ní, před tím i poté. Vždycky už budou součástí naší rodiny, protože byli nedílnou součástí života naší milované Melánie. Děkuje.*

# 5 CÍL PRÁCE

## 5.1 Hlavní cíl práce

Hlavním cílem diplomové práce bylo zjistit informace o možnostech zlepšení kvality života dětí dlouhodobě hospitalizovaných s onemocněním leukémie.

## 5.2 Dílčí úkoly

### 1. V oblasti fyzického zdraví

Témata týkající se oblasti fyzického zdraví jsou zahrnuty v položkách číslo 1- 6.

Tyto položky zjišťují, zda aktivitu, denní režim a spánek dítěte byly narušovány bolestí a vedlejšími účinky chemoterapie a zda došlo k případnému omezení soběstačnosti během dlouhodobé hospitalizace.

### 2. V oblasti psychického zdraví

Témata týkající se psychického zdraví jsou zahrnuty v položkách 7-14.

Tyto položky zjišťují optimální způsob a přiměřenost podávání informací dítěti, kvalitu komunikace s dítětem, charakteristiku sebepojetí dítěte a emocionální změny během dlouhodobé hospitalizace.

### 3. V oblasti sociálních vztahů

Témata týkající se sociálních vztahů dítěte jsou zahrnuty v položkách 15-19.

Tyto položky zjišťují stav sociální izolace u dítěte, poskytovatele sociální opory, případné osobnostní změny a změny v rodinných vztazích dítěte během dlouhodobé hospitalizace.

### 4. V oblasti hemato-onkologické prostředí

Témata týkající se prostředí jsou zahrnuty v položkách 20-24.

Tyto položky zjišťují kvalitu prostředí, ve kterém dlouhodobá hospitalizace dítěte probíhala.

# 6 VÝZKUM

## 6.1 Úvod k výzkumnému šetření

WHO rozeznává čtyři základní oblasti, které vystihují dimenzi lidského života bez ohledu na věk, pohlaví, etnikum nebo postižení:

- fyzické zdraví a úroveň samostatnosti (energie a únava, bolest, spánek, mobilita),
- psychické zdraví a duchovní stránka (sebepojetí, pozitivní a negativní pocity, sebehodnocení, myšlení, učení, víra, spiritualita),
- sociální vztahy (osobní vztahy, sociální podpora),
- prostředí (dostupnost zdravotnické péče, u dlouhodobě hospitalizovaných se jedná zejména o prostředí oddělení a vybavenost oddělení, zručnost personálu).

Tyto čtyři dimenze ovlivnily koncepci dotazníku.

Zdroj informací je problematickým bodem v oblasti měření kvality života dětí. Překážkou při měření kvality života u dětí je rozsah jejich pozornosti, jazykové dovednosti, čtenářské dovednosti a také limitované schopnosti porozumět hodnotícím škálám. V takovém případě je nutné spolehnout se na nepřímé měření kvality života dětí. U onkologicky nemocných dětí jsou nejčastěji zdrojem informací rodiče (Vařurová, Mühlbacher, 2005)

Velmi významným aspektem při hodnocení kvality života dětí je schopnost poskytnout přesné nepřímé hodnocení, které je ovlivněno znalostí hodnot, postojů a priorit svých dětí.

Výzkum Jokovice (2004) zaměřený na zjištění validity dotazníků kvality života u dětí potvrdil, že rodiče mohou mít limitovanou znalost kvality života svých dětí, zejména v oblasti sociální emocionální pohody, kde situace interpretují tak, jak ji vnímají oni. Dodává však, že tato limitace nesnižuje důležitost informací rodičů při výzkumu v pediatrii (Vařurová, 2006).

## 6.2 Metodika práce výzkumu

### 6.2.1 Organizace a metodika výzkumu

K výzkumnému šetření byla zvolena kvantitativní metoda pomocí specificky vytvořeného online dotazníku. Dotazník je přiložen v příloze 4.

- **Počet zkoumaných oblastí kvality života:** 1. oblast fyzického zdraví, 2. oblast psychického zdraví, 3. oblast sociálního zdraví, 4. hemato-onkologické prostředí.
- **Pojmové označení proměnných:** denní režim a aktivita dítěte, spánek dítěte, bolest, diagnostické a léčebné výkony, nepříjemné zážitky, soběstačnost, informace, změna emocí, vnímání vlastního těla, sociální opora, sociální izolace, osobnostní vztahy, vztahy v rodině, vybavenost hemato-onkologie, délka hospitalizace, věk dítěte.
- **Počet položek v dotazníku:** 26
- **Způsob odpovídání:** v dotazníku byly použity jak uzavřené položky (celkem 16), tak otevřené položky (celkem 10). U uzavřených položek odpovídali respondenti pomocí předem připravených odpovědí. Byla použita pětistupňová škála odpovědí s možností výběru: určitě ano, většinou ano, nevím, většinou ne, určitě ne. U otevřených položek byla respondentům nabídnuta možnost volné odpovědi.

Dotazník byl rozeslán pouze v elektronické podobě a pro zhotovení jeho online verze byla využita webová aplikace [www.oursurvey.biz](http://www.oursurvey.biz) (charakteristika této webové stránky je uvedena v příloze 5.). Tato webová aplikace umožnila rychle a snadno získat požadována data. Odkaz na vytvořený online dotazník byl distribuován e-mailem. Získané výsledky byly automaticky generované a přehledné, tvořily podklad pro další statistické zpracování.

### 6.2.2 Statistické zpracování

Odpovědi respondentů na uzavřené položky byly následně automaticky vyhodnoceny zmíněnou webovou aplikací, včetně relativní četnosti. Při zpracovávání volných odpovědí respondentů byla nejdříve provedena kategorizace odpovědí a třídění podle proměnných. Následně byly získané výsledky zpracovány do četnostní tabulky pomocí čárkovací metody a pak převedeny do jednoduché tabulky doplněné výpočtem relativní četnosti.

Výsledkem třídění bylo statistické zpracování souhrnných výsledků obsahující absolutní počet a relativní (%) četnosti a následné vytvoření tabulek četností a grafů k jednotlivým položkám pomocí Microsoft Office 2007.



### 6.2.3 Charakteristika respondentů

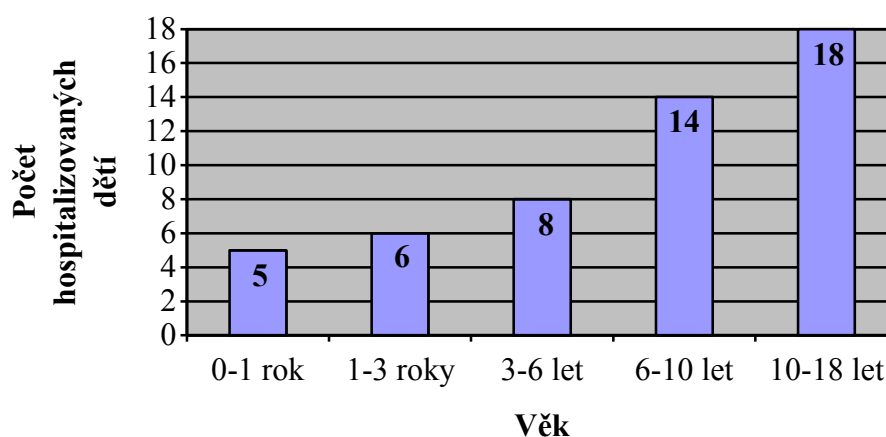
Respondenty tvoří rodiče, kteří byli hospitalizováni společně se svými nemocnými dětmi v období 2000-2010. Celkový počet respondentů ovlivnilo několik faktorů. První faktor je počet přijatých dětí s onemocněním akutní lymfoblastické leukemie na hemato-onkologické oddělení Dětské kliniky v Olomouci. Ročně se přijme k hospitalizaci v průměru 10 dětí s onemocněním leukemie a z tohoto počtu se jedná o 80 % akutní lymfoblastickou leukemii.

Druhý limitujícím faktorem byla skutečnost, že byli osloveni respondenti, jejichž děti úspěšně ukončily intenzivní léčbu a nastoupili k léčbě udržovací (tzn. minimálně 8 měsíců hospitalizace). Třetí faktor tvořila podmínka hospitalizace dětí a rodičů pouze na oddělení hemato-onkologie Dětské kliniky v Olomouci.

- Počet oslovených rodičů - respondentů: 60
- Počet získaných odpovědí: 51 (85 %)

Zkoumaný soubor tvoří rodiče dlouhodobě hospitalizovaných dětí s onemocněním akutní lymfoblastické leukemie, kteří byli jako doprovázející osoby hospitalizováni na hemato-onkologickém oddělení Dětské kliniky FN v Olomouci. Tito rodiče byli se svými nemocnými dětmi hospitalizováni v letech 2000-2010. Ročně se přijme k hospitalizaci v průměru 10 dětí s leukemickým onemocněním a z tohoto počtu se v 80 % jedná o ALL.

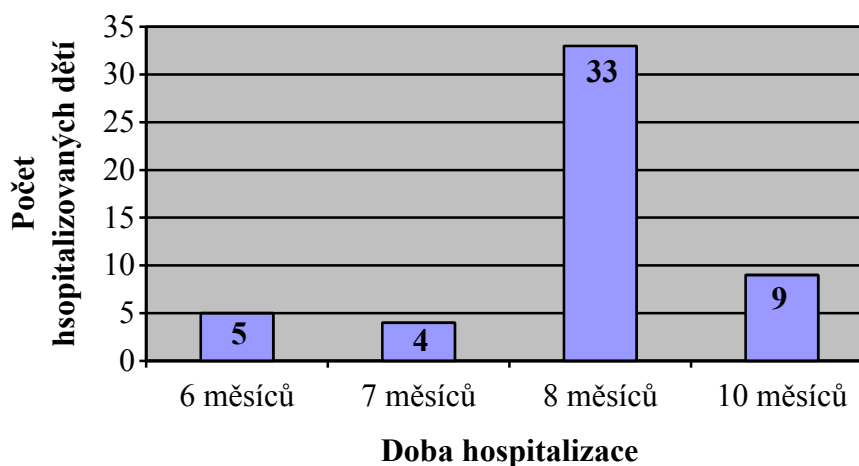
**Graf 1. Věk dětí respondentů**



V grafu 1. (položka 26. v dotazníku) je uvedeno zastoupení jednotlivých věkových kategorií dětí (od narození do 18 let). Jedná se o věk dětí respondentů, kteří se zúčastnili výzkumného šetření. Respondenti uvedli následující fakta:

- 5 (9,80 %) dětí v novorozeneckém a kojeneckém období,
- 6 (11,76 %) dětí v batolecím období,
- 8 (15,69 %) dětí v předškolním období,
- 14 (27,45 %) dětí ve školním období,
- 18 (35,29 %) dětí v období dospívání.

**Graf 2. Délka hospitalizace dětí**



V grafu 2. (položka 25. v dotazníku) je uvedena délka hospitalizace dětí s onemocněním akutní lymfoblastické leukemie, sestavena podle odpovědí respondentů, kteří se zúčastnili výzkumného šetření:

Respondenti uvedli následující dobu hospitalizace v měsících:

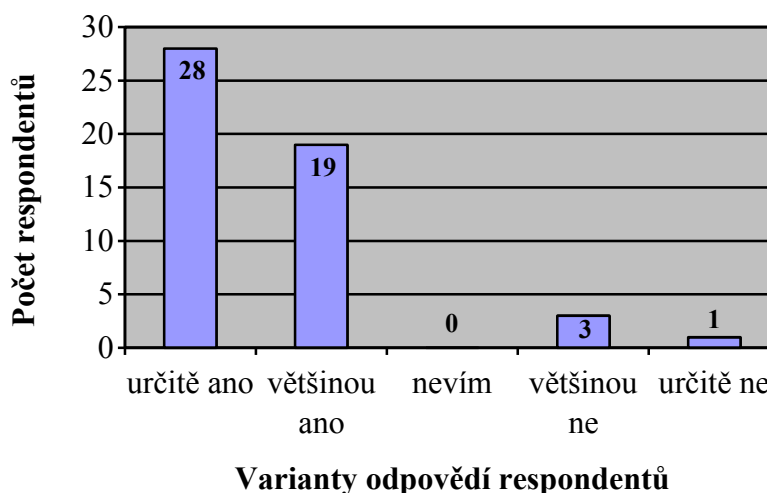
- 5 (9,80%) respondentů uvedlo 6 měsíců,
- 4 (7,84%) respondenti uvedli 7 měsíců,
- 33 (64,71%) respondentů uvedlo 8 měsíců,
- 9 (17,65%) respondentů uvedlo 9 měsíců.

## 6.3 Výsledky výzkumu

### 6.3.1 Fyzické zdraví

#### 1) Vliv fyzických problémů na denní režim a aktivitu dítěte (položka 1. v dotazníku)

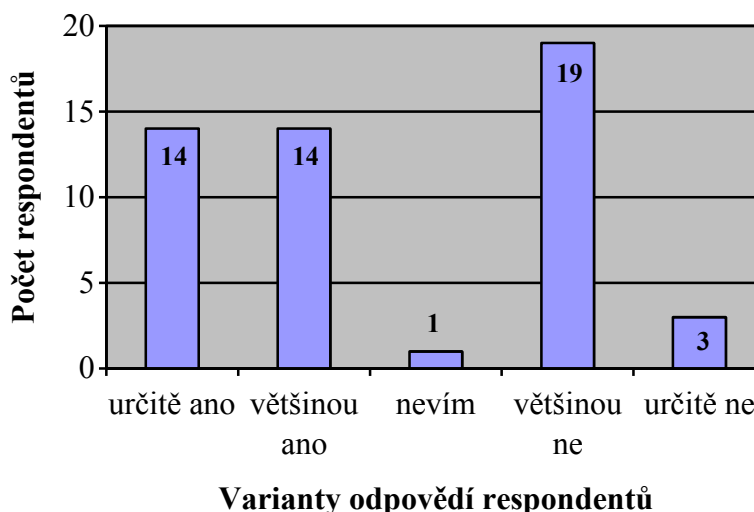
Graf 3. Fyzické problémy narušovaly denní aktivitu a režim dítěte



Výsledky v grafu 3. ukazují, že fyzické problémy provázející léčbu cytostatik v převážné většině a to v 47 (92,16 %) případech narušovaly denní režim a aktivitu dítěte. Na položenou otázku odpovědělo 28 (54,90 %) respondentů určitě ano, 19 (37,25 %) respondentů většinou ano, žádný respondent neodpověděl nevím, 3 (5,88 %) většinou ne a 1 (1,96 %) odpověděl určitě ne.

#### 2) Vliv fyzických problémů na kvalitu spánku dítěte (položka 2. v dotazníku)

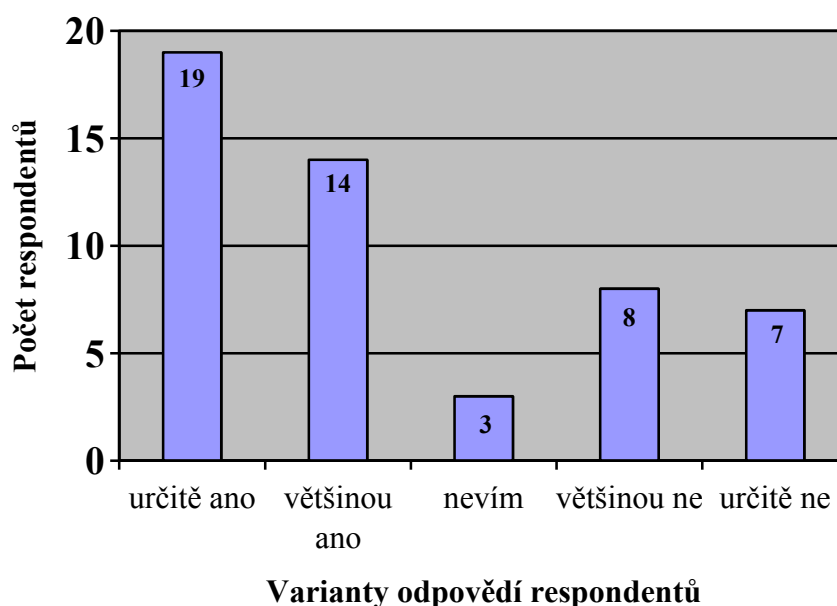
Graf 4. Fyzické problémy narušovaly kvalitu spánku



Výsledky grafu 4. ukazují, že kvalita spánku dítěte vlivem fyzických problémů spíše ovlivněna byla u 28 (54,90 %) respondentů než ovlivněna nebyla u 22 (43,14 %) respondentů. Na položenou otázku odpovědělo 14 (27,45 %) respondentů určitě ano, 14 (27,45 %) respondentů odpovědělo většinou ano, 1 (1,96 %) respondent odpověděl nevím, 19 (37,25 %) respondentů odpovědělo většinou ne a určitě ne odpověděli 3 (5,88 %) respondenti.

### 3) *Vliv fyzických problémů na soběstačnost dítěte (položka 5. v dotazníku)*

**Graf 5. Uvědomění si dočasné ztráty soběstačnosti**



Graf 5. ukazuje, že si děti uvědomovaly dočasnou ztrátu soběstačnosti vlivem komplikací u 33 (64,71 %) respondentů, z toho 19 (37,25 %) respondentů odpovědělo určitě ano a 14 (27,45 %) respondentů odpovědělo většinou ano. U 15 (29,41 %) respondentů si děti ztrátu soběstačnosti spíše neuvědomovaly, z toho 8 (15,69 %) respondentů zvolilo odpověď většinou ne a 7 (13,73 %) jich zvolilo odpověď určitě ne. 3 (5,88 %) respondenti zvolili odpověď nevím.

#### 4) Charakteristika fyzických problémů (položka 6. v dotazníku)

Tabulka 1. Charakteristika fyzických problémů u dětí po podání cytostatik

<i>Typy odpovědí</i>	<i>n</i>	<i>Relativní četnost v %</i>
<i>Bolest dutiny ústní, afty</i>	15	29,41
<i>Zvracení</i>	10	19,61
<i>Neutropenie, izolační režim</i>	5	9,80
<i>Nevolnost</i>	3	5,88
<i>Omezení pohyblivosti</i>	2	3,92
<i>Vyčerpání</i>	7	13,73
<i>Únava</i>	4	7,84
<i>Vysoké teploty</i>	5	9,80
<b>Σ</b>	<b>51</b>	<b>100</b>

Z tabulky 1. vyplývá, že 15 (29,41%) respondentů jako nejvýraznější fyzický problém ovlivňující kvalitu života dětí označili bolest dutiny ústní, způsobenou mukozitidou, omezující perorální příjem. K dalším fyzickým problémům 10 (19,60 %) respondentů řadí zvracení po podávání cytostatik, 7 (13,73 %) respondentů vyčerpání organismu a 4 (7,84 %) respondenti únavu. Dále 5 (9,80 %) respondentů uvedlo neutropenii a s ní spojen izolaci režim dítěte a 5 (9,80 %) respondentů vysoké teploty, které se objevily v průběhu infekce organismu. 2 (3,92%) respondentů uvedlo omezení pohyblivosti a 3 (5,88%) respondentů uvedlo nevolnost jako charakteristický fyzický problém.

#### 5) Bolest a nepříjemné zážitky (položka 3. a 7. v dotazníku)

Tabulka 2. Adekvátní léčba bolesti

<i>Typy odpovědí</i>	<i>n</i>	<i>Relativní četnost v %</i>
<i>Určitě ano</i>	35	68,63
<i>Většinou ano</i>	16	31,37
<b>Σ</b>	<b>51</b>	<b>100</b>

Na otázku, zda byla bolest adekvátně léčena (tabulka 2., položka 3. v dotazníku), uvedli respondenti pozitivní hodnocení. 35 (68,63 %) respondentů zvolilo odpověď určitě ano, 16 (31,37 %) respondentů zvolilo odpověď většinou ano.

**Tabulka 3. Přítomnost rodičů u výkonu (položka 4. v dotazníku)**

<b>Typy odpovědí</b>	<b>n</b>	<b>Relativní četnost v %</b>
Určitě ano	44	86,27
Většinou ano	7	13,73
<b>Σ</b>	<b>51</b>	<b>100</b>

Respondenti uvedli, viz tabulka 3., že dítě bylo klidnější, pokud mohl být respondent přítomen léčebnému a diagnostickému výkonu. Z toho 44 (86,27 %) respondentů uvedlo odpověď určitě ano a 7 (13,73 %) uvedlo odpověď většinou ano. Přítomnost rodičů u léčebných a diagnostických výkonů je myšlena přítomnost před navozením celkové narkózy u odběru kostní dřeně, před působením analgosedace při lumbální punkci, při zavádění periferních žilních katetrů a při odběrech žilní krve.

**Tabulka 4. Nepříjemné zážitky během léčby ALL**

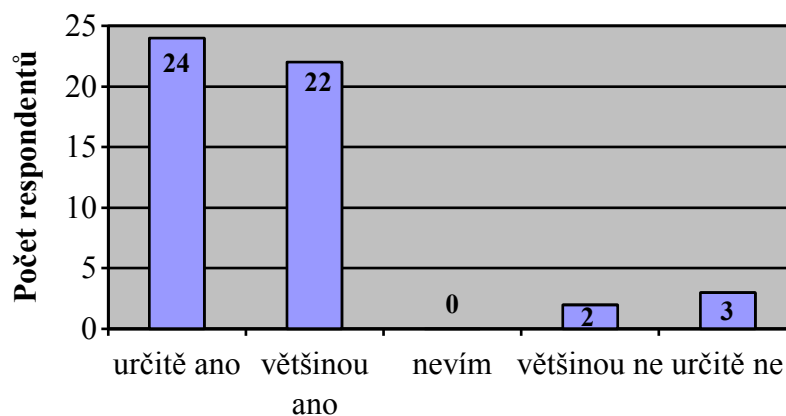
<b>Typy odpovědí</b>	<b>n</b>	<b>Relativní četnost v %</b>
Podávání perorálních léků	25	73,53
Lumbální punkce	9	26,47
<b>Σ</b>	<b>34</b>	<b>66,67</b>

Na položku 7. v dotazníku (tabulka 4.) uvedlo 34 (66,67 %) respondentů, že nepříjemným zážitkem během léčby ALL se v 25 (73,53 %) stalo podávání perorálních léků a 9 respondentů (26,47 %) lumbální punkce. Z volných odpovědí respondentů: „Lumbální punkce - dítě vystresované už před každou lumbální punkcí.“ „Léků bylo mnoho, dcera odmítala 3 měsíce léky v jakékoliv formě.“

## 6.3.2 Psychické zdraví

### 1) Informovanost a způsob podávání informací (položka 8. a 9. v dotazníku)

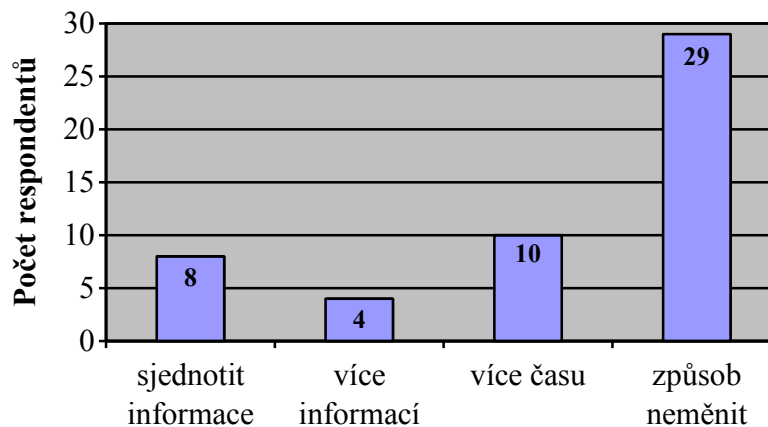
Graf 6. Informovanost přiměřená věku dítěte



Varianty odpovědí respondentů

Výsledky grafu 6. (položka 8. v dotazníku) ukazují, že ošetřující personál hematologického oddělení informoval děti o leukemii jako nemoci, léčbě leukemie, komplikacích léčby přiměřeně věku dítěte. 24 (47,05 %) respondentů odpovědělo určitě ano, 22 (43,14 %) respondentů odpovědělo většinou ano. 2 (3,92 %) respondenti odpověděli většinou ne, 3 (5,88 %) respondenti odpověděli určitě ne, žádný respondent neodpověděl nevím.

Graf 7. Způsob podávání informací



Varianty odpovědí respondentů

Jak ukazuje graf 7., na otázku zda by respondenti měnili způsob podávání informací (položka 9. v dotazníku), odpovědělo 29 (56,86 %) z nich, že jim způsob podávání informací vyhovoval a není nutná žádná změna. 10 (19,61 %) respondentů vyžadovalo více času při rozhovorech a vyčlenit určitou dobu na rozhovor s lékařem. 4 (7,84 %) respondenti žádali větší množství informací a 8 (15,69 %) respondentů požadovalo sjednocení informací od lékařů a ošetřujících sester.

## 2) Změny v emocionální oblasti

**Tabulka 5. Změny v emocionální oblasti u dětí po dobu dlouhodobé hospitalizace (položka 10. v dotazníku)**

Typy odpovědí	n	Relativní četnost v %
<i>Zlost a vztek na začátku léčby ALL</i>	14	27,45
<i>Úzkost a nejistota na počátku léčby ALL</i>	13	25,49
<i>Úzkost při separaci od mámy</i>	3	5,88
<i>Úzkost a nejistota před invazivními výkony</i>	10	19,61
<i>Vztek a zlost při izolačním režimu</i>	7	13,73
<i>Změny neuvedeny</i>	4	7,84
<b>Σ</b>	<b>51</b>	<b>100</b>

Tabulka 5. uvádí charakteristiku a časový údaj emocionálních změn u dětí během léčby ALL. 14 (27,45 %) respondentů popisuje zlost a vztek u svých dětí na počátku hospitalizace a zahájení cytostatické léčby a zlost a vztek u dětí při zahájení izolačního režimu v důsledku neutropenie uvádí 7 (13,73 %) respondentů. Úzkost a nejistotu na začátku hospitalizace a zahájení léčby ALL u svých dětí popisuje 13 (25,49 %) respondentů. 10 (19,61 %) respondentů popisuje úzkost a nejistotu před invazivními výkony (lumbální punkce, odběr kostní dřeně, odběr hemokultur, zavádění periferního žilního katetru a další). Úzkost při separaci od pečující osoby (většinou mámy) popisují 3 (5,88 %) respondenti. 4 (7,84 %) respondenti neuvedli žádné emocionální změny u svých dětí během léčby ALL.

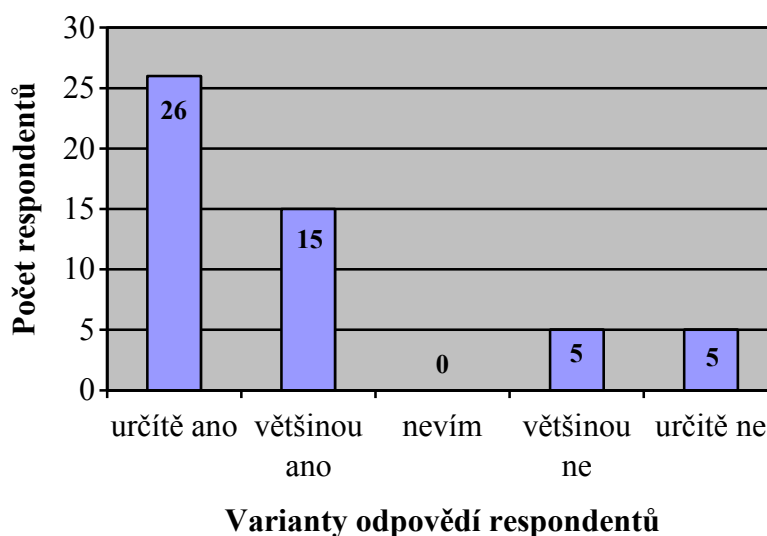


**Tabulka 6. Co trápilo dítě v emocionální oblasti**

<i>Typy odpovědí</i>	<i>n</i>	<b>Relativní četnost v %</b>
<i>Strach z bolesti</i>	19	37,25
<i>Ztráta rodiny a sourozenců</i>	12	23,53
<i>Ztráta dosavadního způsobu života</i>	15	29,41
<i>Neuvedeno</i>	5	9,80
<b>Σ</b>	<b>51</b>	<b>100</b>

Z tabulky 6. (položka 12. v dotazníku) lze vyčíst, že na otázku, co nejvíce trápilo dítě v emocionální oblasti, 19 (37,25 %) respondentů uvedlo strach z bolesti. Ztrátu části nejbližších příbuzných uvedlo 12 (23,53 %) respondentů. 15 (29,41 %) respondentů uvedlo, že jejich dítě trápila ztráta dosavadního způsobu života. 5 (9,80 %) respondentů se nevyjádřilo.

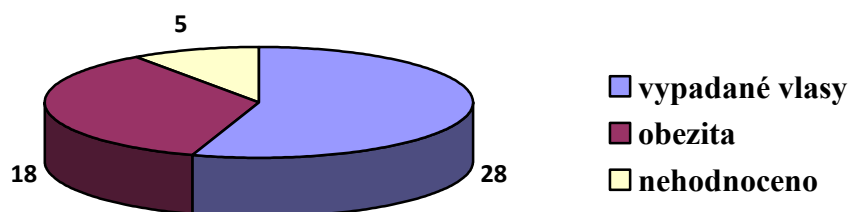
**Graf 8. Reakce zdravotnického personálu na negativní emoční změny**



Na grafu 8. (v dotazníku položka 13) je patrné, že zdravotnický personál reagoval s cílem eliminovat negativní emoční změny u dětí. 41 (80,39 %) respondentů hodnotilo tuto oblast pozitivně, konkrétně 26 (50,98 %) respondentů jako určitě ano a 15 (29,41 %) respondentů jako většinou ano. Žádný respondent neodpověděl nevím, 5 (9,80 %) respondentů odpovědělo většinou ne a 5 (9,80 %) respondentů určitě ne.

### 3) Změny v hodnocení a vnímání vlastního těla (položka 11. v dotazníku)

Graf 9. Vnímání vlastního těla a vzhledu



Výsledky grafu 9. ukazují, že dětem při vnímání a hodnocení vlastního těla a vzhledu, nejvíce vadily vypadané vlasy v důsledku vedlejších účinků chemoterapie a obezita v důsledku podávání kortikoidů. 28 (54,90 %) respondentů uvedlo, že jejich dětem vadily vypadané vlasy a 18 (35,29 %) respondentů uvedlo obezitu. 5 (9,80 %) respondentů nehodnotilo.

Tabulka 7. S kým řešilo dítě psychické problémy

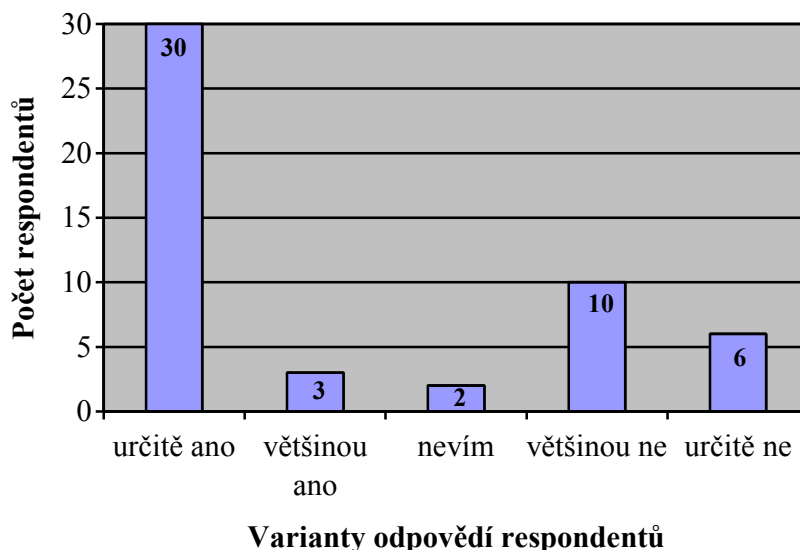
	Počet respondentů	Relativní četnost v %
<i>Máma</i>	37	72,55
<i>Sourozenec</i>	2	3,92
<i>Ošetřující zdravotní sestry</i>	12	23,53
<b>Σ</b>	<b>51</b>	<b>100</b>

Na otázku (položka 14. v dotazníku), s kým řešilo dítě své psychické problémy mimo psychologa (tabulka 7.), odpovědělo 37 (72,55 %) respondentů, že se svojí doprovázející osobou, což byla nejčastěji máma. 12 (23,53 %) respondentů uvedlo, že dítě řešilo své psychické problémy s ošetřujícími zdravotními sestrami. 2 (3,92 %) respondenti uvedli, že dítě řešilo své psychické problémy se svým sourozencem.

### 6.3.3 Sociální vztahy

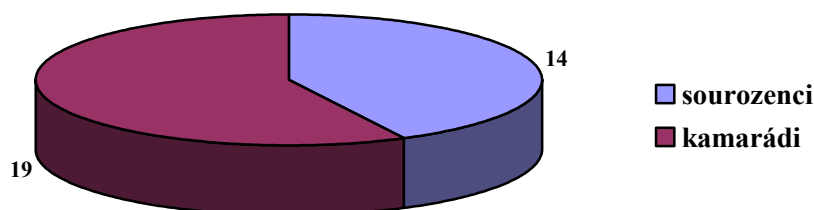
#### 1) Vliv dlouhodobé hospitalizace na sociální vztahy u dětí

**Graf 10. Sociální izolace během hospitalizace**



Výsledky grafu 10. (položka 16. v dotazníku) ukazují, že během dlouhodobé hospitalizace došlo k sociální izolaci dítěte. 30 (58,82 %) respondentů odpovědělo na položenou otázku určitě ano, 3 (5,88 %) respondenti odpověděli většinou ano. Sociální izolaci během hospitalizace popírá 16 (31,37 %) respondentů, z toho 6 (11,76 %) respondentů odpovědělo na položenou otázku určitě ne, 10 (19,61 %) respondentů odpovědělo většinou ne a 2 (3,92 %) respondenti uvedli jako svou odpověď nevím.

**Graf 11. Chybějící sociální kontakt**



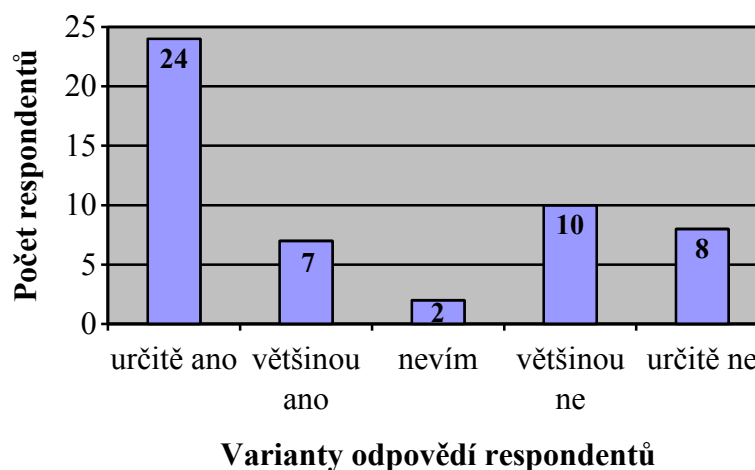
V položce 16. v dotazníku uvedlo 33 (64,71 %) respondentů, že u jejich dítěte došlo k sociální izolaci. V grafu 11 je naznačeno, co dětem v důsledku sociální izolace chybělo.

19 (57,57 %) respondentů uvedlo, že jejich dětem chyběli kamarádi a 14 (27,45 %) respondentů uvedlo sourozence.

V položce 17. všech 51 (100 %) respondentů uvedlo, že největší sociální oporou pro dítě během dlouhodobé hospitalizace byla doprovázející osoba. 5 (9,80 %) respondentů uvedlo, že doprovázející osoba zůstává největší sociální oporou dodnes.

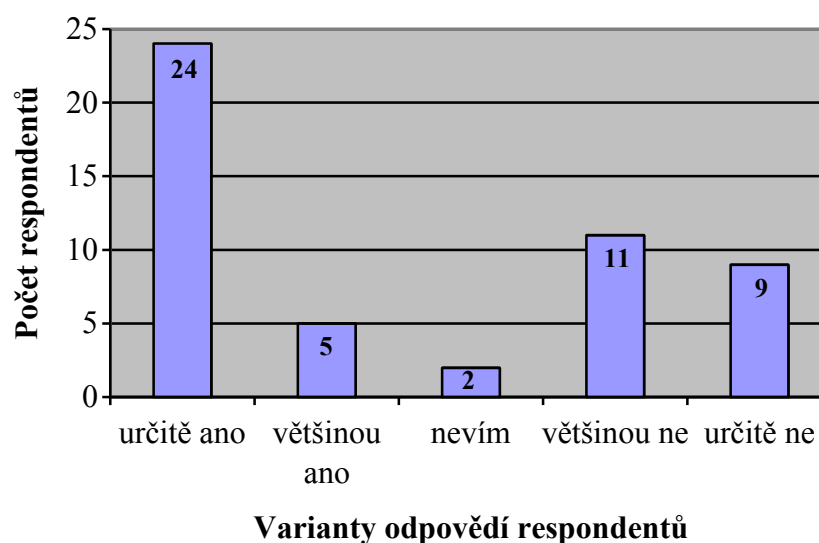
## 2) *Vliv dlouhodobé hospitalizace na osobnostní vztahy a vztahy v rodině (položka 18. a 19. v dotazníku)*

**Graf 12. Změny v osobnostních vztazích**



Výsledky grafu 12. (položka 18. v dotazníku) ukazují, že vlivem dlouhodobé hospitalizace byly osobnostní vztahy dítěte spíše změněny. U této otázky měli respondenti možnost i volně dopsat poznámku. Na položenou otázku odpovědělo 24 (47,06 %) respondentů určitě ano, přičemž respondenti uvedli: „*Se vztahy mezi sourozenci více posílily.*“ „*Zdraví sourozenci se chovali citlivěji k nemocnému sourozenci.*“ „*Dítě bylo více rozmazlováno.*“ 7 (13,73 %) respondentů odpovědělo na položenou otázku většinou ano, a zde respondenti doplnili, že: „*Sourozenci si navzájem chyběli.*“ 10 (19,61 %) respondentů odpovědělo většinou ne a 8 (15,69 %) odpovědělo určitě ne. V této kategorii odpovědí respondenti uvedli, že ke změnám v osobnostních vztazích nedošlo díky možnosti častých návštěv nemocného sourozence na hemato-onkologickém oddělení. Zbývající 2 (3,92 %) respondenti odpověděli nevím.

**Graf 13. Změny vztahů v rodině**



Z grafu 13. (položka 19. v dotazníku) vyplývá, že vlivem dlouhodobé hospitalizace dochází ke změnám vztahů v rodině. I zde měli respondenti možnost volně dopsat poznámku. 24 (7,06 %) respondentů odpovědělo na položenou otázku určitě ano. Z poznámek rodičů: *"Došlo ke stmelení rodiny."* „Celkově velká změna vztahů v rodině k lepšímu.“ „Vztahy se více upevnily.“ „Užíváme si společné chvílky.“ „Rodina nás držela psychicky a podporovala, že se dcera uzdraví.“ „Celá naše rodina si okamžitě dokázala seřadit priority a velmi nás to sblížilo.“ „Vzájemně jsme v sobě našli oporu a už nás v dalším životě jen tak něco nepřekvapí...“ 5 (9,80 %) respondentů odpovědělo na položenou otázku většinou ano. 20 (39,21 %) respondentů uvedlo, že ke změnám vztahů v rodině nedošlo a z toho 11 (21,57 %) respondentů odpovědělo většinou ne. 9 (17,65 %) respondentů odpovědělo na položenou otázku určitě ne.

### 6.3.4 Prostředí hemato-onkologického oddělení

#### 1) Mateřská a Základní škola (položka 20. v dotazníku)

**Tabulka 8. Mateřská a Základní škola zřizovaná při FN Olomouc**

Typy odpovědí	n	Relativní četnost v %
Ano	39	76,47
Ne (věkové omezení)	12	23,53
<b>Σ</b>	<b>51</b>	<b>100</b>

V tabulce 8. uvedlo 39 (76,47 %) respondentů, že jejich děti využívaly možnost navštěvovat jak mateřskou, tak základní školu zřízenou při FN Olomouc. Opět měli respondenti možnost volně dopsat poznámku ke své zvolené odpovědi. Některé z nich jsou citovány: „*Dcera se aspoň odreagovala a nenudila se, když měla dopoledne školu.*“ „*Určitě ano, dcera byla ráda, že nemusela opakovat ročník a mohla pokračovat se spolužáky.*“ „*Občas bylo hodně těžké do školy docházet (po psychické stránce), ale určitě je to opravdu skvělá možnost pro nemocné děti, vůbec toho nelituji - bylo to obrovským přínosem.*“ „*ZŠ na oddělení je velký přínos; možnost absolvování je výhoda, jinak by můj syn ztratil jeden rok.*“

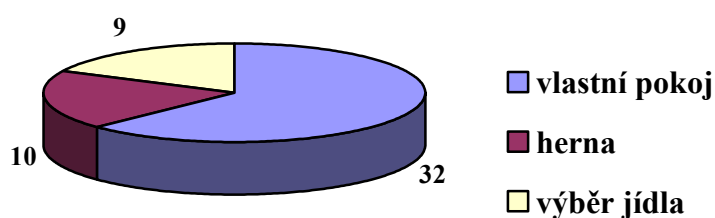
## 2) Vybavení hemato-onkologického oddělení (položka 21. v dotazníku)

**Tabulka 9. Vybavenost a možnosti oddělení**

Typy odpovědí	n	Relativní četnost v %
<i>Určitě ano</i>	47	92,16
<i>Většinou ano</i>	4	7,84
<b>Σ</b>	<b>51</b>	<b>100</b>

Na položku 21. v dotazníku (tabulka 9.), zda ovlivnily pozitivně kvalitu života dítěte během dlouhodobé hospitalizace nabízené možnosti hemato-onkologického oddělení jako je možnost samostatného pokoje, vlastního sociálního zařízení, možnost hospitalizace jednoho z rodičů, možnost sestavení jídelníčku dle přání dítěte, kuchyňka pro maminky, možnost navštěvovat MŠ, ZŠ, technické zázemí jako PC, DVD a televize, odpovědělo 47 (92,16 %) respondentů určitě ano a 4 (7,84 %) respondentů většinou ano.

**Graf 14. Výhody hemato-onkologického oddělení**



Výsledky grafu 14. (položka 23. v dotazníku) ukazují, že 32 (62,75 %) respondentů považují jako největší přínos z hlediska vybavení hemato-onkologického oddělení možnost vlastního pokoje. 10 (19,61 %) respondentů uvedlo, že největším přínosem pro jejich děti

během dlouhodobé hospitalizace byla herna a 9 (17,65 %) respondentů uvedlo, že největším přínosem vybavení hemato-onkologického oddělení byla možnost přípravy jídla dle chuti a přání dětských pacientů.

**Tabulka 10. Co si dítě nejvíce přálo mít u sebe na pokoji**

<b>Typy odpovědí</b>	<b>n</b>	<b>Relativní četnost v %</b>
<i>Nejbližší osobu (máma)</i>	14	27,45
<i>Oblíbené hračky</i>	10	19,61
<i>TV, PC, internet</i>	9	17,65
<i>Oblíbené knihy</i>	4	7,84
<i>Sourozence</i>	8	15,69
<i>Zvíře (pes, kočka, papoušek)</i>	6	11,76
<b>Σ</b>	<b>51</b>	<b>100</b>

V položce 24. (tabulka 10.) odpovídali respondenti na otázku, co si jejich dítě přálo mít u sebe na pokoji. Po dobu dlouhodobé hospitalizace si děti podle 14 (27,45 %) respondentů přáli mít u sebe nejbližší osobu. 10 (19,61 %) respondentů uvedlo, že si jejich dítě přálo mít u sebe na pokoji oblíbenou hračku. 9 (17,65 %) respondentů uvedlo přání po technickém vybavení pokoje. Respondenti u vybrané odpovědi měli možnost ještě dopsat poznámku a u položky materiálně technického vybavení chyběl dětem internet. V současné době je již internet plně rozveden do všech pokojů hemato-onkologického oddělení. 8 (15,69 %) respondentů uvedlo, že si děti přály mít u sebe na pokoji svého sourozence. 4 (7,84 %) respondentů uvedlo oblíbené knihy a 6 (11,76 %) respondentů uvedlo, že si jejich dítě přálo mít na pokoji zvíře.

## 7 DISKUZE A ZÁVĚR

K výzkumnému šetření byl vytvořen strukturovaný dotazník, jeho obsah ovlivnily čtyři základní oblasti vystihující dimenze lidského života. Dotazník byl v několika směrech limitující. Respondenty byli rodiče dlouhodobě hospitalizovaných dětí s onemocněním akutní lymfoblastické leukemie, dotazník byl koncipovaný pouze pro ty, jejichž děti se léčily na hemato-onkologickém oddělení Dětské kliniky ve Fakultní nemocnici Olomouc a v konečném důsledku této skutečnosti byl ovlivněn i počet respondentů.

### 7.1 Diskuze a závěr v oblasti fyzického zdraví

Dětský pacient musí čelit dopadům, které s sebou léčba cytostatiky přináší. Fyzické problémy omezují běžný režim dítěte, jako je například osobní hygiena dítěte (bolestivá hygiena dutiny ústní v důsledku poškozené sliznice dutiny ústní). Z výzkumného šetření vyplývá, že v oblasti fyzického zdraví nejvíce dětem vadila právě bolest dutiny ústní způsobená mukozitidou 15 (29,41 %). V odborné literatuře se uvádí, že mezi nejčastější fyzické problémy způsobené podáváním cytostatik patří infekce, krvácení, orgánová toxicita, metabolické komplikace a nevolnost, zvracení, nechutenství a kachexie (Koutecký, Kabičková, Starý 2002).

10 (19,60 %) respondentů uvedlo zvracení jako další nepříjemný zážitek, který jejich děti vyčerpával jak po fyzické tak po psychické stránce, a 47 (92,15 %) respondentů sdělilo, že uvedené klinické projevy narušovaly a omezovaly denní aktivitu a režim dítěte. U 28 (54,90 %) byl narušen také spánek. Fendrychová (2005) uvádí, že je nutno dbát, aby dítě mělo dostatek spánku. Zdravotnický personál tedy musí zajistit veškeré diagnostické a léčebné úkony tak, aby spánek nerušily, a současně je třeba zajistit maximální podpůrnou péči, aby dítě mělo spánek dostatek a nebyl jeho centrální nervový systém přetěžován.

Dále ve výzkumném šetření 33 (64,71%) respondentů uvedlo, že jejich děti si uvědomovaly narušenou soběstačnost v důsledku fyzických problémů spojených s upoutáním na lůžko a omezením pohybu.

Je-li průběh nemoci a léčba leukemie doprovázena bolestí, dochází u rodičů k většímu emocionálnímu vypětí, zdůrazňuje Vaňurová (2006). Z výzkumného šetření vyplynulo pozitivní hodnocení léčby bolesti a skutečnost, že léčba bolesti byla včasná a adekvátní.



44 (86,27 %) respondentů potvrdilo, že jejich dítě bylo klidnější, pokud mohl být rodič přítomen léčebnému a diagnostickému výkonu, tzn. přítomnost před navozením celkové narkózy u odběru kostní dřeně, před působením analgosedace při lumbální punkci, při zavádění periferních žilních katetrů a při odběrech žilní krve.

Výzkum dále ukázal, že také podávání perorálních léků bylo pro 25 (73,53 %) dětí velmi nepříjemným zážitkem.

Dílčí cíle v oblasti fyzického zdraví byly splněny. Výzkum prokázal, že vedlejší účinky cytostatické léčby narušují denní režim, aktivitu a spánek dětí. Není možné tyto klinické příznaky úplně eliminovat, ale veškerá komplexní podpurná péče směřuje k co největšímu potlačení jmenovaných klinických příznaků a tím zlepšení kvality života v oblasti fyzického zdraví dítěte.

## **7.2 Diskuze a závěr v oblasti psychického zdraví**

V odborné literatuře se uvádí, že komunikace s nemocným dítětem musí probíhat pro dítě v bezpečném, dostatečně soukromém prostředí. Doporučuje se, aby před samotným informováním o průběhu nemoci či diagnóze, byly nejdříve zjištěny poznatky, které jsou dítěti v daném okamžiku známy. Tím lze získat zpětnou reflexi, jak dítě porozumělo a jaká slova používá, když hovoří o své nemoci (Štěrba, 2008). Vágnerová (2004) uvádí, že při vysvětlování onemocnění a jejím průběhu je nutno používat výrazy, které jsou srozumitelné a odpovídají jeho vývojové úrovni.

Ve výzkumném šetření 46 (90,20 %) respondentů uvedlo, že jejich dětem byly podávány informace o leukemii, způsobu léčby a komplikacích přiměřeně věku. Je třeba však uvést, že 8 (15,69 %) respondentů požadovalo, aby informace, které dostávaly od zdravotnického personálu, byly jednotné a fakticky se nerozlišovaly.

U dětí školního věku se výrazně formuje identita člověka, vědomí vlastního já a vlastní společenské hodnoty, současně dítě hodnotí postoj k sobě samému a sebeúctu. K tomuto postoji patří i vědomí tělesné zdatnosti a krásy, soběstačnosti a nezávislosti. Změna tělesného vzhledu může mnohdy vést k úzkostem a stresům ohrožující právě utvářenou identitu jedince (Langmeier, Krejčířová 1998; Dunovský 1999).

V oblasti psychického zdraví výsledky šetření ukázaly, že u dětí dochází často k narušenému vnímání a hodnocení vlastního těla. 28 (54,90 %) respondentů označilo vypadávání vlasů a 18 (35,29 %) respondentů označilo obezitu za charakteristické prvky,

kteře dětem vadily při nejvíce. Fyzické změny, které nastávají v důsledku léčby leukemie, mohou ovlivnit sebehodnocení dítěte, a čím jsou tyto změny nápadnější, tím více pozornosti okolí na sebe poutají (Vařurová, 2006).

Dítě se může v důsledku hospitalizace dostat do frustrační situace, kdy zažívá pocit strachu, pocit nejistoty a úzkosti, které se mohou projevit až agresivitou vůči svým „věznilům“ (Dunovský, 2009). Výzkum potvrdil, že během dlouhodobé hospitalizace dochází ke změnám v emocionální rovině. 13 (25,49 %) respondentů uvedlo, že se u jejich dětí objevila nejistota a úzkost na počátku dlouhodobé hospitalizace, 14 (27,45 %) respondentů uvedlo, že se u dětí na počátku hospitalizace objevily zlost a vztek.

Výsledky tohoto výzkumného šetření v oblasti emocionálních změn se shodují s kvalitativním výzkumem Svobody a Jiřincové (2004), kteří identifikovali emoce při příjmu k hospitalizaci jako strach z odloučení od rodiny, strach z bolesti, strach z neznámého prostředí, strach z toho, co se bude dít, úzkost a nejistotu.

Je nutné zdůraznit, že problémy v oblasti psychického zdraví řešily děti také s ošetřujícími dětskými sestrami, jak uvedlo 12 (23,53 %) respondentů. V dotazníku sice tyto proměnné nebyly spojovány s věkem dětí, ale Vařurová (2006) uvádí, že obavy, nejistota a úzkost se objevují až u dětí školního věku, zatímco mladší děti trpí návaly vzteku a zlosti. Z odpovědí respondentů dále vyplynulo 5 (9,80 %), že bylo změněné chování dětí zdravotníky neadekvátně hodnoceno. Z poznámek respondentů: „Změněné chování přisuzoval zdravotnický personál špatné výchově rodičů.“ Porozumět změnám v emocionální rovině, změněnému chování a jednání dítěte s ohledem na jednotlivé vývojové etapy věku dítěte a s ohledem na pro dítě nové podmínky, které hospitalizace přináší, vede k lepšímu chápání prožívání nemoci a tím pozitivnímu ovlivnění kvality života během dlouhodobé hospitalizace. Z toho vyplývá nezbytnost kvalitní odborné přípravy zdravotníků na budoucí povolání v předmětu psychologie.

I když jsou veškeré diagnostické a léčebné výkony prováděny tak, aby dítěti přinášely co nejméně nepříjemné zkušenosti, 10 (19,61 %) respondentů uvedlo, že jejich dítě právě v těchto chvílích trpělo úzkostí a nejistotou. Vlčková (2010) uvádí, že je nutno děti, které trpí anticipační úzkostí, nepřipravovat na zákroky s větším časovým předstihem. U dětí školního věku je třeba si uvědomit, že trpí dlouhým čekáním na zákrok z důvodu, že jsou již více zaměřeni na budoucnost než děti předškolního věku. Pro praxi z těchto výsledků vyplývá větší důslednost při psychické přípravě dítěte k invazivním výkonům pomocí

psychoterapeutické podpory a současně nutnost vysvětlit mu nezbytnost jednotlivých výkonů přiměřeně věku dítěte, tak aby chápalo, co se s ním bude dít. Léčebné a diagnostické výkony během léčby akutní lymfoblastické leukemie nelze vyloučit, a proto je citlivá příprava dětí před těmito výkony velmi důležitá.

Dílčí úkoly v oblasti psychického zdraví byly splněny. Informovanost a kvalita komunikace byla respondenty ohodnocena pozitivně. Potvrdilo se, že u dětí dochází k narušenému sebepojetí a také během dlouhodobé hospitalizace dochází k emocionálním změnám u dětí.

### **7.3 Diskuze a závěr v oblasti sociálních vztahů**

V oblasti sociálních vztahů uvádí 33 (64,71 %) respondentů, že u jejich dětí došlo k sociální izolaci. Nejčastěji dětem chyběl kontakt s kamarády a s nejbližší rodinou. Ukázalo se, že po dobu hospitalizace si děti nejvíce přály mít u sebe na pokoji ve 14 (27,45 %) nejbližší osobu, v 8 (5,69 %) svého sourozence a v 6 (11,76 %) své domácí zvíře.

Odborníci se shodují, že život ohrožující nemoc dítěte je jednou z nejnáročnějších situací jakým se musí rodina postavit. Diagnóza onkologického onemocnění má okamžitý a dlouhodobý dopad na chod rodiny (Vaďurová, 2006; Koutecký, Kabičková, Starý 2002).

Z výzkumného šetření vyplynulo, že ke změnám vztahů v rodině došlo ve 29 (56,86%) případech. Studie Fife et al. (1987) uvádí, „*že rodiny s dětmi, které onemocněly leukemií a měly kvalitní vztahy a dobrou podporu uvnitř rodiny, dokázaly udržet svou obvyklou kvalitu života, zatímco rodiny s problémy předcházející diagnózu pocítily zhoršení kvality života as obtížné zvládnání zátěží*“ (Vaďurová, 2006, str. 28).

V hierarchii poskytovatelů sociální opory během dlouhodobé hospitalizace jednoznačně ve všech 51 (100 %) případech vedly doprovázející osoby. 5 (9 %) respondentů také uvedlo, že doprovázející osoba zůstává největší sociální oporou dodnes. Zde je nutno vyzdvihnout, že v hierarchii poskytovatelů sociální opory 41 (80,39 %) respondentů zařadilo na třetí místo ošetřující dětské sestry.

Dílčí cíle v oblasti sociálních vztahů byly také splněny. Z výzkumu jednoznačně vyplývá, že u dlouhodobě hospitalizovaných dětí dochází k sociální izolaci a nejvýraznějším poskytovatelem sociální opory se stává doprovázející osoba. Dále pak vlivem onemocnění ALL a dlouhodobé hospitalizace došlo k významným změnám vztahů v rodině.

## **7.4 Diskuze a závěr v oblasti hemato-onkologického prostředí**

V odborné literatuře se uvádí, že dostatečně podnětné prostředí, ve kterém se dítě pohybuje, by mělo napomáhat jeho normálnímu vývoji, také je ale zdůrazňováno, aby vliv prostředí nemocné dítě nezatěžoval, ale přinášel uklidnění, povzbuzení a důvěru v léčebné postupy (Langmeier, Krejčířová, 1998; Říčan, 1997; Vaňurová, 2006).

Vliv hemato-onkologického prostředí na kvalitu života dětí hodnotili respondenti pozitivně. Vliv na kvalitu života podle respondentů mělo nejen technické zázemí a vybavenost oddělení, ale jak respondenti uvedli, také profesionální přístup zdravotnického týmu. Z poznámek respondentů je patrný pozitivní dopad (děti nemusely opakovat ročník, dopoledne se nenudily) dobře fungující mateřské a základní školy zřizované při Fakultní nemocnici Olomouc. Velkým přínosem byla dle respondentů možnost vlastního pokoje, z čehož vyplývá skutečnost, že jeden z rodičů mohl stále sdílet se svým nemocným dítětem pokoj a být mu tedy nablízku po celou dlouhodobou hospitalizaci.

Dílčí úkol v oblasti hemato-onkologického prostředí byl splněn. Z výzkumného šetření vyplynulo, že prostředí a technická vybavenost hemato-onkologického oddělení, ve kterém léčba akutní lymfoblastické leukemie probíhá, byla respondenty hodnocena pozitivně. Zejména možnost vlastního pokoje s nestandardním technickým vybavením. Pozitivní vliv na kvalitu života dětí má také mateřská a základní škola, kterou děti během dlouhodobé hospitalizace navštěvují.

## **7.5 Přínos pro praxi**

Jak z výsledků diplomové práce vyplývá, hlavní cíl byl splněn. Existují možnosti jak pozitivně ovlivnit kvalitu života dětí s onemocněním akutní lymfoblastické leukemie během dlouhodobé hospitalizace. Z výzkumného šetření se přínosem pro praxi může stát následující:

Komplikace způsobené léčbou cytostatiky lze zmírnit komplexní podpůrnou péčí, která je na oddělení hemato-onkologie poskytována na vysoké odborné úrovni. Nelze změnit množství podávaných léků a zcela tak potlačit zvracení a nevolnost, lze však trpělivým

a citlivým přístupem ošetřujícího zdravotnického personálu dítěti pomoci co nejlépe tyto nepříjemné zážitky překonat.

Ze strany zdravotnického personálu je nezbytný empatický přístup, změny v chování dětí je nutno respektovat, snažit se pochopit a porozumět těmto změnám a jednotlivým rozdílům ve vnímání a prožívání nemoci dítěte v souladu s individuálními zvláštnostmi jednotlivých vývojových etap věku dítěte. Aplikací těchto znalostí do klinické praxe povede jistě ke zkvalitnění života dětí během dlouhodobé hospitalizace.

Negativní změny jako je zlost a vztek, nejistota a úzkost eliminovat pomocí odborné psychologické péče, psychoterapie a respektovat dítě jako osobnost. Kvalitu života dítěte může pozitivně ovlivnit i ošetřující personál svým chováním a jednáním podmíněné morálními hodnotami. Ošetřující dětská sestra se stává pro dítě také jedním ze zdrojů sociální opory, tento vztah je založen na důvěře nemocného dítěte k její osobě.

Kvalitu života dítěte lze tedy v průběhu hospitalizace pozitivně ovlivnit nejen profesionálně poskytovanou ošetrovatelskou péčí, ale i velmi důležitým empatickým přístupem a schopností stát se pro dětského pacienta po několik měsíců jedním z nejbližších poskytovatelů sociální opory. Současně je nutno podotknout, že ne všemu se lze ve škole naučit a značná část je dána charakterovými vlastnostmi poskytovatelů ošetrovatelské péče. Skutečnost, že poskytování takové péče nelze chápat jen jako zaměstnání, ale že práce tohoto druhu vyžaduje celého člověka, by měla být zohledňována již při výběru samotného povolání.

S výsledky výzkumného šetření bude seznámen ošetřující zdravotnický personál hematologického oddělení Dětské kliniky Fakultní nemocnice Olomouc. Edukační materiál je přiložen v příloze 6.

# SOUHRN

Práce se zabývá problematikou kvality života u dlouhodobě hospitalizovaných dětí s onemocněním akutní lymfoblastické leukemie. V teoretické části práce obsahuje přehled o léčbě akutní lymfoblastické leukemie, komplikacích této léčby a vlivu tohoto závažného onemocnění na dítě a jeho rodinu. V praktické části práce byla měřena objektivní kvalita života dětí s onemocněním akutní lymfoblastické leukemie během dlouhodobé hospitalizace formou dotazníkového šetření. Dotazník byl strukturován na oblasti fyzického a psychického zdraví, sociální vztahy a vliv hemato-onkologického prostředí. Respondenty tohoto šetření byli rodiče, kteří byli společně se svými nemocnými dětmi hospitalizováni na hemato-onkologickém oddělení Dětské kliniky v Olomouci.

Výsledky výzkumu specifikovaly prvky, které u dětí během dlouhodobé hospitalizace negativně ovlivňovaly kvalitu života. V oblasti fyzického zdraví se jednalo o zvracení a nevolnost po podání cytostatické léčby, v oblasti psychického zdraví se jednalo o emocionální změny a změny chování dětí v důsledku dlouhodobé hospitalizace. V oblasti sociálního zdraví nejvíce dětí trápila ztráta dosavadního způsobu života a ztráta kamarádů. Naopak vliv hemato-onkologického prostředí na kvalitu života dlouhodobě hospitalizovaných dětí byl pozitivní, zejména vhodnou komunikací s dítětem a empatickým přístupem zdravotnického personálu. Kvalita života dlouhodobě hospitalizovaných dětí s onemocněním akutní lymfoblastické leukemie je také ukazatelem kvality komplexní ošetrovatelské péče poskytované zdravotnickým personálem hemato-onkologického oddělení Dětské kliniky v Olomouci.

**Klíčová slova:** leukemie, dlouhodobá hospitalizace, kvalita života, fyzické zdraví, psychické zdraví, sociální vztahy, hemato-onkologické prostředí

# SUMMARY

This thesis deals with the quality of life problems affecting long-term hospitalized children afflicted with acute lymphoblastic leukaemia. The theoretical part of the thesis contains an overview of treatment of acute lymphoblastic leukaemia, its complications, and the impact of this serious illness on the child and the family. The practical part of the thesis measures the clinical quality of life of children with this illness during their long-term hospitalization by means of a questionnaire survey. The questionnaire is focused on the areas of physical and mental health, social relations and the influence of the haematooncological environment. Parents hospitalized at the department of haematooncology of the children's clinic in Olomouc were the respondents of this survey.

Results of the research specified the elements that negatively impacted the quality of life of children during their long-term hospitalization. Physical health problems included vomiting and nausea after cytostatic medication administration, mental health was influenced by emotional and behavioural changes as a result of the continuous hospitalization. In the social health area the children were mostly distressed by the loss of their previous way of life and the loss of friends. By contrast, the influence of the haematooncological environment on the quality of life of the children was positive, mainly thanks to appropriate communication with the children and the empathetic approach of medical staff. The quality of life of long-term hospitalized children with acute lymphoblastic leukaemia is also an indicator of the quality of the complex nursing care provided by the medical staff of the haematooncological department of the children's clinic in Olomouc.

**Keywords:** leukaemia, long-term hospitalization, quality of life, physical health, mental health, social relations, haematooncological environment

# REFERENČNÍ SEZNAM

1. DRAGOMIERECKÁ, E. et al. *SQUALA: příručka pro uživatele české verze Dotazníku subjektivní kvality života SQUALA*. 1. vydání. Praha: Psychiatrické centrum, 2006. 68 s. ISBN 80-85121-82-4.
2. DUNOVSKÝ, J. et al. *Sociální pediatrie: vybrané kapitoly*. 1. vydání. Praha: Grada, 1999. 284 s. ISBN 80-7169-254-9.
3. FENDRYCHOVÁ, J., KLIMKOVIČ, M. et al.. *Péče o kriticky nemocné dítě*. 1. vydání. Brno: NCONZO, 2005. 414 s. ISBN 80-7013-427-5.
4. KLENER, P. *Protinádorová terapie*. 1. vydání. Praha: Galén, 1996. 614 s. ISBN 80 -85824-36-1.
5. KOUTECKÝ, J., KABÍČKOVÁ, E., STARÝ, J.. *Dětská onkologie pro praxi*. 1. vydání. Praha: TRITON, 2002. 179 s. ISBN 80-7254-288-5.
6. LANGMEIER, J., BALCAR, K., ŠPITZ, J. *Dětská psychoterapie: Druhé, rozšířené a přepracované vydání*. 2. vydání. Praha: Portál, 2000. 431 s. ISBN 80-7178-381-1.
7. LANGMEIER, J., KREJČÍŘOVÁ, D. *Vývojová psychologie*. 3. vydání. Praha: Grada, 1998. 344 s. ISBN 80-7169-195-X.
8. MAREŠ, J. et al. *Kvalita života u dětí a dospívajících I.* Brno : MSD, 2006. 228 s. ISBN 80-86633-65-9.
9. MATĚJČEK, Z. *Psychologie nemocných a zdravotně postižených dětí*. 3. přepracované vydání. Jinočany: H &H, 2001. 147 s. ISBN 80-86022-92-7.
10. MATĚJČEK, Z. *Prvních 6 let ve vývoji a výchově dítěte: normy a vývojové milníky z pohledu psychologa, základní duševní potřeby dítěte, dítě a lidský svět*. 1. vydání. Praha: Grada, 2005. 182 s. ISBN 80-247-0870-1.
11. MAYER, J., STARÝ, J. et al. *Leukemie*. 1. vydání. Praha: Grada, 2002. 392 s. ISBN 80-7169-991-8.
12. MIHÁL, V. *Akutní lymfoblastická leukémie u adolescentů a mladých dospělých*. *Postgraduální medicína* [online]. 2010, 07/2010, [cit. 2011-02-21]. Dostupný z WWW: <<http://www.zdn.cz/clanek/postgradualni-medicina/akutni-lymfoblasticka-leukemie-u-adolescentu-a-mladych-dospelych-454099>>.



13. PLEVOVÁ, M. *Dítě v nemocnici*. 1. vydání. Brno: Masarykova univerzita, 1997. 52 s. ISBN 80-210-1551-9.
14. RYJÁČKOVÁ, Z. *Zhodnocení Mateřské školy a Základní školy zřizované při Fakultní nemocnici Olomouc*. 2010
15. ŘÍČAN, P.; KREJČÍŘOVÁ, D. et al. *Dětská klinická psychologie*. 3.vydání. Praha : Grada, 1997. 456 s. ISBN 80-7169-512-2.
16. ŘÍČAN, P., KREJČÍŘOVÁ, D. *Dětská klinická psychologie*. 4. vydání. Praha: Grada, 2006. 604 s. ISBN 80-247-1049-8.
17. SLOVÁČEK, L., JEBAVÝ, L. *Transplantace krvetvorných buněk a kvalita život*. 1. vydání. Hradec Králové: Nucleus HK, 2007. 36 s. ISBN 978-80-87009-28-4.
18. STARÝ, J. *Akutní leukemie u dětí*. *Onkologie* [online]. 2010, 4, [cit. 2011-03-20]. Dostupný z WWW: <[www.solen.cz/pdfs/xon/2010/02/14.pdf](http://www.solen.cz/pdfs/xon/2010/02/14.pdf)>.
19. STARÝ, J. *Leukemie v dětském věku*. In [online]. 1.11.2006, [cit. 2011-02-21]. Dostupné z WWW: <[http://www.linkos.cz/pacienti/vek/deti\\_leukem.php?t=2#](http://www.linkos.cz/pacienti/vek/deti_leukem.php?t=2#)>. ISSN 1801-9951.
20. STARÝ, J. *Zpráva o XX. konferenci dětských hematologů a onkologů České a Slovenské republiky konané ve dnech 8. - 10. října 2010 v Praze*. In [online]. 20.10.2010 [cit. 2011-02-21]. Dostupné z WWW: <<http://www.lf2.cuni.cz/Informace/2010/konf.htm>>.
21. SVOBODA, M., JIŘINCOVÁ, B. *Role sociální opory u hospitalizovaných dětí*. In *Psychologie zdraví a kvalita života : sborník přednášek*. 1. vydání. Brno : MSD, 2006. s. 120. ISBN 80-86633-66-7.
22. ŠTĚRBA, J. et al. *Podpůrná péče v onkologii*. 1. vydání. Brno: NCONZO, 2008. 240 s. ISBN 978-80-7013-483-2.
23. VAĐUROVÁ, H. *Sociální aspekty v kvalitě života v onkologii*. 1. vydání. Brno MSD, 2006. 148 s. ISBN 80-86633-60-8.
24. VAĐUROVÁ, H., MÜHLPACHR, P. *Kvalita života : teoretická a metodologická východiska*. 1. vydání. Brno : Masarykova univerzita, 2005. 143 s. ISBN 80-210-3754-7.

25. VÁGNEROVÁ, M. *Základy psychologie*. 1. vydání. Praha : Karolinum, 2004. 356 s. ISBN 80-246-0841-3.
26. VLČKOVÁ, I. *Komunikace s dětmi a jejich rodiči v situaci onkologického onemocnění*. In [online].Portál Moje medicína.cz, 2010 [cit. 2011-03-06]. Dostupné z WWW: <<http://www.mojemedicina.cz/psycholog-o-zhoubnych-nadorech/komunikace-s-detmi-a-jejich-rodici-v-situaci-onkologickeho-onemocneni/>>.
27. VODVÁŘKA, P. *Podpůrná léčba v onkologii 2003: podpora výživy, léčba komplikací chemoterapie, bolest, kvalita života, genetika*. Praha: Galén, 2003. 223 s. ISBN 80-7262-264-1.
28. VORLÍČEK, J., ABRAHÁMOVÁ, H., VORLÍČKOVÁ, H. et al. *Klinická onkologie pro sestry*. 1. vydání. Praha: Grada, 2006. 328 s. ISBN 80-247-1716-6.
29. <http://www.tipart.cz/>
30. <http://www.sancecz.org/>

# SEZNAM OBRÁZKŮ, TABULEK A GRAFŮ

Obrázek 1. **Ambulance**

Obrázek 2. **Pokoj**

Obrázek 3. **Herna**

Obrázek 4. **Škola**

Obrázek 5. **Karneval**

Obrázek 6. **Hemato-onkologické odd.**

Obrázek 7. **Vyšetřovna**

Obrázek 8. **Jídelna**

Obrázek 9. **Pokoj**

Tabulka 1. **Charakteristika fyzických problémů u dětí po podání cytostatik**

Tabulka 2. **Adekvátní léčba bolesti**

Tabulka 3. **Přítomnost rodičů u výkonu**

Tabulka 4. **Nepříjemné zážitky během léčby ALL**

Tabulka 5. **Změny v emocionální oblasti u dětí po dobu dlouhodobé hospitalizace**

Tabulka 6. **Co trápilo dítě v emocionální oblasti**

Tabulka 7. **S kým řešilo dítě psychické problémy**

Tabulka 8. **Mateřská a Základní škola při FN Olomouc**

Tabulka 9. **Vybavenost a možnosti oddělení**

Tabulka 10. **Co si dítě nejvíce přálo mít u sebe na pokoji**

Tabulka 11. **Doporučené potraviny při izolačním režimu**

Graf 1. **Věk dětí respondentů**

Graf 2. **Délka hospitalizace dětí**

Graf 3. **Fyzické problémy narušovaly denní aktivitu a režim dítěte**

- Graf 4. Fyzické problémy narušovaly kvalitu spánku**
- Graf 5. Uvědomění si dočasné ztráty soběstačnosti**
- Graf 6. Informovanost přiměřená věku dítěte**
- Graf 7. Způsob podávání informací**
- Graf 8. Reakce zdravotnického personálu na negativní emoční změny**
- Graf 9. Vnímání vlastního těla a vzhledu**
- Graf 10. Sociální izolace během hospitalizace**
- Graf 11. Chybějící sociální kontakt**
- Graf 12. Změny v osobních vztazích**
- Graf 13. Změny vztahů v rodině**
- Graf 14. Výhody hemato-onkologického oddělení**

# **SEZNAM PŘÍLOH**

**Příloha 1. Slovníček latinských pojmů**

**Příloha 2. Informace pro doprovod a děti během ochranného izolačního režimu**

**Příloha 3. Fotografie oddělení**

**Příloha 4. Dotazník**

**Příloha 5. Charakteristika webové aplikace [www.oursurvey.biz](http://www.oursurvey.biz)**

**Příloha 6. Edukační materiál určen pro ošetřující personál hemato-onkologického oddělení Dětské kliniky Fakultní nemocnice Olomouc**

Příloha 1.

## Slovníček latinských pojmů

**Alopecie**, vypadávání vlasů a ochlupení.

**Apoptóza**, programovaná buněčná smrt.

**Ataxie-telangiektazie**, vrozená primární kombinovaná imunodeficience s autozomálně recesivní dědičností, manifestující se kolem 11. měsíce života komplexním syndromem imunodeficitu, ataxie (porucha koordinací pohybů), teleangiektazie (lokalizované nahromadění rozšířených drobných krevních cév kapilár, drobných žilek, které lze pozorovat na kůži či na sliznici).

**Antimykotika**, jsou léky používané k léčbě onemocnění způsobené kvasinkami a houbami.

**Autosomálně recesivní typ dědičnosti**, je takový způsob dědičnosti, kdy je nutné předání mutovaného genu od obou rodičů k rozvinutí choroby u potomka, že gen se přenáší chromozomy, které neurčují pohlaví.

**Blast**, nezralé buňky obsahující granula.

**Cytochemie**, biochemická cytologie, biochemie buňky, obor biologie buňky, který studuje chemické složení, metabolismus buněk a jejich složek.

**Cytostatika**, látky různého chemického složení, které se používají při léčbě zhoubných nádorových onemocnění a k imunosupresi. Zastavují růst a množení buněk, blokuje schopnost tvorby protilátek. Jejich toxické účinky na buňku se projevují různým způsobem; porušují syntézu nukleových kyselin tlumením klíčových enzymů důležitých pro metabolismus buňky, přímo poškozují strukturu již vytvořených nukleových kyselin, poškozují mikrotubulární bílkovinu, porušují syntézu bílkovin nádorové buňky, nebo se účinky cytostatik mohou kombinovat. Cytostatika působí téměř výhradně na buňky nacházející se v buněčném cyklu. Jsou to léky neselektivní; jejich účinek se týká všech buněk, nádorových i zdravých, proto dochází k poškození i zdravých tkání.

**Diferenciace**, vývojové rozrůznění, rozlišení.

## Příloha 1.

**Diplopie**, dvojité vidění.

**Emetogenní**, vyvolávající zvracení.

**Encefalopatie**, poškození mozku.

**Eosofhagitis**, zánět jícnu.

**Erytrocyt**, červená krvinka.

**Fanconiho anémie**, dědičné onemocnění projevující se často kromě anémie i leukopenií, trombocytopenií, mohou být přítomny vrozené vývojové vady.

**Fenotyp**, soubor všech pozorovatelných znaků a vlastností organismu.

**Genotyp**, celkový genový soubor organismu.

**Granulocytopenie**, snížení počtu granulocytů (netrofilů, bazofilů a eozinofilů). Nejčastěji dochází ke změně počtu neutrofilů, dolní hranice jsou kolem  $1,5 \times 10^9/l$ . Důvodem vzniku mohou být virové infekce, stavy po chemoterapii, hypersplenismus, selhání činnosti kostní dřeně a jiné. V léčbě se používá prednison, hematopoetické faktory. Je-li počet neutrofilů snížen pod hodnotu  $0,5 \times 10^9/l$  současně s horečkou nad  $38,5 \text{ }^\circ\text{C}$ , jde o febrilní neutropenii.

**Hematom**, modřina.

**Hepatosplenomegalie**, je současné abnormální zvětšení jater (hepatomegalie) a sleziny (splenomegalie).

**Chromozom**, je specificky barvitelná struktura, dobře pozorovatelné světelným mikroskopem, diferencují v jádru eukaryotické buňky při dělení.

**Imunodeficiencie**, je výsledkem poruchy funkce některé z mnoha složek imunitního systému.

**In utero**, v děloze.

**Infiltrace**, prosakování, pronikání.

**Inhibice**, útlum, potlačení, zpomalení sledovaného děje působením určité látky, inhibitoru.

## Příloha 1.

**Imunofenotypizace**, laboratorní diagnostický postup nutný k určení přítomnosti klonu maligních buněk hematopoetického původu, jejich liniové příslušnosti, stupně diferenciaci.

**Intratekální**, podání do prostoru mezi mozkem nebo míchou a mozkomíšními obaly.

**Kardiomyopatie**, je skupina onemocnění srdečního svalu spojených s poruchou srdeční funkce. Protože je hlavní funkcí srdce čerpání krve, projevují se kardiomyopatie řadou příznaků spojených s poruchou této funkce. Některé jsou spojeny s vysokým rizikem život ohrožujících arytmií a prvním projevem onemocnění může být náhlá smrt.

**L-asparagináza**, cytostatikum.

**Leukocytóza**, chorobné zmnožení bílých krvinek.

**Leukopenie**, chorobné snížení počtu bílých krvinek.

**Lymfadenomegalie**, zvětšené mízní uzliny.

**Meningismus**, klinické označení pro projevy podráždění mozkových plen, např. ztuhlost šíje, bolesti hlavy.

**Mezenterium**, část pobřišnice, řasa připojující střevní kličky.

**Metotrexát**, inhibuje enzym nutný pro metabolismus kyseliny listové, tím je blokována syntéza „stavebních kamenů“ DNA.

**Morfologie**, nauka o tvarech.

**Mutace**, změna, obměna; přeměna genetického materiálu v chromozomu.

**Nervus abducens**, odtahující nerv, patří k trojici okoohybných nervů inervujících svaly pohybující očními bulby, jde převážně o motorické nervy.

**Nervus facialis**, lícní nerv, smíšený nerv častá porucha jeho funkce se projevuje ochrnutím svalů poloviny obličeje spojené se ztrátou mimiky a nebezpečím poškození rohovky.



## Příloha 1.

**Neuropatie**, neuropatie obecně jsou poruchy periferních nervů, které dělíme na mononeuropatie, kdy je postižen jeden periferní nerv a polyneuropatie, kdy je postižení vícečetné.

**Nijmegen syndrom**, je vzácné autosomálně recesivní onemocnění, způsobené chromosomální nestabilitou. Je klinicky charakterizováno mikrocefalií, specifickým výrazem tváře, nízkou postavou, imunodeficiencí, citlivostí k radiaci a silnou náchylností k lymfoidním nádorům.

**Paralytický ileus**, zástavu pasáže tráveniny přes střeva. Jedná se o závažný, život ohrožující stav, patří do kategorií náhlých příhod břišních. Paralytický ileus je způsoben ochrnutím střevní motility (hybnosti).

**Parenterálně**, mimostřevně; podávání výživy nebo léku mimo trávicí systém, tj. podkožně, nitrosvalově nebo nitrožilně.

**Paréza**, částečná ztráta hybnosti, neúplná obrna.

**Peritoneum**, tenká lesklá blána vystylající dutinu pobřišnicovou a sahající od spodní plochy bránice až do dutiny malé pánve.

**Perorálně**, podání léku ústy.

**Petechie**, drobná tečkovitá krvácení.

**Prekurzor**, buněčný typ, z něhož se vyvíjí jiný určitý buněčný typ.

**Profylaxe**, ve zdravotnictví se jedná o soubor činností a praktických opatření, které znamenají ochranu před určitou nemocí.

**Prognóza**, je systematicky odvozená výpověď o budoucím stavu objektivní reality.

**Postnatální**, poporodní, po narození.

**Prednizon**, léčivá látka prednizon je syntetický steroidní hormon, odvozený od přirozených hormonů vytvářených v kůře nadledvin. Prednizon tlumí zánět, alergické projevy a snižuje normální i chorobně zvýšenou činnost systému nutného pro obranyschopnost organismu.

## Příloha 1.

**Prenatální**, týkající se doby mezi početím a narozením.

**Proliferace**, bujení, novotvoření, chorobný růst tkáně.

**Relaps**, časný (např. do půl roku) či pozdní (např. po roce) návrat příznaků nemoci, která byla v klidu (remisi), zhoršení, což znamená i přetrvávající zvýšenou zranitelnost.

**Rezistence**, odolnost, schopnost vzdorovat.

**Screening**, metoda vyhledávání časných forem nemocí nebo odchylek od normy v dané populaci prováděné formou testů.

**Stomatitis**, zánět sliznice ústní dutiny.

**Thyphlitis**, zánět slepého střeva.

**Trepanobiopsie**, je vyšetření, jehož hlavním cílem je odebrat přímo kousek kostní tkáně s trámčinou a kostní dřeví na histologickou analýzu.

**Urátové nefropatie**, postižení ledvin, rozpadající se leukemické buňky produkují uráty, které se srážejí v nerozpustné soli v kyselé moči v tubulech ledvin.

# Informace pro doprovod a děti během ochranného izolačního režimu

## IZOLACE

je preventivní režimové opatření v období, kdy je dítě ohroženo závažnými infekcemi. Důvodem je nízký počet leukocytů (neutrofilů – při ANC pod 500), k čemuž dochází vlivem chemoterapie.

### Omezení pohybu z pokoje:

- dítě nesmí ven z pokoje až na výjimky (nutnost vyšetření, zákroku mimo pokoj),
- při opuštění pokoje musí mít nasazenu roušku, po návratu převléct čisté osobní prádlo.

### Požadavky na vybavení a úklid pokoje:

- v předsíni pokoje nebo na pokoji u dveří ústenky, pláště, alkoholová dezinfekce na ruce,
- u umyvadla antibakteriální tekuté mýdlo a papírové ručníky na jedno použití,
- třikrát denně vytření pokoje,
- snaha o co nejmenší možné množství předmětů na pokoji,
- je zakázáno otevírat okna, výměna vzduchu je zajištěna klimatizací,
- dbát na zavírání obou dveří.

### Ošetřovatelská péče:

- každý z ošetřovatelského personálu si před vstupem na pokoj a před manipulací s dítětem dezinfikuje ruce,
- sestra denně vyměňuje infuzní sety a sterilní krytí místa zavedení CŽK,
- sestra denně dezinfikuje pumpy a přístroje na pokoji.

### Požadavky na doprovod zahrnují:

- denní dezinfekci omyvatelných hraček (plyšové co nejvíce omezit), předmětů a povrchů, dodržování pořádku na pokoji,
- dodržování osobní hygieny,
- při opuštění pokoje oblečení pláště, který je pověšen před pokojem.

## Příloha 2.

### **Požadavky na péči o dítě**

#### *Celková hygiena těla a dutiny ústní:*

- denně se provádí celkové umytí těla - používat dezinfekční mýdlový roztok Betadine (kromě zanícených míst),
- denně se u dítěte vyměňuje povlečení lůžka,
- denně se obléká čisté osobní prádlo – pyžamo,
- denně se ošetřuje dutina ústní roztokem určeným k výplachům (roztok Tantum Verde, Stopanginu, Corsodylu, Florsalminu nebo šalvějového čaje, fyziologický roztok), případně jiným přípravkem, např. pastilkami Tantum Lemon - po každém jídle, nejméně však 5x za den,
- zuby čistit měkkým zubním kartáčkem a nedráždivou pastou ráno a večer, zubní kartáček ukládat do roztoku Stopanginu,
- při krvácení sliznice dutiny ústní se používají k jejímu čištění sterilní štětičky,
- týdně nové sterilní nádoby na výplachy, denně nové stříkačky.

#### **Návštěvy:**

- po individuální domluvě a v omezeném množství (úzký kruh rodiny)

#### **Stravování:**

- nenechávat ležet příbor a nádobí na pokoji,
- nápoje uchovávat v uzavřených nádobách, spotřebovat nejpozději do 24 hod,
- podávat jídlo vždy čerstvě připravené (snídaně, večeře), oběd do 2 hod po dovezení na oddělení,
- na pokoji neskladovat potraviny - uložit podle pokynů k uskladnění (v lednici nebo skříňce v kuchyňce matek) a pravidelná kontrola jejich minimální trvanlivosti,
- podávat pouze nízkobakteriální stravu (tabulka 11.).

## Příloha 2.

**Tabulka 11. Doporučené potraviny při izolačním režimu**

<b>Druh potraviny</b>	<b>Vhodné</b>	<b>Nevhodné</b>
Mléko, mléčné výrobky	Trvanlivé nebo převařené mléko, tavené sýry, trvanlivé pudinky, plátkový sýr (vakuově balený), jogurty s neživou kulturou, termizované tvarohy.	Čerstvé (nepasterizované) mléko, plísňové sýry, krájený sýr, jogurty s živou kulturou, kefir, podmáslí, tvaroh, tofu.
Maso	Dobře tepelně upravené	Sušené (salámy Herkules, Poličan, Lovecký), uzené maso, slanina, polotovary z velkoprodukce (sekaná, hamburger).
Uzeniny	Vše tepelně zpracované, studená šunka, dietní salámy (vakuově balené).	Salámy s plísní na obalu, krájené salámy.
Ryby	Dobře tepelně upravené	Syrové, uzené (makrela), marinované (zavináče), sušené.
Vejce	Natvrdo - vařené minimálně 10 min.	Syrové, volské oko, naměkko, míchané.
Pečivo	Téměř všechny druhy, max. 24 h staré.	S obsahem semínek slunečnice, sezamu, lnu, máku aj., syrové droždí.
Tuky	Kvalitní oleje, konzervované dresinky, majonézy v jednorázovém balení.	Domácí majonézy, smetana, dresink.
Zelenina	Jen ta která lze oloupat, vše, co je tepelně upravené, sterilované kečup v jednorázovém balení.	Čerstvá zelenina, konzervovaná kvašením, kvašené zelí, studené či chlazené saláty, domácí zavařeniny nepasterizované zeleninové šťávy.
Ovoce	Jen okrájené zdravé jablko, hruška, oloupaný banán, pomeranč, džem v jednorázovém balení, zavařeniny v originálním balení.	Syrové, sušené, domácí zavařeniny nepasterizované i kupované ovocné džusy.
Nápoje	Tepelně zpracované (čaj, instantní nápoje), minerálky a kupované nápoje, kvalitní balená voda (do 24 h po otevření), voda z vodovodu pouze převařená.	Voda z vodovodu, ze studny, nápoje s vysokým obsahem CO <sup>2</sup> .
Pochutiny	Sušenky bez krémů, piškoty, čokoláda bez příměsí, tvrdé bonbóny, čerstvé suché moučníky (bábovka), hluboko mražená zmrzlina.	Všechny druhy ořechů, arašidy mák, kakao, rozinky, sušené ovoce, čaje, tepelně neupravené müsli, vločky prodávané zákusky, dorty, točená zmrzlina.
Jiné	Instantní polévky (Knorr, Maggi, Vitana).	Čínské nudlové polévky, tepelně neupravené koření, polotovary tepelně neupravené, všechny potraviny z Fast Food.

## Fotografie oddělení



Obrázek 6. Hemato-onkol. odd.



Obrázek 7. Vyšetřovna



Obrázek 8. Jídelna



Obrázek 9. Pokoj

Příloha 4.

## **Dotazník**

Vážení rodiče,

Obracím se na Vás se žádostí o vyplnění přiloženého dotazníku.

Jedná se o dotazník, který bude součástí mé diplomové práce Možnosti ovlivnění kvality života dlouhodobě hospitalizovaných dětí s onemocněním leukemie. Dotazník je zcela anonymní a s výsledky tohoto výzkumného šetření bude seznámen zdravotnický personál oddělení hemato - onkologie 21 B Dětské kliniky v Olomouci.

*Instrukce k vyplnění dotazníku:*

Počet otázek: 26

Možnosti volby odpovědí: v tomto dotazníku jsou dvě varianty možností volby odpovědí. První varianta: možnost výběru odpovědí a u Vámi vybrané odpovědi lze ještě dopsat poznámku, u druhé varianty lze volně psát text.

Dotazník Vám zabere zhruba 10 minut Vašeho času.

Všem Vám děkuji za Vaši spolupráci.

Pavla Medková

## Příloha 4.

1. Léčba cytostatiky je doprovázena nežádoucími účinky jako únava, teploty, průjem, zácpa, nevolnost, bolesti v krku a dutině ústní, krvácení z nosu, snížení počtu leukocytů (neutropenie), vypadávání vlasů ... Uvedené fyzické problémy narušovaly denní režim a aktivitu dítěte (čištění zubů, oblékání, mytí).

- určitě ano
- většinou ano
- nevím
- většinou ne
- určitě ne

2. Uvedené fyzické problémy výrazně narušovaly kvalitu spánku dítěte.

- určitě ano
- většinou ano
- nevím
- většinou ne
- určitě ne

3. Byla bolesti Vašeho dítěte během hospitalizace věnována náležitá pozornost?

- určitě ano
- většinou ano
- nevím
- většinou ne
- určitě ne



#### Příloha 4.

4. Bylo Vaše dítě klidnější, pokud jste mohla/mohl být přítomna/přítomen léčebnému a diagnostickému výkonu?

- určitě ano
- většinou ano
- nevím
- většinou ne
- určitě ne

5. Domníváte se, že si Vaše dítě vlivem uvedených fyzických komplikací uvědomovalo dočasnou ztrátu soběstačnosti?

- určitě ano
- většinou ano
- nevím
- většinou ne
- určitě ne

6. Můžete prosím charakterizovat, který z fyzických problémů nejvýrazněji ovlivnil kvalitu života Vašeho dítěte během hospitalizace?

7. Součástí léčby leukemie u dětí je i dlouhodobé podávání perorálních léků, opakované odběry kostní dřeně, lumbální punkce, biologické odběry a další. Stalo se něco z výše uvedeného nepříjemným zážitkem pro Vaše dítě?

#### Příloha 4.

8. Byly Vašemu dítěti ošetřujícím personálem podávány informace o leukemii jako nemoci, léčbě leukemie, komplikacích léčby atd. na úrovni přiměřené věku Vašeho dítěte?

- určitě ano
- většinou ano
- nevím
- většinou ne
- určitě ne

9. Změnila/změnil byste způsob podávání informací o nemoci, způsobu léčby, formu komunikace, místo a dobu vyhrazenou pro rozhovor atd.? Pokud ano, uveďte prosím změnu.

10. Pozorovala/pozoroval jste u svého dítěte po dobu hospitalizace změnu emocí (náladovost, úzkost, nejistota zlost, vztek)? Prosím uveďte konkrétní změnu a kdy k tomu došlo.

11. Uveďte prosím, co vadilo Vašemu dítěti nejvíce při vnímání vlastního těla a vzhledu (obezita, jizvy, ztráta vlasů).

12. Můžete charakterizovat, co Vaše dítě nejvíce trápilo v emocionální rovině?

(např: strach z hospitalizace, strach z bolesti, ztráta dosavadního způsobu života, ztráta kamarádů ...).

#### Příloha 4.

13. Domníváte se, že na uvedené emoční změny reagoval zdravotnický personál s cílem eliminovat negativní emoční změny (např. pomocí podpory psychologa, medikamentózní léčby) podle Vašich představ?

- určitě ano
- většinou ano
- nevím
- většinou ne
- určitě ne

14. S kým řešilo (mimo psychologa) Vaše dítě během hospitalizace své psychické potíže (vnímání vlastního těla a vzhledu, zlost, hněv, úzkost, nejistotu a další)?

15. Domníváte se, že jste byla/byl (jako doprovázející osoba) tou největší sociální oporou pro Vaše dítě během dlouhodobé hospitalizace?

- určitě ano
- většinou ano
- nevím
- většinou ne
- určitě ne

16. Domníváte se, že Vaše dítě během hospitalizace trpělo sociální izolací (ztratilo kontakt s kamarády, nejbližšími příbuznými, jednalo se s dítětem jako s jiným atd.)? Pokud došlo k sociální izolaci u Vašeho dítěte, prosím popište tuto změnu.

#### Příloha 4.

17. Seřad'te prosím podle stupně důležitosti. Pro mé dítě během hospitalizace byla největší sociální oporou během hospitalizace:

- máma, táta
- učitelka MŠ
- učitelky ZŠ
- ošetřující lékař
- ošetřující dětské sestry
- herní specialisti
- psycholog a další.

(např.: nejdůležitější máma, pak táta, sestry, lékař...)

18. Změnily se dítěti osobnostní vztahy (např: chování sourozenců k Vašemu nemocnému dítěti)? Pokud ano, prosím uveďte tuto změnu.

19. Změnily se vztahy ve Vaší rodině během dlouhodobé hospitalizace Vašeho dítěte? Pokud ano, prosím uveďte změnu.

20. Domníváte se, že možnost navštěvovat mateřskou či základní školu přímo na hemato-onkologickém oddělení bylo přínosem pro Vaše dítě?

- určitě ano
- většinou ano
- nevím
- většinou ne
- určitě ne

#### Příloha 4.

21. Ovlivnily pozitivně kvalitu života Vašeho dítěte během dlouhodobé hospitalizace nabízené možnosti samostatného pokoje, vlastního sociálního zařízení, možnost hospitalizace jednoho z rodičů, možnost sestavení jídelníčku dle přání dítěte, kuchyňka pro maminky, možnost navštěvovat MŠ, ZŠ, technické zázemí jako PC, DVD, televize atd.?

- určitě ano
- většinou ano
- nevím
- většinou ne
- určitě ne

22. Změnily byste něco ve vybavenosti a prostředí hemato-onkologického oddělení? Chybělo Vašemu dítěti něco, přebývalo, bylo nedostačující, nebo naopak? Pokud ano, prosím uveďte změnu.

23. Lze charakterizovat, co bylo po dobu dlouhodobé hospitalizace pro Vaše dítě největším přínosem v oblasti vybavenosti a prostředí hemato-onkologického oddělení?

24. Můžete jmenovat, co si Vaše dítě nejvíce přálo mít u sebe na pokoji během hospitalizace?

25. Prosím, uveďte počet měsíců strávených na hemato-onkologickém oddělení.

26. Prosím, uveďte věk Vašeho dítěte.

## **Charakteristika webové aplikace www.oursurvey.biz**

- Neomezené množství otázek v online dotazníku.
- Neomezené množství respondentů pro každý online dotazník
- Neomezený počet dotazníků.
- Možnost vložení vlastního loga do každého dotazníku.
- Okamžité přehledné výsledky z odpovědí na online dotazníky.
- Okamžité grafy z výsledků dotazníkových šetření.
- Podmíněné otázky - větvení otázek.
- Multijazyčnost - angličtina, čeština, francouzština, němčina
- Možnost zaheslovat dotazníky heslem pro přístup.
- Možnost omezit přístup k dotazníkům datem.
- Možnost omezit přístup k dotazníkům počtem vyplněných dotazníků.
- Pokročilé funkce se statistickými výsledky.
- Export dat z dotazníků /odpovědí do excelu.
- Žádná reklama.

Příloha 6.

**Edukační materiál určen pro ošetřující  
personál hemato-onkologického oddělení  
Dětské kliniky Fakultní nemocnice Olomouc**

Edukační materiál je vytvořen v programu PowerPoint, celkem 40 snímků.

## Příloha 6.

<p>Možnosti ovlivnění kvality života u dlouhodobě hospitalizovaných dětí s onemocněním akutní lymfoblastické leukémie</p> <p>Seznámení s výzkumným šetřením 2011</p>	<h3>Hlavní cíl</h3> <p>Zjistit informace o možnostech zlepšení kvality života dětí dlouhodobě hospitalizovaných s onemocněním leukémie</p>												
<h3>WHO rozeznává čtyři základní oblasti, které vystihují dimenzi lidského života</h3> <ol style="list-style-type: none"><li><b>1. fyzické zdraví a úroveň samostatnosti</b> (energie a únava, bolest, spánek, mobilita),</li><li><b>2. psychické zdraví a duchovní stránka</b> (sebepojetí, pozitivní a negativní pocity, sebehodnocení, myšlení, učení, víra, spiritualita),</li><li><b>3. sociální vztahy</b> (osobní vztahy, sociální podpora),</li><li><b>4. prostředí</b> (u dlouhodobě hospitalizovaných se jedná zejména o prostředí oddělení a vybavenost oddělení, zručnost personálu).</li></ol>	<h3>Dílčí cíle</h3> <ul style="list-style-type: none"><li>• Oblast fyzického zdraví</li></ul> <p>Zjistit zda aktivitu, denní režim a spánek dítěte byly narušovány vedlejšími účinky chemoterapie.</p>												
<h3>Dílčí cíle</h3> <ul style="list-style-type: none"><li>• Oblast psychického zdraví</li></ul> <p>Zjistit optimální způsob a přiměřenost podávání informací dítěti, kvalitu komunikace s dítětem, charakteristiku sebepojetí dítěte a emocionální změny během dlouhodobé hospitalizace.</p>	<h3>Dílčí cíle</h3> <ul style="list-style-type: none"><li>• Oblast sociálních vztahů</li></ul> <p>Zjistit stav sociální izolace u dítěte, poskytovatele sociální opory, případné osobnostní změny a změny v rodinných vztazích dítěte.</p>												
<h3>Dílčí cíle</h3> <ul style="list-style-type: none"><li>• Oblast hemato-onkologického prostředí</li></ul> <p>Zjistit kvalitu prostředí, ve kterém dlouhodobá hospitalizace dítěte probíhala.</p>	<h3>Vliv fyzických problémů na denní režim a aktivitu dítěte</h3>  <p>Graf 1. Fyzické problémy narušovaly denní aktivitu a režim dítěte.</p> <table border="1"><thead><tr><th>varianty odpovědí respondentů</th><th>počet respondentů</th></tr></thead><tbody><tr><td>určité ano</td><td>28</td></tr><tr><td>většinou ano</td><td>19</td></tr><tr><td>nevím</td><td>0</td></tr><tr><td>většinou ne</td><td>3</td></tr><tr><td>určité ne</td><td>1</td></tr></tbody></table>	varianty odpovědí respondentů	počet respondentů	určité ano	28	většinou ano	19	nevím	0	většinou ne	3	určité ne	1
varianty odpovědí respondentů	počet respondentů												
určité ano	28												
většinou ano	19												
nevím	0												
většinou ne	3												
určité ne	1												



## Příloha 6.

<p>Vliv fyzických problémů na denní režim a aktivitu dítěte</p> <ul style="list-style-type: none"><li>• Fyzické problémy provázející léčbu cytostatik v 47 (92,15%) případech narušovaly denní režim a aktivitu dítěte</li><li>• Kvalita spánku dítěte vlivem fyzických problémů byla v 28 (54,90%) ovlivněna</li></ul>	<p>Charakteristika fyzických problémů</p> <ul style="list-style-type: none"><li>• Bolest dutiny 15 (29,41%)</li><li>• Zvracení 10 (19,60%)</li><li>• Neutropenie 5 (9,80%)</li><li>• Nevolnost 3 (5,88%)</li><li>• Omezení pohyblivosti 2 (3,92%)</li><li>• Vyčerpání 7 (13,73%)</li><li>• Únava 4 (7,84%)</li><li>• Vysoké teploty 5 (9,80%)</li></ul>
<p>Léčba bolesti</p> <ul style="list-style-type: none"><li>• Respondenti pozitivně hodnotili 35 (68,63%)</li><li>• Přítomnost rodičů u výkonu</li><li>• Nepříjemný zážitek 73,53% podávání perorálních léků  26,47% lumbální punkce</li></ul>	<p>Podávání informací</p> <p><i>Při vysvětlování onemocnění a jejím průběhu je nutno používat výrazy, které jsou srozumitelné a odpovídají vývojové úrovni dítěte. (Vágnerová, 2002)</i></p>
<p>Podávání informací</p> <ul style="list-style-type: none"><li>• Informace dětem o leukemii jako nemoci, léčbě leukemie, komplikacích léčby jsou podávány přiměřeně věku dítěte.</li><li>• 46 (90,20%) pozitivní hodnocení</li></ul>	<p>Doporučení</p> <ul style="list-style-type: none"><li>• Komunikace o onemocnění má být dialog. Jen tak lze zjistit, jak o své nemoci dítě přemýšlí, čeho se obává.</li><li>• Empatie - tento výraz bývá často mylně chápán, nejde o soucit, ale schopnost představit si, jak bychom se cítili v situaci, v níž je nyní pacient a jaké potřeby by byly pro nás prioritní.</li></ul>
<p>Doporučení</p> <ul style="list-style-type: none"><li>• Je velmi opomíjené respektování emocí, charakteristické prožívání nemoci.</li><li>• Zdravotnický personál by se měl naučit respektovat, že má dítě potřebu vyjadřovat smutek, hněv, zlost, a také na to adekvátně reagovat.</li><li>• Sdělovat informace postupně a opakovaně dle potřeby.</li></ul>	<p>Podávání informací</p> <ul style="list-style-type: none"><li>• Požadavek sjednocení informací od lékařů a ošetřujících sester.</li><li>• Způsob komunikace vyhovuje.</li></ul>

## Příloha 6.

### Emocionální změny

*Dítě se může v důsledku hospitalizace dostat do frustrační situace, kdy zažívá pocit strachu, pocit nejistoty a úzkosti, které se mohou projevit až agresivitou vůči svým „věznilům“ (Dunovský, 2009).*

### Emocionální změny

- Zlost a vztek na začátku léčby ALL 14 (27,45%)
- Úzkost a nejistota na počátku léčby ALL13 (25,49%)
- Úzkost při separaci od mámy 3 (5,88%)
- Úzkost a nejistota před invazivními výkony 10 (19,61%)
- Vztek a zlost při izolačním režimu 7 (13,73%)
- Změny neuvedeny 4 (7,84%)

### Emocionální změny

- Strach z bolesti 19 (37,25%)
- Ztráta rodiny a sourozenců 12 (23,53%)
- Ztráta dosavadního způsobu života 15 (29,41%)
- Neuvedeno 5 (9,80%)

### Emocionální změny

*U dětí školního věku, se výrazně formuje identita člověka, vědomí vlastního já a vlastní společenské hodnoty, současně dítě hodnotí postoj k sobě sama a sebeúctu. K tomuto postoji patří i vědomí tělesné zdatnosti a krásy, soběstačnosti a nezávislosti. Změna tělesného vzhledu může mnohdy vést k úzkostem a stresům ohrožující právě utvářenou identitu jedince. (Langmeier, Krejčířová 1998, Dunovský 1999).*

### Vnímání vlastního těla a vzhledu

- 28 (54,90 %) respondentů uvedlo, že jejich dětem vadily vypadané vlasy
- 18 (35,29 %) respondentů uvedlo obezitu.

### Emocionální změny

- 12 (23,53 %) respondentů uvedlo, že dítě řešilo své psychické problémy s ošetřujícími zdravotními sestrami.

### Emocionální změny

- 5 (9,80 %), změněné chování dětí bylo zdravotníky neadekvátně hodnoceno.
- Z poznámek respondentů vyplynulo, že za změnu v chování a jednání dítěte byla odpovědná špatná výchova rodičů.

### Emocionální změny

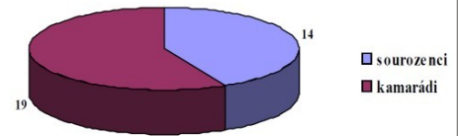
Porozumět změnám v emocionální rovině, změněnému chování a jednání dítěte s ohledem na jednotlivé vývojové etapy věku dítěte a s ohledem na pro dítě nové podmínky, které hospitalizace přináší, vede k lepšímu chápání prožívání nemoci.

## Příloha 6.

### Vliv dlouhodobé hospitalizace na sociální vztahy u dětí

- 33 (64,51%) respondentů uvedlo, že u jejich dítěte došlo k sociální izolaci
- Sociální izolaci během hospitalizace popírá 16 (31,37 %) respondentů

### Vliv dlouhodobé hospitalizace na sociální vztahy u dětí



### Vliv dlouhodobé hospitalizace na sociální vztahy u dětí

- Všichni respondenti uvedli, že největší sociální oporou pro dítě během dlouhodobé hospitalizace byla doprovázející osoba.
- 5 (9 %) respondentů uvedlo, že doprovázející osoba zůstává největší sociální oporou dodnes.
- **V hierarchii poskytovatelů sociální opory 41 (80,39%) respondentů zařadilo na třetí místo ošetřující dětské sestry.**

### Vliv dlouhodobé hospitalizace na sociální vztahy u dětí

Eiser (2000) potvrzuje, že zdraví sourozenci se musí vyrovnat, že jejich doposud zdravý sourozenec vážně onemocněl a nemocí sourozence ztratily partnera pro hru, či důvěrníka.

Najednou jsou konfrontováni s otázkou vlastní zranitelnosti.

Také na ně působí změny rodiny, její rozdělení a strach ze smrti sourozence a přenesení pozornosti rodiče na nemocného sourozence.

### Vliv dlouhodobé hospitalizace na sociální vztahy u dětí

- Změny vztahů v rodině nastaly v 24 (56,86%) případech.

„Celá naše rodina si okamžitě dokázala seřadit priority a velmi nás to sblížilo.“ „Vzájemně jsme v sobě našli oporu a už nás v dalším životě jen tak něco nepřekvapí...“

### Hemato-onkologické oddělení 21 B

Dostatečně podnětné prostředí, ve kterém se Dítě pohybuje, by mělo napomáhat jeho normálnímu vývoji, ale také odborníci zdůrazňují, aby vliv prostředí nemocné dítě nezatěžoval, ale přinášel uklidnění, povzbuzení a důvěru v léčebné postupy.

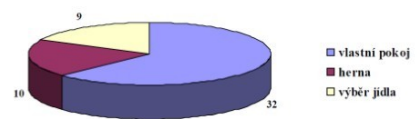
(Langmeier, Krejčířová, 1998; Řičan, 1997; Vaňurová, 2006).

### Hemato-onkologické oddělení 21 B

- „Dcera se aspoň odreagovala a nenudila se, když měla dopoledne školu.“
- „Určitě ano, dcera byla ráda, že nemusela opakovat ročník a mohla pokračovat se spolužáky.“
- „Občas bylo hodně těžké do školy docházet (po psychické stránce), ale určitě je to opravdu skvělá možnost pro nemocné děti, vůbec toho nelituji - bylo to obrovským přínosem.“
- „ZŠ na oddělení je velký přínos; možnost absolvování je výhoda, jinak by můj syn ztratil jeden rok.“

### Hemato-onkologické oddělení 21 B

Přínos vybavení hemato-onkologického oddělení





## Příloha 6.

<p>Hemato-onkologické oddělení 21 B</p> <ul style="list-style-type: none"><li>• Nejbližší osobu (máma) 14 (27,45%)</li><li>• Oblíbené hračky 10 (19,61%)</li><li>• TV, PC, internet 9 (17,65%)</li><li>• Oblíbené knihy 4 (7,84%)</li><li>• Sourozence 8 (15,69%)</li><li>• Zvíře (pes, kočka, papoušek) 6 (3,06%)</li></ul>	<p>Závěr</p> <p>Kvalitu života dlouhodobě hospitalizovaných dětí s onemocněním leukemie lze pozitivně ovlivnit.</p>
<p>Závěr</p> <ul style="list-style-type: none"><li>• Komplikace způsobené léčbou cytostatiky lze zmírnit komplexní podpůrnou péčí.</li><li>• Nelze změnit množství podávaných léků, potlačit zvracení a nevolnost, lze však <b>trpělivým a citlivým přístupem</b> ošetřujícího zdravotnického personálu k dítěti pomoci mu co nejlépe tyto nepříjemné zážitky překonat.</li></ul>	<p>Závěr</p> <ul style="list-style-type: none"><li>• <b>Změny v chování dětí je nutno respektovat, snažit se pochopit a porozumět</b> těmto změnám a jednotlivým rozdílům ve vnímání a prožívání nemoci dítěte v souladu s individuálními zvláštnostmi jednotlivých vývojových etap věku dítěte.</li><li>• <b>Aplikovat tyto znalosti do klinické praxe.</b></li></ul>
<p>Závěr</p> <ul style="list-style-type: none"><li>• Negativní změny jako je zlost a vztek, nejistota a úzkost eliminovat pomocí odborné psychologické péče, psychoterapie <b>a respektovat dítě jako osobnost.</b></li></ul>	<p>Závěr</p> <ul style="list-style-type: none"><li>• Ošetřující dětská sestra se stává pro dítě také jedním ze zdrojů sociální opory, <b>tento vztah je založen na důvěře nemocného dítěte k její osobě.</b></li></ul>
<p>Závěr</p> <ul style="list-style-type: none"><li>• Kvalitu života dítěte může pozitivně ovlivnit i ošetřující personál <b>svým chováním a jednáním podmíněné morálními hodnotami.</b></li></ul>	<p>Závěr</p> <p><b>Skutečnost, že ošetřovatelská péče o nemocné děti není jen zaměstnání, ale vyžaduje celého člověka, by měla být zohledňována již při výběru samotného povolání.</b></p>

## ANOTACE

<b>Jméno a příjmení:</b>	Pavla Medková
<b>Katedra:</b>	Katedra antropologie a zdravotní vědy
<b>Vedoucí práce:</b>	PhDr. et Mgr. Jitka Tomanová, Ph.D.
<b>Rok obhajoby:</b>	2011

<b>Název práce:</b>	Možnosti ovlivnění kvality života u dlouhodobě hospitalizovaných dětí s onemocněním leukemie
<b>Název v angličtině:</b>	Means of Affecting the Quality of Life of Children Patients long-term hospitalised with Leukemia
<b>Anotace práce:</b>	Diplomová práce se zabývá problematikou kvality života u dlouhodobě hospitalizovaných dětí s onemocněním akutní lymfoblastické leukemie. Byla měřena objektivní kvalita života dětí s onemocněním akutní lymfoblastické leukemie během dlouhodobé hospitalizace formou dotazníkového šetření. Dotazník byl strukturován na oblasti fyzického a psychického zdraví, sociální vztahy a vliv hemato-onkologického prostředí. Respondenty tohoto šetření byli rodiče, kteří byli společně se svými nemocnými dětmi hospitalizováni na hemato-onkologickém oddělení Dětské kliniky v Olomouci. Výsledky výzkumu specifikovaly prvky, které u dětí během dlouhodobé hospitalizace pozitivně a negativně ovlivňovaly kvalitu života.
<b>Klíčová slova:</b>	leukemie, dlouhodobá hospitalizace, kvalita života, fyzické zdraví, psychické zdraví, sociální vztahy, hemato-onkologické prostředí

<p><b>Anotace v angličtině:</b></p>	<p>This diploma thesis deals with the quality of life for long-term hospitalized children with acute lymphoblastic leukemia disease. The objective quality of life of children with acute lymphoblastic leukemia disease was measured using questionnaires during long-term hospitalization. The questionnaire was structured on the physical and mental health, social relationships and the influence of hemato-oncology environment. The parents who were hospitalized together with their ill children at hemato-oncology department of Children's Clinic in Olomouc were the respondents of this survey. The results of the research were used to specify the elements in long-term hospitalization, which positively or negatively affected quality of life of the children.. This diploma thesis deals with the quality of life for long-term hospitalized children with acute lymphoblastic leukemia disease. The objective quality of life of children with acute lymphoblastic leukemia disease was measured using questionnaires during long-term hospitalization. The questionnaire was structured on the physical and mental health, social relationships and the influence of hemato-oncology environment. The parents who were hospitalized together with their ill children at hemato-oncology department of Children's Clinic in Olomouc were the respondents of this survey. The results of the research were used to specify the elements in long-term hospitalization, which positively or negatively affected quality of life of the children.</p>
<p><b>Klíčová slova v angličtině:</b></p>	<p>leukaemia, long-term hospitalization, quality of life, physical health, mental health, social relations, haematooncological environment</p>

<p><b>Přílohy vázané v práci:</b></p>	<p>Příloha 1. Slovníček latinských pojmů</p> <p>Příloha 2. Informace pro doprovod a děti během ochranného izolačního režimu</p> <p>Příloha 3. Fotografie oddělení</p> <p>Příloha 4. Dotazník</p> <p>Příloha 5. Charakteristika webové aplikace <a href="http://www.oursurvey.biz">www.oursurvey.biz</a></p> <p>Příloha 6. Edukační materiál určen pro ošetřující personál hemato-onkologického oddělení Dětské kliniky Fakultní nemocnice Olomouc</p>
<p><b>Rozsah práce:</b></p>	<p>69 stran</p>