



Zdravotně
sociální fakulta
Faculty of Health
and Social Sciences

Jihočeská univerzita
v Českých Budějovicích
University of South Bohemia
in České Budějovice

Kvalita života dětí po onkologické léčbě

DIPLOMOVÁ PRÁCE

Studijní program:

OŠETŘOVATELSTVÍ

Autor: Bc. Magdaléna Lundáková

Vedoucí práce: Mgr. Dita Nováková, PhD.

České Budějovice 2019

Prohlášení

Prohlašuji, že svoji diplomovou práci s názvem Kvalita života dětí po onkologické léčbě jsem vypracovala samostatně pouze s použitím pramenů v seznamu citované literatury.

Prohlašuji, že v souladu s § 47b zákona č. 111/1998 Sb. v platném znění souhlasím se zveřejněním své diplomové práce, a to v nezkrácené podobě elektronickou cestou ve veřejně přístupné části databáze STAG provozované Jihočeskou univerzitou v Českých Budějovicích na jejích internetových stránkách, a to se zachováním mého autorského práva k odevzdanému textu této kvalifikační práce. Souhlasím dále s tím, aby toutéž elektronickou cestou byly v souladu s uvedeným ustanovením zákona č. 111/1998 Sb. zveřejněny posudky školitele a oponentů práce i záznam o průběhu a výsledku obhajoby diplomové práce. Rovněž souhlasím s porovnáním textu mé diplomové práce s databází kvalifikačních prací Theses.cz provozovanou Národním registrem vysokoškolských kvalifikačních prací a systémem na odhalování plagiátů.

V Českých Budějovicích dne 11. 8. 2019

.....

Bc. Magdaléna Lundáková

Poděkování

Chtěla bych poděkovat svým blízkým a přátelům za podporu a cenné rady. Zaměstnancům Kliniky dětské hematologie a onkologie UK 2. LF a FN Motol, kteří mi ochotně pomohli v realizaci výzkumného šetření. Velmi děkuji své vedoucí diplomové práce Mgr. Ditě Novákové, PhD. za trpělivost, odborné vedení a rady, které mi ochotně poskytovala.

Kvalita života dětí po onkologické léčbě

Abstrakt

Necelé jedno procento všech malignit tvoří nádorová onemocnění dětského věku. Zhruba 350 dětí a dospívajících postihne ročně v České republice zhoubné nádorové onemocnění. Nádorová onemocnění jsou po úrazech na druhém místě nejčastější příčinou úmrtí. Teoretická část obsahuje informace o nádorových onemocněních a léčbě. Dále práce seznamuje s termínem „kvalita života“. V diplomové práci byly stanoveny dva cíle. Prvním cílem bylo zmapovat kvalitu života dětí po onkologické léčbě. Druhým cílem bylo zjistit, jak se liší postoj k životu u dětí po onkologické léčbě ve srovnání s dětmi zdravými.

V diplomové práci bylo využito kvantitativního výzkumu. Byl využit standardizovaný dotazník SF – 36 „o kvalitě života podmíněné zdravím“ a sociodemografický dotazník WP 6 – sociodemografické údaje. Byly stanoveny tři hypotézy. H1: „Vyléčené děti si více váží svého zdraví než děti, které si neprošly onkologickou léčbou.“ H2: „Děti po onkologické léčbě mají více problémů v oblasti kognitivních funkcí než děti, které si neprošly onkologickou léčbou.“ H3: „Děti po onkologické léčbě mají sami k sobě pozitivnější vztah než děti, které si neprošly onkologickou léčbou.“

Z výsledků výzkumného šetření vychází, že mladí přeživší, kteří byli léčeni v dětském věku z důvodu onkologického onemocnění, mají obdobně kvalitní život jako jejich zdraví vrstevníci.

Tato diplomová práce by měla přiblížit kvalitu života dětí po onkologické léčbě. Diplomová práce by mohla být dále podkladem pro prezentaci na odborné konferenci.

Klíčová slova:

nádorová onemocnění; kvalita života; pozdní následky; přeživší dětské nádorové onemocnění; dětský věk

Quality of life of children after cancer treatment

Abstract

Cancer in childhood age comprises less than 1% of all diagnosed cancer cases. But is significant, because the childhood cancer is second in mortality, just after accidents.

A theoretical part of the study characterizes childhood cancer and its treatment and introduces the term "quality of life".

Two goals are set in this work. The first objective is to map the "quality of life" in cancer survivals. The second objective is to analyze how "the attitude towards life" is changed after cancer treatment and whether it differs from healthy children.

In this thesis, a quantitative research was used. The standardized SF - 36 questionnaire "on quality of life conditioned by health" and the socio - demographic questionnaire WP 6 - socio - demographic data were used.

Three hypotheses were established. H1: "Childhood cancer survivals appreciate their health more than children who did not go through any cancer treatment." H2: "Childhood cancer survivals suffer from cognitive disabilities in comparison to children who did not go through cancer treatment." H3: "Childhood cancer survivals have a more positive relationship to themselves than children who did not go through cancer treatment."

The results of this research reveal that young cancer survivors have a similar quality of life as their healthy peers.

This thesis should approach the quality of life of children after cancer treatment. The study will be presented at a Professional conference.

Keywords

cancer; quality of life; late sequelae; surviving childhood cancer; childhood

OBSAH

Úvod.....	8
1. Současný stav.....	11
1.1 Nádorová onemocnění u dětských pacientů	11
1.1.1 Co jsou nádory.....	12
1.1.2 Příznaky nádorů u dětí.....	13
1.1.3 Diagnostika nádorových onemocnění u dětí	13
1.1.4 Vyšetření mozkomíšního moku.....	15
1.1.5 Jak probíhá vyšetření kostní dřeně?	15
1.1.6 Nejvíce zastoupená nádorová onemocnění u dětí	16
1.1.7 Leukémie u dětí	19
1.1.8 Léčba dětských nádorů	21
1.1.9 Akutní komplikace při nádorové léčbě.....	25
1.1.10 Dětsíí pacienti, kteří přežili onkologické onemocnění (survivors)	30
1.2 Kvalita života.....	31
1.2.1 Kvalita života související se zdravím HRQOL	32
1.2.2 Specifické nástroje na měření kvality života onkologických pacientů	32
1.3 Potřeby nemocných.....	32
1.3.1 Maslowova hierarchie potřeb	33
1.3.2 Potřeby dětí.....	34
1.3.3 Potřeby nemocných dětí	34
1.4 Onkologický pacient, jeho osobnost a prožívání.....	35
1.5 Psychosociální aspekty péče o děti s nádorovým onemocněním	36
1.6 Psychosociální péče v dětské onkologii.....	36
1.6.1 Psychologický přístup k onkologickým pacientům.....	38
1.7 Dětský onkologický pacient a jeho rodina.....	39
1.8 Zvládání nemoci v různém věku.....	40
1.8.1 Kojenci a malá batolata	40
1.8.2 Batolata, děti v předškolním věku	41
1.8.3 Školní věk.....	41
1.9 Pozdní následky léčby u dětských pacientů.....	42

2. Specifika ošetrovateľskej péče u detských onkologických pacientů.....	44
2.1 Specifika ošetrovateľskej péče	44
2.1.1 Péče o žilní vstupy.....	45
3. Cíle a hypotézy	47
3.1 Cíle práce	47
3.2 Hypotézy práce	47
4. Metodika	47
4.1 Metodika a technika výzkumného šetření	47
4.2 Charakteristika výzkumného souboru	48
5. Výsledky	51
5.1 Statistické zhodnocení hypotéz.....	89
6. Diskuze	91
7. Závěr	98
8. Seznam použitých zdrojů.....	99
9. Seznam příloh	106
10. Seznam zkratk	129

Úvod

V oblasti dětské onkologie se v průběhu pár let objevilo mnoho účinných metod léčby a pokrok a výzkum jde stále vpřed. V České republice onemocní onkologickým onemocněním přibližně 400 dětí a dospívajících ročně, celosvětově se jedná o desítky tisíc případů. Dnes jsou již šance na dlouhodobé přežití pacientů okolo 80 %. V minulých letech se hodnoty přežití dětského onkologického onemocnění pohybovaly okolo 25 %. Rostoucí množství vyléčených dětí je také způsobeno tím, že u dětí se vyskytuje zvýšená senzitivita vůči chemoterapii či radioterapii. Dalším významným bodem jsou empirické výzkumy nejenom v Evropě, ale i ve Spojených státech.

Neustále se zvyšující úspěšnost lékařských intervencí, které jsou cílené primárně na potlačení nemoci a rekonvalescenci, vede ke zvýšenému zájmu odborné veřejnosti o sociální, psychologické a spirituální složky léčby a tímto i související kvalitu života dětského pacienta po ukončení léčby. Zájem stoupá i v oblasti podpory rodiny a blízkých osob.

Kvalita života po onkologickém onemocnění u dětí je velmi zkoumaným a diskutovaným tématem. Kvalita života je úzce spojená s tématem pozdních následků po prodělaném onkologickém onemocnění. Již zmíněné pozdní následky se mohou objevit u vyléčených pacientů krátce po léčbě, ale i mnoho let poté. K nejčastějším pozdním následkům patří sekundární nádory, kardiotoxicita, pneumotoxicita, endokrinopatie, poškození hormonální rovnováhy, u dívek poruchy menstruačního cyklu, neplodnost jak u chlapců, tak dívek. Poruchy koncentrace, učení a paměti, poruchy zraku, sluchu, trávení a jiné další poruchy.

U dětí je problematika pozdních následků mnohem významnější než u dospělých jedinců. Dětský organismus je zranitelnější, protože je ve vývinu. Na druhé straně, dětský organismus se mnohem lépe dokáže poprat s léčbou, protože rychleji regeneruje. U dospělého organismu je tomu naopak. Dospělý organismus už se nevyvíjí a neumí tak rychle regenerovat.

V diplomové práci je výzkumné šetření zaměřeno právě na kvalitu života dětí po onkologické léčbě. Toto téma jsem si vybrala na základě vlastní životní zkušenosti s onkologickým onemocněním, akutní lymfoblastickou leukémií. Od chvíle kdy jsem se vyléčila, jezdím se spolkem HAIMA CZ, z.s., který působí na KDHO, na zimní a letní

rekondiční pobyty. V souvislosti s tímto onemocněním jsem měla možnost poznat velmi kvalitní lékařský, ale i zdravotnický nelékařský personál a zůstat s nimi nadále v kontaktu. Na rekondiční pobyty jezdí jak děti po hematologických malignitách, tak i děti onkologické. Je pro mě velmi důležité být s těmito lidmi a dětmi v kontaktu, tato dvouroční vlastní zkušenost s nemocí mě provází celým mým dosavadním životem. Jsem ráda za to, že mohu děti vidět zdravé, ale také některé děti, které mají bohužel pozdní následky po léčbě. Toto téma je mi tedy velmi blízké a prožité onemocnění nasměrovalo mé cesty k profesi všeobecné sestry.

Organizace HAIMA CZ, z.s. se také podílí finančně na koupi vybavení na oddělení KDHO ve FN Motol a stará se o pacienty a jejich rodiče. Pod záštitou HAIMY CZ, z.s. je pořádán Den dětské onkologie. Letos se konal již pátý ročník. Den dětské onkologie je věnovaný onkologickým pacientům a jejich rodinám, šíření povědomí o problematice dětské onkologie a představení pokroků v léčbě nádorových onemocněních v dětském věku.

Organizace HAIMA působí nejenom v Praze, ale i Brně, Olomouci, Ostravě, Plzni, a Českých Budějovicích. Je velmi dobře, že tato organizace má další centra a širší působnost, protože pomáhá dětem a rodinám v průběhu onkologické léčby a je proto dostupnější. Rekondiční pobyty pro vyléčené děti a mladistvé vrací zpět bývalé pacienty do kolektivu vrstevníků, kde je spojuje vyhraný boj nad onkologickým onemocněním.

Tímto výzkumným šetřením, jsem chtěla zjistit, zda jsou výrazné změny v kvalitě života dětí po prodělané leukémii, po tumorech CNS či po jiných nádorových onemocněních. Diplomová práce je rozdělena do dvou částí, na teoretickou část a praktickou část. Teoretická část seznamuje se současným stavem problematiky, podává informace o nádorových onemocněních, jaké jsou příznaky nádorových onemocnění, seznamuje s diagnostikou, léčbou dětských nádorů, jaké mohou být komplikace v průběhu léčby, ale i po léčbě. Dále je zaměřena na dětské pacienty, kteří zvládli a vyhráli boj s onkologickým onemocněním, seznamuje s termínem „kvalita života“, informuje o potřebách dětí obecně a o potřebách dětí nemocných. Nedílnou součástí jsou také informace o psychosociální péči, zvládání nemoci v různém věku a specifika ošetrovatelské péče. V praktické části byla popsána metodika, použité metody, charakteristika výzkumného vzorku a zjištěné výsledky. V již zmíněné praktické části bylo využito dotazníku SF – 36 „o kvalitě života podmíněné zdravím“

a sociodemografického dotazníku WP 6 – sociodemografické údaje. Na základě těchto dotazníků jsem se snažila zhodnotit kvalitu života dětí po onkologické léčbě. Respondenty byli bývalí dětské pacienti, u kterých léčba proběhla minimálně před 5 lety.

1. Současný stav

Nádorům u dětí se věnuje obor dětské onkologie. Za zakladatele se v naší republice považuje prof. MUDr. Josef Koutecký, DrSc. Obor dětské onkologie se začal rozvíjet v Československu v 60. letech 20. století. V této době se vyléčila pouhá 3 % dětí, dnes už se vyléčí přes 80 % dětských pacientů. (Hrdličková, 2013)

Pediatrické onkologické onemocnění je v porovnání s dospělými onkologicky nemocnými poměrně vzácné, ale i přesto je to po úrazech druhé nejčastější onemocnění, na které se umírá. Dle dětských onkologických registrů se každý rok nově diagnostikuje kolem 360 – 460 dětí a dospívajících ve věku od narození do 19 let. Výskyt nových případů se za posledních 20 let příliš nezměnil, snížil se ale počet úmrtí. Výrazně přibýlo dětí, které přežily náročnou onkologickou léčbu. Samotné onkologické onemocnění v dětském věku a léčba s tím spojená je velmi náročná jak pro dítě, tak pro rodinu. Náročnost této situace je založena nejen na fyzické, ale zvláště na psychické stránce. (Hrdličková, 2013)

1.1 Nádorová onemocnění u dětských pacientů

Mezi nádory u dětí a nádory u dospělých jsou značné rozdíly. Rozdíly se týkají výskytu. U dětí se nádorová onemocnění vyskytují v 1 % z celkového počtu nádorových onemocnění všech věkových skupin. (Koutecký et al. 2003) U dospělých stoupá počet nádorových onemocnění společně s přibývajícím věkem. U dětí jsou častá nádorová onemocnění již v útlém věku (v předškolním období). (Bajčiová, Kepák, 2010) Dalším rozdílem jsou rozdílné příčiny vzniku. Příčiny nejsou totožné jako u dospělých. U dospělých se mezi příčiny řadí například životní styl, prostředí atd. (Koutecký et al., 2003) U dětí nádorová onemocnění vznikají z jiných tkání než u dospělých. Tím, že mají jiný tkáňový základ, vznikají v jiných orgánech. Orgány, které jsou u dospělých nejčastěji postiženy, jsou u dětí postiženy velmi vzácně a naopak. Jsou rozdíly i v některých biologických vlastnostech. (Koutecký et al., 2003) U dětí nádory rychleji rostou, značná část buněk je křehčích, jsou snáze zranitelné, z větší části jsou buňky schopny dělení a bývají mnohem více prokrvené. (Hrdličková, 2013)

Dětské nádory jsou mnohem citlivější na ozařování i k používaným lékům (například cytostatikům) a mají lepší regenerační schopnost než u dospělých. (Koutecký et al.,

2002) U dětí jsou více nebezpečnější léčebné komplikace. Buď akutní či pozdní. (Koutecký et al., 2003)

1.1.1 Co jsou nádory

Nádor je určité ložisko tkáně či více tkání, které se vymklo kontrole. Získalo autonomní povahu a vymklo se mechanismům, které regulují růst. (Koutecký, Konopásek, 1999) To znamená, že nádor může růst a šířit se bez ohledu na stav a potřeby hostitele. Rychlost zvětšení nádoru kolísá, nicméně v dětském věku je rychlejší. (Koutecký et al., 2003) *Profesor Koutecký definoval nádor takto „nádor je místní výstřelek tkáňového růstu, nedostatečně regulovaný, tedy více méně autonomní a vymykající se postulátu celovztažnosti (integrity) organismu, který pokračuje i po vymizení vyvolávající příčiny“.* (Koutecký, 2008, str. 33) Máme tři typy nádorového růstu. Prvním je růst expanzivní. Nádor, který se zvětšuje, většinou utlačuje orgány a tkáně v okolí. Dalším nádorem je nádor infiltrativní, nádorové buňky vrůstají do okolních tkání mezi zdravé buňky. Třetím je růst invazivní. Tento růst je velmi agresivní, nádor okolní buňky a tkáně ničí. (Vorlíček et al., 2005) Všechny tyto typy růstu představují šíření nádorů do okolí. Nádor se může šířit i do vzdálených míst. Ve vzdálených místech může tvořit druhotná ložiska, tj. metastázy. Metastázy rozdělujeme na lymfogenní (mízní cesty), hematogenní (krevní cévy) a porogenní (nádorové buňky šířící se volnými prostory). Jedná se o to, jakou cestu šíření si nádor zvolí. (Koutecký et al., 2003) Dále známe implantační metastázy. U této metastázy se buňky rozkouskují do dutých částí těla a mohou metastázovat do dutin CNS, břišní či hrudní dutiny, či do močového měchýře. Pokud se zjistí, že metastázy jsou ve více orgánech, je označován takový stav za generalizaci nádorového onemocnění. (Koutecký et al., 2003)

Nádory rozdělujeme na benigní (nezhoubné) a maligní (zhoubné). Benigní nádory nemetastázuji, rostou pomalu, bývají ohraničené. Maligní nádory metastázuji, rostou rychleji, dříve či později přestávají být ohraničené. (Vorlíček et al., 2012) U dospělých přibývají nádory spolu s věkem, děti jsou nejvíce zasažené v prvních pěti letech života. V průběhu dětského věku se mění frekvence určitých typů nádorů. Sarkomy neboli zhoubné nádory pojivové tkáně nebo neuroblastomy (nádor, který se vytvoří ze zvláštního typu nervové tkáně), se nejčastěji vyskytují u kojenců. Následují leukémie, nádory nervového systému a retinoblastomy. V dalším období, tj. v období předškolním

se nejvíce vyskytují leukémie, nádory nervového systému, neuroblastomy, nefroblastomy, lymfomy a sarkomy měkkých tkání. Po konci prvního desetiletí života incidence výše zmíněných nádorů klesá a začínají se vyskytovat nádory kostí a lymfomy. (Koutecký et al., 2003)

1.1.2 Příznaky nádorů u dětí

Nádory u dětí se mohou vyvíjet ze všech buněk organismu, proto mohou postihnout v podstatě většinu jeho částí, jako jsou systémy, tkáně a orgány. Příznaky jak subjektivní, tak objektivní, jsou tedy velice pestré. Nádory se ještě rozdělují na místní a celkové. Především u menších dětí, nám naznačí celkové (systémové) příznaky, že u dítěte není vše v pořádku. Mohou se objevovat i příznaky neurčité (nespecifické). Teprve o pár týdnů či měsíců později se začínají objevovat příznaky místní. (Koutecký et al., 2003) Do celkových příznaků řadíme proměny chování a nálad, změny tělesných aktivit jako snížená energie, únava. Dále nechutenství, hubnutí, porušený spánek, lehce zvýšené teploty, bledost, opakující se infekce dýchacích cest a více modřin, které nebyly způsobené úrazem. (Koutecký et al., 2002) Buď dříve či později se k celkovým příznakům připojují i příznaky místní. Příznaky místní mohou občas manifestovat jako první. Zahrnuje to například různá zduření na končetinách, v dutině břišní, zvětšené mízní uzliny. Dále se mohou vyskytovat nepříjemné bolesti hlavy a břicha, zvracení, poruchy vidění, špatná průchodnost nosu, zdlouhavé až chronické výtoky z nosu či zvukovodu, porušená hybnost, poruchy očního spektra. (Koutecký et al., 2003) Občas se mohou projevit tzv. paraneoplastické symptomy či syndromy. Některé nádory na sebe mohou upozornit náhle a takovým nádorům říkáme náhlá příhoda onkologická a taková to příhoda nesnese odkladu. (Koutecký et al., 2003)

1.1.3 Diagnostika nádorových onemocnění u dětí

Existují tři základní principy onkologické diagnostiky. Je to rychlost, šetrnost a také cílenost. (Koutecký a kol., 1997) Diagnózu nádoru musíme buď velmi rychle potvrdit, nebo vyloučit. Mezi základní cíle diagnostického postupu je například určit místo, kde nádor vznikl a jeho vztah k okolním nádorům. Dále bychom měli stanovit, o jaký druh nádorového onemocnění se jedná. Určit klinické stadium onemocnění. Mezi velmi důležité je také stanovit biologické vlastnosti nádorových buněk. Znamená to,

že bychom měli určit, na kolik se od sebe liší charakter zdravých a nádorových buněk. Dle získaných informací můžeme stanovit míru nádorové agresivity, předpoklad dalšího rozšiřování nádoru a stanovit jak moc intenzivní léčbu využijeme. Je důležité zjistit celkový zdravotní stav dítěte, abychom mohli zahájit protinádorovou léčbu a také omezit rizika. (Koutecký et al., 2003) Ujasnit si některé vedlejší okolnosti a chování u některých druhů nádoru, abychom si upřesnili vhodné postupy. Diagnostikovat nádor u dětí je obtížnější než diagnostikovat nádor dospělému člověku. (Koutecký et al., 2003) Ze začátku je velmi důležité znát předchorobí dítěte. Tzn. znát anamnézu dítěte a také rodiny. V rodinné anamnéze zjišťujeme, která onemocnění měli rodiče a sourozenci. Ptáme se také víc do hloubky, jaká onemocnění prodělali prarodiče nebo ostatní příbuzní. Dále v rámci rodinné anamnézy eventuálně zjišťujeme, jaké jsou příčiny úmrtí v rodině. Další odvětví anamnézy je anamnéza sociální. V sociální anamnéze se dozvídáme, jaké jsou poměry v rodině. V jakém prostředí rodina žije, jaký je jejich životní styl, zaměstnání rodičů atd. Nezbytnou anamnézou je také anamnéza osobní. Tzn. tělesný a psychický stav dítěte od početí až do vzniku příznaků onemocnění. (Koutecký a kol., 1997) Důležité jsou také otázky týkající se vlastního onemocnění, tj. všechny okolnosti vzniku a vývoje onemocnění. Jedno z mnoha vyšetření, které se provádí, je vyšetření fyzikální. Do této skupiny se řadí vyšetření pohledem, poslechem, poklepem, pohmatem. Zjištění tepové a dechové frekvence, hodnoty krevního tlaku a změření tělesné teploty. (Koutecký et al., 2003) Do základní diagnostiky také patří laboratorní vyšetření. V laboratorním vyšetření zjišťujeme hodnoty krevního obrazu. (Koutecký et al., 1997) Hodnoty krevního obrazu umožní zjistit, jaký je aktuální počet červených a bílých krvinek, krevních destiček a hodnoty krevního barviva. Dále zkoumáme sedimentaci krvinek, tj. jaký je poměr tekuté a pevné složky krve. Tímto vyšetřením zjistíme, jaká je rovnováha vnitřního prostředí a její možné odchylky, které se týkají funkčního poškození životně důležitých orgánů. V krvi se také mohou vyskytovat tak zvané nádorové markery. To jsou látky, které se v krvi nemají vyskytovat vůbec a nebo pouze v malém množství. V rámci každého vyšetření u dítěte musíme také vyšetřit moč, kde by mohly být patologické příměsi. Ve chvíli, kdy se stanoví diagnóza nádorového onemocnění, musíme určit krevní skupinu u dítěte. Při podezření na nádorové onemocnění u dětí, následuje po fyzikálním a laboratorním vyšetření ještě vyšetření zobrazovacími metodami. Mezi základní vyšetření zobrazovacími metodami patří ultrazvuk a provedení rentgenového snímku. (Koutecký et al., 2003)

1.1.4 Vyšetření mozkomíšního moku

Typickou vlastností blastů je usazování a množení se na různých orgánech. Klasickým místem je v jejich případě centrální nervový systém (CNS), tudíž mozek a mícha. Okolo mozku, v jeho vnitřku a také okolo míchy se tvoří tekutina a ta se nazývá mozkomíšní mok. Abychom mohli mozkomíšní mok vyšetřit, je nutné odebrat alespoň malé množství, a z toho dále můžeme provést definitivní vyšetření a určit případný nález. Pokud odebíráme mozkomíšní mok z bederní části zad, nazýváme tento výkon lumbální punkce. Odběrové místo je v místě, kde již není v páteři mícha. (Koutecký et al., 2003)

1.1.5 Jak probíhá vyšetření kostní dřeně?

Tohoto vyšetření se obává dost malých, ale i velkých pacientů. Odběr kostní dřeně je u některých nádorů nezbytný. Občas i stačí pouze toto vyšetření ke stanovení diagnózy. Odběr kostní dřeně se provádí buď v lokální anestezii, analgosedaci či v celkové anestezii. Vyšetření se provádí v poloze na zádech za použití speciální jehly. U starších dětí se vyšetření provádí z kosti hrudní, méně často z lopaty kosti kyčelní. Z holenní kosti se odebírá kostní dřeň u kojenců. (Šrámková, 2006)

Dalšími vyšetřeními jsou již zmíněné zobrazovací metody, do kterých patří sonografie, rentgen, počítačová tomografie neboli CT, tomografie magnetickou rezonancí a izotopové vyšetření. (Vorlíček et al., 2012) Dle typu a lokalizace využíváme ještě dalších speciálních vyšetření, mezi které patří neurologické vyšetření včetně elektroencefalografického, otorinolaryngologické vyšetření, kardiologické vyšetření, vyšetření funkce plic, oční, gynekologické a genetické vyšetření a další jiná vyšetření. V dětském organismu se také může rozvíjet v určitém místě ložisko různé velikosti. Tato ložiska bývají většinou nádorového původu. Ložisko se může v organismu dítěte i generalizovat. Z takovýchto ložisek je nutné odebrat alespoň malý vzorek tkáně, pokud se nedá ložisko odebrat celé. Tyto vzorky či celá odebraná ložiska musíme prozkoumat. Do podrobných vyšetření řadíme histologické, imunohistochemické, cytogenetické či molekulárně biologické vyšetření. Pro zahájení léčby je pro pacienta nezbytně nutné stanovení správné diagnózy, informace o rozsahu onemocnění, tj. klinické stadium, biologické vlastnosti nádoru a stupně rizika. (Koutecký et al., 2003)

1.1.6 Nejvíce zastoupená nádorová onemocnění u dětí

Mezi nejčastější diagnózy postihující děti ve věku narození do 19 let v ČR za období 1994–2016 patří leukémie (23,2 %), dále onemocnění postihující CNS (18 %), lymfomy a retikuloendotelióza (16,8 %). Vysoký podíl na incidenci zhoubných onemocnění má rovněž diagnostická skupina jiných maligních epiteliálních novotvarů a maligních melanomů (12,2 %). (Dušek, 2018) Dle Českého statistického úřadu bylo v roce 2016 hlášeno 87 290 osob se zhoubným nádorem. (ČSÚ, 2017)

Primitivní neuroektodermální nádor a Ewingův sarkom

Ewingův sarkom postihuje zejména ploché a dlouhé kosti. Mimokostní výskyt je také možný. Ewingův sarkom má původ neuroepiteliální. Periferní primitivní neuroektodermální nádor může také postihovat kosti, ale i měkké tkáně. (Koutecký et al., 1997)

Germinální nádory

Germinální nádory mohou zasáhnout různé histologické typy, od benigních až po vysoce maligní typy. (Bajčiová, in Adam, 2010) Často se tyto nádory vyskytují v pohlavních orgánech, ale mohou se vyskytnout i mimo pohlavní systém. (Koutecký et al., 2003)

Hepatoblastom

Hepatoblastom je nádor, který je typický pro dětský věk. Hepatoblastom může být buď primární či sekundární. (Bajčiová, in Adam et al., 2010) Nejvíce hepatoblastom diagnostikujeme u kojenců či batolat, nejčastěji u chlapců, málokdy postihne tento nádor dítě starší pěti let. Léčba zahrnuje chirurgické odstranění celého nádoru, dále následuje systémová chemoterapie. Pouze výjimečně se využívá léčba radioterapií. (Koutecký et al., 2003)

Histiocytóza

Histiocytóza je velmi různorodá skupina chorob. Zahrnuje onemocnění zhoubná, ale i nenádorová. Lokalizace onemocnění může být buď na jediném místě v organismu či může jít o napadení více orgánů. Pokud se jedná o jednoložiskové onemocnění, je prognóza výborná. (Koutecký et al., 2003)

Hodgkinova choroba v dětském věku

Hodgkinova choroba či Hodgkinův lymfom postihuje typicky děti, které jsou starší 10 let. Zřídka postihuje děti mladší 5 let. Častěji tato nemoc postihuje chlapce než děvčata. Nádorové buňky Hodgkinovy choroby se nazývají Reedové-Sternbergovy a Hodgkinovy. *Pocházejí z B lymfocytů germinálního centra lymfatické uzliny a ztratily schopnost tvořit protilátky, nepodléhají apoptóze (programovaná buněčná smrt). Tyto buňky se nacházejí v nádoru v relativně malém počtu a jsou obklopeny daleko výraznějším reaktivním infiltrátem z nenádorových lymfocytů a histiocytů.* (Čepelová, Starý, 2011)

Nádory centrálního nervového systému (CNS)

Tato skupina onemocnění se vyznačuje nádory, které mají odlišný stupeň malignity, mají jinou biologickou charakteristiku a také mohou mít různé tkáňové skladby. I benigní nádor může být nebezpečný. Nádory CNS patří k nejčastěji se vyskytujícím nádorům v dětském věku. Léčebné výsledky tohoto onemocnění patří k nejhorším v onkologii. U nádorů CNS záleží, na kolik bude operační výkon radikální, jaký je nádor histologického typu, na jakém stupni malignity se nádor pohybuje a také na rizicích onemocnění. (Koutecký et al., 2003)

Nefroblastom (Wilmsův nádor ledviny)

Nádory ledvin se vyskytují nejčastěji do 15 let věku. Představují 6 – 10 % ze všech nádorových onemocnění dětí. Nejčastěji se vyskytujícím nádorem je Wilmsův tumor (typický embryonální nádor). (Bajčiová, in Adam et al., 2010)

Neuroblastom

Neuroblastom je nádor, který se vyskytuje u velmi malých dětí. Onemocnění vychází ze sympatických ganglií, které jsou uloženy podél páteře a nebo z dřene nadledvin. Sympatická ganglia označují název pro autonomní nervový systém. (Koutecký et al., 2003)

Nehodgkinský lymfom (NHL)

Přibližně třikrát častěji onemocní NHL chlapci, než dívky. NHL u dětí jsou lymfomy primárně agresivní, časté extranodální postižení orgánů. U dospělých se forma NHL liší. (Křenová, in Adam et al., 2010)

Osteosarkom

Osteosarkom je velmi častý nádor skeletu. Osteosarkomy představují zhruba 35 % primárních kostních nádorů. Aby byla léčba osteosarkomů úspěšná, musí se na ní podílet multidisciplinární tým skládající se z onkologů, chirurgů, patologů a radiologů. (Mottl et al., 2011)

Retinoblastom

Retinoblastom je vrozený a vysoce maligní nádor oka, který vyrůstá ze sítnice. Výskyt tohoto onemocnění není příliš vysoký a objevuje se většinou do 3-4 let života. Retinoblastom je klasifikován ze tří hledisek. Prvním je familiární či sporadický typ, jednostranné nebo oboustranné postižení očí, germinální mutace neboli dědičný typ, somatická mutace neboli nedědičný typ. (Atrata, Kepák, Krejčířová, in Adam et al., 2010)

Sarkomy měkkých tkání

Jde o skupinu maligních nádorů tukové či vazivové tkáně, svalstva a cév. Sarkomy měkkých tkání zahrnují nejčastěji rabdomyosarkom neboli nádor z příčně pruhovaných

svalů, nediferencovaný sarkom (přesně nezařaditelný) a synovialosarkom neboli nádor z kloubní výstelky. (Koutecký et al., 2003)

1.1.7 Leukémie u dětí

Pokud si přeložíme slovo leukémie do češtiny, znamená to bělokrevnost. (Vorlíček et al., 2012). Je to nejvíce zastoupené zhoubné nádorové onemocnění v dětském věku. Leukémie je u dětí zastoupena ve zhruba 30-35 % všech zhoubných nádorů. Je to nejčastější onemocnění u dětí mezi 2. – 5. rokem života, více u chlapců. Leukémii můžeme diagnostikovat u kojence, ale také u starších dětí. Prognóza vyléčení závisí na typu leukémie, u nejpříznivějšího typu dosahuje až k 80 %. (Koutecký, Cháňová, 2003)

Čím se vyznačuje onemocnění leukémie?

Akutní leukémie patří mezi maligní nádorová onemocnění, kdy z kostní dřeně bují nekontrolovaně nezralé krvetvorné buňky, tzv. blasty. (Vokurka, 2008) Jsou to velmi zvláštní buňky, které vznikají v kostní dřeni. Blasty nacházíme i ve zdravé kostní dřeni, nicméně jsou to blasty, které se vyvíjejí ve zralé a funkční buňky. Oproti tomu atypické blasty se nekontrolovaně množí a tím brání kostní dřeni, aby nadále produkovala krevní buňky zdravé. Po nějaké době putují do oběhu a usazují se ve vzdálených orgánech. V orgánech se mohou dále množit a konkrétní orgán pak nepracuje správně. Mezi napadené orgány řadíme například lymfatické uzliny, slezinu či játra. Zřídka se usazují v centrálním nervovém systému či v kůži atd. (Ptozsková, 2008)

Typy a formy leukémií

Leukémie je onemocnění bílých krvinek a bílé krvinky jsou tvořeny z monocytů, lymfocytů a granulocytů. Leukémie dělíme na lymfatické nebo myeloidní právě díky výše zmíněným složkám. Záleží na tom, kterou ze složek maligní leukémie zasáhne. Dále se také leukémie dělí na akutní či chronické. Akutní forma reaguje velmi rychle na organismus, a také průběh má velmi rychlý nástup. Pokud se velmi rychle nenasadí

léčba, končí toto onemocnění smrtí. Chronická forma se nemusí ihned poznat, příznaky nastupují velmi pomalu. (Vorlíček et al., 2012)

Mezi nejčastější formu leukémie patří akutní lymfoblastická leukémie – ALL (80 %), poté se často vyskytuje akutní myeloidní leukémie – AML (15 %). V 60. letech 20. století byla ALL poměrně těžko vyléčitelná nemoc, dnes vyléčení této nemoci přesahuje 80 %. (Kreitler et al., 2012) Nakonec se řadí chronická myeloidní leukémie. Chronická lymfatická leukémie (CLL) se u dětí nevyskytuje. (Vorlíček et al., 2012)

Akutní lymfatická leukémie

Dle Penky a Slavíčkové (Penka et al., 2012) je ALL nádorem z nezralých T nebo B lymfoidních buněk, které jsou označovány jako T nebo B lymfomy. ALL je nejčastější v dětském věku mezi 2. – 5. rokem života. Tvoří zhruba 80 % dětských leukemií. (nádorová onemocnění dětí a mladistvých) Při akutní lymfatické leukémii lymfocyty utlačují zdravé buňky, následně dochází k narušení krvevotvorby a tím vznikají symptomy, jako je zhoršení imunity u pacienta a zvýšená krvácivost neboli anémie. Pacienti s ALL mají velmi dobrou prognózu na vyléčení. (Mayer, Starý, 2002) Přeživší po ALL jsou ohroženi neurokognitivními deficity, které ovlivňují dospívání, vzdělání a budoucí nezávislost. (Jacola, L., M., et al., 2016)

Chronická lymfatická leukémie (CLL)

Chronická lymfatická leukémie se neobjevuje u dětí, ale u dospělých nad 50 let. Při CLL se nekontrolovatelně množí malé lymfocyty, které se morfologicky neliší od normálních. Nejprve může choroba probíhat měsíce i roky bez nějakých subjektivních obtíží a bez jakýchkoliv příznaků. (Vokurka, 2008) Na přítomnost této nemoci nás může upozornit jen náhodný odběr krve. V odebraném vzorku bude zvýšený počet leukocytů a v diferenciálním krevním obrazu zvýšený počet lymfocytů. Až v dalších fázích nemoci se začínají objevovat symptomy jako je patologická únava, zvýšené teploty bez jakékoliv zjevné infekce, noční pocení. Při léčbě je důležité snížit počet patologických lymfocytů. Snížením počtu těchto lymfocytů dojde ke zlepšení krevního obrazu, protože se zvětšil prostor pro normální krvevotvorbu. Využití alogenní

transplantace je u mladých lidí s nepříliš příznivou prognózou. Pacienti s tímto onemocněním přežívají zhruba okolo 8 – 10 let. (Vorlíček et al., 2012)

Akutní myeloidní leukémie (AML)

Akutní myeloidní leukémie představuje zhruba 15 % leukémií v dětském věku. Toto onemocnění postihuje myeloidní řadu krevních buněk. (Koutecký, et al., 2002) Myeloblasty by za normálních okolností dozrály ve zdravé granulocyty, erytrocyty a trombocyty. (Vokurka, 2008) AML u dětí je biologicky stejná jako AML u dospělých a ani v léčbě se moc neliší. Pokud mají pacienti příznivý genotyp a dobře odpovídají na léčbu, neprovádí se u nich transplantace kostní dřeně. Okolo dvou třetin dětí jsou řazeny do vysokého rizika. Ve chvíli, že se nalezne HLA identický rodinný dárce, je u takových dětí indikována transplantace kostní dřeně. Délka léčby se většinou pohybuje kolem 1 – 1,5 roku. (Koutecký et al., 2002)

Chronická myeloidní leukémie

U tohoto druhu leukémie je typická chromozomální odchylka. Týká se to Filadelfského antigenu. V počátcích této nemoci je pacient bez subjektivních potíží. Opět se může na tuto nemoc přijít náhodným odběrem krve. CML se rozpozná v krevním obraze zvýšeným počtem zralých bílých krvinek, tak zvané neutrofilů, přítomny jsou i myelocyty a meta myelocyty. CML má tři stádia průběhu nemoci. První fází je chronická fáze, druhou je fáze akcelerovaná a třetí fází je blastický zvrát. (Vorlíček, et al. 2012) V léčbě CML mají výrazné léčebné efekty blokátory tyrosinových kináz (enzymy) např. imatinib či dasatinib, nicméně nejlepší léčebný efekt má nadále alogenní transplantace. (Vokurka, 2008)

1.1.8 Léčba dětských nádorů

Léčba nádorových onemocnění u dětí a mladistvých musí být komplexní. Zahrnovat by měla léčbu vlastního nádoru, tudíž léčbu somatickou, léčbu psychologickou a také sociální. Léčba somatická obsahuje terapii chirurgickou, radioterapeutickou

a chemoterapeutickou. Léčba chirurgická a radioterapeutická zajišťuje místní kontrolu růstu nádoru. Významným faktorem v léčbě solidních nádorů se stala léčba chemoterapeutická, kde se využívá mezinárodních léčebných protokolů. (Bajčiová, 2015) Dále se do somatické léčby také řadí léčba podpůrná, imunoterapie a terapie hormonální. Tyto činnosti provádí tým specialistů pediatricko-onkologického centra. Léčba imunoterapií se považuje v dětské medicíně za novější. Potenciál této léčby je mírně limitován nižším množstvím klinických studií na konkrétní populaci, nicméně začíná postupně pronikat do léčebných protokolů. (Bajčiová, 2015) Mnoho jiných dalších jedinců a institucí se podílí na léčbě psychologické a sociální. Léčba onemocnění musí být zahájena ihned po správném stanovení diagnózy a klinického stádia. V první fázi je nutné brát nádorové onemocnění jako akutní. Teprve poté, co je zahájena léčba, se onemocnění stává chronickým. Jak dlouho bude léčba probíhat, závisí na odpovědi na léčbu, klinickém stádiu a samozřejmě o jaký druh nádoru se jedná. O léčebných postupech rodiče vždy informujeme a bez jejich souhlasu léčbu nesmíme zahájit. (Koutecký et al., 2003) Radioterapie probíhá v jednotlivých blocích denně, většinou v průběhu několika týdnů. Tato léčba je buď podávána samostatně či v kombinaci s jiným typem onkologické léčby. (Vlčková, 2011)

Léčba chirurgická

Chirurgická léčba se řadí mezi nejstarší využívanou metodu, která umožňuje odstranit patologický proces. (Mrzena, 2018) Jedna z nejdůležitějších metod protinádorové léčby je operace. Operovat můžeme jen nádory ohraničené neboli solidní. Občas ale ani tyto nádory nemůžeme operovat. Například nemůžeme operovat nádor na orgánu, který je pro nás životně důležitý, bez kterého nemůžeme žít. (Koutecký et al., 2003) Takovým nádorem mohou být některé nádory mozku, kde se vyskytuje riziko poškození okolních struktur. (Hrdličková, 2013) Dětské nádory by měl operovat specialista, který je vyškolený v oblasti dětské onkologické chirurgie a v dalších chirurgických oborech, které se zaměřují na nádorová onemocnění. To nám zajišťuje pocit bezpečnosti operací, a to i operací velkého rozsahu. (Koutecký et al., 2002) Zajišťuje to dále i dokonalou předoperační přípravu a anestezii, která je vedená vysoce kvalifikovanými odborníky. Děti jsou nejprve ošetřovány na jednotce intenzivní péče, popřípadě na resuscitačním oddělení, pokud mají za sebou závažnější operaci. I přesto, že je možné nádory

chirurgicky odstranit, je nutné počítat s tím, že u některých dětských pacientů se už na začátku při stanovení diagnózy nádorového onemocnění mohou vyskytovat mikroskopické drobné metastázy, které nejsou zjistitelné klinicky ani zobrazovacími metodami. U takovýchto nádorů, které jsou tím známé, navazujeme chemoterapeutickou léčbou. I tyto kroky se řídí ověřenými a mezinárodně přijatými protokoly. (Koutecký et al., 2003)

Radioterapie

Radioterapeutická léčba je základní součástí léčby dětských onkologických onemocnění. Pokud je nutná léčba radioterapií, jsou rodiče již na začátku seznámeni s průběhem léčby, s možnými komplikacemi po ozařování a také s principem jejich zmírnění. (Čaňová et al., 2011)

Radioterapie se provádí na specializovaném pracovišti a provádí jí radioterapeut společně s fyzikem. Využívá se ničení živých buněk. (Koutecký, 2003) Radioterapie využívá radiačního záření na nádorové buňky, aby je zničily nebo alespoň omezily další šíření v organismu se snahou o minimální poškození okolních zdravých tkání. (Koutná et al., 2017)

Radioterapii rozdělujeme na kurativní a paliativní. Kurativní radioterapie zničí nádorové buňky v konkrétním místě. Paliativní péče dokáže dočasně ulevit od obtíží, ale nevyléčí. (Příbylová, in Koutecký a kol., 1997) Celková dávka se určuje na základě typu nádoru, velikosti nádoru, kde je umístěn a dle citlivosti k záření, ale také se musíme rozhodovat dle věku a celkového stavu dítěte. Celková dávka se nesmí dát najednou, tudíž se dávky rozdělují do takzvaných denních dávek neboli frakcí. Ozařování probíhá denně, mimo víkendy a svátky. Podle toho jaká je nasazená celková dávka, může ozařování probíhat i více týdnů. Radioterapie je bezbolestná, trvá několik sekund či minut a je zacílená na konkrétní místo v těle. Již při plánování a zaměřování terapie se konkrétní místo vyznačí nesmyvatelnou barvou. (Koutecký et al., 2003) Při každém ozařování je nutné, aby pacient zaujmul úplně stejnou a nehybnou polohu. Využívá se fixačních pásů, vakuových podložek, masky a někdy i celková anestezie. (Kabíček, in Koutecký et al., 2002) Radioterapii lépe snášejí děti než dospělí, ale pozdní následky jsou závažnější. Při radioterapii se můžeme setkat s vedlejšími účinky, jako

jsou bolesti hlavy, nevolnost, zvracení a zároveň nechutenství, zvýšená spavost a další. Tyto akutní komplikace mizí brzy po skončení záření. V ozařované oblasti také často vidáme zarudnutí kůže. Radioterapie je do léčebných režimů zahrnována samostatně nebo současně s chemoterapií. Riziko komplikací a nežádoucích účinků je vyšší, pokud se využije kombinace radioterapie s chemoterapií. Pacienti, kteří absolvují radioterapii, se musí chránit před sluníčkem, vhodné je pouze sprchování, žádné koupele. Pacienti nesmí používat mýdlo a musí se osušovat pouze lehce měkkým ručníkem. Kůže se zapudrovává či jemně promastí. Rozhodně není vhodné, aby pacienti nosili prádlo, které jim bude těsné a nebo prádlo z umělých vláken, které je málo prodyšné. (Koutecký et al., 2002)

Léčba chemoterapií

Chemoterapie zahrnuje látky, které jsou schopné ničit nádorové buňky. Jsou to takzvaná cytostatika. Cytostatika se většinou podávají přímo do žíly. Buď se využije jednorázová injekce a nebo se cytostatika zředí do většího množství tekutiny a pomocí kapací infuze se aplikují. Velmi málo se podávají intramuskulárně, spíše se podávají v tabletách. (Koutecký et al., 2003) Cytostatika se mohou podat do páteřního kanálu lumbální punkcí při riziku postižení centrální nervové soustavy. Cytostatické látky se aplikují v přesném pořadí a nebo v kombinaci více léků najednou. Na každý typ nádoru působí jiná látka. Dávky cytostatik jsou stanoveny tak, aby účinek na nádorové buňky byl co největší a poškodilo to co nejméně buňky zdravé. Chemoterapeutická léčba probíhá v několikadenních cyklech s několikadenními až týdenními pauzami. Při léčbě chemoterapií je často nutná krátkodobá hospitalizace, ale je možné chemoterapii podávat i ambulantně. Cytostatika jsou velmi silné a účinné látky, které jsou schopné ničit nádorové buňky, kontrolovat růst nádoru a množení již existujících nádorových buněk a zabraňují novému růstu nádoru. (Koutecký et al., 2003)

Cytostatika jsou velmi silné a účinné látky. Jsou to látky, které ničí nádorové buňky, kontrolují růst nádoru, kontrolují další množení nádorových buněk a také brání novému růstu nádoru. Cytostatika poškozují především DNA nádorových buněk, nicméně neumí rozpoznat nádorovou buňku od buňky normální, a proto poškozují i zdravé rychle rostoucí buňky. (Brabcová et al., 2018) Dozrávající tkáň v dětském organismu jsou více zranitelné a je snazší i rozvrat homeostázy touto agresivní léčbou. (Koutecký et al.,

2002) Léčba cytostatiky s sebou přináší poškození tkání i orgánů, proto občas můžeme hovořit o toxicitě cytostatické léčby, která pak dále zhoršuje kvalitu života pacienta. Toxicitu lze rozdělit na časnou a pozdní. Časná toxicita se objevuje v průběhu dnů, pozdní v průběhu několika let po skončení léčby. (Cimbálníková, Brabcová, 2018) „Výskyt nežádoucích účinků závisí na typu cytostatika a na individuálním metabolismu pacienta.“ (Cimbálníková, Brabcová, 2018, str. 43) Cytostatika mohou poškozovat orgány jako srdce, ledviny, plíce či nervový systém. (Cimbálníková, Brabcová, 2018) Mnoho vedlejších účinků chemoterapie je přechodných, léčitelných a mizí po skončení léčby. Každé cytostatikum má omezený rozsah působení. To znamená, že na každou nádorovou buňku působí jiná látka. Na základě zkušeností a výzkumných prací víme, která cytostatika působí na daný nádor a v jakých kombinacích. Určujeme chemosenzitivitu. V určité fázi léčby se může stát, že dosud účinná cytostatika ztratí svoji účinnost, tj. vznikne rezistence k cytostatikům. Pokud taková situace nastane, je nutné vyměnit neúčinné cytostatikum za cytostatikum účinné. Většina nádorů u dětí jsou chemosenzitivní na rozdíl od nádorů u dospělých, kde se setkáváme s rezistencí k cytostatikům častěji. (Koutecký et al., 2003)

1.1.9 Akutní komplikace při nádorové léčbě

Léčba nádorů s sebou přináší bohužel menší i větší komplikace. Komplikace v průběhu léčby, ale i po ní. Léčba chemoterapií, radioterapií, časná pooperační období, ale již dnes používaná i imunoterapie, to vše velmi působí na zdraví pacienta. Mezi nejčastější komplikace řadíme hematologické komplikace, dále infekce, poruchy gastrointestinálního traktu, kardiopulmonální komplikace (srdce, plíce) a také poruchy jater, ledvin, kůže a nervového systému. (Koutecký et al., 2003) V této moderní době máme naštěstí podpůrnou léčbu. Kdyby nebylo podpůrné léčby, zmíněné komplikace by u větší části pacientů skončily fatálně. (Koutecký et al., 2002)

Hematologické poruchy (poruchy krve tvorby)

Nejčastější a velmi brzkou komplikací v průběhu léčby je hematotoxicita. (Koutecký et al., 2002) Je to toxické působení cytostatik na krvetvornou tkáň. Nejprve sledujeme

snížený počet leukocytů, ihned poté trombocytů a na konci pokles krevního barviva (hemoglobinu). (Mechl, Brančíková, 2009)

Neutropenie

Neutropenie je nedostatek určité skupiny bílých krvinek. Jedná se o tzv. neutrofilů, zralé granulocyty. Rizikový faktor pro vznik infekce je délka a hloubka neutropenie. Infekce se do těla léčeného pacienta může dostat velmi rychle. Chemoterapie snižuje obranyschopnost, poškozují kůži a sliznice. (Koutecký et al., 2002) Další cestou, kterou může infekce vstoupit, jsou umělé žilní vstupy (katétrů). U těchto pacientů nemůžeme spoléhat jen na přítomnost charakteristických projevů zánětu. Jediným varujícím příznakem může být horečka. Infekce se klinicky projeví dvěma způsoby. Jedním je lokalizovaný proces a druhým je sepse (otrava krve). Při sepsi je pacient ohrožen na životě, protože hrozí selhání orgánů. Dochází k tak zvanému septickému šoku. Pokud dítěti stoupne teplota nad 38°C, musí se ihned informovat ošetřující lékař. Dítě se většinou hospitalizuje, pečlivě vyšetří a využijí se protizánětlivé léky, jako jsou antibiotika, virostatika či antimykotika. (Koutecký et al., 2002)

Trombocytopenie

Snížený počet krevních destiček je příčina poruchy srážlivosti krve. Trombocytopenie je častý jev u pacientů, kteří jsou léčeni chemoterapií. V takových situacích může být pacient ohrožen krvácením z nosu, mohou se vytvořit petechie nebo modřiny. Petechie (malé červené skvrnky) a modřiny představují krvácení do kůže a sliznic. (Mechl, Brančíková, 2009) Může hrozit i krvácení do moči. Ohrožení na životě může způsobit krvácení do mozku a plic. Pokud hodnota trombocytů klesne pod 20 000 nebo jsou zjevné známky krvácení, opět ihned musíme informovat ošetřujícího onkologa. Pomocí při těchto závažných stavech je podání transfuze trombocytů. (Koutecký et al., 2002)

Anémie

Snížení obsahu červeného krevního barviva v krvi vzniká, když tvorba červených krvinek není dostatečná. Zásahu na nedostatečném vývoji červených krvinek v kostní dřeni má léčba chemoterapií a nebo při krvácení. (Koutecký et al., 2002) Příznaky anémie závisí na rychlosti nástupu anémie, intenzitou onkologické léčby, stupněm malignity či kardiopulmonální funkcí. Pacienti jsou více unavení, a pokud se anemie zvyšuje, trpí na krátkost dechu a na letargii. (Mechl, Brančíková, 2009)

Do infekčních komplikací řadíme plané neštovice a nebo pásový opar. Tyto infekce jsou u zdravých osob sice bolestivé, ale obejdou se bez větších komplikací. Pokud malé dítě prodělá plané neštovice, zůstává mu trvalá imunita. Plané neštovice na sebe upozorní výsevem drobných puchýřků. Ty jsou infekční, protože jsou naplněny virem. U onkologicky léčených pacientů se tyto puchýřky rozšiřují po celém těle, a i přes to, že se nasadí protivirová léčba, průběh může být těžký. Při podezření na infekci či po kontaktu s nemocnou osobou musíme co nejdříve kontaktovat onkologa. (Koutecký et al., 2002)

Poruchy gastrointestinálního traktu

Do těchto poruch řadíme pocity nevolnosti, nutkání ke zvracení a zvracení samotné. Tyto poruchy jsou velmi časté. Chemoterapie dráždí centrum pro zvracení v mozku a trávicí systém. Takové komplikace s sebou přináší snížený příjem potravy a tekutin a také psychickou zátěž. (Koutecký et al., 2002) Zde je úkolem sestry, aby zmírnila strach ze zvracení či úzkosti, zahájila včas antiemetickou léčbu, sledovala její účinky a vše řádně zapisovala do dokumentace. (Adam, Vorlíčková, in Vorlíček, 2006).

Tyto poruchy zahrnují i poškození sliznice dutiny ústní a také poškození jícnu. Vše na základě kombinované chemoterapie nebo radioterapie (v oblasti hlavy, krku, mezihrudí a nebo po transplantaci kostní dřene). (Koutecký et al., 2002) 1 – 2 týdny se hojí sliznice. Na základě symptomů se zahajuje léčba. Velmi důležitá je prevence jako jsou výplachy dutiny ústní i vícekrát za hodinu, pečlivá hygiena dutiny ústní. (Koutecký et al., 2003). Úkolem sestry je, aby vždy poučila pacienta o možném výskytu poškození sliznic, určitě by měla doporučit pečlivou hygienu dutiny ústní. (Adam, Vorlíčková, in Vorlíček, 2006). Dásně a sliznice jsou zduřelé, často se tvoří i velmi nepříjemné afty,

kteře bohužel znemožňují přijímání potravy. Pokud pacient přijímá opravdu velmi málo potravy a tekutin, přistoupí se k výživě nazogastrickou sondou a nebo k výživě intravenózně. Při výživě nazogastrickou sondou je výživa více přirozenější. Střevní sliznice může nadále fungovat a trávit živiny. Při zvolení výživy do žíly je sliznice střeva stále poškozena, protože nefunguje její přirozený proces. Při léčbě cytostatiky se těmto komplikacím vyhne málo pacientů, ale alespoň malá prevence je hygiena dutiny ústní, kloktání roztoků, které v sobě obsahují lokální anestetikum, dezinfekční a zklidňující látky. (Koutecký et al., 2002)

V průběhu léčby se také u pacientů objevují zvýšené hodnoty jaterních testů. Je to způsobeno aplikací cytostatik. Bolestivé zvětšení jater, zvýšení tělesné hmotnosti a žlutavé zabarvení kůže poukazuje na těžší poruchu jater. Pokud pacient podstoupí vysoce intenzivní léčbu a následnou transplantaci kostní dřene, můžeme očekávat u pacienta vznik těžké hepatopatie. (Koutecký et al., 2003) Za vzácnější komplikaci považujeme pankreatitidu. Oproti tomu mnohem více často se u dětí vyskytují průjmy. Vznikají nejen kvůli dietní chybě, ale i díky působení některých cytostatik a nebo radioterapii na oblast břicha. Ve střevní sliznici je infekce, která se buď zanesla potravou nebo je změněné množství a typ střevních bakterií. (Koutecký et al., 2002) Do komplikací také řadíme zácpu. Zácpu způsobuje poškození nervů, které zodpovídají za činnost střeva, změna stravovacího režimu. Problémem je také to, že jsou občas pacienti upoutáni velmi dlouhou dobu na lůžku, moc se nehýbou a trávicí trakt se v podstatě nedostane do pořádného pohybu. – (Koutecký et al., 2003)

Během léčby nádoru se mohou také objevit problémy s funkcí ledvin (nefrotoxitou) a močových cest (urotoxitou). Příčiny mohou být různé. Opět zde nacházíme aplikaci cytostatik nebo útlak nádoru na ledviny či močové cesty. Může se objevit i tak zvaná urátová nefropatie. Tato situace nastává při rychlém zahájení léčby. Nádor se začne rozpadat na malé kousky. Organismus nemusí být na tak rychlý rozpad připraven a ledvinové kanálky se začnou ucpávat. Léčbou jsou buď tekutiny, kapací infuze nebo umělá ledvina neboli dialýza. (Koutecký et al., 2002)

Při aplikaci cytostatik se nemusíme vyhnout ani poškození nervového systému (neuropatii) či periferní polyneuropatii. Poškození na sebe upozorňuje brněním, oslabením postižené končetiny. Komplikace zahrnují obtíže i dolních končetin například při chůzi zakopáváním. (Koutecký et al., 2002)

Těžko ovlivnitelnou komplikací je porucha až ztráta sluchu. Toto poškození je často nevyléčitelné. Dále jako komplikace může nastat zástava střevní činnosti, zástava močení. Při podání cytostatik do páteřního kanálu může dojít k podráždění mozkomíšních plen, doprovázející bolesti hlavy, zvracení a k poškození mozkové tkáně (encefalopatii). (Koutecký et al., 2002) K již výše zmíněným komplikacím se mohou přidat i změny po psychické stránce, poruchy soustředění, poruchy paměti. Prozatím není známa léčba, která by pomohla zbavit se těchto nepříjemných komplikací. Ihned při jakýchkoliv neurologických projevech a psychických komplikacích se musí neurotoxické cytostatikum vysadit. Pouze jen některé projevy můžeme léčebně zmírnit. Využívá se aplikace vitamínů skupiny B léky, které podporují činnost nervového systému a zkušených rehabilitačních pracovníků k rehabilitaci v průběhu týdnů a někdy až měsíců. (Koutecký et al., 2002)

Při léčbě cytostatiky se také můžeme setkat s akutním poškozením srdce. (Koutecký et al., 2002) Akutní kardiotoxicita se nejčastěji projeví rozvojem diastolické a systolické poruchy levé srdeční komory, arytmií, ischemií myokardu, perikarditidy či změny krevního tlaku. Včas diagnostikovaná kardiotoxicita je důležitá, může mít totiž velmi negativní dopad na celkové přežívání nemocných. (Burešová, in Bajčiová, 2013).

Cytostatická plíce nastává ve chvíli, kdy jsou změny v plicní tkáni. Vznikají na podkladě působení cytostatik, infekce a radioterapií plic. Pacienti jsou dušní, mají zrychlenou dechovou frekvenci. (Adam et al., 2011) Tato situace se léčí kortikoidy. Pokud je průběh horší, využívá se plicní ventilace. (Koutecký et al., 2002)

Poškození kůže

Zcela běžnou, ale například pro dívky ne úplně příjemnou komplikací je vypadávání vlasů. Vlasy začnou vypadávat cca 7 - 10 dní po zahájení chemoterapeutické léčby. Vlasy vypadávají po celou dobu cytostatické léčby. Občas se také může stát, že se změní množství kožního barviva. Často se změni v místě, kam bylo aplikováno cytostatikum a nebo v místě ozařování. Změny na kůži se řadí k těm nevratným. Velmi nebezpečné je, když je cytostatikum podáno mimo žílu. Taková situace způsobí nekrózu v dané části kůže a samozřejmě i podkoží. (Koutecký et al., 2002) Na základě poškození vlasových cibulek a následné vypadávání vlasů, zjizvená kůže či jiné poškození

způsobené léčbou úzce souvisí s vyšší mírou depresivity či úzkostí a vnímáním nižší kvality života u přeživších pacientů. (Kinahan et al., 2012).

Poslední zmíněnou komplikací může být poškození vnitřního prostředí. V průběhu léčby, kdy na náš organismus působí léky, rozpadání nádorových buněk, snížená schopnost organismu vyloučit odpadové produkty a další děje, je to pro nás organismus nápor a mohou tak vzniknout poruchy vnitřního prostředí. Tyto poruchy jsou většinou přechodné a nebo dobře reagující na léčbu. Za častou komplikaci považujeme tak zvaný syndrom inadekvátní sekrece antidiuretického hormonu. Příčinou je nádor samotný nebo léčba nádoru, kdy dochází k nedokonalé tvorbě hormonu, který reguluje příjem tekutin a močení. Projevuje se to zvýšeným pocitem žízně, následně zadržováním tekutin v organismu, díky tomu vznikají otoky a zvyšuje se tělesná hmotnost. Při této situaci se musí omezit příjem tekutin. (Koutecký et al., 2002)

1.1.10 Dětsí pacienti, kteří přežili onkologické onemocnění (survivors)

V dnešní době, je medicína už natolik daleko, že je vysoký nárůst vyléčených dětí a dospívajících z onkologického onemocnění. Tímto se zařadili do skupiny přežívajících dětsí onkologičtí pacienti (childhood cancer survivors). Dle statistik se uvádí, že jeden z 850 mladých dospělých je vyléčený dětský pacient z onkologického onemocnění. 25 % přeživších je mladších 20 let, 75 % přeživších je mladších 40 let. U vyléčených onkologických pacientů je doporučeno celoživotního sledování, protože se mohou vyskytnout pozdní následky. Je zde riziko návratu (relapsu) onemocnění, zvýšené riziko navrácení sekundární malignity. Po náročné onkologické léčbě se mohou vyskytnout i problémy jako je kardiotoxicita, plicní toxicita, poruchy fertility nebo nefrotoxicita, které výrazně ovlivňují kvalitu života. (Bajčiová, 2014)

U přeživších pacientů je měřítkem léčebného úspěchu nejen délka přežití, ale také kvalita života, schopnost mladých lidí se zařadit do vzdělávacího nebo pracovního procesu, najít si partnera, založit si rodinu a žít plnohodnotný život. Kvůli všem těmto situacím, které utváří náš život, je nutné sledovat kvalitu života přeživších onkologických onemocnění a radí se k mezioborovému multidisciplinárnímu procesu, protože spojuje lékaře onkology, psychology, kardiology, gynekology a sociální pracovníce. (Bajčiová, 2014) Díky zvyšujícímu se počtu vyléčených dětských pacientů,

začínají být středem pozornosti dlouhodobé následky protinádorové léčby. (Kepák et al., 2007, Zheng et al., 2016)

1.2 Kvalita života

V minulých letech se o výsledcích po léčbě onkologického onemocnění mluvilo v souvislosti s objektivními ukazateli. Objektivní ukazatel zahrnuje odpovědi jako je zmenšení nádoru po léčbě, jaká je doba přežití pacienta a tak dále. (Payne et al., 2005) V dnešní době se věnuje pozornost i psychosociálním aspektům ztráty zdraví. Mluví se o tom, jak velký vliv má nemoc a léčba na psychický a tělesný stav. (Vaďurová, 2008) Samozřejmě nemoc a léčba zasahuje i do oblastí rodinného, pracovního, ale i společenského života. V moderní onkologické péči je považován za velmi důležitý faktor i to, jak pacient svou nemoc prožívá a jaké strasti zakouší. Mluvíme o tak zvané kvalitě života. (Sláma, in Payne et al., 2005)

V knížce Kvalita života a zdraví se nachází definice kvality života jako „*subjektivní globální hodnocení vlastního života*“. (Payne et al., 2005) Větší část onkologů se shoduje, že kvalita života je individuální. Každý vnímá kvalitu svého života jinak a je vyjádřena mírou, jak onemocnění a léčba zasahuje do života. (Kalvodová, in Adam et al., 2011; Křivohlavý, 2002). Mnoho onkologů se také shoduje, že existují dvě základní charakteristiky kvality života. První charakteristikou je tzv. mnohorozměrnost, která zahrnuje více oblastí. Je zde oblast tělesných potíží, oblast psychologická/emocionální, oblast existenciální a duchovní, dále oblast sociální a také oblast funkční zdatnosti. Druhou charakteristikou je subjektivnost. Tato část se zabývá myšlenkou, že pokud budeme mít dva různé pacienty, tak každý z nich stejnou nemoc bude prožívat jiným způsobem. Každý z nás máme jinou osobnostní charakteristiku, každý z nás máme jiný stupeň sociální podpory a také se lišíme schopností adaptace. Tyto a další faktory ovlivňují konečný výsledek. (Payne et al., 2005)

U onkologického pacienta se mění kvalita života v průběhu času, dále je to závislé na změnách samotného pacienta a okolí. Je to ovlivněno věkem, nemocí a léčbou, jak se pacient dokáže vyrovnat s rozdílnými stavy a stádii, které v léčbě a po ní prochází. (Kalvodová, 2010)

1.2.1 Kvalita života související se zdravím HRQOL

Kvalita života se v rámci zdravotní péče začala zkoumat v 70. letech 20. století. Výzkum kvality života byl potencován dvěma faktory. První faktor byl farmakoekonomický. Farmakoekonomický faktor zahrnuje hodnocení finanční nákladnosti a efektivity léčby. Jako druhý faktor se objevilo úsilí doložit komplexní klinickou úspěšnost léčby. Koncept HRQOL se začal využívat od osmdesátých let a postupně se vyvíjel. V polovině devadesátých let byly vytvořeny první konceptuální modely. (Gurková, 2011)

1.2.2 Specifické nástroje na měření kvality života onkologických pacientů

Organizace EORTC a FACIT vytvořila nejvíce využívané dotazníky pro oblast nádorových onemocnění. Jedná se o modulární nástroje, které zahrnují funkční a zdravotní stav pacientů s nádorovým onemocněním, ale neupřednostňují kvalitu jejich života. Mezi nejznámější nástroje patří QLQ – C30, FACT – G a RSCL. (Gurková, 2011)

1.3 Potřeby nemocných

Člověk v sobě zahrnuje biologické, psychické, sociální a duchovní prvky. Člověk je společenský tvor, který neustále vyhledává vztah ke druhému člověku a ke společnosti. K tomu, aby člověk vytvářel nějaké hodnoty a byl činný, je důležitá motivace. Slovo motivace vychází z latinského moveo – hýbati. Termín motivace obsahuje vnitřní či vnější faktory, které nás vedou k nějaké činnosti. Vnitřní motivace tvoří potřebu člověka (například potřeba seberealizace, potřeba kulturní). Vnější motivace vychází z vnějších podnětů, jako může být možnost odměny. (Sikorová, 2011)

Potřeby jsou pokládány za základní formu motivů. Z pohledu psychologie dělíme potřeby na biogenní (fyziologické) a psychogenní (sociologické). (Trachtová a kol., 2001) V rámci ošetřovatelství je nejvíce využitelná hierarchie potřeb amerického psychologa Abrahama Moslowa. (Sikorová, 2011)

V moderním ošetrovatelství se objevuje charakteristický prvek, tj. „*systematické hodnocení a plánovité uspokojování potřeb zdravého i nemocného člověka*“ (Trachtová a kol. 2001, str. 9). K uspokojování potřeb člověka je zapotřebí ošetrovatelského procesu. Ošetrovatelský proces zahrnuje plánování ošetrovatelských činností a také kroky a postupy při ošetrování nemocných pacientů. (Trachtová a kol. 2001)

1.3.1 Maslowova hierarchie potřeb

Abraham Harold Maslow byl americký psycholog, který žil v letech 1908 – 1970. Abraham Maslow je brán za jednoho ze zakladatelů humanistické psychologie. Vytvořil na základě svých klinických zkušeností pyramidu potřeb, jež se nazývá Maslowova hierarchie potřeb. Základnu hierarchie tvoří fyziologické potřeby a vrchol tvoří potřeby seberealizace. (Mastiliaková, 2014)

Mezi první potřebu Maslow řadí potřeby fyziologické. Do fyziologických potřeb řadíme potřebu kyslíku, výživy, tekutin, udržení tělesné teploty, vyprazdňování, potřeba pohybu a tělesné pohody. (Mastiliaková, 2014) „*V situaci, kdy jsou fyziologické potřeby aktuální, stávají se dominantními a ovlivní celkové chování a jednání člověka*“. (Trachtová a kol. 2001, str. 14)

Další potřebou je bezpečí a jistoty. Tato potřeba nastává při ztrátě již zmiňované jistoty a bezpečí. Může se to týkat stránky zdraví, ale i ekonomického nebo existenciálního selhání. (Mastiliaková, 2014)

Následující potřebou je potřeba afiliační. Je to potřeba, kdy cítíme, že bychom rádi náleželi k nějaké skupině, k někomu patřit, být milováni. (Mastiliaková, 2014)

Předposlední složkou je potřeba úcty a uznání. Každý jedinec potřebuje být alespoň trochu obdivován, mít určitý respekt, dosahovat výkonů. (Mastiliaková, 2014)

Úplně poslední složkou je potřeba seberealizování a sebeaktualizování. Tato potřeba se řadí k tak zvaným metapotřebám. Zde se vyskytuje tendence uskutečnit svoje přání, plány, a schopnosti. V této složce se člověk chce státi tím, kým se stát může. (Mastiliaková, 2014)

1.3.2 Potřeby dětí

Ať už máme děti zdravé či nemocné, mají tyto děti z větší části společné potřeby, a to se týká jak stránky tělesné, tak psychické. Mnoho psychologů se shoduje, že nejdůležitější úlohu ve vývoji dítěte hraje prvních pět let života, protože v tomto období se člověk vyvíjí nejrychleji. K. E. Allen a L. R. Marotz rozdělují potřeby dětí na tělesné, psychické, potřeba učení, úcty a sebevědomí. (Mastiliaková, 2014)

1.3.3 Potřeby nemocných dětí

Filová a Sikorová provedly výzkum „Potřeby onkologicky nemocných dětí z perspektivy dětí a rodičů“ ve zdravotnických zařízeních Olomouckého kraje. Zjistily, že rodiče a děti mají rozdílný pohled z hlediska preference i saturace určitých potřeb. Ve svém výzkumu sepsaly tabulku rozdílnosti nejdůležitějších potřeb u dětí a rodičů.

Rozdílnost nejdůležitějších potřeb u dětí a rodičů

Preference dětí:

- nemít bolest
- necítit nevolnost
- nemít potíže se zvracením
- mít pravdivé informace o svém zdravotním stavu
- mít dostatek informací o onemocnění a léčbě

Preference rodičů:

- mít pocit, že život má smysl
- mít pravdivé informace o zdravotním stavu
- být vyrovnaný s nemocí
- mít pozitivní pohled na život
- nemít bolest

(Filová, A., Sikorová, L., 2017)

1.4 Onkologický pacient, jeho osobnost a prožívání

Psychosomatická medicína vznikla v 60. a 70. letech 20. století. V těchto letech se také začalo mluvit o tom, že každý svou osobnostní strukturou má dispozice k určitému typu onemocnění. Typ osobnosti A, je z psychologického pohledu osobnost s extrovertními rysy. Typ osobnosti B má oproti osobnosti A introvertní rysy. (Kalvodová, 2010) U osobnosti typu C jsou možné jevit se možnosti psychické náchylnosti k rakovině, tudíž typ C představuje onkologické pacienty. (Paulík, 2017) Osobnost typu C má tzv. copingové chování, kdy jedinec využívá svých technik chování a pátrá po řešení náročných životních situací, které aktuálně vnitřně prožívá. V dnešní době se již označení osobnost typu C pro onkologického pacienta nevyužívá, protože výzkumy v experimentální psychologii a zkušenosti ukazují, že osobnost onkologického pacienta je složitěji strukturována. (Kalvodová in Adam et al., 2011)

Dle C. G. Junga je onkologický pacient typu C introvertní v oblasti prožívání emocí. V dalším zkoumání onkologických pacientů se zjistilo, že jsou to lidé pracovití, nestěžují si na osud, jsou spolehliví a také úzkostliví. Mohou se občas cítit nepochopení a tyto pocity v sobě ukrývají. Takovéto stavy jsou často velmi špatně rozpoznatelné i pro odborníky v komunikaci, aby se jim podařilo tyto pacienty rozmluvit. Při této osobnostní charakteristice se může vyskytovat tzv. alexithymie. Alexithymie představuje jedince, který nedokáže projevit své pocity a emoce a okolí jej vnímá jako necitlivého a nevšímavého člověka. Pro toho konkrétního jedince to může být taková maska před okolím z obavy před zklamáním nebo zesměšněním. (Kalvodová, 2010)

V dalších studiích osobnostní charakteristiky onkologického pacienta bylo prokázáno, že mají nižší hladinu nezdolnosti. Pokud má někdo vyšší hladinu nezdolnosti, znamená to, že umí lépe překonávat obtíže a překážky, které nám život přináší do cesty. V psychologii osobnosti se objevil pojem bojový duch. U některých onkologických pacientů se může vyskytovat právě již zmíněný bojový duch, který jim umožňuje poprat se s nemocí, zvládat v rámci možností strasti v průběhu léčby a vede i ke zlepšení kvality života. Pacienti, kteří mají bojového ducha, mají dostatek vůle a naděje, že vše zvládnou a vyřeší problémy, které jsou spojené s pobytem v nemocnici. Obecně lze využít na onkologicky nemocného pacienta latinského slova „patientia“, což znamená v překladu trpělivý nebo rozvážný. Je velice nutné, abychom takového pacienta poznali, velmi dobře a trpělivě mu naslouchali a pomohli mu uklidnit mysl. (Kalvodová, 2010)

1.5 Psychosociální aspekty péče o děti s nádorovým onemocněním

V pediatrické onkologii je velmi významným tématem oblast psychosociální problematiky. Onkologické onemocnění zasáhne člověka komplexně - jak oblast somatického zdraví, tak oblast psychickou. Ovlivňuje celkově psychosociální fungování. Toto tvrzení platí u dětských pacientů dvojnásob. Onkologické děti už od začátku léčby prožívají silnou psychickou zátěž. (Štěrbá et. al., 2008) Už jen to, že musí být hospitalizovány v nemocnici, je pro děti velmi nepříjemné. Z počátku často ani nevědí, na jakém oddělení jsou hospitalizovány, nerozumí věcem, které se dějí kolem, mají obavy, co s nimi bude zdravotnický personál provádět. Až postupem času to začnou vnímat a některým věcem rozumět. (Vlčková, 2009) Rodiče prožívají prvotní šok se sdělením diagnózy jejich dítěte a musí se s tím nějak vyrovnat. Každý rodič prožívá úzkost a strach a neměli by před dítětem dát na sobě nic znát, nicméně i tak dítě vytuší, že se něco děje. Prožívání rodičů a dětí je spolu velmi úzce spjato. (Štěrbá et al., 2008) Po první fázi přijetí a vyrovnání se s nemocí přichází další fáze. Je to fáze, která zahrnuje smíření se s dlouhodobou hospitalizací, s možnými komplikacemi v průběhu léčby, změna vzhledu dítěte i psychického naladění, odpoutání se od vrstevníků. Na základě již výše zmíněných strastí, které prožívají děti i rodiče je jasné, že nelze oddělit somatické projevy, které jsou spojené s onkologickým onemocněním, od psychických obtíží, které doprovázejí všemožné situace. Tyto okolnosti mohou následně posílit somatické komplikace. V průběhu léčby je tedy velmi nutné starat se o psychický stav pacientů. (Štěrbá et al., 2008) Pro zjištění psychosociálních potřeb se doporučuje pokládat dětem otevřené otázky, přiměřené jejich věku, mentálnímu vývoji. Doporučuje se sledovat jejich chování, reakce na různé situace a pozorovat interakci mezi dítětem a rodičem. Oblasti, na které bychom se měli zaměřit jsou porozumění nemoci v úrovni mentální/rozumové vyspělosti, emocionální témata, dále komunikace a přání v souvislosti s bolestí. (Bužgová et al., 2019)

1.6 Psychosociální péče v dětské onkologii

Psychosociální péče v dětské onkologii je velmi důležitá nejen pro pacienta, ale i pro jeho rodiče/rodinu. *Psychologická či psychoterapeutická péče je u onkologicky nemocných pacientů doplňkovou podpůrnou metodou, která nenahrazuje lékařské postupy.* (Larbig, in Tschuschke, 2004, str. 113) Mezi profese, které vykonávají

psychosociální péči, patří psycholog, pedagog, herní terapeut a sociální pracovníce. Mezi další služby patří dobrovolnické organizace, nadační fondy a zdravotní klaun. (Štěrbá et al., 2008)

Práce psychologa na dětském onkologickém oddělení zahrnuje podporu v krizových situacích. Psychoonkolog je součástí péče o onkologicky nemocného pacienta, poskytuje psychoterapii před léčbou, v průběhu, ale i po onkologické léčbě, připravuje léčebné postupy s lékaři, všeobecnými sestrami, je prostředníkem mezi pacientem a jeho rodinou. (Vlčková, 2009) Dále je zde klinicko-psychologické poradenství. V této části je ve spolupráci psycholog a zdravotnický personál, který pomáhá rodičům, aby vytvořili v rámci možností optimální prostředí a podmínky pro psychickou pohodu dítěte. (Vlčková, 2009) Dalším bodem je klinicko-psychologická diagnostika. V průběhu léčby se mohou u pacientů vyskytnout různé psychické obtíže a někdy mohou být i postiženy neurokognitivní funkce. Postižení neurokognitivních funkcí je velkým problémem u mladších dětí a dospívajících, protože pak mohou mít problémy se schopností vzdělávání, školní úspěšnosti či v možnosti uplatnění do budoucna. Důležitá je v tomto případě prevence, včasná diagnostika a vhodná volba rehabilitace kognitivních poruch. (Vlčková, 2009) V rámci vstupních vyšetření může být provedeno i psychodiagnostické vyšetření kognitivních funkcí, pokud k tomu dá rodič souhlas. Samozřejmě se vyšetření přizpůsobuje zdravotnímu a psychickému stavu dítěte v dané době. Do práce psychologa patří i psychoterapeutická péče. Tato péče zahrnuje podpůrnou psychoterapii, relaxaci a také hypnoterapii. Psychoterapeutické postupy vedou ke zlepšení psychosomatických potíží, odstraněním bolesti, k mobilizaci tělesných či duševních sil a k podpoře pozitivních postojů. (Vlčková, 2009) Dále se také mohou uskutečňovat podpůrné rodičovské skupiny, kdy se rodiče mohou dobrovolně sejít, ventilovat svoje obavy, sdílet zkušenosti z léčby. Tyto skupiny pomáhají nově příchozím rodičům, kteří s léčbou svého dítěte teprve začínají. Psycholog zde hraje roli moderátora, podporuje diskuze. (Štěrbá et al., 2008) Poslední důležitou složkou je výzkumná a vzdělávací činnost. Psychologická péče patří z teoretického hlediska do oblasti psycho-onkologie. Psycho-onkologie je zahrnuta v psychologii zdraví. V dětské onkologii je velmi důležitý kontinuální výzkum, protože děti se potýkají s problémy jak v léčbě, tak bohužel i po léčbě (pozdní následky léčby). Zásadním tématem je tedy kvalita života dětí po onkologické léčbě. Problémy přeživších se mohou vyskytnout v oblasti kognitivních funkcí, emotivitě, v psychosociální adaptaci či

jiných oblastí a tím se znesnadňuje vkročení do běžného normálního života. (Štěrba et al., 2008) Tyto výzkumy jsou velmi důležité nejen pro zkvalitnění života dalších pacientů, ale i pro zlepšení práce v oblasti psychosociální péče, k vytváření intervenčních programů pro děti s onkologickým onemocněním a vytváření výukových programů pro odborníky z různých oblastí. (Štěrba et al., 2008)

Mezi další činnosti klinických psychologů patří i konzultace s lékaři, zdravotními sestrami a dalším zdravotnickým personálem. Klinický psycholog je také přítomen na důležitých schůzkách, kde se probírá problematika pacientů a jejich dosavadní a následná léčba, zúčastňuje se všech vizit. (Kalvodová, 2010)

1.6.1 Psychologický přístup k onkologickým pacientům

Ve chvíli, kdy je pacientovi sdělena informace o nemoci, začíná si pacient procházet náročným obdobím. Období zahrnuje fáze šoku, odmítání, agrese, smlouvání, deprese a smíření. Tyto období popsala švýcarská psychiatrička Elisabeth Kübler-Ross. (Kalvodová, 2010) Všeobecné sestry či dětské sestry by tyto období měly znát, aby mohly co nejdříve rozpoznat jisté změny psychiky u svých pacientů, a aby těmto pacientům mohly co nejvíce účinně pomoci. (Vorlíček et al., 2012)

Ve fázi šoku si pacient může říkat „proč se to stalo právě mě“ nebo „proč zrovna teď“? Pacient je nemile překvapený, těžce se mu dýchá, pláče, projevuje se silný neklid nebo naopak strnulost. (Vorlíček et al., 2012) V této fázi se doporučuje pouze navodit naději, že není nic ztraceno, že dotyčnému rozumíme. Nevysvětlujeme složitě postupy léčby a jen okrajově zmínit časový horizont. (Kalvodová, 2010)

Ve druhé fázi odmítání (popření) se pacient brání úplně všemu. Nechce si nemoc připustit, nechce žádné výsledky ani lékařská doporučení. Pacient dokáže vymyslet mnoho důvodů, že zrovna on nemůže být nemocný a nebo naopak, nachází příčiny, proč nemoc vznikla zrovna u něho a hledá příčiny i v okolí. (Kalvodová, 2010) Zde by měl zdravotnický personál neustále vysvětlovat výsledky vyšetření, snažit se, aby se pacient neobviňoval za způsobení nemoci, protože pokud se bude sebeobviňovat, tak to povede k jedinému, a tím je hluboká psychická krize. (Vorlíček et al., 2012) Právě v této fázi pacienti velmi rádi hledají pomoc u léčitelů, hledají bylinkáře a nebo drží diety. (Kalvodová, 2010)

Ve třetí fázi agrese upadá pacient do stavu bezmocnosti, pěstuje hluboký odpor vůči sobě, své nemoci, vůči lidem, kteří jsou zdraví, odpor vůči výkonům v léčbě. V rámci této fáze je dobré minimalizovat kontakt, minimalizovat doteky, vyjadřovat jasné a stručné informace.

Ve fázi smlouvání pacient smlouvá o svůj čas, o svůj život. Smlouvá s Bohem či jinými nebeskými autoritami. Tady se doporučuje pacienta vyslechnout, mít víru s pacientem, že vše dobře dopadne. (Kalvodová, 2010)

Fáze deprese velmi ohrožuje pacientovo duševní zdraví a pacientův život. Pacient do deprese může spadnout kdykoliv v průběhu léčby. Zde využíváme antidepresiv či anxiolytik. Komunikace by měla být empatická, nadějeplná a podpůrná. Pro podporující osoby je tato komunikace velmi složitá a vyčerpávající. (Kalvodová, 2010)

Poslední fází je smíření. Zde se pacient již smířil se svým osudem, nemocí, začíná převažovat rozumový přístup k léčbě. Pacient komunikuje o zdravotním stavu, přijímá zprávy, nevyhýbá se. Psychická krize byla zažehnána, nicméně ve chvíli, když by se zdravotní stav zhoršil, může psychická krize opět přijít. (Kalvodová, 2010)

1.7 Dětský onkologický pacient a jeho rodina

Zcela zásadním a nejdůležitějším prostředím pro každé dítě je láskyplné prostředí v rodině. Velmi silnou psychickou zátěž prožívají onkologicky nemocné děti, ale i rodina. Bolest, kterou prožívají sourozenci či rodiče může být někdy až neúnosná. (Bužgová et al., 2019) Dětské pacienty se nachází v neznámém prostředí, zpočátku nerozumí věcem, které se kolem nich dějí, mají obavy. Rodiče se snaží svou úzkost a obavy před dětmi skrývat, ale protože je prožívání dětí a rodičů velmi úzce provázáno, děti často vytuší, že se děje něco neobvyklého. (Štěrba a kol., 2008) Pro děti je nejvíce nejdůležitější matka. Pokud se k situaci bude v rámci možností přistupovat pozitivně a s bojovnou energií přemoci nemoc, je prokázáno, že léčebné výsledky jsou lepší. (Fendrychová et al., 2005) Na matky v průběhu onemocnění často dopadá úzkost, strach, bolesti hlavy, málo spánku. Pokud se jedná o otce, častěji utíkají zapomínat do pracovních povinností, pociťují více než matky bezmocnost, když je jejich dítě omezeno při výkonu a sportu kvůli onemocnění. Prožívání sourozence spočívá, na kolik je opečováván a zahrnován stejnou láskou jako sourozenec, který onemocněl.

Sourozenec může mít buď pocit ochranný a nebo naopak se v něm může vytvořit žárlivost a rivalita, protože nemocnému sourozenci je věnována všechna pozornost a o toho druhého se nestarají. Pokud budou mít rodiče pocit, že přece sourozenec musí chápat, že ten druhý je nemocný, že se o něj bojí a všechno to soustředění půjde jedním směrem, může tato zášť vyjít na povrch. Proto je velmi důležité, aby se rodiče starali o sourozence stejnou mírou a nikoho nevynechávali, dávali jim stejnou rodičovskou lásku a pocit bezpečí. (Fendrychová et al, 2018)

Spolupráce zdravotnických pracovníků ve vztahu k rodině je také v průběhu léčby velmi důležitou složkou. Je v zájmu dítěte, aby zdravotničtí pracovníci vytvořili s rodinou úzký spolupracující vztah. Mezi nejdůležitější zásady pomoci rodině, kde se potýkají s onemocněním dítěte, je pomáhat, aby ze strany rodičů byla tato skutečnost pozitivně přijata. Dalším bodem je snažit se spolupracovat se širším okruhem rodiny. Třetím bodem je účelně postupovat v péči o nemocné dítě. Mezi dalšími je vědomí, že ne každému dítěti můžeme zajistit plné zdraví, ale můžeme mu pomáhat ke šťastnému dětství. A poslední zmínkou je hrdinství. (Fendrychová et al., 2018)

1.8 Zvládání nemoci v různém věku

V každém období vývoje, růstu a dospívání prožíváme onemocnění trochu jiným způsobem. Onemocnění, léčba, možné komplikace, prostředí nemocnice a věk pacienta ovlivňuje to, jak bude pacient průběh nemoci zvládat. (Fendrychová et al., 2005)

1.8.1 Kojenci a malá batolata

U takovýchto malých dětí je velmi důležité uspokojení základních biologických potřeb, zdravotní a hygienická péče, uspokojení smyslové a citové. (Fendrychová et. al., 2005) Děti v tomto období jsou plně závislé na rodičích a na kvalitě vazby k matce. Tyto vazby jsou velmi důležité pro pocit bezpečí, jistoty a uklidnění. (Štěrbá a kol., 2008) V kojeneckém a batolecím období je velmi nebezpečný stav, který je nazýván jako hospitalismus. Kojenci a batolata jsou závislá na matce a nezralá pro osamostatnění. Existují tři fáze hospitalismu, které se vyskytují, pokud jsou odloučené od matky. První fází je protest, kdy dítě křičí a pláče. Druhou fází je zoufalství.

Dítě ztrácí naději, méně křičí, odvrací se od okolí. Třetí fází je, že se dítě odpoutá od matky. Dítě se snaží potlačit city k matce a vytvořit si je k někomu, kdo se o něj stará, kdo o něj pečuje. Tyto tři fáze trvají individuálně dlouho a nemusí být ani v tomto pořadí. Pokud se u dítěte dostaví separační příznaky, znamená to, že hlubší city v rodině nejsou vytvořeny. (Fendrychová et al., 2005)

1.8.2 Batolata, děti v předškolním věku

V batolecím věku je ústřední oblastí samo dítě. Batole se učí chtít a nechtít, snaží se prosadit si svou, snaží se ovládat psychické projevy a svoje vlastní tělo. Batolecímu období se také říká období vzdoru, protože dítě stále odporuje něčemu, co nechce. V batolecím věku jsou děti hodně aktivní, neustále poznávají nové věci. Pokud jsou nemocničním prostředím a onemocněním omezení v těchto aktivitách, velmi těžko se s tím srovnávají. Batolata jsou citlivá na deprivaci, takže hrozí poruchy v oblasti povahového vývoje či opoždování rozumové stránky. U těchto dětí může velmi snadno rychle vzniknout úzkost či fobie, protože neustále zažívají nějaké jim neznámé a nepříjemné situace. (Fendrychová et al., 2005) Dětem by se ve věku 2 - 5 let měly podávat stručné a jasné informace, v kratším časovém úseku před zákrokem. (Breyer, 2014)

1.8.3 Školní věk

Školní věk se rozděluje na tři období: mladší školní věk (6-9 let), střední školní věk (10-12 let), starší školní věk (13-15 let). Děti v tomto období rozšiřují svůj společenský okruh a dochází postupně k uvolňování závislosti na rodině. U chlapců se začíná výrazněji projevovat hodnota motoriky. U dívek v tomto období není tato oblast až tak důležitá, je důležitější spíše v pubertálním věku. Pokud se v tomto období stane, že se děti nemohou pohybově rozvíjet, nemají dostatečný kontakt s kamarády nebo zažívají i jiné neúspěchy, je to bráno jako velký zásah do jejich rozvíjející osobnosti a může to vykristalizovat až do pocitů méněcennosti. (Fendrychová et al., 2005) Dle Vlčkové je pět základních úkolů, které jsou typické pro adolescentní věk. Prvním úkolem jsou vztahy s vrstevníky, druhým je emoční nezávislost, třetím úkolem je příprava na budoucí povolání, čtvrtým úkolem je smysl pro morálku a pátým úkolem je vývoj

sexuální identity (Vlčková, 2009). Onkologické onemocnění bohužel může zasáhnout všechny z těchto úkolů. (Štěrba a kol., 2008) Breyer (2014) doporučuje podávat dětem ve věku 6 – 11 let informace podrobnější, pokud mají zájem, ale zbytečně děti nepřetěžovat. S dětmi ve věku 12 – 17 let by měla být komunikace o léčebných krocích respektována potřebami a přáními dospívajícího. V tomto věku už lépe chápou a umí se zorientovat lépe v dané oblasti. Je dobré dětem dát prostor se ptát. Breyer (2014)

1.9 Pozdní následky léčby u dětských pacientů

V poslední době se u dětských malignit neřeší jen akutní komplikace vzniklé při léčbě, ale bohužel se vyskytují i komplikace pozdní. Pozdní komplikace rozdělujeme na vyléčitelné a trvalé. O téma pozdních následků se onkologové dříve moc nezajímali z toho důvodu, že více dětí na onkologické onemocnění umíralo. (Koutecký et al., 2003) Důvodem pro zkoumání pozdních následků po léčbě je nárůst žijících a vyléčených dětí. Zvýšila se tím i míra a četnost poškození, kterým se nebylo možné při léčbě vyhnout. Dalším důvodem zkoumáním pozdních následků jsou výrazněji poškozené vyvíjející se tkáně a orgány u dětských pacientů než u dospělých. Tvarové i funkční defekty ovlivňují vývoj dítěte a tato poškození se mohou odrazit i poškození další. Tato poškození mohou více či méně ovlivňovat kvalitu života přeživších. Cílem dětských onkologů je zachránit malým pacientům život, ale starat se i o kvalitní život po léčbě. (Šimoničová et al., 2008) Pozdní následky mohou vznikat po všech léčebných způsobech, jako je operace, ozáření či chemoterapie. Napadeny jsou tkáně, orgány a následky na nich se mohou objevit nejen ihned po léčbě, ale i po několika letech od léčby. (Ondřichová, 2019) Pozdní následky léčby jsou ovlivňovány věkem, druhem a lokalizací nádoru, klinickým stádiem onemocnění, způsobem léčby a jejím rozsahem a v neposlední řadě reaktivitou jedince. Pozdní následky se vyskytují velmi individuálně. Také se mohou vyskytnout z akutních komplikací, ale to je spíše ojedinělé. Více se vyskytují bez nějaké souvislosti s akutní komplikací. (Koutecký et al., 2003) Pokud se musí přistoupit k léčebnému procesu operace, znamená to definitivní odstranění orgánu či ztrátu části orgánu. V dnešní době se spíše lékaři přiklání k minimalizaci rozsáhlých chirurgických výkonů. (Koutecký et al., 2003) Radioterapeutická léčba dětských malignit má stále velmi významnou a nezastupitelnou roli, nicméně u dětí mladšího věku způsobuje těžší ireparabilní komplikace po léčbě.

Ozařování mozku by nemělo probíhat do 18. měsíce života. (Šimoničová et al., 2008) Chemoterapie může poškodit jakýkoliv orgán dětského organismu. Cytostatika se rozvádějí krevním oběhem a velmi záleží na toxicitě a citlivosti orgánu vůči těmto lékům. (Koutecký, 1999) Po chemoterapeutické léčbě jsou poškozeny ve smyslu pozdních následků nejčastěji plíce, srdce, ledviny, játra, vaječníky, varlata a močový měchýř. (Šimoničová et al., 2008) K velmi závažným pozdním následkům léčby se řadí sekundární nádory, kardiotoxicita, pneumotoxicita, endokrinopatie, ototoxicita, poškození zraku, poškození GIT a nefrotoxicita. (Ondřichová, 2019)

2. Specifika ošetrovatelské péče u dětských onkologických pacientů

V České republice se každý rok nově diagnostikuje přes 60 000 nových onkologických pacientů, z toho zhruba 300 jsou dětské onkologické pacienty. Zhoubné nádory jsou na druhém místě příčinou úmrtí dětí v rozvinutých zemích, včetně České republiky, a to i přes to, že se již daří vyléčit okolo 80 % dětských onkologických pacientů. Péče o dětské pacienty je velice specializovaná, do péče se musí zapojit multidisciplinární tým a přístupy. Práce všeobecných sester či dětských sester je náročná odborně, po psychické stránce a neposlední řadě po stránce lidské. (Petlachová, 2011)

Již při diagnostice se začínají objevovat specifika ošetrovatelské péče. S dětským pacientem ve většině případů vždy přichází rodič. V případě opuštěných dětí z dětských domovů přichází jiný plnoletý zástupce. Na začátku jsou velmi důležité anamnestické údaje lékařské, sesterské a celkové vyšetření pacienta. Nejprve se začíná laboratorními vyšetřeními, dále se pokračuje zobrazovacími metodami pro zjištění rozsahu onemocnění, nebo-li staging. Přípravy na tato vyšetření jsou v kompetencích všeobecných či dětských sester. Je to součástí ošetrovatelské péče. (Petlachová, 2011)

2.1 Specifika ošetrovatelské péče

Pro léčbu onkologických onemocnění se využívají tak zvané léčebné protokoly. Již výše bylo zmíněno, že terapie se rozděluje na chirurgickou, medikamentózní, radiační a podpůrnou. Je možné využít jen jedné z nich a nebo se terapie mohou kombinovat. U solidních tumorů se využívá terapie chirurgické. Zde spočívá úloha všeobecných sester/dětských sester v předoperační péči, pooperační péči, ale i peroperační péči, při zajištění materiálu a příslušných vyšetření. Základní sestry mají na starosti bezchybné zpracování, odeslání a uchování vzorků materiálu. Dále jejich kompetence obsahují plánování a objednávání ordinovaných vyšetření a zákroků pacientů. Základní sestry mohou edukovat pacienty o zákrocích, vedou záznamy v dokumentaci. (Petlachová, 2011)

Hlavní medikamentózní léčbou dětských onkologických onemocnění jsou cytostatika. Cytostatika jsou připravována v lékárnách farmaceuty. Připravují se na základě ordinace onkologa. Dávkování cytostatik se stanovuje na základě vypočítaného povrchu pacienta,

tj. z pacientovy výšky a váhy. Úkolem všeobecných/dětských sester je tyto hodnoty pravidelně přeměřovat a zaznamenávat do dokumentace. (Petlachová, in Cimbálníková, Brabcová, 2018) Onkologické sestry musí velmi dobře znát účinky cytostatik, nežádoucí vedlejší projevy cytostatik, zásady a rizika podávání cytostatik. (Petlachová, 2011) Pouze všeobecná sestra, která je proškolená v oblasti podávání cytostatik, je k tomuto úkonu kompetentní. (Vorlíčková, Sýkorová, 2007) Při manipulaci s cytostatiky musí všeobecná sestra používat speciální nitrilové rukavice s PPE certifikátem a také ústní roušku. (Drápalová, Petlachová, 2016) Dále se ošetrovatelských specifik týká dodržování standardů ošetrovatelské péče, bezpečnostní a ochranná pravidla, sledovat nežádoucí reakce, vést dokumentaci pacienta, komunikace s pacientem a rodinou a v neposlední řadě péče o žilní vstupy. (Petlachová, 2011)

2.1.1 Péče o žilní vstupy

V průběhu léčby je pacientům mnohokrát odebírána krev, aplikována léčba i. v. léky, podávána cytostatika, antibiotika, podpurná léčba, parenterální výživa, transfuze nebo krevní deriváty. Neustálé vpichy a vstupy na periferních žilách by byly pro pacienty velmi náročné a nepříjemné, a tak se pacientům zavádí v celkové anestezii centrální žilní katétr (CŽK). (Pražský, 2014) Děti a jejich rodiče jsou nejprve poučeni a pak následuje písemný souhlas se zavedením centrálního žilního katétru. K dispozici pro zavedení centrálního žilního katétru je buď podkožní katétr, „komůrka“ (port, porth-a-cath, implantofix) a nebo vnější katétr (Hickmann – Broviac). (Šrámková, 2006)

Podkožní katétr neboli komůrka představuje hadičku, která je vedená do velké cévy a dále je spojená s malou komůrkou. Malá komůrka je zašitá pod kůží v oblasti horní části hrudníku. U tohoto katétru je menší riziko infekce a menší náročnost při ošetrování, protože je katétr zakrytý kůží. „Komůrka“ se musí vždy napíchnout speciální jehlou a teprve poté je možná aplikace léků. Je zde i možnost nechat jehlu zavedenou celý týden, pokud se léky nebo výživa budou aplikovat dlouhodoběji. (Šrámková, 2006)

V průvodci dětskou leukémií pro rodiče od MUDr. Šrámkové je vnější katétr popisován takto: *„hadička katétru je vyvedena podkožním tunelem na povrch hrudníku pod klíční kostí, takže lze přímo na něj napojit infuzi nebo odebírat krev. Vyžaduje mimořádnou*

péči, aby se minimalizovalo riziko infekce a udržela průchodnost katétru.“ (Šrámková, 2006, str. 21)

Ošetřující lékař vždy doporučí, jaký katétr je vhodný pro malého pacienta vzhledem k věku, typu onemocnění a také vzhledem k plánové léčbě. (Šrámková, 2006)

Všeobecné sestry či dětské sestry musí mít velmi dobré znalosti o centrálních žilních katétrech a musí se řídit standardy ošetrovatelské péče. Jakákoliv činnost či manipulace s centrálním žilním katétrech je zaznamenávána do „Průkazu nositele centrálního žilního katétru. Tento průkaz vlastní každý pacient s CŽK. Zároveň to slouží jako edukační materiál jak pro pacienty, tak pro zdravotníky. Ve chvíli, kdy je zaveden CŽK, je menší riziko paravazace (únik látky do okolních tkání) cytostatik. Občas není možné velmi malé pacienty edukovat, a tak je velmi důležitý neustálý dohled a kontrola při aplikaci cytostatik. Ve standardu ošetrovatelské péče jsou zmíněna specifická opatření, pokud by došlo k mimocévnímu úniku cytostatik. Mezi častější komplikace v průběhu léčby patří katérové infekce. Všeobecné sestry či dětské sestry tedy musí při práci s CŽK pracovat přísně asepticky, protože vědí, že onkologičtí pacienti jsou vysoce imunokompromitovaní pacienti. (Petlachová, 2011)

Při radioterapeutické léčbě patří mezi kompetence všeobecných sester či dětských sester edukace, promluvit si s pacientem a rodiči, popsat jednotlivé kroky radioterapie, zmínit nežádoucí účinky a podat informace k péči o pokožku v místě ozařování. Pokud jsou děti hodně malé a neklidné, podstupují děti tuto léčbu pod celkovou anestezií. (Šrámková, 2006)

V celkovém zhodnocení, jaké atributy by měla splňovat onkologická sestra, jsou profesionalita, být empatická, velmi dobrá schopnost komunikace a v neposlední řadě, by měla být vzdělaná. Činnost onkologických sester je neustále kontrolována rodičem dítěte, onkologická sestra vnímá tedy dítě jako součást rodiny. Pokud onemocní dítě v rodině, je to v podstatě jako by onemocněla celá rodina a sestry na onkologických oddělení tedy pomáhají překonat tuto životní zkoušku nejen dítěti, ale i rodině. (Šrámková, 2006)

3. Cíle a hypotézy

3.1 Cíle práce

Cíl 1: Zmapovat kvalitu života dětí po onkologické léčbě.

Cíl 2: Zjistit, jak se liší postoj k životu u dětí po onkologické léčbě ve srovnání s dětmi zdravými.

3.2 Hypotézy práce

H1: Vyléčené děti si více váží svého zdraví než děti, které si neprošly onkologickou léčbou.

H2: Děti po onkologické léčbě mají více problémů v oblasti kognitivních funkcí než děti, které si neprošly onkologickou léčbou.

H3: Děti po onkologické léčbě mají sami k sobě pozitivnější vztah než děti, které si neprošly onkologickou léčbou.

4. Metodika

4.1 Metodika a technika výzkumného šetření

V této diplomové práci bylo využito kvantitativního výzkumu, konkrétně byl využit standardizovaný dotazník EU – SF - 36 „O kvalitě života podmíněné zdravím“. Využito bylo také sociodemografických dotazníků WP 6 - sociodemografické údaje. Tyto dotazníky vycházejí z projektu PanCare Life KHDO. Dotazníky jsou určeny pro bývalé pacienty, kteří se v dětství léčili s nádorovým onemocněním na KDHO ve FN Motol. Dotazníky byly vytvořeny a vyplňovány mladistvými staršími 18 let, kteří mají minimálně 5 let po úspěšné léčbě. Dotazník SF - 36 se zaměřuje na zdraví a psychiku jedince a vykonávané činnosti. Sociodemografický dotazník WP 6 obsahuje otázky směřované na základní údaje a rodinu, životní situace, vzdělání a práce, poruchu sluchu a související potíže. Jednotlivé odpovědi v dotazníku SF – 36 byly hodnoceny číselně. U některých otázek bylo na výběr až ze šesti odpovědí. V sociodemografickém

dotazníku WP 6 bylo na výběr z odpovědí „ano“, „ne“, „jiné“ či již předepsaný text k zaškrtnutí. Ze sociodemografického dotazníku byly vybrány na zhodnocení jen některé hodící se otázky do tohoto výzkumu. Ke statistickému zhodnocení hypotéz bylo využito Mann - Whitneyho U Testu. Z výzkumného šetření plyne, že život mladých přeživších po onkologické léčbě je obdobně kvalitní jako u zdravých respondentů.

Cílem projektu PanCare Life je identifikovat zasažené oblasti kvality života u pacientů, kteří se léčili v dětství či v dospívání na nádorové onemocnění. Skupina bývalých pacientů je srovnávána se zdravými jedinci. Mé šetření probíhalo od listopadu 2018 do ledna 2019. Po dohodě s klinickou psycholožkou PhDr. Věrou Reichlovou byla možnost navštívit ambulance KHDO a dotazníky „rozdávat“ bývalým onkologickým pacientům, kteří chodí na pravidelné kontroly. Zjištěné výsledky bylo nadále nutné vyhodnotit. Osloveno bylo 200 bývalých pacientů. Zdravým respondentům bylo také rozdáno 200 dotazníků. Ke statistickému zhodnocení dat byl použit software MS Excel.

4.2 Charakteristika výzkumného souboru

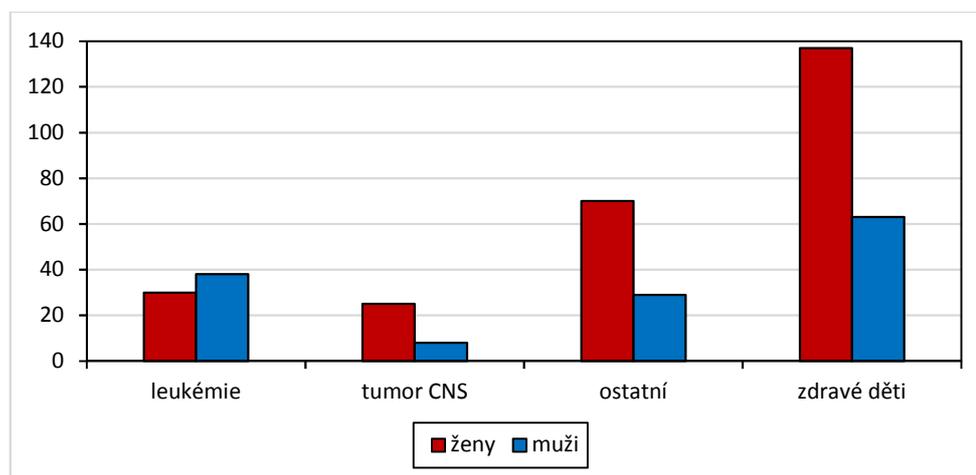
Výběr respondentů byl záměrný. Respondenty byli bývalí pacienti, kteří byli na KDHO ve FN Motol léčeni na nádorové onemocnění (leukémie, tumory CNS, jiná nádorová onemocnění). Mezi jiná nádorová onemocnění se řadí Ewingův sarkom, germinální nádory, hepatoblastomy, histiocytosa, Hodgkinův lymfom, melanom, neuroblastom, non-hodgkinův lymfom, osteosarkom, neurosarkom, sarkomy měkkých tkání, Wilmsův tumor. Respondenti vyplňovali dotazníky ve věku 18+ a byli minimálně 5 let od ukončení léčby. Celkový počet respondentů po onemocnění leukémií bylo 68 (100 %), celkový počet respondentů po tumorech CNS bylo 33 (100 %) a po jiných nádorových onemocněních 99 (100 %). Od zdravé skupiny respondentů bylo také získáno 200 dotazníků. Zdraví i bývalí pacienti, kteří vyplňovali dotazníky, byli ve věku 18 – 23 let.

Ze skupiny pacientů po leukémii vyplňovalo dotazníky 30 žen a 38 mužů, ze skupiny po tumorech CNS vyplňovalo dotazníky 25 žen a 8 mužů, ze skupiny pacientů po jiných nádorových onemocněních vyplňovalo dotazníky 70 žen a 29 mužů. Ve zdravé skupině respondentů bylo 137 žen a 63 mužů. První tři skupiny jsem srovnávala mezi sebou, pak jsem srovnávala všechny tyto tři skupiny se čtvrtou skupinou, tedy se zdravými jedinci.

Jednotlivé skupiny jsem nadále popisovala takto: skupina číslo 1 – bývalí pacientů po leukémii, skupina číslo 2 – bývalí pacienti po tumorech CNS, skupina číslo 3 – bývalí pacienti po jiných nádorových onemocněních, skupina číslo 4 – zdraví respondenti či kontrolní skupina.

Z dotazníku SF – 36 „o kvalitě života podmíněné zdravím“ byly využity všechny otázky. Ze sociodemografického dotazníku jsem vybrala pouze otázky důležité pro výzkumné šetření. Vybranými otázkami byly z oblasti životní situace otázka číslo 7 „Jaký je Váš současný rodinný stav?“ z oblasti vzdělání a práce otázka číslo 9 a 10 a z oblasti poruchy sluchu a souvisejících potíží otázky číslo 13, 14, 15, 16.

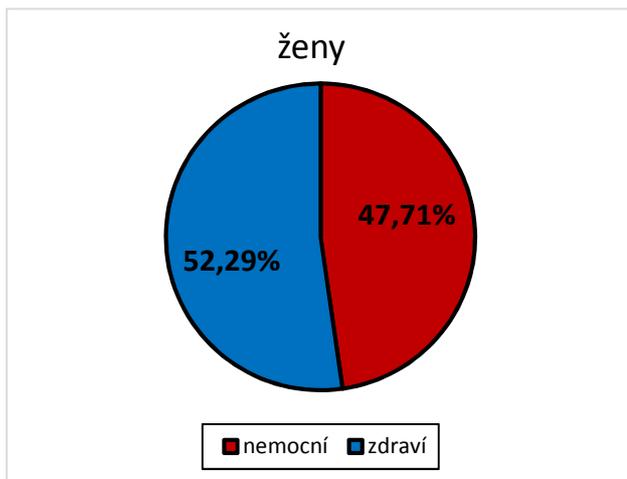
Graf 1 Účast přeživších žen, mužů a kontrolní skupiny



Výzkumu kvality života se zúčastnilo 200 respondentů po onkologické léčbě. Z toho 68 respondentů je po onemocnění leukémií, po tumorech CNS 33 respondentů a 99 respondentů po jiném onkologickém onemocnění. Zdravých respondentů bylo také 200.

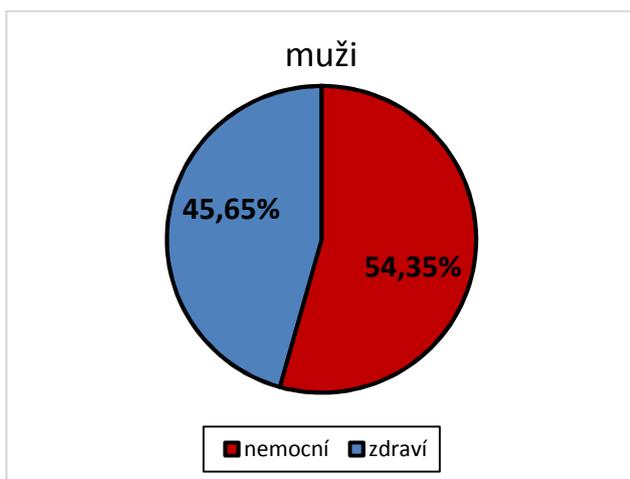
Z grafu 1 vyplývá, že ve skupině respondentů po leukémii je více respondentů mužů než žen. Naopak je tomu ve skupině respondentů po tumorech CNS, jiných ostatních nádorových onemocněních a ve skupině zdravých respondentů.

Graf 2 Procentuální zhodnocení přeživších žen a žen z kontrolní skupiny



Z grafu 2 vyplývá, že žen po onemocnění bylo 47,71 % a zdravých žen 52,29 %.

Graf 3 Procentuální zhodnocení přeživších mužů a mužů z kontrolní skupiny



Z grafu 3 vyplývá, že respondentů mužského pohlaví je 54,35 % po onemocnění, zdravá skupina respondentů zahrnovala 45,65 %.

5. Výsledky

Tabulka 1 Zdraví zhodnocené celkově

Tabulka 1		výborné	velmi dobré	dobré	dosti dobré	špatné	celkově
leukémie	absolutně	14	32	19	2	1	68
	%	20,59%	47,06%	27,94%	2,94%	1,47%	100,00%
tumory CNS	absolutně	8	11	13	1	0	33
	%	24,24%	33,33%	39,39%	3,03%	0,00%	100,00%
ostatní	absolutně	13	58	25	2	1	99
	%	13,13%	58,59%	25,25%	2,02%	1,01%	100,00%
nemocní celkem	absolutně	35	101	57	5	2	200
	%	17,50%	50,50%	28,50%	2,50%	1,00%	100,00%
zdraví vrstevníci	absolutně	125	69	3	3	0	200
	%	62,50%	34,50%	1,50%	1,50%	0,00%	100,00%

První otázkou v dotazníku bylo „řekl/a byste, že Vaše zdraví je celkově“. Respondenti mohli odpovídat výborné, velmi dobré, dobré, dosti dobré, špatné.

První skupina celkového počtu 68 (100 %) odpověděla: 14 (20, 59 %) výborné, 32 (47,06) velmi dobré, 19 (27, 94 %) dobré, 2 (2,94 %) dosti dobré a 1 (1,47 %) špatné.

Druhá skupina celkového počtu 33 (100 %) odpověděla: 8 (24,24 %) výborné, 11 (33,33 %) velmi dobré, 13 (39,39 %) za dobré, 1 (3,03 %) dosti dobré.

Třetí skupina celkového počtu 99 (100 %) odpověděla: 13 (13,13 %) výborné, 58 (58,59 %) velmi dobré, 25 (25,25 %) dobré, 2 (2,02 %) dosti dobré a 1 (1,01 %) špatné.

Zdravá skupina respondentů celkového počtu 200 (100 %) odpověděla: 125 (62,50 %) výborné, 69 (34,50 %) velmi dobré, 3 (1,50 %) dobré, 3 (1,50 %) dosti dobré a 0 (0,00 %) špatné.

Tabulka 2 – hodnocení zdraví se zdravím před rokem

Tabulka 2		mnohem lepší než před rokem	poněkud lepší než před rokem	přibližně stejné jako před rokem	poněkud horší než před rokem	mnohem horší než před rokem	celkově
leukémie	absolutně %	5 7,35%	8 11,76%	52 76,47%	2 2,94%	1 1,47%	68 100,00%
tumory CNS	absolutně %	4 12,12%	5 15,15%	23 69,70%	1 3,03%	0 0,00%	33 100,00%
ostatní	absolutně %	8 8,08%	14 14,14%	70 70,71%	6 6,06%	1 1,01%	99 100,00%
nemocní celkem	absolutně %	17 8,50%	27 13,50%	145 72,50%	9 4,50%	2 1,00%	200 100,00%
zdraví vrstevníci	absolutně %	50 25,00%	30 15,00%	100 50,00%	9 4,50%	11 5,50%	200 100,00%

Druhou otázkou v dotazníku bylo „jak hodnotíte zdraví ve srovnání se stavem před rokem“? Odpověďmi na výběr byly „mnohem lepší než před rokem“, „poněkud lepší než před rokem“, „přibližně stejné jako před rokem“, „poněkud horší než před rokem“, „mnohem horší než před rokem“.

První skupina celkového počtu 68 (100 %) odpověděla: 5 (7,35 %) mnohem lepší než před rokem, 8 (11,76 %) poněkud lepší než před rokem, 52 (76,47 %) přibližně stejné jako před rokem, 2 (2,94 %) poněkud horší než před rokem, 1 (1,47 %) mnohem horší než před rokem.

Druhá skupina respondentů celkového počtu 33 (100 %) odpověděla: 4 (12,12 %) mnohem lepší než před rokem, 5 (15,15 %) poněkud lepší než před rokem, 23 (69,70 %) přibližně stejné jako před rokem, 1 (3,03 %) poněkud horší než před rokem, 0 (0,00 %) mnohem horší než před rokem.

Třetí skupina celkového počtu 99 (100 %) odpověděla: 8 (8,08 %) mnohem lepší než před rokem, 14 (14,14 %) poněkud lepší než před rokem, 70 (70,71 %) přibližně stejné jako před rokem, 6 (6,06 %) poněkud horší než před rokem, 1 (1,01 %) mnohem horší než před rokem.

Zdravá skupina respondentů celkového počtu 200 (100 %) odpověděla: 50 (25 %) mnohem lepší než před rokem, 30 (15,00 %) poněkud lepší než před rokem, 100 (50,00 %) přibližně stejné jako před rokem, 9 (4,50 %) poněkud horší než před rokem, 11 (5,50 %) mnohem horší než před rokem.

Tabulka 3 Omezující činnosti – usilovné činnosti

Tabulka 3		ano, omezuje hodně	ano, omezuje trochu	ne, vůbec neomezuje	celkově
leukémie	absolutně %	6 8,82%	23 33,82%	39 57,35%	68 100,00%
tumory CNS	absolutně %	10 30,30%	12 36,36%	11 33,33%	33 100,00%
ostatní	absolutně %	11 11,11%	33 33,33%	55 55,56%	99 100,00%
nemocní celkem	absolutně %	27 13,50%	68 34,00%	105 52,50%	200 100,00%
zdraví vrstevníci	absolutně %	0 0,00%	14 7,00%	186 93,00%	200 100,00%

Třetí otázka v dotazníku je rozdělená do 10 podotázek. Otázky jsou zaměřené na omezující činnosti během dne. Možné odpovědi byly ano, omezuje hodně, ano, omezuje trochu, ne, vůbec neomezuje. Tyto odpovědi jsou stejné jako u dalších podotázek. Otázka 3a zněla „omezují vás činnosti během dne – usilovné činnosti“.

První skupina celkového počtu 68 (100 %) odpověděla: 6 (8,82 %) ano, omezuje hodně, 23 (33,82 %) ano, omezuje trochu, 39 (57,35 %) ne, vůbec neomezuje.

Druhá skupina celkového počtu 33 (100 %) odpověděla: 10 (30,30 %) ano, omezuje hodně, 12 (36,36 %) ano, omezuje trochu, 11 (33,33 %) ne, vůbec neomezuje.

Třetí skupina celkového počtu 99 (100 %) odpověděla: 11 (11,11 %) ano, omezuje hodně, 33 (33,33 %) ano, omezuje trochu, 55 (55,56 %) ne, vůbec neomezuje.

Zdravá skupina respondentů celkového počtu 200 (100 %) odpověděla: 0 (0,00 %) ano, omezuje hodně, 14 (7,00 %) ano, omezuje trochu, 186 (93,00 %) ne, vůbec neomezuje.

Tabulka 4 Omezující činnosti během dne – středně namáhavé činnosti

Tabulka 4		ano, omezuje hodně	ano, omezuje trochu	ne, vůbec neomezuje	celkově
leukémie	absolutně %	2 2,94%	3 4,41%	63 92,65%	68 100,00%
tumory CNS	absolutně %	2 6,06%	9 27,27%	22 66,67%	33 100,00%
ostatní	absolutně %	0 0,00%	10 10,10%	89 89,90%	99 100,00%
nemocní celkem	absolutně %	4 2,00%	22 11,00%	174 87,00%	200 100,00%
zdraví vrstevníci	absolutně %	3 1,50%	21 10,50%	176 88,00%	200 100,00%

Otázka 3b zněla „omezují vás činnosti během dne – středně namáhavé činnosti“.

První skupina respondentů odpověděla: 2 (2,94 %) ano, omezuje hodně, 3 (4,41 %) ano, omezuje trochu, 63 (92,65 %) ne, vůbec neomezuje.

Druhá skupina odpověděla: 2 (6,06 %) ano, omezuje hodně, 9 (27,27 %) ano, omezuje trochu, 22 (66,67 %) ne, vůbec neomezuje.

Třetí skupina odpověděla: 0 (0,00 %) ano, omezuje hodně, 10 (10,10 %) ano, omezuje trochu, 89 (89,90 %) ne, vůbec neomezuje.

Zdravá skupina respondentů odpověděla: 3 (1,50 %) ano, omezuje hodně, 21 (10,50 %) ano, omezuje trochu, 176 (88,00 %) ne, vůbec neomezuje.

Tabulka 5 Omezující činnosti během dne – zvedání, nesení běžného nákupu

Tabulka 5		ano, omezuje hodně	ano, omezuje trochu	ne, vůbec neomezuje	celkově
leukémie	absolutně %	1 1,47%	4 5,88%	63 92,65%	68 100,00%
tumory CNS	absolutně %	1 3,03%	4 12,12%	28 84,85%	33 100,00%
ostatní	absolutně %	1 1,01%	13 13,13%	85 85,86%	99 100,00%
nemocní celkem	absolutně %	3 1,50%	21 10,50%	176 88,00%	200 100,00%
zdraví vrstevníci	absolutně %	0 0,00%	4 2,00%	196 98,00%	200 100,00%

Znění otázky 3c bylo „omezují vás činnosti během dne – zvedání, nesení běžného nákupu“.

První skupina odpověděla: 1 (1,47 %) ano, omezuje hodně, 4 (5,88 %) ano, omezuje trochu, 63 (92,65 %) ne, vůbec neomezuje.

Druhá skupina odpověděla: 1 (3,03 %) ano, omezuje hodně, 4 (12,12 %) ano, omezuje trochu, 28 (84,85 %) ne, vůbec neomezuje.

Třetí skupina odpověděla: 1 (1,01 %) ano, omezuje hodně, 13 (13,13 %) ano, omezuje trochu, 85 (85,86 %) ne, vůbec neomezuje.

Zdravá skupina respondentů odpověděla: 0 (0,00 %) ano, omezuje hodně, 4 (2,00 %) ano, omezuje trochu, 196 (98,00 %) ne, vůbec neomezuje.

Tabulka 6 Omezující činnosti – vyjít po schodech několik pater

Tabulka 6		ano, omezuje hodně	ano, omezuje trochu	ne, vůbec neomezuje	celkově
leukémie	absolutně %	3 4,41%	10 14,71%	55 80,88%	68 100,00%
tumory CNS	absolutně %	0 0,00%	12 36,36%	21 63,64%	33 100,00%
ostatní	absolutně %	2 2,02%	19 19,19%	78 78,79%	99 100,00%
nemocní celkem	absolutně %	5 2,50%	42 21,00%	153 76,50%	200 100,00%
zdraví vrstevníci	absolutně %	2 1,00%	5 2,50%	193 96,50%	200 100,00%

Otázka 3d zněla „omezují vás činnosti během dne – vyjít po schodech několik pater“.

První skupina odpověděla: 3 (4,41 %) ano, omezuje hodně, 10 (14,71 %) ano, omezuje trochu, 55 (80,88 %) ne, vůbec neomezuje.

Druhá skupina odpověděla: 0 (0,00 %) ano, omezuje hodně, 12 (36,36 %) ano, omezuje trochu, 21 (63,64 %) ne, vůbec neomezuje.

Třetí skupina odpověděla: 2 (2,02 %) ano, omezuje hodně, 19 (19,19 %) ano, omezuje trochu, 78 (78,79 %) ne, vůbec neomezuje.

Zdravá skupina respondentů odpověděla: 2 (1,00 %) ano, omezuje hodně, 5 (2,50 %) ano, omezuje trochu, 193 (96,50 %) ne, vůbec neomezuje.

Tabulka 7 Omezující činnosti – vyjít po schodech jedno patro

Tabulka 7		ano, omezuje hodně	ano, omezuje trochu	ne, vůbec neomezuje	celkově
leukémie	absolutně %	1 1,47%	1 1,47%	66 97,06%	68 100,00%
tumory CNS	absolutně %	0 0,00%	1 3,03%	32 96,97%	33 100,00%
ostatní	absolutně %	0 0,00%	2 2,02%	97 97,98%	99 100,00%
nemocní celkem	absolutně %	1 0,50%	4 2,00%	195 97,50%	200 100,00%
zdraví vrstevníci	absolutně %	3 1,50%	10 5,00%	187 93,50%	200 100,00%

Otázka 3e zněla „omezují vás činnosti během dne – vyjít po schodech 1 patro“.

První skupina odpověděla: 1 (1,47 %) ano, omezuje hodně, 1 (1,47 %) ano, omezuje trochu, 66 (97,06 %) ne, vůbec neomezuje.

Druhá skupina odpověděla: 0 (0,00 %) ano, omezuje hodně, 1 (3,03 %) ano, omezuje trochu, 32 (96,97 %) ne, vůbec neomezuje.

Třetí skupina odpověděla: 0 (0,00 %) ano, omezuje hodně, 2 (2,02 %) ano, omezuje trochu, 97 (97,98 %) ne, vůbec neomezuje.

Zdravá skupina respondentů odpověděla 3 (1,50 %) ano, omezuje hodně, 10 (5,00 %) ano, omezuje trochu, 187 (93,50 %) ne, vůbec neomezuje.

Tabulka 8 Omezující činnosti – předklon, shýbání, poklek

Tabulka 8		ano, omezuje hodně	ano, omezuje trochu	ne, vůbec neomezuje	celkově
leukémie	absolutně %	2 2,94%	6 8,82%	60 88,24%	68 100,00%
tumory CNS	absolutně %	0 0,00%	12 36,36%	21 63,64%	33 100,00%
ostatní	absolutně %	1 1,01%	10 10,10%	88 88,89%	99 100,00%
nemocní celkem	absolutně %	3 1,50%	28 14,00%	169 84,50%	200 100,00%
zdraví vrstevníci	absolutně %	0 0,00%	2 1,00%	198 99,00%	200 100,00%

Otázka 3f zněla „omezují vás činnosti během dne – předklon, shýbání, poklek.“

První skupina odpověděla: 2 (2,94 %) ano, omezuje hodně, 6 (8,82 %) ano, omezuje trochu, 60 (88,24 %) ne, vůbec neomezuje.

Druhá skupina odpověděla: 0 (0,00 %) ano, omezuje hodně, 12 (36,36 %) ano, omezuje trochu, 21 (63,64 %) ne, vůbec neomezuje.

Třetí skupina odpověděla: 1 (1,01 %) ano, omezuje hodně, 10 (10,10 %) ano, omezuje trochu, 88 (88,89 %) ne, vůbec neomezuje.

Zdravá skupina respondentů odpověděla: 0 (0,00 %) ano, omezuje hodně, 2 (1,00 %) ano, omezuje trochu, 198 (99,00 %) ne, vůbec neomezuje.

Tabulka 9 Omezující činnosti – chůze asi 1 km

Tabulka 9		ano, omezuje hodně	ano, omezuje trochu	ne, vůbec neomezuje	celkově
leukémie	absolutně %	2 2,94%	2 2,94%	64 94,12%	68 100,00%
tumory CNS	absolutně %	0 0,00%	7 21,21%	26 78,79%	33 100,00%
ostatní	absolutně %	4 4,04%	10 10,10%	85 85,86%	99 100,00%
nemocní celkem	absolutně %	6 3,00%	19 9,50%	175 87,50%	200 100,00%
zdraví vrstevníci	absolutně %	0 0,00%	1 0,50%	199 99,50%	200 100,00%

Otázka 3g zněla „omezují vás činnosti během dne – chůze asi 1 km“.

První skupina odpověděla: 2 (2,94 %) ano, omezuje hodně, 2 (2,94 %) ano, omezuje trochu, 64 (94,12 %) ne, vůbec neomezuje.

Druhá skupina odpověděla: 0 (0,00 %) ano, omezuje hodně, 7 (21,21 %) ano, omezuje trochu, 26 (78,79 %) ne, vůbec neomezuje.

Třetí skupina odpověděla: 4 (4,04 %) ano, omezuje hodně, 10 (10,10 %) ano, omezuje trochu, 85 (85,86 %) ne, vůbec neomezuje.

Zdravá skupina respondentů odpověděla: 0 (0,00 %) ano, omezuje hodně, 1 (0,50 %) ano, omezuje trochu, 199 (99,50 %) ne, vůbec neomezuje.

Tabulka 10 Omezující činnosti – chůze po ulici několik set metrů

Tabulka 10		ano, omezuje hodně	ano, omezuje trochu	ne, vůbec neomezuje	celkově
leukémie	absolutně %	1 1,47%	2 2,94%	65 95,59%	68 100,00%
tumory CNS	absolutně %	0 0,00%	4 12,12%	29 87,88%	33 100,00%
ostatní	absolutně %	1 1,01%	4 4,04%	94 94,95%	99 100,00%
nemocní celkem	absolutně %	2 1,00%	10 5,00%	188 94,00%	200 100,00%
zdraví vrstevníci	absolutně %	0 0,00%	0 0,00%	200 100,00%	200 100,00%

Otázka číslo 3h zněla „omezují vás činnosti během dne – chůze po ulici několik set metrů“.

První skupina odpověděla: 1 (1,47 %) ano, omezuje hodně, 2 (2,94 %) ano, omezuje trochu, 65 (95,59 %) ne, vůbec neomezuje.

Druhá skupina odpověděla: 0 (0,00 %) ano omezuje hodně, 4 (12,12 %) ano, omezuje trochu, 29 (87,88 %) ne, vůbec neomezuje.

Třetí skupina odpověděla: 1 (1,01 %) ano, omezuje hodně, 4 (4,04 %) ano, omezuje trochu, 94 (94,95 %) ne, vůbec neomezuje.

Zdravá skupina respondentů odpověděla: 0 (0,00 %) ano, omezuje hodně, 0 (0,00 %) ano, omezuje trochu, 200 (100 %) ne, vůbec neomezuje.

Tabulka 11 Omezující činnosti – chůze po ulici 100 metrů

Tabulka 11		ano, omezuje hodně	ano, omezuje trochu	ne, vůbec neomezuje	celkově
leukémie	absolutně %	1 1,47%	1 1,47%	66 97,06%	68 100,00%
tumory CNS	absolutně %	0 0,00%	1 3,03%	32 96,97%	33 100,00%
ostatní	absolutně %	1 1,01%	0 0,00%	98 98,99%	99 100,00%
nemocní celkem	absolutně %	2 1,00%	2 1,00%	196 98,00%	200 100,00%
zdraví vrstevníci	absolutně %	0 0,00%	0 0,00%	200 100,00%	200 100,00%

Otázka číslo 3i zněla „omezují vás činnosti během dne – chůze po ulici 100 metrů“.

První skupina odpověděla: 1 (1,47 %) ano, omezuje hodně, 1 (1,47 %) ano, omezuje trochu, 66 (97,06 %) ne, vůbec neomezuje.

Druhá skupina odpověděla: 0 (0,00 %) ano, omezuje hodně, 1 (3,03 %) ano, omezuje trochu, 32 (96,97 %) ne, vůbec neomezuje.

Třetí skupina odpověděla: 1 (1,01 %) ano, omezuje hodně, 0 (0,00 %) ano, omezuje trochu, 98 (98,99 %) ne, vůbec neomezuje.

Zdravá skupina respondentů odpověděla: 0 (0,00 %) ano, omezuje hodně, 0 (0,00 %) ano, omezuje trochu, 200 (100 %) ne, vůbec neomezuje.

Tabulka 12 Omezující činnosti – koupání doma nebo oblékání bez pomoci

Tabulka 12		ano, omezuje hodně	ano, omezuje trochu	ne, vůbec neomezuje	celkově
leukémie	absolutně %	0 0,00%	1 1,47%	67 98,53%	68 100,00%
tumory CNS	absolutně %	0 0,00%	3 9,09%	30 90,91%	33 100,00%
ostatní	absolutně %	0 0,00%	1 1,01%	98 98,99%	99 100,00%
nemocní celkem	absolutně %	0 0,00%	5 2,50%	195 97,50%	200 100,00%
zdraví vrstevníci	absolutně %	0 0,00%	2 1,00%	198 99,00%	200 100,00%

Otázka 3j zněla „omezují vás činnosti během dne – koupání doma nebo oblékání bez pomoci další osoby“.

První skupina odpověděla: 0 (0,00 %) ano, omezuje hodně, 1 (1,47 %) ano, omezuje trochu, 67 (98,53 %) ne, vůbec neomezuje.

Druhá skupina odpověděla: (0,00 %) ano, omezuje hodně, 3 (9,09 %) ano, omezuje hodně, 30 (90,91 %) ne, vůbec neomezuje.

Třetí skupina odpověděla: 0 (0,00 %) ano, omezuje hodně, 1 (1,01 %) ano, omezuje trochu, 98 (98,99 %) ne, vůbec neomezuje.

Zdravá skupina odpověděla 2 (1 %) ano, omezuje trochu, 198 (99 %) ne, vůbec neomezuje.

Tabulka 13 Problém při práci – zkrátil se čas

Tabulka 13		ano	ne	celkově
leukémie	absolutně %	10 14,71%	58 85,29%	68 100,00%
tumory CNS	absolutně %	6 18,18%	27 81,82%	33 100,00%
ostatní	absolutně %	9 9,09%	90 90,91%	99 100,00%
nemocní celkem	absolutně %	25 12,50%	175 87,50%	200 100,00%
zdraví vrstevníci	absolutně %	9 4,50%	191 95,50%	200 100,00%

Otázka číslo 4 je rozdělena do čtyř podotázek (4a, 4b, 4c, 4d). Otázky jsou zaměřené na „problémy při práci“. Pouze otázka 4d zněla „potíže při práci či jiných činnostech (byla potřeba více úsilí)“. Možné odpovědi u všech otázek byly „ano, ne“. Otázka 4a zněla „problém při práci – zkrátil se čas“.

První skupina odpověděla: 10 (14,71 %) ano, 58 (85,29 %) ne.

Druhá skupina odpověděla: 6 (18,18 %) ano, 27 (81,82 %) ne.

Třetí skupina odpověděla: 9 (9,09 %) ano, 90 (90,91 %) ne.

Zdravá skupina respondentů odpověděla: 9 (4,50 %) ano, 191 (95,50 %) ne.

Tabulka 14 Problém při práci - udělal(a) jste méně, než jste chtěl(a)

Tabulka 14		ano	ne	celkově
leukémie	absolutně %	18 26,47%	50 73,53%	68 100,00%
tumory CNS	absolutně %	5 15,15%	28 84,85%	33 100,00%
ostatní	absolutně %	17 17,17%	82 82,83%	99 100,00%
nemocní celkem	absolutně %	40 20,00%	160 80,00%	200 100,00%
zdraví vrstevníci	absolutně %	13 6,50%	187 93,50%	200 100,00%

Otázka 4b zněla „problém při práci - udělal(a) jste méně, než jste chtěl(a)“.

První skupina odpověděla: 18 (26,47 %) ano, 50 (73,53 %) ne.

Druhá skupina odpověděla: 5 (15,15 %) ano, 28 (84,85 %) ne.

Třetí skupina odpověděla: 17 (17,17 %) ano, 82 (82,83 %) ne.

Zdravá skupina respondentů odpověděla: 13 (6,50 %) ano, 187 (93,50 %) ne.

Tabulka 15 Problém při práci - byl(a) jste omezen(a) v druhu práce nebo jiných činností

Tabulka 15		ano	ne	celkově
leukémie	absolutně %	10 14,71%	58 85,29%	68 100,00%
tumory CNS	absolutně %	11 33,33%	22 66,67%	33 100,00%
ostatní	absolutně %	13 13,13%	86 86,87%	99 100,00%
nemocní celkem	absolutně %	34 17,00%	166 83,00%	200 100,00%
zdraví vrstevníci	absolutně %	5 2,50%	195 97,50%	200 100,00%

Otázka 4c zněla „problém při práci - byl(a) jste omezen(a) v druhu práce nebo jiných činností“.

První skupina pacientů odpověděla: 10 (14,71 %) ano, 58 (85,29 %) ne.

Druhá skupina odpověděla: 11 (33,33 %) ano, 22 (66,67 %) ne.

Třetí skupina odpověděla: 13 (13,13 %) ano, 86 (86,87 %) ne.

Zdravá skupina respondentů odpověděla: 5 (2,50 %) ano, 195 (97,50 %) ne.

Tabulka 16 Potíže při práci či jiných činnostech (byla potřeba více úsilí)

Tabulka 16		ano	ne	celkově
leukémie	absolutně %	11 16,18%	57 83,82%	68 100,00%
tumory CNS	absolutně %	8 24,24%	25 75,76%	33 100,00%
ostatní	absolutně %	13 13,13%	86 86,87%	99 100,00%
nemocní celkem	absolutně %	32 16,00%	168 84,00%	200 100,00%
zdraví vrstevníci	absolutně %	11 5,50%	189 94,50%	200 100,00%

Otázka 4d zněla „potíže při práci či jiných činnostech (byla potřeba více úsilí)“.

První skupina odpověděla: 11 (16,18 %) ano, 57 (83,82 %) ne.

Druhá skupina odpověděla: 8 (24,24 %) ano, 25 (75,76 %) ne.

Třetí skupina odpověděla: 13 (13,13 %) ano, 86 (86,87 %) ne.

Zdravá skupina respondentů odpověděla: 11 (5,50 %) ano, 189 (94,50 %) ne.

Tabulka 17 Při práci – zkrátil se čas

Tabulka 17		ano	ne	celkově
leukémie	absolutně %	6 8,82%	62 91,18%	68 100,00%
tumory CNS	absolutně %	4 12,12%	29 87,88%	33 100,00%
ostatní	absolutně %	13 13,13%	86 86,87%	99 100,00%
nemocní celkem	absolutně %	23 11,50%	177 88,50%	200 100,00%
zdraví vrstevníci	absolutně %	7 3,50%	193 96,50%	200 100,00%

Otázka 5 je opět rozdělena na tři podotázky (5a, 5b, 5c). Možné odpovědi u otázek číslo 5 jsou „ano, ne“.

Otázka 5a zněla „při práci – zkrátil se čas.“

První skupina odpověděla: 6 (8,82 %) ano, 62 (91,18 %) ne.

Druhá skupina odpověděla: 4 (12,12 %) ano, 29 (87,88 %) ne.

Třetí skupina odpověděla: 13 (13,13 %) ano, 86 (86,87 %) ne.

Zdravá skupina respondentů odpověděla: 7 (3,50 %) ano, 193 (96,50 %) ne.

Tabulka 18 Při práci – udělal(a) jste méně, než jste chtěl(a)

Tabulka 18		ano	ne	celkově
leukémie	absolutně %	16 23,53%	52 76,47%	68 100,00%
tumory CNS	absolutně %	9 27,27%	24 72,73%	33 100,00%
ostatní	absolutně %	19 19,19%	80 80,81%	99 100,00%
nemocní celkem	absolutně %	44 22,00%	156 78,00%	200 100,00%
zdraví vrstevníci	absolutně %	8 4,00%	192 96,00%	200 100,00%

Otázka 5b zněla „při práci – udělal(a) jste méně, než jste chtěl(a)“.

První skupina odpověděla: 16 (23,53 %) ano, 52 (76,47 %) ne.

Druhá skupina odpověděla: 9 (27,27 %) ano, 24 (72,73 %) ne.

Třetí skupina odpověděla: 19 (19,19 %) ano, 80 (80,81 %) ne.

Zdravá skupina pacientů odpověděla 8 (4,00 %) ano, 192 (96,00 %) ne.

Tabulka 19 Při práci – menší pozornost než obvykle

Tabulka 19		ano	ne	celkově
leukémie	absolutně %	12 17,65%	56 82,35%	68 100,00%
tumory CNS	absolutně %	10 30,30%	23 69,70%	33 100,00%
ostatní	absolutně %	23 23,23%	76 76,77%	99 100,00%
nemocní celkem	absolutně %	45 22,50%	155 77,50%	200 100,00%
zdraví vrstevníci	absolutně %	6 3,00%	194 97,00%	200 100,00%

Otázka číslo 5c zněla „při práci – menší pozornost než obvykle“.

První skupina odpověděla: 12 (17,65 %) ano, 56 (82,35 %) ne.

Druhá skupina odpověděla: 10 (30,30 %) ano, 23 (69,70 %) ne.

Třetí skupina odpověděla: 23 (23,23 %) ano, 76 (76,77 %) ne.

Zdravá skupina respondentů odpověděla: 6 (3,00 %) ano, 194 (97,00 %) ne.

Tabulka 20 Tělesné nebo emocionální potíže bránily normálnímu životu

Tabulka 20		vůbec ne	trochu	mírně	poměrně dost	velmi silně	celkově
leukémie	absolutně %	42 61,76%	18 26,47%	5 7,35%	2 2,94%	1 1,47%	68 100,00%
tumory CNS	absolutně %	17 51,52%	4 12,12%	8 24,24%	4 12,12%	0 0,00%	33 100,00%
ostatní	absolutně %	56 56,57%	29 29,29%	11 11,11%	3 3,03%	0 0,00%	99 100,00%
nemocní celkem	absolutně %	115 57,50%	49 24,50%	26 13,00%	9 4,50%	1 0,50%	200 100,00%
zdraví vrstevníci	absolutně %	149 74,50%	19 9,50%	24 12,00%	5 2,50%	3 1,50%	200 100,00%

Otázka číslo 6 zněla „tělesné nebo emocionální potíže bránily normálnímu životu“. Možné odpovědi byly „vůbec ne“, „trochu“, „mírně“, „poměrně dost“, „velmi silně“.

První skupina odpověděla: 42 (61,76 %) vůbec ne, 18 (26,47 %) trochu, 5 (7,35 %) mírně, 2 (2,94 %) poměrně dost, 1 (1,47 %) velmi silně.

Druhá skupina odpověděla: 17 (51,52 %) vůbec ne, 4 (12,12 %) trochu, 8 (24,24 %) mírně, 4 (12,12 %) poměrně dost, 0 (0,00 %) velmi silně.

Třetí skupina odpověděla: 56 (56,57 %) vůbec ne, 29 (29,29 %) trochu, 11 (11,11 %) mírně, 3 (3,03 %) poměrně dost, 0 (0,00 %) velmi silně.

Zdravá skupina respondentů odpověděla: 149 (74,50 %) vůbec ne, 19 (9,50 %) trochu, 24 (12,00 %) mírně, 5 (2,50 %) poměrně dost, 3 (1,50 %) velmi silně.

Tabulka 21 Jak velké bolesti jste měl(a) v posledních 4 týdnech

Tabulka 21		žádné	velmi mírné	mírné	střední	silné	velmi silné	celkově
leukémie	absolutně %	42 61,76%	15 22,06%	7 10,29%	3 4,41%	0 0,00%	1 1,47%	68 100,00%
tumory CNS	absolutně %	18 54,55%	7 21,21%	4 12,12%	4 12,12%	0 0,00%	0 0,00%	33 100,00%
ostatní	absolutně %	60 60,61%	19 19,19%	12 12,12%	4 4,04%	3 3,03%	1 1,01%	99 100,00%
nemocní celkem	absolutně %	120 60,00%	41 20,50%	23 11,50%	11 5,50%	3 1,50%	2 1,00%	200 100,00%
zdraví vrstevníci	absolutně %	183 91,50%	10 5,00%	2 1,00%	3 1,50%	1 0,50%	1 0,50%	200 100,00%

Otázka číslo 7 zněla „jak velké bolesti jste měl(a) v posledních 4 týdnech?“

Možné odpovědi byly „žádné“, „velmi mírné“, „mírné“, „střední“, „silné“, „velmi silné“.

První skupina odpověděla: 42 (61,76 %) žádné, 15 (22,06 %) velmi mírné, 7 (10,29 %) mírné, 3 (4,41 %) střední, 0 (0,00 %) silné, 1 (1,47 %) velmi silné.

Druhá skupina odpověděla: 18 (54,55 %) žádné, 7 (21,21 %) velmi mírné, 4 (12,12 %) mírné, 4 (12,12 %) střední, 0 (0,00 %) silné, 0 (0,00 %) velmi silné.

Třetí skupina odpověděla: 60 (60,61 %) žádné, 19 (19,19 %) velmi mírné, 12 (12,12 %) mírné, 4 (4,04 %) střední, 3 (3,01 %) silné, 1 (1,01 %) velmi silné.

Zdravá skupina respondentů odpověděla 183 (91,50 %) žádné, 10 (5,00 %) velmi mírné, 2 (1,00 %) mírné, 3 (1,50 %) střední, 1 (0,50 %) silné, 1 (0,50 %) velmi silné.

Tabulka 22 Do jaké míry vám bolesti bránily v práci (v zaměstnání i doma)

Tabulka 22		vůbec ne	trochu	mírně	poměrně dost	velmi silně	celkově
leukémie	absolutně %	45 66,18%	16 23,53%	6 8,82%	0 0,00%	1 1,47%	68 100,00%
tumory CNS	absolutně %	20 60,61%	7 21,21%	4 12,12%	1 3,03%	1 3,03%	33 100,00%
ostatní	absolutně %	71 71,72%	15 15,15%	8 8,08%	4 4,04%	1 1,01%	99 100,00%
nemocní celkem	absolutně %	189 74,70%	38 15,02%	18 7,11%	5 1,98%	3 1,19%	253 100,00%
zdraví vrstevníci	absolutně %	189 94,50%	7 3,50%	1 0,50%	2 1,00%	1 0,50%	200 100,00%

Otázka číslo 8 zněla „do jaké míry vám bolesti bránily v práci (v zaměstnání i doma). Možné odpovědi byly „vůbec ne“, „trochu“, „mírně“, „poměrně dost“, „velmi silně“.

První skupina odpověděla: 45 (66,18 %) vůbec ne, 16 (23,53 %) trochu, 6 (8,82 %) mírně, 0 (0,00 %) poměrně dost, 1 (1,47 %) velmi silně.

Druhá skupina odpověděla: 20 (60,61 %) vůbec ne, 7 (21,21 %) trochu, 4 (12,12 %) mírně, 1 (3,03 %) poměrně dost, 1 (3,03 %) velmi silně.

Třetí skupina odpověděla: 71 (71,72 %) vůbec ne, 15 (15,15 %) trochu, 8 (8,08 %) mírně, 4 (4,04 %) poměrně dost, 1 (1,01 %) velmi silně.

Zdravá skupina respondentů odpověděla: 189 (94,50 %) vůbec ne, 7 (3,50 %) trochu, 1 (0,50 %) mírně, 2 (1,00 %) poměrně dost, 1 (0,50 %) velmi silně.

Tabulka 23 V poslední době - jsem se cítil(a) pln(a) elánu

Tabulka 23		stále	většinou	dost často	občas	málokdy	nikdy	celkově
leukémie	absolutně %	5 7,35%	26 38,24%	13 19,12%	13 19,12%	8 11,76%	3 4,41%	68 100,00%
tumory CNS	absolutně %	3 9,09%	8 24,24%	7 21,21%	13 39,39%	2 6,06%	0 0,00%	33 100,00%
ostatní	absolutně %	7 7,07%	43 43,43%	22 22,22%	24 24,24%	3 3,03%	0 0,00%	99 100,00%
nemocní celkem	absolutně %	15 7,50%	77 38,50%	42 21,00%	50 25,00%	13 6,50%	3 1,50%	200 100,00%
zdraví vrstevníci	absolutně %	157 78,50%	29 14,50%	9 4,50%	3 1,50%	2 1,00%	0 0,00%	200 100,00%

Otázka číslo 9 byla rozdělena do devíti podotázek (9a, 9b, 9c, 9d, 9e, 9f, 9g, 9h, 9i). Možné odpovědi byly „stále“, „většinou“, „dost často“, „občas“, „málokdy“, „nikdy“.

Otázka číslo 9a zněla „v poslední době - jsem se cítil(a) pln(a) elánu“.

První skupina odpověděla: 5 (7,35 %) stále, 26 (38,24 %) většinou, 13 (19,12 %) dost často, 13 (19,12 %) občas, 8 (11,76 %) málokdy, 3 (4,41 %) nikdy.

Druhá skupina odpověděla: 3 (9,09 %) stále, 8 (24,24 %) většinou, 7 (21,21 %) dost často, 13 (39,39 %) občas, 2 (6,06 %) málokdy, 0 (0,00 %) nikdy.

Třetí skupina odpověděla: 7 (7,07 %) stále, 43 (43,43 %) většinou, 22 (22,22 %) dost často, 24 (24,24 %) občas, 3 (3,03 %) málokdy, 0 (0,00 %) nikdy.

Zdravá skupina respondentů odpověděla: 157 (78,50 %) stále, 29 (14,50 %) většinou, 9 (4,50 %) dost často, 3 (1,50 %) občas, 2 (1,00 %) málokdy, 0 (0,00 %) nikdy.

Tabulka 24 V poslední době – jsem byl(a) velmi nervózní

Tabulka 24		stále	většinou	dost často	občas	málokdy	nikdy	celkově
leukémie	absolutně %	2 2,94%	3 4,41%	14 20,59%	11 16,18%	31 45,59%	7 10,29%	68 100,00%
tumory CNS	absolutně %	0 0,00%	2 6,06%	6 18,18%	10 30,30%	9 27,27%	6 18,18%	33 100,00%
ostatní	absolutně %	1 1,01%	6 6,06%	10 10,10%	21 21,21%	49 49,49%	12 12,12%	99 100,00%
nemocní celkem	absolutně %	3 1,50%	11 5,50%	30 15,00%	42 21,00%	89 44,50%	25 12,50%	200 100,00%
zdraví vrstevníci	absolutně %	0 0,00%	5 2,50%	5 2,50%	19 9,50%	37 18,50%	134 67,00%	200 100,00%

Otázka 9b zněla „v poslední době – jsem byl(a) velmi nervózní“.

První skupina odpověděla: 2 (2,94 %) stále, 3 (4,41 %) většinou, 14 (20,59 %) dost často, 11 (16,18 %) občas, 31 (45,59 %) málokdy, 7 (10,29 %) nikdy.

Druhá skupina odpověděla: 0 (0,00 %) stále, 2 (6,06 %) většinou, 6 (18,18 %) dost často, 10 (30,30 %) občas, 9 (27,27 %) málokdy, 6 (18,18 %) nikdy.

Třetí skupina odpověděla: 1 (1,01 %) stále, 6 (6,06 %) většinou, 10 (10,10 %) dost často, 21 (21,21 %) občas, 49 (49,49 %) málokdy, 12 (12,12 %) nikdy.

Zdravá skupina respondentů odpověděla: 0 (0,00 %) stále, 5 (2,50 %) většinou, 5 (2,50 %) dost často, 19 (9,50 %) občas, 37 (18,50 %) málokdy, 134 (67,00 %) nikdy.

Tabulka 25 V poslední době – deprese, že vás nic nerozveslilo

Tabulka 25		stále	většinou	dost často	občas	málokdy	nikdy	celkově
leukémie	absolutně %	0 0,00%	3 4,41%	1 1,47%	9 13,24%	17 25,00%	38 55,88%	68 100,00%
tumory CNS	absolutně %	0 0,00%	1 3,03%	1 3,03%	1 3,03%	5 15,15%	25 75,76%	33 100,00%
ostatní	absolutně %	1 1,01%	1 1,01%	1 1,01%	5 5,05%	23 23,23%	68 68,69%	99 100,00%
nemocní celkem	absolutně %	1 0,50%	5 2,50%	3 1,50%	15 7,50%	45 22,50%	131 65,50%	200 100,00%
zdraví vrstevníci	absolutně %	0 0,00%	1 0,50%	2 1,00%	7 3,50%	21 10,50%	169 84,50%	200 100,00%

Otázka 9c zněla „v poslední době – deprese, že vás nic nerozveselilo“.

První skupina odpověděla: 0 (0,00 %) stále, 3 (4,41 %) většinou, 1 (1,47 %) dost často, 9 (13,24 %) občas, 17 (25,00 %) málokdy, 38 (55,88 %) nikdy.

Druhá skupina odpověděla: 0 (0,00 %) stále, 1 (3,03 %) většinou, 1 (3,03 %) dost často, 1 (3,03 %) občas, 5 (15,15 %) málokdy, 25 (75,76 %) nikdy.

Třetí skupina odpověděla: 1 (1,01 %) stále, 1 (1,01 %) většinou, 1 (1,01 %) dost často, 5 (5,05 %) občas, 23 (23,23 %) málokdy, 68 (68,69 %) nikdy.

Zdravá skupina respondentů odpověděla: 0 (0,00 %) stále, 1 (0,50 %) většinou, 2 (1,00 %) dost často, 7 (3,50 %) občas, 21 (10,50 %) málokdy, 169 (84,50 %) nikdy.

Tabulka 26 V poslední době – jsem pociťoval(a) klid

Tabulka 26		stále	většinou	dost často	občas	málokdy	nikdy	celkově
leukémie	absolutně %	8 11,76%	32 47,06%	15 22,06%	8 11,76%	5 7,35%	0 0,00%	68 100,00%
tumory CNS	absolutně %	2 6,06%	16 48,48%	9 27,27%	3 9,09%	3 9,09%	0 0,00%	33 100,00%
ostatní	absolutně %	9 9,09%	49 49,49%	27 27,27%	11 11,11%	3 3,03%	0 0,00%	99 100,00%
nemocní celkem	absolutně %	19 9,50%	97 48,50%	51 25,50%	22 11,00%	11 5,50%	0 0,00%	200 100,00%
zdraví vrstevníci	absolutně %	151 75,50%	24 12,00%	13 6,50%	7 3,50%	5 2,50%	0 0,00%	200 100,00%

Otázka 9d zněla „v poslední době – jsem pociťoval klid“.

První skupina odpověděla: 8 (11,76 %) stále, 32 (47,06 %) většinou, 15 (22,06 %) dost často, 8 (11,76 %) občas, 5 (7,35 %) málokdy, 0 (0,00 %) nikdy.

Druhá skupina odpověděla: 2 (6,06 %) stále, 16 (48,48 %) většinou, 9 (27,27 %) dost často, 3 (9,09 %) občas, 3 (9,09 %) málokdy, 0 (0,00 %) nikdy.

Třetí skupina odpověděla: 9 (9,09 %) stále, 49 (49,49 %) většinou, 27 (27,27 %) dost často, 11 (11,11 %) občas, 3 (3,03 %) málokdy, 0 (0,00 %) nikdy.

Zdravá skupina respondentů odpověděla: 151 (75,50 %) stále, 24 (12,00 %) většinou, 13 (6,50 %) dost často, 7 (3,50 %) občas, 5 (2,50 %) málokdy, 0 (0,00 %) nikdy.

Tabulka 27 V poslední době – jsem byl(a) pln(a) energie

Tabulka 27		stále	většinou	dost často	občas	málokdy	nikdy	celkově
leukémie	absolutně %	5 7,35%	26 38,24%	11 16,18%	18 26,47%	8 11,76%	0 0,00%	68 100,00%
tumory CNS	absolutně %	3 9,09%	8 24,24%	9 27,27%	9 27,27%	4 12,12%	0 0,00%	33 100,00%
ostatní	absolutně %	10 10,10%	38 38,38%	28 28,28%	16 16,16%	7 7,07%	0 0,00%	99 100,00%
nemocní celkem	absolutně %	18 9,00%	72 36,00%	48 24,00%	43 21,50%	19 9,50%	0 0,00%	200 100,00%
zdraví vrstevníci	absolutně %	163 81,50%	17 8,50%	14 7,00%	3 1,50%	3 1,50%	0 0,00%	200 100,00%

Otázka 9e zněla „v poslední době – jsem byl(a) pln(a) energie“.

První skupina odpověděla: 5 (7,35 %) stále, 26 (38,24 %) většinou, 11 (16,18 %) dost často, 18 (26,47 %) občas, 8 (11,76 %) málokdy, 0 (0,00 %) nikdy.

Druhá skupina odpověděla: 3 (9,09 %) stále, 8 (24,24 %) většinou, 9 (27,27 %) dost často, 9 (27,27 %) občas, 4 (12,12 %) málokdy, 0 (0,00 %) nikdy.

Třetí skupina odpověděla: 10 (10,10 %) stále, 38 (38,38 %) většinou, 28 (28,28 %) dost často, 16 (16,16 %) občas, 7 (7,07 %) málokdy, 0 (0,00 %) nikdy.

Zdravá skupina respondentů odpověděla: 163 (81,50 %) stále, 17 (8,50 %) většinou, 14 (7,00 %) dost často, 3 (1,50 %) občas, 3 (1,50 %) málokdy, 0 (0,00 %) nikdy.

Tabulka 28 V poslední době – jsem pocíťoval(a) pesimismus, smutek

Tabulka 28		stále	většinou	dost často	občas	málokdy	nikdy	celkově
leukémie	absolutně %	1 1,47%	2 2,94%	6 8,82%	15 22,06%	32 47,06%	12 17,65%	68 100,00%
tumory CNS	absolutně %	0 0,00%	1 3,03%	5 15,15%	5 15,15%	9 27,27%	13 39,39%	33 100,00%
ostatní	absolutně %	1 1,01%	3 3,03%	4 4,04%	20 20,20%	49 49,49%	22 22,22%	99 100,00%
nemocní celkem	absolutně %	2 1,00%	6 3,00%	15 7,50%	40 20,00%	90 45,00%	47 23,50%	200 100,00%
zdraví vrstevníci	absolutně %	0 0,00%	2 1,00%	3 1,50%	13 6,50%	23 11,50%	159 79,50%	200 100,00%

Otázka 9f zněla „v poslední době – jsem pocíťoval(a) pesimismus, smutek“.

První skupina odpověděla: 1 (1,47 %) stále, 2 (2,94 %) většinou, 6 (8,82 %) dost často, 15 (22,06 %) občas, 32 (47,06 %) málokdy, 12 (17,65 %) nikdy.

Druhá skupina odpověděla: 0 (0,00 %) stále, 1 (3,03 %) většinou, 5 (15,15 %) dost často, 5 (15,15 %) občas, 9 (27,27 %) málokdy, 13 (39,39 %) nikdy.

Třetí skupina odpověděla: 1 (1,01 %) stále, 3 (3,03 %) většinou, 4 (4,04 %) dost často, 20 (20,20 %) občas, 49 (49,49 %) málokdy, 22 (22,22 %) nikdy.

Zdravá skupina respondentů odpověděla: 0 (0,00 %) stále, 2 (1,00 %) většinou, 3 (1,50 %) dost často, 13 (6,50 %) občas, 23 (11,50 %) málokdy, 159 (79,50 %) nikdy.

Tabulka 29 V poslední době – jsem se cíťil(a) vyčerpán(a)

Tabulka 29		stále	většinou	dost často	občas	málokdy	nikdy	celkově
leukémie	absolutně %	2 2,94%	3 4,41%	7 10,29%	27 39,71%	26 38,24%	3 4,41%	68 100,00%
tumory CNS	absolutně %	0 0,00%	2 6,06%	7 21,21%	12 36,36%	9 27,27%	3 9,09%	33 100,00%
ostatní	absolutně %	1 1,01%	6 6,06%	13 13,13%	34 34,34%	35 35,35%	10 10,10%	99 100,00%
nemocní celkem	absolutně %	3 1,50%	11 5,50%	27 13,50%	73 36,50%	70 35,00%	16 8,00%	200 100,00%
zdraví vrstevníci	absolutně %	2 1,00%	14 7,00%	38 19,00%	133 66,50%	10 5,00%	3 1,50%	200 100,00%

Otázka číslo 9g zněla „v poslední době – jsem se cítil(a) vyčerpán(a)“.

První skupina odpověděla: 2 (2,94 %) stále, 3 (4,41 %) většinou, 7 (10,29 %) dost často, 27 (39,71 %) občas, 26 (38,24 %) málokdy, 3 (4,41 %) nikdy.

Druhá skupina odpověděla: 0 (0,00 %) stále, 2 (6,06 %) většinou, 7 (21,21 %) dost často, 12 (36,36 %) občas, 9 (27,27 %) málokdy, 3 (9,09 %) nikdy.

Třetí skupina odpověděla: 1 (1,01 %) stále, 6 (6,06 %) většinou, 13 (13,13 %) dost často, 34 (34,34 %) občas, 35 (35,35 %) málokdy, 10 (10,10 %) nikdy.

Zdravá skupina respondentů odpověděla: 2 (1,00 %) stále, 14 (7,00 %) většinou, 38 (19,00 %) dost často, 133 (66,50 %) občas, 10 (5,00 %) málokdy, 3 (1,50 %) nikdy.

Tabulka 30 V poslední době – jsem byl(a) šťastný(á)

Tabulka 30		stále	většinou	dost často	občas	málokdy	nikdy	celkově
leukémie	absolutně %	9 13,24%	32 47,06%	12 17,65%	14 20,59%	1 1,47%	0 0,00%	68 100,00%
tumory CNS	absolutně %	6 18,18%	13 39,39%	7 21,21%	6 18,18%	1 3,03%	0 0,00%	33 100,00%
ostatní	absolutně %	19 19,19%	40 40,40%	22 22,22%	16 16,16%	2 2,02%	0 0,00%	99 100,00%
nemocní celkem	absolutně %	34 17,00%	85 42,50%	41 20,50%	36 18,00%	4 2,00%	0 0,00%	200 100,00%
zdraví vrstevníci	absolutně %	153 76,50%	25 12,50%	14 7,00%	6 3,00%	2 1,00%	0 0,00%	200 100,00%

Otázka 9h zněla „v poslední době – jsem byl(a) šťastný(á)“.

První skupina odpověděla: 9 (13,24 %) stále, 32 (47,06 %) většinou, 12 (17,65 %) dost často, 14 (20,59 %) občas, 1 (1,47 %) málokdy, 0 (0,00 %) nikdy.

Druhá skupina odpověděla: 6 (18,18 %) stále, 13 (39,39 %) většinou, 7 (21,21 %) dost často, 6 (18,18 %) občas, 1 (3,03 %) málokdy, 0 (0,00 %) nikdy.

Třetí skupina odpověděla: 19 (19,19 %) stále, 40 (40,40 %) většinou, 22 (22,22 %) dost často, 16 (16,16 %) občas, 2 (2,02 %) málokdy, 0 (0,00 %) nikdy.

Zdravá skupina respondentů odpověděla: 153 (76,50 %) stále, 25 (12,50 %) většinou, 14 (7,00 %) dost často, 6 (3,00 %) občas, 2 (1,00 %) málokdy, 0 (0,00 %) nikdy.

Tabulka 31 V poslední době – jsem se cítil(a) unaven(a)

Tabulka 31		stále	většinou	dost často	občas	málokdy	nikdy	celkově
leukémie	absolutně	2	4	20	22	18	2	68
	%	2,94%	5,88%	29,41%	32,35%	26,47%	2,94%	100,00%
tumory CNS	absolutně	0	3	9	14	5	2	33
	%	0,00%	9,09%	27,27%	42,42%	15,15%	6,06%	100,00%
ostatní	absolutně	1	10	17	38	30	3	99
	%	1,01%	10,10%	17,17%	38,38%	30,30%	3,03%	100,00%
nemocní celkem	absolutně	3	17	46	74	53	7	200
	%	1,50%	8,50%	23,00%	37,00%	26,50%	3,50%	100,00%
zdraví vrstevníci	absolutně	13	77	21	52	37	0	200
	%	6,50%	38,50%	10,50%	26,00%	18,50%	0,00%	100,00%

Otázka 9i zněla „v poslední době – jsem se cítil(a) unaven(a).“

První skupina odpověděla: 2 (2,94 %) stále, 4 (5,88 %) většinou, 20 (29,41 %) dost často, 22 (32,35 %) občas, 18 (26,47 %) málokdy, 2 (2,94 %) nikdy.

Druhá skupina odpověděla: 0 (0,00 %) stále, 3 (9,09 %) většinou, 9 (27,27 %) dost často, 14 (42,42 %) občas, 5 (15,15 %) málokdy, 2 (6,06 %) nikdy.

Třetí skupina odpověděla: 1 (1,01 %) stále, 10 (10,10 %) většinou, 17 (17,17 %) dost často, 38 (38,38 %) občas, 30 (30,30 %) málokdy, 3 (3,03 %) nikdy.

Zdravá skupina respondentů odpověděla: 13 (6,50 %) stále, 77 (38,50 %) většinou, 21 (10,50 %) dost často, 52 (26,00 %) občas, 37 (18,50 %) málokdy, 0 (0,00 %) nikdy.

Tabulka 32 Jak často bránily vaše tělesné a emocionální potíže společenskému životu?

Tabulka 32		stále	většinu času	občas	málokdy	nikdy	celkově
leukémie	absolutně %	1 1,47%	1 1,47%	6 8,82%	19 27,94%	41 60,29%	68 100,00%
tumory CNS	absolutně %	0 0,00%	0 0,00%	4 12,12%	9 27,27%	20 60,61%	33 100,00%
ostatní	absolutně %	0 0,00%	0 0,00%	12 12,12%	28 28,28%	59 59,60%	99 100,00%
nemocní celkem	absolutně %	1 0,50%	1 0,50%	22 11,00%	56 28,00%	120 60,00%	200 100,00%
zdraví vrstevníci	absolutně %	1 0,50%	1 0,50%	2 1,00%	8 4,00%	188 94,00%	200 100,00%

Otázka číslo 10 zněla „jak často bránily vaše tělesné a emocionální potíže společenskému životu?“ Možné odpovědi byly „stále“, „většinu času“, „občas“, „málokdy“, „nikdy“.

První skupina odpověděla: 1 (1,47 %) stále, 1 (1,47 %) většinu času, 6 (8,82 %) občas, 19 (27,94 %) málokdy, 41 (60,29 %) nikdy.

Druhá skupina odpověděla: 0 (0,00 %) stále, 0 (0,00 %) většinu času, 4 (12,12 %) občas, 9 (27,27 %) málokdy, 20 (60,61 %) nikdy.

Třetí skupina odpověděla: 0 (0,00 %) stále, 0 (0,00 %) většinu času, 12 (12,12 %) občas, 28 (28,28 %) málokdy, 59 (59,60 %) nikdy.

Zdravá skupina respondentů odpověděla: 1 (0,50 %) stále, 1 (0,50 %) většinu času, 2 (1,00 %) občas, 8 (4,00 %) málokdy, 188 (94,00 %) nikdy.

Tabulka 33 Zdá se, že onemocním (jakoukoliv nemocí) snadněji, než jiní lidé

Tabulka 33		jistě ano	spíše ano	nejsem si jist(a)	spíše ne	určitě ne	celkově
leukémie	absolutně %	4 5,88%	9 13,24%	12 17,65%	27 39,71%	16 23,53%	68 100,00%
tumory CNS	absolutně %	1 3,03%	6 18,18%	4 12,12%	9 27,27%	13 39,39%	33 100,00%
ostatní	absolutně %	2 2,02%	21 21,21%	13 13,13%	27 27,27%	36 36,36%	99 100,00%
nemocní celkem	absolutně %	7 3,50%	36 18,00%	29 14,50%	63 31,50%	65 32,50%	200 100,00%
zdraví vrstevníci	absolutně %	1 0,50%	1 0,50%	3 1,50%	8 4,00%	187 93,50%	200 100,00%

Otázka číslo 11 je rozdělena na čtyři podotázky (11a, 11b, 11c, 11d). Možné odpovědi byly „jistě ano“, „spíše ano“, „nejsem si jist(a)“, „spíše ne“, „určitě ne“.

Otázka 11a zněla „zdá se, že onemocním (jakoukoliv nemocí) snadněji, než jiní lidé“.

První skupina odpověděla: 4 (5,88 %) jistě ano, 9 (13,24 %) spíše ano, 12 (17,65 %) nejsem si jist(a), 27 (39,71 %) spíše ne, 16 (23,53 %) určitě ne.

Druhá skupina odpověděla: 1 (3,03 %) jistě ano, 6 (18,18 %) spíše ano, 4 (12,12 %) nejsem si jist(a), 9 (27,27 %) spíše ne, 13 (39,39 %) určitě ne.

Třetí skupina odpověděla: 2 (2,02 %) jistě ano, 21 (21,21 %) spíše ano, 13 (13,13 %) nejsem si jist(a), 27 (27,27 %) spíše ne, 36 (36,36 %) určitě ne.

Zdravá skupina respondentů odpověděla: 1 (0,50 %) jistě ano, 1 (0,50 %) spíše ano, 3 (1,50 %) nejsem si jist(a), 8 (4,00 %) spíše ne, 187 (93,50 %) určitě ne.

Tabulka 34 Jsem stejně zdrav(a) jako kdokoliv jiný

Tabulka 34		jistě ano	spíše ano	nejsem si jist(a)	spíše ne	určitě ne	celkově
leukémie	absolutně %	15 22,06%	27 39,71%	11 16,18%	8 11,76%	7 10,29%	68 100,00%
tumory CNS	absolutně %	8 24,24%	7 21,21%	4 12,12%	10 30,30%	4 12,12%	33 100,00%
ostatní	absolutně %	30 30,30%	30 30,30%	20 20,20%	13 13,13%	6 6,06%	99 100,00%
nemocní celkem	absolutně %	53 26,50%	64 32,00%	35 17,50%	31 15,50%	17 8,50%	200 100,00%
zdraví vrstevníci	absolutně %	186 93,00%	11 5,50%	1 0,50%	2 1,00%	0 0,00%	200 100,00%

Otázka číslo 11b zněla „jsem stejně zdrav(a) jako kdokoliv jiný“.

První skupina odpověděla: 15 (22,06 %) jistě ano, 27 (39,71 %) spíše ano, 11 (16,18 %) nejsem si jist(a), 8 (11,76 %) spíše ne, 7 (10,29 %) určitě ne.

Druhá skupina odpověděla: 8 (24,24 %) jistě ano, 7 (21,21 %) spíše ano, 4 (12,12 %) nejsem si jist(a). 10 (30,30 %) spíše ne, 4 (12,12 %) určitě ne.

Třetí skupina odpověděla: 30 (30,30 %) jistě ano, 30 (30,30 %) spíše ano, 20 (20,20 %) nejsem si jist(a), 13 (13,13 %) spíše ne, 6 (6,06 %) určitě ne.

Zdravá skupina respondentů odpověděla: 186 (93,00 %) jistě ano, 11 (5,50 %) spíše ano, 1 (0,50 %) nejsem si jist(a), 2 (1,00 %) spíše ne, 0 (0,00 %) určitě ne.

Tabulka 35 Očekávám, že se mé zdraví zhorší

Tabulka 35		jistě ano	spíše ano	nejsem si jist(a)	spíše ne	určitě ne	celkově
leukémie	absolutně %	0 0,00%	7 10,29%	8 11,76%	22 32,35%	31 45,59%	68 100,00%
tumory CNS	absolutně %	0 0,00%	2 6,06%	4 12,12%	10 30,30%	17 51,52%	33 100,00%
ostatní	absolutně %	1 1,01%	11 11,11%	18 18,18%	24 24,24%	45 45,45%	99 100,00%
nemocní celkem	absolutně %	1 0,50%	20 10,00%	30 15,00%	56 28,00%	93 46,50%	200 100,00%
zdraví vrstevníci	absolutně %	1 0,50%	0 0,00%	1 0,50%	9 4,50%	189 94,50%	200 100,00%

Otázka 11c zněla „očekávám, že se mé zdraví zhorší“.

První skupina odpověděla: 0 (0,00 %) jistě ano, 7 (10,29 %) spíše ano, 8 (11,76 %) nejsem si jist(a), 22 (32,35 %) spíše ne, 31 (45,59 %) určitě ne.

Druhá skupina odpověděla: 0 (0,00 %) jistě ano, 2 (6,06 %) spíše ano, 4 (12,12 %) nejsem si jist(a), 10 (30,30 %) spíše ne, 17 (51,52 %) určitě ne.

Třetí skupina odpověděla: 1 (1,01 %) jistě ano, 11 (11,11 %) spíše ano, 18 (18,18 %) nejsem si jist(a), 24 (24,24 %) spíše ne, 45 (45,45 %) určitě ne.

Zdravá skupina respondentů odpověděla: 1 (0,50 %) jistě ano, 0 (0,00 %) spíše ano, 1 (0,50 %) nejsem si jist(a), 9 (4,50 %) spíše ne, 189 (94,50 %) určitě ne.

Tabulka 36 Mé zdraví je perfektní

Tabulka 36		jistě ano	spíše ano	nejsem si jist(a)	spíše ne	určitě ne	celkově
leukémie	absolutně %	8 11,76%	34 50,00%	11 16,18%	6 8,82%	9 13,24%	68 100,00%
tumory CNS	absolutně %	6 18,18%	12 36,36%	4 12,12%	4 12,12%	7 21,21%	33 100,00%
ostatní	absolutně %	16 16,16%	43 43,43%	16 16,16%	14 14,14%	10 10,10%	99 100,00%
nemocní celkem	absolutně %	30 15,00%	89 44,50%	31 15,50%	24 12,00%	26 13,00%	200 100,00%
zdraví vrstevníci	absolutně %	179 89,50%	11 5,50%	8 4,00%	1 0,50%	1 0,50%	200 100,00%

Otázka 11d zněla „mé zdraví je perfektní“.

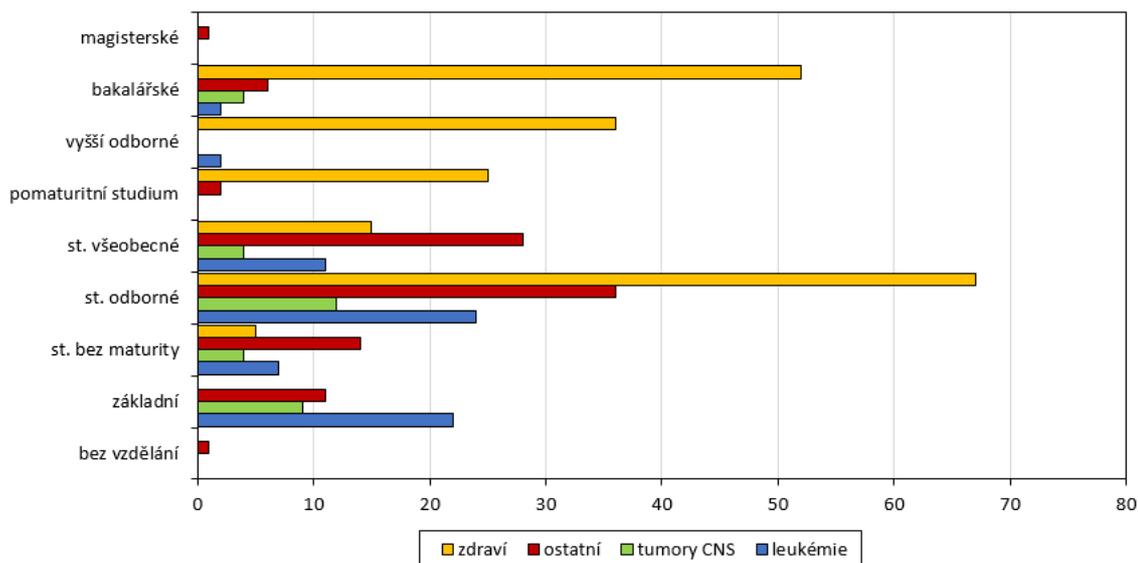
První skupina odpověděla: 8 (11,76 %) jistě ano, 34 (50,00 %) spíše ano, 11 (16,18 %) nejsem si jist(a), 6 (8,82 %) spíše ne, 9 (13,24 %) určitě ne.

Druhá skupina odpověděla: 6 (18,18 %) jistě ano, 12 (36,36 %) spíše ano, 4 (12,12 %) nejsem si jist(a), 4 (12,12 %) spíše ne, 7 (21,21 %) určitě ne.

Třetí skupina odpověděla: 16 (16,16 %) jistě ano, 43 (43,43 %) spíše ano, 16 (16,16 %) nejsem si jist(a), 14 (14,14 %) spíše ne, 10 (10,10 %) určitě ne.

Zdravá skupina respondentů odpověděla: 179 (89,50 %) jistě ano, 11 (5,50 %) spíše ano, 8 (4,00 %) nejsem si jist(a), 1 (0,50 %) spíše ne, 1 (0,50 %) určitě ne.

Graf 4 Vzdělání



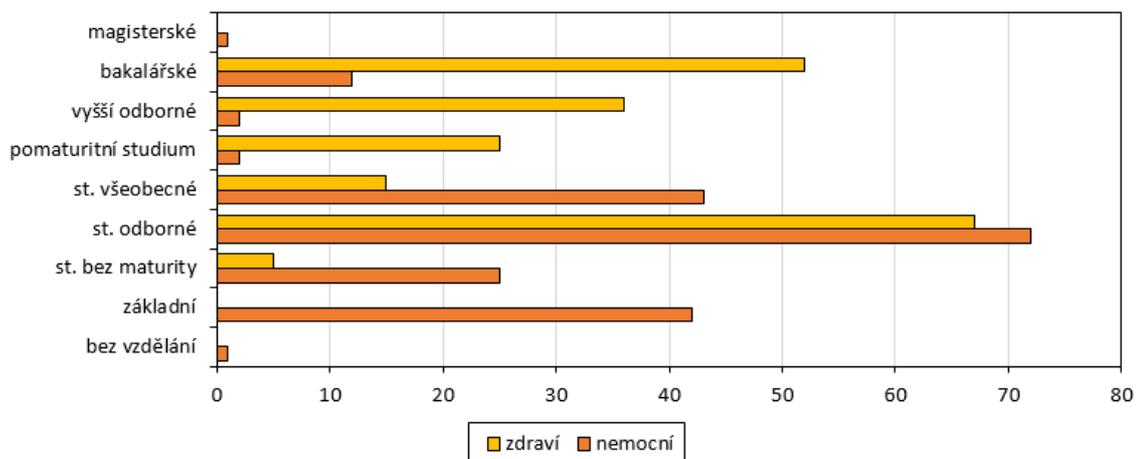
Z grafu číslo 4 vyplývá, že zdravá skupina, která obsahuje 200 respondentů, má 67 (33,5 %) respondentů vystudováno střední odborné vzdělání, dále 52 (26 %) bakalářské vzdělání, 36 (18 %) vyšší odborné vzdělání, 25 (12,5 %) pomaturitní studium, 15 (7,5 %) střední všeobecné, 5 (2,5 %) pouze základní vzdělání.

První skupina z celkového počtu 68 respondentů, má 24 (35,3 %) ukončené střední odborné vzdělání, 22 (32,4 %) základní vzdělání, 11 (16,2 %) střední všeobecné vzdělání, 7 (10,3 %) střední školu bez maturity a stejný počet respondentů, tzn. 2 (2,9 %) a 2 (2,9 %) ukončené vyšší odborné a bakalářské studium.

Druhá skupina z celkového počtu 33 respondentů, má 12 (36,4 %) ukončené střední odborné vzdělání, 9 (27,3 %) ukončené základní vzdělání, 4 (12,1 %) ukončené vzdělání na střední škole bez maturity, úplně stejný počet respondentů na střední všeobecné škole a tentýž počet respondentů má ukončené bakalářské studium.

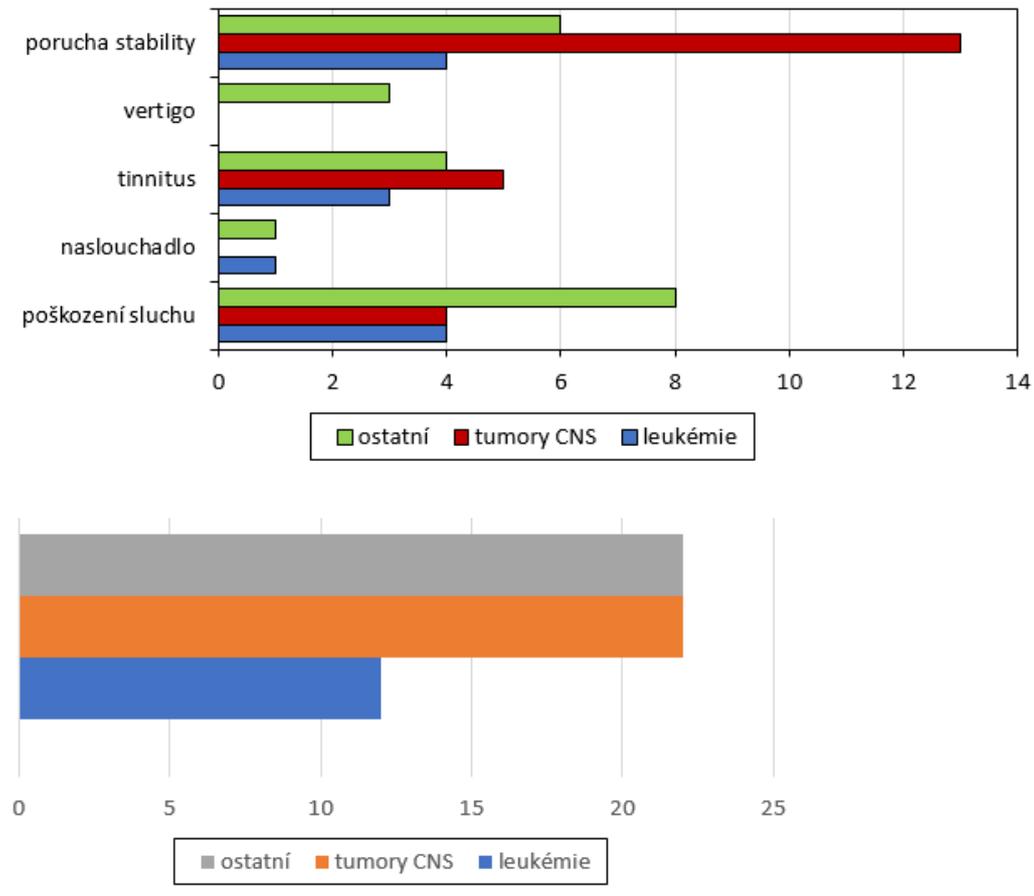
Třetí skupina z celkového počtu 99 respondentů, má 36 (36,4 %) ukončené střední odborné vzdělání, 28 (28,3 %) ukončené střední všeobecné vzdělání, 14 (14,1 %) střední školu bez maturity, 11 (11,1 %) pouze základní školu, 6 (6,1 %) ukončené bakalářské vzdělání, 2 (2 %) ukončené pomaturitní studium, 1 (1 %) ukončené magisterské vzdělání a pouze 1 (1 %) je bez vzdělání.

Graf 5 Vzdělání



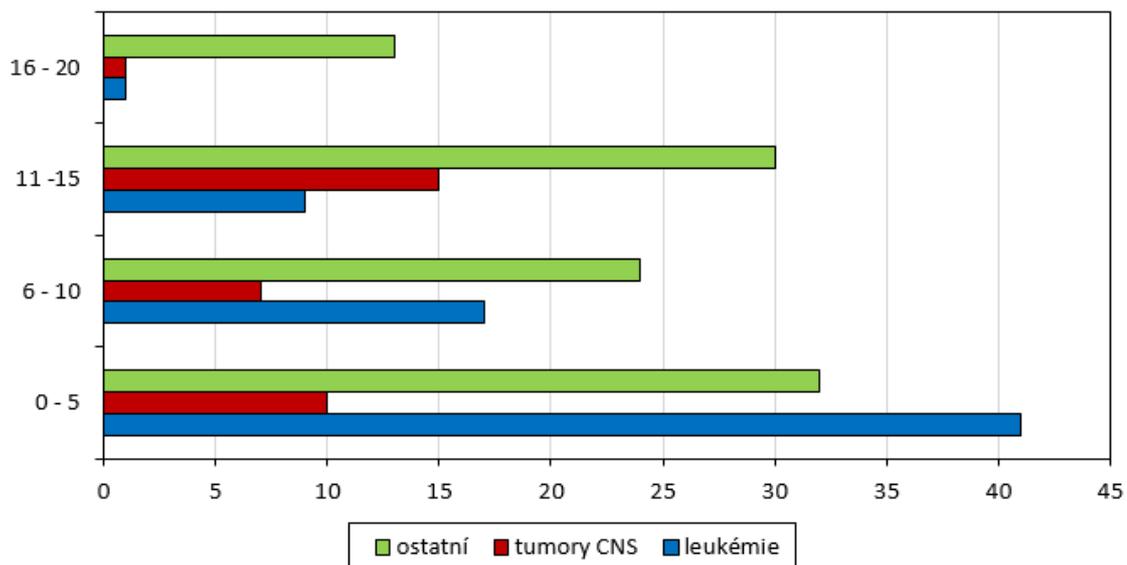
Graf číslo 4 popisuje srovnání nejvyššího dosaženého vzdělání mezi zdravými a vyléčenými respondenty. Z celkového počtu 200 bývalých pacientů a z celkového počtu 200 zdravých respondentů, má 72 (36 %) bývalých pacientů ukončené nejvíce střední odborné vzdělání a stejně je tomu tak i u zdravých respondentů, tj. 67 (33,5 %). Dále mají bývalý pacienti nejvíce ukončené střední všeobecné studium, tj. 43 (21,5 %). Dále ukončené základní vzdělání o počtu 42 (21 %). 25 (12,5 %) bývalých pacientů má ukončené střední vzdělání bez maturity. Pomaturitní studium a vyšší odborné vzdělání mají stejný počet respondentů, tj. 2 (1 %) a 2 (1 %). Pouze 1 (0,5 %) bývalý pacient je bez vzdělání. Zdravá skupina má po středním odborném vzdělání nejvíce ukončené vyšší odborné vzdělání, tj. 36 (18 %). Dále 25 (12,5 %) pomaturitní studium. Střední všeobecné studium 15 (7,5 %) a 5 (2,5 %) má ukončenou střední školu bez maturity.

Graf 5 Porucha sluchu a související potíže



Graf číslo 5 popisuje pozdní následky léčby v oblasti poruchy sluchu a souvisejících potíží (poškození sluchu, nošení naslouchadla, porušení ušního tinnitu, vertigo a porucha stability). Z první skupiny (leukémie) má pozdní následky 12 (17,6 %) respondentů. Z druhé skupiny (tumory CNS) má pozdní následky 22 (66,7 %) respondentů a z třetí skupiny (ostatní nádorová onemocnění) má pozdní následky opět 22 (22,2 %) respondentů.

Graf 6 Věk diagnózy

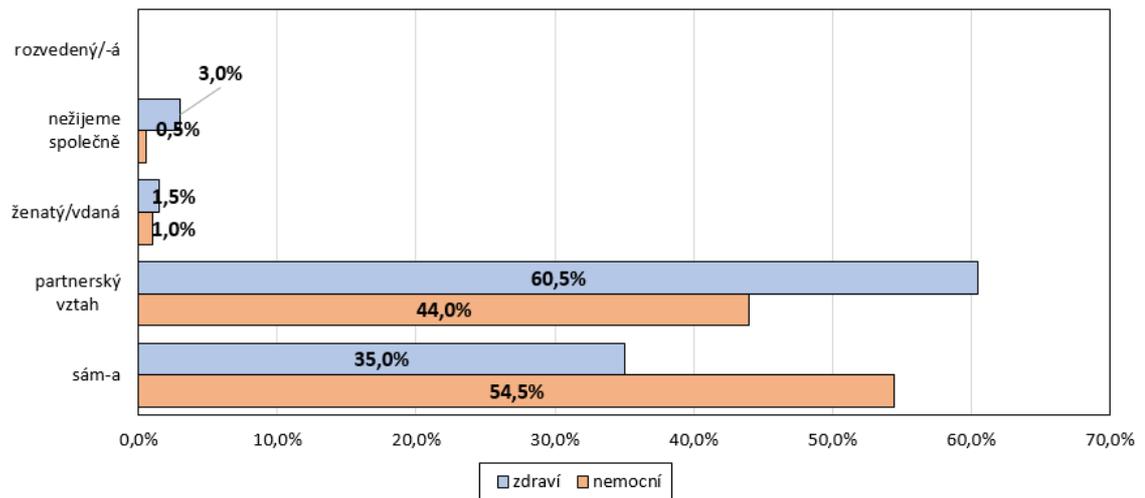


Graf 6 ukazuje, že z první skupiny (leukémie) jich bylo nejvíce postiženo v 0 - 5 věku o počtu 41 (60,29 %). Dále ve věku 6 - 10 o počtu 17 (25 %), ve věku 11 - 15 o počtu 9 (13,24 %) a ve věku 16 - 20 o počtu 1 (1,47 %).

Z druhé skupiny (tumory CNS) byli nejvíce léčeni ve věku 11 - 15 let o počtu 15 (45,45 %), dále ve věku 0 - 5 o počtu 10 (30,30 %), dále ve věku 6 - 10 let o počtu 7 (21,21 %) a nejméně ve věku 16 - 20 o počtu 1 (3,03 %).

Ze třetí skupiny (ostatní nádorová onemocnění) byli nejvíce zasaženi ve věku 0 - 5 o počtu 32 (32,32 %), dále ve věku 11 - 15 (30,30 %), dále ve věku 6 - 10 o počtu 24 (24,24 %) a nejméně ve věku 16 - 20 o počtu 13 (13,13 %).

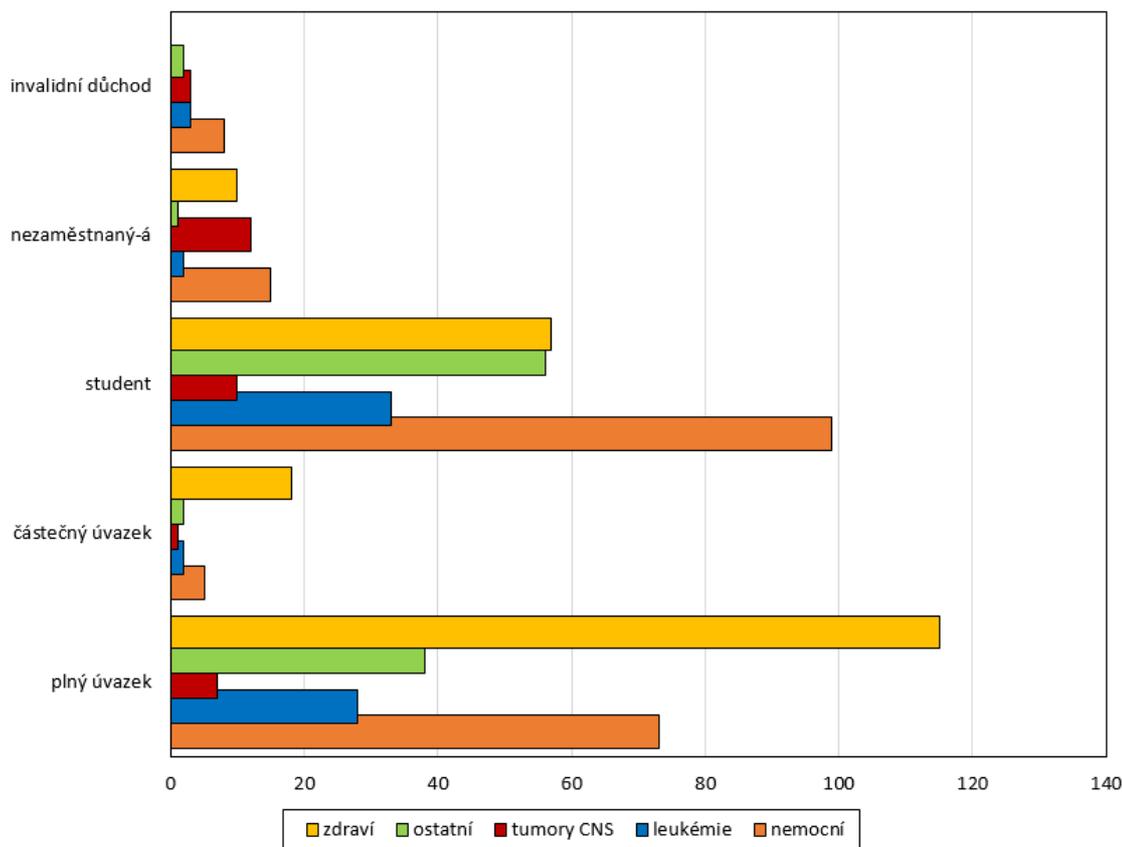
Graf 7 Rodinný stav



Graf číslo 7 popisuje diference v rodinném stavu mezi zdravými a nemocnými. Z 54,5 % žijí nemocní dle dotazníkového šetření sami, v partnerském vztahu se nachází 44 % dotazovaných. Pouhé 1 % nemocných jsou ve stavu ženatý/vdaná. Odpověď nežijeme společně zvolilo 0,5 % dotazovaných.

Dotazovaná skupina zdravých žije z 35 % sama. V partnerském vztahu se nachází 60,5 % zdravých, 1,5 % patří do kategorie ženatý/vdaná a 3,0 % zdravých odpovědělo na otázku týkající se rodinného stavu – nežijeme spolu.

Graf 8 Zaměstnání



Z grafu číslo 8 vyplývá, že zdraví respondenti z celkového počtu 200 (100 %) pracují nejvíce na plný úvazek, tj. 115 (57,5 %), dále 57 (28,5 %) mají status studenta, 18 (9 %) pracují na částečný úvazek, 10 (5 %) jich je nezaměstnaných. Žádný ze zdravých respondentů nepobírá invalidní důchod. První skupina z celkového počtu 68 (100 %) jich je 33 (48,5 % studenty, 28 (41,2 %) pracují na plný úvazek, 3 (4,4 %) mají invalidní důchod, 2 (2,9 %) pracují na částečný úvazek a 2 (2,9 %) jsou nezaměstnaní. Z druhé skupiny z celkového počtu 33 (100 %) jich je 12 (36,4 %) nezaměstnaných, 10 (30,3 %) mají status studenta, 7 (21,2 %) pracují na plný úvazek, 3 (9,1 %) mají invalidní důchod a 1 (3 %) pracuje na částečný úvazek. Z třetí skupiny z celkového počtu 99 (100 %) jich je 56 (56,6 %) studenty, 38 (38,4 %) pracuje na plný úvazek, 2 (2 %) pracují na částečný úvazek, 2 (2 %) pobírají invalidní důchod a pouze 1 (1 %) je nezaměstnaný.

5.1 Statistické zhodnocení hypotéz

H1: Vyléčené děti si více váží svého zdraví než děti, které si neprošly onkologickou léčbou.

K testování této hypotézy bylo využito otázek z dotazníku, č. 11a, 11b, 11c, 11d.

Tabulka 37: Hypotéza H1

Tabulka 37	Počet	Aritmetický průměr	Medián	Směrodatná odchylka	p - hodnota
zdraví	15	17,47	22	9,20	0,0359
nemocní	15	12,27	11	5,43	

Ke statistickému zhodnocení hypotézy H1 byla stanovena H0: vyléčené děti si svého zdraví váží stejně jako děti zdravé. Na základě použití Mann - Whitneyho U Testu byla vypočtena hladina významnosti $p = 0,0359$, tedy $p < 0,05$. Nulovou hypotézu se mi tedy nepodařilo vyvrátit, z toho vyplývá, že statistický významný rozdíl mezi vnímáním zdraví bývalých pacientů a zdravých respondentů není.

H2: Děti po onkologické léčbě mají více problémů v oblasti kognitivních funkcí než děti, které si neprošly onkologickou léčbou.

K testování této hypotézy bylo využito otázek z dotazníku EU SF – 36 „o kvalitě života podmíněné zdravím, č. 6, 7, 10 a otázky ze sociodemografického dotazníku WP 6, oblast poruchy sluchu a související potíže, podotázky 13,14, 15, 16.

Tabulka 38: hypotéza H2

Tabulka 38	Počet	Aritmetický průměr	Medián	Směrodatná odchylka	p - hodnota
zdraví	15	18,67	22	7,46	0,0054
nemocní	15	10,53	10	6,01	

Ke statistickému zhodnocení hypotézy H2 byla stanovena H0: neplatí, že děti po onkologické léčbě mají více problémů v oblasti kognitivních funkcí než děti, které si

neprošly onkologickou léčbou. Na základě použití Mann - Whitneyho U Testu byla vypočtena hladina významnosti $p = 0,0054$, tedy $p < 0,05$. Nulovou hypotézu se mi tedy nepodařilo vyvrátit, z toho vyplývá, že statistický významný rozdíl mezi kognitivními funkcemi mezi dětmi po onkologické léčbě a zdravými dětmi není.

H3: Děti po onkologické léčbě mají sami k sobě pozitivnější vztah než děti, které si neprošly onkologickou léčbou

K testování této hypotézy bylo využito otázek z dotazníku, č. 9a, 9b, 9c, 9d, 9e, 9f, 9g, 9h

Tabulka 39: hypotéza H3

Tabulka 39	Počet	Aritmetický průměr	Medián	Směrodatná odchylka	p - hodnota
zdraví	15	14,27	16	10,30	0,2263
nemocní	15	16,73	15	6,38	

Ke statistickému zhodnocení hypotézy H3 byla stanovena H0: děti po onkologické léčbě mají sami k sobě pozitivnější vztah než děti, které si neprošly onkologickou léčbou. Na základě použití Mann - Whitneyho U Testu byla vypočtena hladina významnosti $p = 0,2263$, tedy $p > 0,05$. Nulová hypotéza se tedy nezamítá, hypotéza byla potvrzena. Děti po onkologické léčbě mají sami k sobě pozitivnější vztah než děti, které si neprošly onkologickou léčbou.

6. Diskuze

V této diplomové práci bylo využito kvantitativního výzkumného šetření. Tato diplomová práce se zabývá problematikou kvality života dětí, které si prožily nádorové onemocnění v dětství. Druhou nejčastější příčinou úmrtí v dětském věku jsou již zmíněná nádorová onemocnění. Pohybují se hned na druhé příčce za úrazy. (Hrdličková, 2013) Medicína je v dnešní době tak pokročilá, že přibylo velmi mnoho úspěšně vyléčených dětských pacientů po nádorovém onemocnění. (Haupt et al., 2007) S počtem vyléčených dětí však přibylo i pozdních následků po onkologické léčbě. Některé pozdní následky se mohou objevit dříve po léčbě, některé i po více letech. (Douglas, 2018) Dle Kruseové, která vede ambulanci pro pozdní následky na KDHO, většina tkání, orgánů či systémů vyvíjejícího se dětského orgánu, může být poškozena. Kruseová podotýká, že mezi nejčastější pozdní následky patří „hormonální problémy jako je předčasná nebo pozdní puberta, neplodnost, poškození srdce, plic, opožděný růst, únavový syndrom, potíže s ledvinami nebo se sluchem“. (Fučík, 2019) Z důvodu možných vyskytujících se pozdních následků je velmi důležité sledovat kvalitu života u pacientů, kteří byli léčeni v dětském věku. Dle Keslové, která se na KDHO věnuje zejména dětem s pozdními následky, je zhruba 10 % dětí, které jsou po transplantaci kostní dřeně v souvislosti s onemocněním leukémie a nemají žádné pozdní následky. Následky většinou, podobně jako u solidních nádorů, nejsou klinicky závažné. Zhruba třetina přeživších pacientů trpí poruchami štítné žlázy, poruchou plicních funkcí, glukózovou tolerancí či vyšším krevním tlakem. Doživotně sledovaní jsou pacienti po transplantaci kostní dřeně a po léčbě solidních nádorů do 40 let věku. (Ondřichová, 2019) Pro výzkum kvality života přeživších byl použit standardizovaný dotazník EU SF – 36 „o kvalitě života podmíněné zdravím“ a některé vybrané otázky ze sociodemografického dotazníku WP 6 – sociodemografické údaje. Dotazníky vyplňovaly čtyři skupiny. První skupinu tvořili bývalí pacienti po onemocnění leukémie (celkový počet 68), druhou skupinou jsou bývalí pacienti po tumorech CNS (celkový počet 33), třetí skupinu tvořili bývalí pacienti po jiných nádorových onemocněních (celkový počet 99) a poslední skupinu tvořili zdraví jedinci (celkový počet 200).

Ze zjištěných výsledků z dotazníku SF – 36 „o kvalitě života podmíněné zdravím“ vyplývá, že v oblasti aktuálního zdraví hodnotí bývalí pacienti po leukémii své zdraví nejvíce jako velmi dobré. Respondentů, kteří označili své zdraví jako velmi dobré bylo 32 (47,06 %). Následně označilo 19 (27,94 %) respondentů své zdraví jako dobré a dále

14 (20,59 %) jako výborné. 2 (2,94 %) označili své zdraví jako dosti dobré, pouze 1 (1,47 %) respondent označil své zdraví jako špatné. Skupina bývalých pacientů po tumorech CNS označovala své zdraví nejvíce jako dobré, tj. 13 (39,39 %) respondentů. 11 (33,33 %) jako velmi dobré, 8 (24,24 %) jako výborné. Pouze jeden respondent označil své zdraví jako dosti dobré. Skupina bývalých pacientů po jiných nádorových onemocněních označilo své zdraví jako velmi dobré, tj. 58 (58,59 %) respondentů. Dále 25 (25,25 %) jako dobré, 13 (13,13 %) jako výborné. Zdravá skupina respondentů zhodnotila své zdraví nejvíce jako výborné, tj. 125 (62,50 %) respondentů, o něco méně jako velmi dobré, tj. 69 (34,50 %) respondentů, nejméně jako dobré a dosti dobré. Není zde tedy příliš velký rozdíl mezi vnímáním aktuálního zdraví mezi bývalými pacienty a zdravými jedinci. Mé výsledky se mírně liší v porovnání s výsledky Lenky Herkuczové (2014) která před pěti lety také prováděla výzkumné šetření kvality života dětí po onkologické léčbě. Z jejího šetření vyplývá, že starší respondenti po léčbě leukémie si více vážou svého zdraví než skupina zdravých respondentů. V mém šetření bylo zjištěno, že výsledky bývalých pacientů po onemocnění leukémie jsou obdobné jako u zdravých respondentů. Obdobných výsledků dosáhli i Harila, Salo et al. (2010) ve své studii, kdy zjistili, že je minimální rozdíl mezi vyléčenými pacienty a zdravými respondenty. V jejich výzkumu vykazovali mladí lidé dobrou kvalitu života v oblasti zdraví. V oblasti zdraví dnes, ve srovnání před rokem, bylo nejvíce všemi bývalými pacienty zhodnoceno jako přibližně stejné jako před rokem. Pouze ze skupiny bývalých pacientů po jiných nádorových onemocněních byla mírně zastoupena i odpověď, že své zdraví hodnotí jako poněkud horší než před rokem. Tuto odpověď využilo 6 (6,06 %) bývalých pacientů po jiných nádorových onemocněních. V porovnání bývalých pacientů se zdravými jedinci v již zmiňované oblasti nejsou až takové odchylky. Odpovědi bývalých pacientů a zdravých jedinců byly poměrně totožné. Neočekávaným výsledkem byla v této otázce odpověď kontrolní skupiny, kdy 11 (5,50 %) respondentů označilo své zdraví jako mnohem horší než před rokem. Díky prožitým zkušenostem vím, že zdraví patří mezi ty nejdůležitější atributy pro život společně s láskou a pocitem toho, že jsme obklopani lidmi, které máme rádi. Na základě toho mě tato odpověď u zdravé skupiny překvapila, protože by mě zajímalo, co se těmto zdravým lidem stalo, že své zdraví zhodnotili aktuálně takto.

Další hodnocenou oblastí byly omezující činnosti. Výsledky jsou v podstatě obdobné u všech tří skupin bývalých pacientů. Omezující činnosti (tabulky 3 – 12) nedělají

bývalým pacientům problémy. Nejvíce odpovídali, že je tyto činnosti neomezují. Z každé skupiny bývalých pacientů se objevilo jen velmi málo respondentů, které tyto činnosti omezují hodně. Zdravá skupina nejvíce odpovídala, že je zmíněné činnosti neomezují vůbec. Velmi málo zdravých respondentů zhodnotilo, že by je tyto činnosti „trochu“ omezovaly. Pouze u otázek 3a a 3b (tabulky 3 a 4) byly poměrně zvýšené počty odpovědí, že vyjmenované činnosti trochu omezují jak bývalé pacienty, tak zdravou skupinu. Zde se neshodují s výsledky disertační práce Ireny Vlčkové (2011), která ve výzkumném šetření zjistila, že její bývalí onkologičtí respondenti udávali snížené fyzické fungování. Další nedílnou součástí života je tělesná a emocionální stránka. Z vyhodnocených dat vyplynulo, že bývalým pacientům a zdravým jedincům nezasahují tělesné či emocionální potíže do normálního života. Celkově 49 (24,50 %) bývalým pacientům ze všech tří skupin zasahují tělesné či emocionální potíže do života trochu, 26 (13 %) mírně. Pouze 1 (1,47 %) bývalý pacient po leukémii odpověděl, že ho tyto potíže omezují velmi silně. V této oblasti se neshodují s výzkumnou částí Lenky Herkuczové (2014), které vyšly výsledky, že starší vyléčené děti měly lepší výsledky v oblasti fyzické než zdraví respondenti. V této části výzkumného šetření i ve zkoumané části od Lenky Herkuczové (2014), výsledky překvapily i mě, očekávala bych, že vyléčení pacienti budou spíše odpovídat, že jim tělesné či emocionální potíže do života mírně zasahují na základě prodělané nemoci. Překvapilo mě, že pouze minimu vyléčených pacientů zasahují tyto složky velmi silně. Velmi významnou oblast tvoří pocity bolesti a zda bolest bránila v nějaké činnosti respondentům. Celkový počet 120 (60 %) bývalých pacientů žádné bolesti nepocítuje. Velmi mírné bolesti pocítují celkově 41 (20,50 %) bývalých pacientů ze všech tří skupin a 23 (11,50 %) mírné bolesti (viz tabulka číslo 21, 22). Celkově 183 (91,50 %) respondentů ze zdravé skupiny odpovědělo, že nepocítují žádné bolesti. Ve výzkumném šetření byla také zhodnocena oblast aktivity, pozitivních či negativních pocitů a nálad. Z celkového počtu 200 (100 %) bývalých pacientů odpovědělo 77 (38,50), že se cítí plni elánu většinou, 50 (25 %) občas a 42 (21 %) dost často. Ze zdravé skupiny respondentů odpovědělo 157 (78,50 %), že jsou plni elánu stále. Dále se vyskytovaly odpovědi jako většinou, tu označilo 29 (14,50 %) respondentů a 9 (4,50 %) označilo odpověď dost často. Jedna z oblastí výzkumného šetření byla zaměřena na zvýšenou únavu a vyčerpání (tabulky 23 – 31). Souhrnný počet 74 (37 %) bývalých pacientů odpovědělo, že se cítí být unaveni občas, dále 53 (26,50 %) málokdy a 46 (23 %) dost často. Skupina zdravých respondentů o počtu 77 (38,50 %) se cítila být unavená nejvíce většinou, 52 (26 %)

občas a 37 (18,50 %) málokdy. Meeske, K., et al. (2004) uvádí, že únavové symptomy se snižují s prodlužující se dobou od ukončení léčby. V této části výzkumu se shodují s daty diplomové práce Lenky Herkuczové (2014). Všemi třemi skupinami vyléčených pacientů, tj. 131 (65,50 %) respondenty, byla v oblasti negativních pocitů nejvíce využívána odpověď nikdy. Vyléčení pacienti velmi málo trpí pocity smutku, deprese. Ze zdravé skupiny respondentů označilo 169 (84,50 %) v již zmíněné části odpověď nikdy. V této oblasti bylo mé očekávání jiné. Očekávala jsem, že vyléčení pacienti budou více využívat odpovědi jako většinou, dost často či občas. V této části se shodují s daty disertační práce Ireny Vlčkové (2011). V jejím šetření bylo také překvapivě vyzkoumáno, že bývalí onkologičtí pacienti trpí nižší mírou depresivity, i přes to, jakou si prošli životní zkušeností. (Vlčková, 2011) V oblasti nervozity v souhrnném počtu 89 (44,50 %) bývalých pacientů odpovědělo, že byli v poslední době nervózní málokdy, 42 (21 %) občas a 30 (15 %) dost často. Ze zdravé skupiny respondentů odpovědělo 134 (67 %), že v poslední době nebyli nervózní nikdy, 37 (18,50 %) málokdy.

Další hodnocenou oblastí bylo, zdali bývalým pacientům či zdravé skupině bránily tělesné nebo emocionální potíže společenskému životu. Všechny tři skupiny bývalých pacientů o počtu 120 (60 %) se nejvíce shodly, že nikdy. 56 (28 %) bývalým pacientům bránily málokdy a 22 (11 %) občas (viz tabulka číslo 20). Zdravé skupině respondentů o počtu 188 (94 %) nebránily nikdy, 8 (4 %) respondentům málokdy. V oblasti emoční vyrovnanosti a spokojenosti se mé výzkumné šetření shoduje s disertační prací Ireny Vlčkové, které také v jejím šetření vyšlo, že jsou přeživší emočně vyrovnaní a spokojení.

Poslední hodnocenou oblastí v dotazníku SF 36 – „o kvalitě života podmíněné zdravím“, byly otázky směřované na zdraví. Na otázku mé zdraví je perfektní odpovědělo 89 (44,50 %) bývalých respondentů ze všech tří skupin, že spíše ano, dále pak 31 (15,50 %) nejsem si jist(a). Zdravá skupina respondentů o počtu 179 (89,50 %) využila odpovědi jistě ano, dále 11 (5,50 %) spíše ano.

Ze sociodemografického dotazníku jsem vybrala pouze pět oblastí, kterými byly vzdělání a práce, porucha sluchu a související obtíže, věk diagnózy, rodinný stav a zaměstnání. Z výzkumného šetření vyplývá, že 72 (36 %) bývalých pacientů má nejvyšší dosažené vzdělání střední odborné. Zdravá skupina respondentů o počtu

67 (33,5 %) má také nejvíce ukončené střední odborné vzdělání. Bývalí pacienti o počtu 43 (21,5 %) mají další nejčastěji ukončené vzdělání střední všeobecné. Pouze 1 (0,5 %) bývalý pacient nemá ukončené vzdělání, a to ze skupiny jiných nádorových onemocnění. Ze zdravé skupiny mají dále nejčastěji ukončené vyšší odborné vzdělání, tj. 36 (18 %). Rozdíly mezi třemi skupinami vyléčených pacientů, co se týká vzdělání, nejsou až tak markantní, nejlépe mi v mém výzkumu vyšla skupina vyléčených pacientů po jiných nádorových onemocněních. Zde bych očekávala, že i vyléčení pacienti po leukémii budou mít lepší vzdělání, ale jsou na tom obdobně jako jiné skupiny. Mé výzkumné výsledky jsou obdobné jako u Hany Hrstkové (2001), která zjistila, že vyléčené děti nemají problémy s výukou a řádně studují a absolvují školní docházku.

Další zkoumanou oblastí byly poruchy sluchu a související potíže, konkrétně oblast poruchy stability, ušního tinnitu a poškození sluchu. Nejvíce pozdních následků měli z mého šetření bývalí pacienti po tumoru CNS a bývalí pacienti po jiných nádorových onemocněních. Celkový počet ze skupiny bývalých pacientů po tumorech CNS, kteří mají pozdní následky po léčbě je 22 (66,7 %), ze skupiny po jiných nádorových onemocněních je jich dohromady také 22 (22,2 %). Pacientů po tumorech CNS bylo 33 (100 %) na rozdíl od skupiny bývalých pacientů po jiných nádorových onemocněních, kde jich bylo celkově 99 (100 %). Na poruchy sluchu a plodnosti po léčbě se zaměřuje skupina PanCare LIFE, která vznikla v roce 2014. Skupina PanCare LIFE spadá pod celoevropskou skupinu PanCare, která vznikla v roce 2008. (Vassal, et al., 2014)

Výzkumné šetření bylo zaměřeno na bývalé onkologické pacienty dětského věku. Ve věku 0 – 5 let bylo léčeno ze všech tří skupin bývalých pacientů 41, 50 %, ve věku 16 – 20 27 % bývalých pacientů, ve věku 6 – 10 let 24 %, ve věku 16 – 20 let 7, 50 %.

V oblasti rodinného stavu (graf 7) bylo ve výzkumném šetření zjištěno, že 109 (54,5 %) bývalých pacientů žijí sami, na rozdíl od zdravých respondentů, kde 121 (60,5 %) žije v partnerském vztahu. V oblasti zaměstnání bylo ve výzkumném šetření zjištěno, že v porovnání bývalých pacientů a zdravých respondentů jsou mírné rozdíly. Ze skupiny bývalých pacientů je 99 (49,5 %) studentů, ze zdravých respondentů je studenty 57 (5 %). 73 (36,5 %) bývalých pacientů dále pracuje na plný úvazek, zdravých respondentů pracuje na plný úvazek 115 (57,5 %). Z bývalých pacientů ze všech tří skupin pobírá 8 (4 %) invalidní důchod.

V této diplomové práci byly stanoveny tři hypotézy. Pouze jedna hypotéza byla potvrzena. První hypotéza zněla, že vyléčené děti si budou více vážit svého zdraví než děti zdravé. Na základě použití Mann - Whitneyho U Testu byla vypočtena hladina významnosti $p = 0,0359$, tedy $p < 0,05$. Hypotéza vychází, že není rozdíl ve vnímání zdraví mezi zdravými respondenty a mladými přeživšími. S touto hypotézou souvisely otázky 11a, 11b, 11c a 11d z dotazníku SF – 36 „o kvalitě života podmíněné zdravím“. Zde výsledky šetření korespondují s výsledky disertační práce Vlčkové (2011). Z jejího šetření vyplývá, že kvalita života dětí po onkologické léčbě je srovnatelná se skupinou zdravých vrstevníků. V druhé hypotéze mělo být potvrzeno, že děti po onkologické léčbě mají více problémů v oblasti kognitivních funkcí, než děti zdravé. S touto hypotézou souvisely otázky opět z dotazníku SF – 36, otázky č. 6, 7, 10 a otázky ze sociodemografického dotazníku WP 6, oblast poruchy sluchu a související potíže, podotázky 13,14, 15, 16. Tato hypotéza opět nebyla potvrzena, na základě použití Mann - Whitneyho U Testu byla vypočtena hladina významnosti $p = 0,0054$, tedy $p < 0,05$. V tomto šetření se shodují se stejně potvrzenou hypotézou v diplomové práci Lenky Herkuczové (2014), že není rozdíl v kognitivních funkcích mezi vyléčenými dětmi a zdravými respondenty. Třetí hypotéza zněla, že děti po onkologické léčbě mají samy k sobě pozitivnější vztah než děti, které si neprošly onkologickou léčbou. S touto hypotézou souvisely otázky z dotazníku SF – 36 – „o kvalitě života podmíněné zdravím“, otázky 9a, 9b, 9c, 9d, 9e, 9f, 9g, 9h. Na základě použití Mann - Whitneyho U Testu byla vypočtena hladina významnosti $p = 0,2263$, tedy $p > 0,05$. Tato hypotéza byla potvrzena. Znamená to, že v tomto výzkumném šetření bylo potvrzeno, že děti po onkologické léčbě mají samy k sobě pozitivnější vztah než děti zdravé. Zde se opět shodují s disertační prací Ireny Vlčkové, ve kterém vyšlo, že bývalí onkologičtí pacienti jsou více spokojeni se svým životem než zdravá populace. V mém výzkumném šetření se vyzkoumalo, že bývalí pacienti mají sami k sobě pozitivnější vztah než děti zdravé. Vnímám pozitivitu jako součást spokojenosti se svým životem.

Na cíle, které byly stanoveny na začátku diplomové práce, je možné odpovědět. Prvním cílem bylo zmapovat kvalitu života po onkologické léčbě. Z výzkumného šetření v této diplomové práci, ale s jinými výzkumnými šetřeními, se kterými jsem mohla porovnávat výsledná zkoumaná data, se zjistilo, že kvalita života dětí po onkologické léčbě je srovnatelná s kvalitou života dětí zdravých vrstevníků. Cílem druhým bylo zjistit, jak se liší postoj k životu u dětí po onkologické léčbě ve srovnání s dětmi

zdravými. Na základě stanovené hypotézy číslo 3 se dá předpokládat, že vyléčení onkologičtí pacienti jsou se svými životy spokojeni.

Toto výzkumné šetření mělo pár zásadních omezení. Prvním omezením je počet respondentů z každé skupiny, tj. ze skupiny bývalých pacientů po onemocnění leukémií, skupiny pacientů po tumorech CNS a skupiny pacientů po jiných nádorových onemocněních. Druhým omezením je metoda zkoumání. Tyto metody se musí opakovat v čase. Moji respondenti jsou mladí dospělí, a proto se může jejich pohled a kvalita života v průběhu let ještě změnit. Je proto nutné tyto výzkumy opakovat v pravidelných intervalech.

Mnou očekávané výsledky ve srovnání se zjištěnými výsledky byly v některých ohledech odlišné. Překvapilo mě, že vyléčení pacienti, ať už ze skupiny pacientů po leukémii, po tumorech CNS či po jiných nádorových onemocněních, žijí obdobný život jako zdravá skupina pacientů. Že nemají až takové životní strasti a pozdní následky jako zdravá skupina respondentů a žijí podobné životy jako jejich zdraví vrstevníci.

7. Závěr

Tato diplomová práce má název Kvalita života dětí po onkologické léčbě. Výzkumným šetřením jsem se snažila zjistit, jaká je kvalita života dětí, které si prožily onkologické onemocnění. Děti byly léčeny na KDHO. Bývalí pacienti byli minimálně 5 let od léčby. Teoretická část je zaměřená na informace o nádorových onemocněních, příznaky, diagnostiku, léčbu dětských nádorů, komplikace v průběhu léčby, ale i po léčbě, na dětské pacienty, kteří přežili onkologické onemocnění, neboli „survivors“, na kvalitu života, potřeby dětí obecně a potřeby nemocných dětí, na psychosociální péči, zvládnutí nemoci v různém věku a specifika ošetrovatelské péče. V praktické části byla popsána metodika, použité metody, charakteristika výzkumného vzorku a výsledky.

Diplomová práce obsahuje dva cíle a tři stanovené hypotézy. Prvním cílem bylo zmapovat kvalitu života dětí po onkologické léčbě. Jak jsem již napsala výše, velmi mě překvapilo, že kvalita života dětí, které si prožily onkologické onemocnění a léčbu, mají obdobný kvalitní život jako jejich zdraví vrstevníci. Může to být i tím, že si děti ani tolik nepřipouští problémy, které s sebou léčba může přinést. Druhým cílem bylo zjistit, jak se liší postoj k životu u dětí po onkologické léčbě ve srovnání s dětmi zdravými. V dotazníku se nevyskytovaly otázky konkrétně mířené na postoj k životu. Nicméně z otázek mířených na spokojenost se zdravím, na každodenní činnosti, pracovní činnosti, aktivitu, pozitivitu, ale i únavu a smutek, můžeme usuzovat, že mladí přeživší jsou se svými životy spokojeni. K tomuto cíli se vztahuje hypotéza číslo 3, že děti po onkologické léčbě si více váží svého zdraví než děti zdravé. Hypotéza byla statisticky potvrzena.

Výběr tohoto tématu nebyl náhodný. Vybrala jsem si toto téma, protože mám vlastní zkušenost s onkologickým onemocněním, konkrétně s akutní lymfoblastickou leukémií, se kterou jsem se léčila na KDHO ve FN Motol, když mi bylo 12 let. Z tohoto důvodu jsou také v teoretické části rozšířené informace o onemocnění leukémie.

Tato diplomová práce přibližuje kvalitu života dětí po onkologické léčbě. Diplomová práce bude využita pro prezentaci na odborné konferenci.

8. Seznam použitých zdrojů

1. ADAM, Z., et al., 2011. *Obecná onkologie*. Praha: Galén, 394 s. ISBN 978-80-7262-715-8.
2. BAJČIOVÁ, V., 2013. *Náhlé příhody v dětské onkologii*. Praha: Mladá fronta, Aeskulap. ISBN 978-80-204-2877-6.
3. BAJČIOVÁ, V., 2015. *Linkos: Role imunoterapie v dětské onkologii* [online]. [cit. 2019-08-09].
Dostupné z: <https://www.linkos.cz/files/klinicka-onkologie/199/4837.pdf>
4. BAJČIOVÁ, V., 2014. *Linkos: Pacient a rodina* [online]. [cit. 2019-08-09].
Dostupné z: <https://www.linkos.cz/pacient-a-rodina/lecba/vekova-specifika/nadorova-onemocneni-u-dospivajicich/>
5. Breyer, J. (2014). Talking to Children and Adolescents about Cancer [Online]. In L. S. Wiener, M. Pao, A. E. Kazak, M. J. Kupst, & A. F. Patenaude (Eds.), *Pediatric PsychoOncology: A Quick Reference on the Psychosocial Dimensions of Cancer Symptom Management* (2nd ed., pp. 221-239). New York: Oxford University Press. Retrieved from <https://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&AuthType=ip,shib&db=nlebk&AN=933945&lang=cs&site=eds-live&scope=site>
6. BUŽGOVÁ, R., et al., 2019. *Dětská paliativní péče*. Praha: Grada, 2019. Sestra (Grada). 237 s. ISBN 978-80-271-0584-7.
7. CIMBÁLNÍKOVÁ, E., BRABCOVÁ, I., 2018. *Pro sestry: Úloha sestry v ošetrovatelské péči o dítě během chemoterapie*. 12 (1) 2018 42 - 46 [online]. [cit. 2019-08-09].
Dostupné z: <https://www.onkologiecs.cz/pdfs/xon/2018/01/10.pdf>
8. ČAŇOVÁ, M., et al., 2011. *Linkos: Radioterapie dětí z pohledu radiologického asistenta* [online]. [cit. 2019-08-10]. Dostupné z: <https://www.linkos.cz/lekar-a-multidisciplinari-tym/kongresy/po-kongresu/databaze-tuzemskych-onkologickych-konferencnich-abstrakt/radioterapie-deti-z-pohledu-radiologickeho-asistenta-1/>

9. ČEPELOVÁ, M., STARÝ, J., 2011. *Linkos: Hodgkinův lymfom u dětí a dospívajících* [online]. [cit. 2019-08-10].
Dostupné z: <https://www.linkos.cz/pacient-a-rodina/onkologicke-diagnozy/lymfomy-c81-85/hodgkinuv-lymfom-u-deti-a-dospivajicich/>
10. Český statistický úřad: *Zdravotnictví* [online], [cit. 2019-08-09]. Dostupné z: https://www.czso.cz/documents/10180/91917750/32018119_1301.pdf/4608d333-1378-4f51-8db5-257cfb0899aa?version=1.0
11. DOUGLAS, R. L., 2018. *National cancer institute: Care for Childhood Cancer Survivors* [online], [cit. 2019-08-09]. Dostupné z: <https://www.cancer.gov/about-cancer/coping/survivorship/child-care>
12. DRÁPALOVÁ, R., PETLACHOVÁ, M., 2016 *Aplikace chemoterapie (standardní ošetrovatelský postup)*. Brno: Klinika dětské onkologie, 9 s.
13. DUŠEK, L., 2018. *Reporting epidemiologie nádorových onemocnění dětského věku v České republice* [online]. [cit. 2019-08-09]. Dostupné z: interní data. Výzkumná práce.
14. FENDRYCHOVÁ, J., KLIMOVIČ, M., 2018. *Péče o kriticky nemocné dítě*. Vydání: druhé přepracované a rozšířené. V Brně: Národní centrum ošetrovatelství a nelékařských zdravotnických oborů, 2018. 420 s. ISBN 978-80-7013-592-1.
15. FILOVÁ, A., SIKOROVÁ, L., 2017. *Pediatric pro praxi: Potřeby onkologicky nemocných dětí z perspektivy dětí a rodičů*. 18(1) 2017 67–70 [online]. [cit. 2019-08-09]. Dostupné z: <https://www.pediatricpropraxi.cz/pdfs/ped/2017/01/14.pdf>
16. FUČÍK, J., ed., 2019. *České noviny: Následky onkologické léčby dětí se mohou projevit i za 20 let* [online]. [cit. 2019-08-09].
Dostupné z: <https://www.ceskenoviny.cz/zpravy/nasledky-onkologicke-lecby-deti-se-mohou-projevit-i-za-20-let/1712914>
17. GURKOVÁ, E., 2011. *Hodnocení kvality života: Pro klinickou praxi a ošetrovatelský výzkum*. Praha: Grada. 223 s. ISBN 978-80-247-3625-9

18. HARILA, M. J., et al., 2010. High health-related quality of life among long-term survivors of childhood acute lymphoblastic leukemia. *Pediatric Blood & Cancer* [online]. 55(2), 331-336 [cit. 2019-08-09]. DOI: 10.1002/pbc.22531. ISSN 15455009. Dostupné z: <http://doi.wiley.com/10.1002/pbc.22531>
19. HAUPT, R., et al., 2007. *Science direct: Long term survivors of childhood cancer: Cure and care, The Erice Statement* [online]. [cit. 2019-08-07]. Dostupné z: [https://www.ejccancer.com/article/S0959-8049\(07\)00321-8/fulltext](https://www.ejccancer.com/article/S0959-8049(07)00321-8/fulltext)
20. HERKUCZOVA, L., 2014. *Kvalita života u dětí s onkologickým onemocněním*. České Budějovice. Diplomová práce. ZSF JČU. Vedoucí práce Mgr. Dita Nováková, PhD.
21. HRDLIČKOVÁ, L., 2013. Šance dětem. *Pomáháme dětem, které neměly v životě štěstí* [online]. Praha [cit. 2019-02-03]. Dostupné z: <https://www.sancedetem.cz/cs/hledam-pomoc/deti-se-zdravotnim-postizenim/deti-s-jinym-zavaznym-zdravotnim-znevyhodnenim/nadorova-onemocneni-u-deti.shtml>
22. HRSTKOVÁ, H., et al., 2001. *Pediatric pro praxi: Pozdní následky léčby dětských nádorů. Hodnocení kardiopulmonálních funkcí, skladby těla a životního stylu po léčbě zhoubného nádoru* [online]. [cit. 2019-08-09]. Dostupné z: <https://www.pediatricpropraxi.cz/pdfs/ped/2001/06/07.pdf>
23. JACOLA, L.M., et al., 2016. *US National Library of Medicine: Cognitive, behavior and academic functioning in adolescent and young adult survivors of childhood acute lymphoblastic leukemia: A report from the Childhood Cancer Survivor Study* [online]. [cit. 2019-08-07]. Dostupné z: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5056029/> doi: 10.1016/S2215-0366(16)30283-8
24. KALVODOVÁ, L., 2010. *Mojemedicina.cz: Psychologický náhled na problémy onkologických pacientů a ošetřujícího týmu* [online]. [cit. 2019-02-21]. Dostupné z: https://www.mojemedicina.cz/cs_cz/akce-vzdelavani/psychologie-a-komunikace/psychologicky-nahled-na-problemy-onkologicky-pacientu-a-osetrujiciho-tymu-1.html

25. KEPÁK, T., et al., 2007. *Pediatric pro praxi: NÁSLEDKY LÉČBY DĚTSKÝCH NÁDOROVÝCH ONEMOCNĚNÍ V OBLASTI NEUROKOGNITIVNÍCH FUNKCÍ A JEJICH VLIV NA KVALITU ŽIVOTA* 8 (6) 2007 [online]. [cit. 2019-08-09]. Dostupné z: <https://www.solen.cz/pdfs/ped/2007/06/06.pdf>
26. KINAHAN, K. E., et al., 2012. Scarring, disfigurement, and quality of life in long-term survivors of childhood cancer: A report from the childhood cancer survivor study. *Journal of Clinical Oncology*, 30 (20), 2466-2474. <https://doi.org/10.1200/JCO.2011.39.3611>
27. KOUTECKÝ, J., 1997. *Nádorová onemocnění dětí a mladistvých*. Praha: Karolinum, 220 s. ISBN 80-7184-246-x.
28. KOUTECKÝ, J., et al., 2002. *Dětská onkologie pro praxi*. Vyd. 1. Praha: Triton, 180 s. ISBN 80-7254-288-5.
29. KOUTECKÝ, J., CHÁŇOVÁ, M., 2003. *Děti s nádorovým onemocněním I: rady rodičům*. Praha: Triton, Odborná léčba v moderní medicíně. 250 s. ISBN 80-7254-332-6.
30. KOUTECKÝ, J., KONOPÁSEK, B., 1999. *Nevhodné slovo RAKOVINA*. Praha: Makropulos. 143 s. ISBN 80-86003-29-9.
31. KOUTECKÝ, Josef, 2008. *Život mezi beznadějí a úspěchem: Edice paměť*. Praha: Academia. 68 s. ISBN 978-80-200-1672-0.
32. KOUTNÁ, V., et al., 2017. *Cancers: Predictors of Posttraumatic Stress and Posttraumatic Growth in Childhood Cancer Survivors* [online]. [cit. 2019-08-09]. Dostupné z: <https://doi.org/10.3390/cancers9030026>
33. KREITLER, S., et al., © 2012. *Pediatric psycho-oncology: psychosocial aspects and clinical interventions*. 2nd ed. Hoboken, NJ: Wiley-Blackwell. ISBN 9781119998839.
34. KŘIVOHLAVÝ, J., 2002. *Psychologie nemoci*. Praha: Grada, Psyché (Grada). 198 s. ISBN 80-247-0179-0.

35. MASTILIAKOVÁ, D., 2014. *Posuzování stavu zdraví a ošetřovatelská diagnostika: v moderní ošetřovatelské praxi*. Praha: Grada, Sestra (Grada). 192 s. ISBN 978-80-247-5376-8.
36. MAYER, J., STARÝ, J., 2002. *Leukemie*. Praha: Grada, 357 s. ISBN 80-7169-991-8.
37. MEESKE, K., et al., 2004. Parent proxy-reported health-related quality of life and fatigue in pediatric patients diagnosed with brain tumors and acute lymphoblastic leukemia. *Cancer* [online]. 101(9), 2116-2125 [cit. 2019-08-09]. DOI: 10.1002/cncr.20609. ISSN 0008-543X. Dostupné z: <http://doi.wiley.com/10.1002/cncr.20609>
38. MECHL, Z., BRANČÍKOVÁ, D., 2009. *Medicína pro praxi: Nežádoucí účinky protinádorové léčby a jejich léčba*. 6 (2009) s. 325 – 329 [online]. [cit. 2019-08-09]. Dostupné z: <https://www.medicinapropraxi.cz/pdfs/med/2009/06/08.pdf>
39. MOTTL, H., et al., 2011. *Onkologie: Osteosarkom: současné možnosti diagnostiky a léčby* 5 (2) [online]. [cit. 2019-08-10]. Dostupné z: <https://www.onkologiecs.cz/pdfs/xon/2011/02/09.pdf>
40. MRZENA, B., Liga proti rakovině: *Nádorová onemocnění dětského věku*, 2018 [online], [cit. 2019-08-09]. Dostupné z: https://www.lpr.cz/wp-content/uploads/2018/04/detsky_vek_web.pdf
41. ONDŘICHOVÁ, L., 2019. *Medical Tribune CZ: Pozdní následky onkologické léčby postihují dvě třetiny vyléčených dětí* [online]. [cit. 2019-08-09]. Dostupné z: <https://www.tribune.cz/clanek/44322-pozdni-nasledky-onkologicke-lecby-postihuji-dve-tretiny-vylecenyh-deti>
42. PAULÍK, K., 2017. *Psychologie lidské odolnosti*. Vyd. 2. Praha: Grada. 368 s. ISBN 978-80-247-5646-2.
43. PAYNE, J., 2005. *Kvalita života a zdraví*. Praha: Triton. 629 s. ISBN 80-7254-657-0.
44. PENKA, M., SLAVÍČKOVÁ, E., 2012. *Hematologie a transfuzní lékařství*. Praha: Grada, 208 s. ISBN 978-80-247-3460-6.

45. PETLACHOVÁ, M., 2011. *Solen medical education: Onkologie*. 5(2) 2011 [online]. [cit. 2019-03]. Dostupné z: https://www.onkologiecs.cz/artkey/xon-201102-0017_Detska_onkologie_z_pohledu_osestrujici_sestry.php
46. PRAŽSKÝ, B., 2014. *Zdravotnictví a medicína: Onkologická onemocnění u dětí* [online]. [cit. 2019-08-09]. Dostupné z: <https://zdravi.euro.cz/clanek/sestra/onkologicka-onemocneni-u-deti-473738>
47. PTOSZKOVÁ, H., 2008. *Knížka pro Tebe 2*. Vyd. 2. Praha: Občanské sdružení Haima CZ, 42 s. ISBN 978-80-254-2671-5.
48. SIKOROVÁ, L., 2011. *Potřeby dítěte v ošetrovatelském procesu*. Praha: Grada, Sestra (Grada). 208 s. ISBN 978-80-247-3593-1.
49. ŠIMONIČOVÁ, L., et al., 2008 *Linkos: Pozdní následky onkologické léčby u dětí* [online]. [cit. 2019-08-09]. Dostupné z: https://www.linkos.cz/files/abstrakta/BOD2008_243.pdf
50. ŠRÁMKOVÁ, L., 2006. *Dětská leukémie: Průvodce pro rodiče*. Praha: Občanské sdružení HAIMA. 72 s. ISBN 80-239-8904-9.
51. ŠTĚRBA, J., 2008. *Podpůrná péče v dětské onkologii*. Brno: Národní centrum ošetrovatelství a nelékařských zdravotnických oborů, 240 s. ISBN 978-80-7013-483-2.
52. TRACHTOVÁ, E. a kol., 2001. *Potřeby nemocného v ošetrovatelském procesu*. Brno: IDVPZ, 186 s. ISBN 80-7013-324-8.
53. TSCHUSCHKE, V., 2004. *Psychoonkologie: Psychologické aspekty vzniku a zvládnutí rakoviny*. Praha: Portál. 216 s. ISBN 80-7178-826-0.
54. VAĐUROVÁ, H., 2008. *QUALITY OF LIFE OF CANCER CHILDREN CAREGIVERS: Current Situation*[online]. [cit. 2019-08-07]. Dostupné z: http://www.ped.muni.cz/z21/knihy/2008/21/21/texty/eng/vadurova_eng.pdf

55. VASILEVOVÁ, M., et al., 2005. *Linkos: Nežádoucí účinky radioterapie* [online]. [cit. 2019-08-09]. Dostupné z: <https://www.linkos.cz/lekar-a-multidisciplinari-tym/kongresy/po-kongresu/databaze-tuzemskych-onkologickych-konferencnich-abstrakt/nezadouci-ucinky-radioterapie-1/>
56. VASSAL, Gilles, et al., 2014. Challenges for Children and Adolescent with Cancer in Europe: The SIOP - Europe Agenda. *Pediatric blood and Cancer* [online]. Doi: 10.1002/pbc. [cit. 18. 4. 2014].
Dostupné z: <http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1002/pbc.25044/pd>.
57. VLČKOVÁ, I., 2011. *Kvalita života dětí a dospívajících po léčbě nádorového onemocnění*. Brno. Disertační práce. MASARYKOVA UNIVERZITA. Vedoucí práce Prof. PhDr. Marek Blatný, CSc.
58. VLČKOVÁ, I., 2009. *Linkos: Pracoviště psychologa kliniky dětské onkologie v Brně* [online]. [cit. 2019-08-11]. Dostupné z: <https://www.linkos.cz/pacient-a-rodina/pomoc-v-nemoci/psychologicka-pomoc/mapa-psychoonkologicke-pece/psychologicka-pece-na-onkologickych-pracovistich/pracoviste-psychologa-kliniky-detske-onkologie-v-brne/>
59. VOKURKA, S., 2008. *Základní hemato-onkologická onemocnění a jejich charakteristiky*. Praha: Galén, 89 s. ISBN 978-80-7262-553-6.
60. VORLÍČEK, J., et al., 2012. *Klinická onkologie pro sestry*. 2. přepracované a dopl. vyd. Praha: Grada, Sestra (Grada). 450 s. ISBN 978-80-247-3742-3.
61. VORLÍČKOVÁ, H., SÝKOROVÁ Z., 2007. Standardní postupy, protinádorová chemoterapie. *Onkologická péče*. 11(2): 17–18, bez ISBN
62. ZHENG, D., J., et al., 2015. *Journal of Cancer Survivorship: Patterns and predictors of survivorship clinic attendance in a population-based sample of pediatric and young adult childhood cancer survivors* [online]. [cit. 2019-08-07]. Dostupné z: <https://link.springer.com/article/10.1007/s11764-015-0493-4>

9. Seznam příloh

Příloha 1 – Dotazník SF – 36

Příloha 2 – Sociodemografický dotazník WP 6 – sociodemografické údaje (muži)

Příloha 3 – Sociodemografický dotazník WP 6 – sociodemografické údaje (ženy)



FN MOTOL

FAKULTNÍ NEMOCNICE V MOTOLE
V Úvalu 84, Praha 5 - Motol
Klinika dětské hematologie a onkologie 2.LF UK a FN Motol
Přednosta Prof. MUDr. Jan Starý, DrSc.
Onkologická ambulance
Tel.: 2 2443 6444,6445, <http://kdho.lf2.cuni.cz/>

DOTAZNÍK SF – 36

O KVALITĚ ŽIVOTA PODMÍNĚNÉ ZDRAVÍM

Návod: V tomto dotazníku jsou otázky týkající se Vašeho zdraví. Vaše odpovědi pomohou určit jak se cítíte a jak dobře se Vám daří zvládat obvyklé činnosti.

Jméno a příjmení	
Datum narození:	<i>dd-mm-rrrr</i>

Odpovězte prosím na každou z otázek tím, že vyznačíte příslušnou odpověď. Nejste-li si jisti jak odpovědět, odpovězte prosím tak, jak nejlépe umíte.

1. Řekl(a) byste, že Vaše zdraví je celkově:
(zakroužkujte jedno číslo)

Výborné	1
Velmi dobré	2
Dobré	3
Dostí dobré	4
Špatné	5

2. Jak byste hodnotil(a) své zdraví dnes ve srovnání se stavem před rokem?
(zakroužkujte jedno číslo)

Mnohem lepší než před rokem	1
Poněkud lepší než před rokem	2
Přibližně stejné jako před rokem	3
Poněkud horší než před rokem	4
Mnohem horší než před rokem	5

3. Následující otázky se týkají činnosti, které vykonáváte během svého typického dne. Omezuje Vaše zdraví nyní tyto činnosti? Jestliže ano, do jaké míry?

(zakroužkujte jedno číslo na každé řádce)

ČINNOSTI	Ano, omezuje hodně	Ano, omezuje trochu	Ne, vůbec neomezuje
a. Usilovné činnosti jako je běh, zvedání těžkých předmětů, provozování náročných sportů	1	2	3
b. Středně namáhavé činnosti jako posunování stolu, luxování, hraní kuželek, jízda na kole	1	2	3
ČINNOSTI	Ano, omezuje hodně	Ano, omezuje trochu	Ne, vůbec neomezuje
c. Zvedání nebo nesení běžného nákupu	1	2	3
d. Vyjít po schodech několik pater	1	2	3
e. Vyjít po schodech jedno patro	1	2	3
f. Předklon, shýbání, poklek	1	2	3
g. Chůze asi jeden kilometr	1	2	3
h. Chůze po ulici několik set metrů	1	2	3
i. Chůze po ulici sto metrů	1	2	3
j. Koupání doma nebo oblékání bez pomoci další osoby	1	2	3

4. Vyskytl se u Vás některý z dále uvedených problémů při práci (nebo při běžné denní činnosti) v posledních 4 týdnech kvůli zdravotním potížím?

(zakroužkujte jedno číslo na každé řádce)

	ANO	NE
a. Zkrátil se čas, který jste věnoval(a) práci nebo jiné činnosti?	1	2
b. Udělal(a) jste méně než jste chtěl(a)?	1	2
c. Byl(a) jste omezen(a) v druhu práce nebo jiných činností?	1	2
d. Měl(a) jste potíže při práci nebo jiných činnostech (například jste musel(a) vynaložit zvláštní úsilí)?	1	2

5. Vyskytl se u Vás některý z dále uvedených problémů při práci (nebo běžné denní činnosti) v posledních 4 týdnech kvůli nějakým emocionálním potížím (například pocit deprese nebo úzkosti)?

(zakroužkujte jedno číslo na každé řádce)

	ANO	NE
a. Zkrátil se čas, který jste věnoval(a) práci nebo jiné činnosti?	1	2
b. Udělal(a) jste méně než jste chtěl(a)?	1	2
c. Byl(a) jste při práci nebo jiných činnostech méně pozorný(á) než obvykle?	1	2

6. Uveďte, do jaké míry bránily Vaše tělesné nebo emocionální potíže Vašemu normálnímu společenskému životu v rodině, mezi přáteli, sousedy nebo v širší společnosti v posledních 4 týdnech.

(zakroužkujte jedno číslo)

Vůbec ne	1
Trochu	2
Mírně	3
Poměrně dost	4
Velmi silně	5

7. Jak velké bolesti jste měl(a) v posledních 4 týdnech?

(zakroužkujte jedno číslo)

Žádné	1
Velmi mírné	2
Mírné	3
Střední	4
Silné	5
Velmi silné	6

8. Do jaké míry Vám bolesti bránily v práci (v zaměstnání i doma) v posledních 4 týdnech?

(zakroužkujte jedno číslo)

Vůbec ne	1
Trochu	2
Mírně	3
Poměrně dost	4
Velmi silně	5

9. Následující otázky se týkají Vašich pocitů a toho, jak se Vám dařilo v předchozích týdnech. U každé otázky označte prosím takovou odpověď, která nejlépe vystihuje, jak jste se cítil(a).

Jak často v předchozích 4 týdnech –

(zakroužkujte jedno číslo na každé řádce)

	Pořád	Většinou	Dost často	Občas	Málokdy	Nikdy
a. jste se cítil(a) pln(a) elánu	1	2	3	4	5	6
b. jste byl(a) velmi nervózní	1	2	3	4	5	6
c. jste měl(a) takovou depresi, že Vás nic nemohlo rozveselit?	1	2	3	4	5	6

	Pořád	Většinou	Dost často	Občas	Málokdy	Nikdy
d. jste pociťoval(a) klid a pohodu?	1	2	3	4	5	6
e. jste byl(a) pln(a) energie?	1	2	3	4	5	6
f. jste pociťoval(a) pesimismus a smutek	1	2	3	4	5	6
g. jste se cítil(a) vyčerpán(a)	1	2	3	4	5	6
h. jste byl(a) šťastný(á)	1	2	3	4	5	6
i. jste se cítil(a) unaven(a)	1	2	3	4	5	6

10. Uveďte, jak často v předchozích 4 týdnech bránily Vaše tělesné nebo emocionální obtíže Vašemu společenskému životu (jako např. návštěvy přátel, příbuzných atp.)?

(zakroužkujte jedno číslo)

Pořád	1
Většinou času	2
Občas	3
Málokdy	4

11. Zvolte prosím takovou odpověď, která nejlépe vystihuje, do jaké míry pro Vás platí každé z následujících prohlášení?

Jistě ano Spíše ano Nejsem si jist Spíše ne Určitě ne

a. Zdá se, že onemocním (jakoukoliv nemocí) snadněji než jiní lidé	1	2	3	4	5
b. Jsem stejně zdrav(a) jako kdokoliv jiný	1	2	3	4	5
c. Očekávám, že se mé zdraví zhorší	1	2	3	4	5
d. Mé zdraví je perfektní	1	2	3	4	5

Datum:

Děkujeme Vám za vyplnění dotazníku ☺



Dotazník WP 6
Sociodemografické údaje

Datum narození: _____

Datum vyplnění dotazníku: _____ 2 0 _____

Základní údaje & rodina

1. Jaká je Vaše národnost? česká
 jiná, uveďte prosím:
.....
2. Jaká je národnost Vašeho otce? česká
 jiná, uveďte prosím:
.....
3. Jaká je národnost Vaší matky? česká
 jiná, uveďte prosím:
.....
4. Jste dvojče nebo jste se narodil v rámci vícečetného porodu? Ano
 Ne
5. Byl jste adoptován? Ano
 Ne
6. Máte vlastní (biologické) sourozence? Ano, uveďte prosím kolik
- Ne

Životní situace

7. Jaký je Váš současný rodinný stav?
- Nejsem ženatý a nemám vážný vztah
 - Nejsem ženatý, ale mám vážný vztah
 - Jsem ženatý
 - Žijeme odloučeně nebo už spolu nežijeme jako manželé/životní partneři
 - Jsem rozvedený
 - Jsem vdovec
8. Jaká je Vaše současná životní situace?
- Žiji sám
 - Žiji s rodičem/rodiči nebo s jiným zákonným zástupcem/zákonnými zástupci
 - Žiji s partnerkou a/nebo s dítětem/děti
 - Žiji se spolubydlící(m)/spolubydlícími
 - Žiji s někým jiným, uveďte prosím s kým
.....
 - Žiji v zařízení s pečovatelskými nebo asistenčními službami
 - Jiná, uveďte prosím jaká:
.....

Vzdělání & práce

9. Jaké je Vaše nejvyšší dosažené vzdělání nebo kvalifikace?
- Bez vzdělání
 - Neukončené základní vzdělání
 - Základní vzdělání
 - Vyučen, střední vzdělání bez maturity
 - Střední odborné vzdělání s maturitou
 - Střední všeobecné vzdělání s maturitou (gymnázium, lyceum...)
 - Pomaturitní studium (akreditovaný rekvalifikační/specializační pomaturitní kurz)
 - Vyšší odborné vzdělání (titul DiS.)
 - Bakalářské vzdělání (titul Bc.)
 - Magisterské vzdělání (titul Mgr., Ing., MUDr. apod.)
 - Postgraduální / doktorské vzdělání
10. Máte v současné době zaměstnání nebo jinou práci (včetně samostatné výdělečné činnosti i neplacené práce v domácnosti)?
- Ano, placenou práci => *upřesněte prosím a přejděte k ot. 13:*
 - na plný úvazek
 - na částečný úvazek
 - Ano, neplacenou práci => *upřesněte prosím a přejděte k ot. 12:*
 - stáž
 - muž v domácnosti
 - dobrovolník
 - jiné
 - Ne, studuji/chodím do školy => *prejděte prosím k otázce 12*
 - Ne, jsem nezaměstnaný => *prejděte prosím k otázce 12*
 - Ne, jsem v předčasném/invalidním důchodu => *prejděte prosím k otázce 11*
 - Jiné, uveďte prosím: => *prejděte k ot. 12*
11. Z jakého důvodu jste v předčasném důchodu nebo pobíráte invalidní důchod?
- V důsledku nádorového onemocnění v dětství a/nebo jeho pozdních zdravotních následků
 - Z jiných důvodů
12. Měl jste někdy placené zaměstnání?
- Ano
 - Ne

Porucha sluchu a související potíže

Sdělili Vám lékař, že máte...

13. Poruchu sluchu Ano
 Ne
- a) Pokud ano, potřebujete Ano
sluchadlo? Ne
14. Tinnitus (šelest, zvonění nebo Ano
pískání v uších) Ne
15. Závrať (vertigo) Ano
 Ne
16. Problémy s rovnováhou Ano
 Ne

Výška a váha

17. Jaká je Vaše současná výška Výška: centimetrů
bez bot?
18. Jaká je Vaše současná váha Váha: kilogramů
bez bot?

Děti a těhotenství

19. Bylo někdy ve Vašem životě období, kdy jste se s Vaší současnou nebo bývalou partnerkou snažili otěhotnět? Ano
 Ne => *přejděte prosím k otázce 22*
- 20.
- a) Snažili jste se s Vaší partnerkou někdy bez úspěchu otěhotnět rok nebo déle? Ano
 Ne
- b) Pokud ano, co bylo zřejmě důvodem, proč se vám nepodařilo otěhotnět? Lékař mi řekl, že šlo o problémy s mou plodností.
 Lékař mi řekl, že šlo o problémy s plodností mé partnerky.
 Jiné důvody, uveďte prosím jaké:
.....
.....
.....
- Nevím
- 21.
- a) Využil jste někdy Vy a/nebo Vaše partnerka ve snaze otěhotnět techniky asistované reprodukce? Ano
 Ne
- b) Pokud ano, jaký druh asistence jste Vy nebo Vaše partnerka využili?
Můžete zvolit více odpovědí.
- Podávání hormonálních přípravků ke stimulaci růstu vajíček – např. tablety Clomifen, Clomhexal či Clostylbegyt
 Intrauterinní inseminace (IUI) – tj. zavedení spermií do dělohy
 In vitro fertilizace (IVF) – tj. umělé oplodnění vajíčka spermiemi ve zkumavce
 Intracytoplazmatická injekce spermie (ICSI) – tj. umělé oplodnění pomocí injekce jedné spermie přímo do vajíčka
 Darování vajíčka
 Jiný druh, uveďte prosím jaký:
.....

22. a) Čekáte právě dítě? Ano
 Ne

- b) Pokud ano, jaký byl způsob početí?
 Přirozené (normální) početí
 Pomocí technik asistované reprodukce
 Jiné, prosím uveďte

23. Máte nějaké další biologické děti nebo s Vámi někdy Vaše partnerka otěhotněla?
 Ne => přejděte prosím k otázce 24
 Ano

Započítejte pouze dokončená těhotenství (nepočítejte případné současné těhotenství).

=> Vypíšte prosím následující tabulku pro každé těhotenství, kterého jste s partnerkou dosáhli, bez ohledu na jeho průběh.
=> Vypíšte prosím rok, ve kterém Vaše partnerka porodila Vaše dítě nebo ve kterém o ně přišla, např. 2 0 0 1
=> Vypíšte prosím způsob početí a průběh těhotenství.

Těhotenství 1	Rok porodu/potrátu:	Způsob početí:	Průběh těhotenství:
_____	_____	<input type="checkbox"/> Přirozené (normální) početí <input type="checkbox"/> Pomocí technik asistované reprodukce <input type="checkbox"/> Jiné, prosím uveďte	<input type="checkbox"/> Živě narozené dítě; věk dítěte v současnosti: <input type="checkbox"/> Mrtvě narozené dítě <input type="checkbox"/> Samovolný potrat <input type="checkbox"/> Umělé přerušení těhotenství
Těhotenství 2	Rok porodu/potrátu:	Způsob početí:	Průběh těhotenství:
_____	_____	<input type="checkbox"/> Přirozené (normální) početí <input type="checkbox"/> Pomocí technik asistované reprodukce <input type="checkbox"/> Jiné, prosím uveďte	<input type="checkbox"/> Živě narozené dítě; věk dítěte v současnosti: <input type="checkbox"/> Mrtvě narozené dítě <input type="checkbox"/> Samovolný potrat <input type="checkbox"/> Umělé přerušení těhotenství

6

Těhotenství 3	Rok porodu/potrátu:	Způsob početí:	Průběh těhotenství:
_____	_____	<input type="checkbox"/> Přirozené (normální) početí <input type="checkbox"/> Pomocí technik asistované reprodukce <input type="checkbox"/> Jiné, prosím uveďte	<input type="checkbox"/> Živě narozené dítě; věk dítěte v současnosti: <input type="checkbox"/> Mrtvě narozené dítě <input type="checkbox"/> Samovolný potrat <input type="checkbox"/> Umělé přerušení těhotenství
Těhotenství 4	Rok porodu/potrátu:	Způsob početí:	Průběh těhotenství:
_____	_____	<input type="checkbox"/> Přirozené (normální) početí <input type="checkbox"/> Pomocí technik asistované reprodukce <input type="checkbox"/> Jiné, prosím uveďte	<input type="checkbox"/> Živě narozené dítě; věk dítěte v současnosti: <input type="checkbox"/> Mrtvě narozené dítě <input type="checkbox"/> Samovolný potrat <input type="checkbox"/> Umělé přerušení těhotenství
Těhotenství 5	Rok porodu/potrátu:	Způsob početí:	Průběh těhotenství:
_____	_____	<input type="checkbox"/> Přirozené (normální) početí <input type="checkbox"/> Pomocí technik asistované reprodukce <input type="checkbox"/> Jiné, prosím uveďte	<input type="checkbox"/> Živě narozené dítě; věk dítěte v současnosti: <input type="checkbox"/> Mrtvě narozené dítě <input type="checkbox"/> Samovolný potrat <input type="checkbox"/> Umělé přerušení těhotenství

24. V obecné rovině, máte v současné době nebo do budoucnosti přání mít dítě nebo mít další děti? Ano
 Ne

7

Kouření cigaret a konzumace alkoholu

25. Vykouřil jste za celý svůj život nejméně 100 cigaret? Ano
 Ne => *přejděte prosím k otázce 30*
26. Kolik Vám bylo let, když jste začal kouřit? let
27. Kouříte cigarety v současné době? Ano => *přejděte prosím k otázce 29*
 Ne
28. Kolik let jste celkem kouřil? Celkem let
29. Kolik cigaret jste v průměru vykouřil/vykouříte denně? cigaret denně
30. Pil jste někdy po dobu jednoho roku nebo déle v průměru nejméně jeden alkoholický nápoj týdně? (*Jedním alkoholickým nápojem myslíme jedno pivo, sklenku vína, „panáka“ tvrdého alkoholu, jeden míchaný nápoj nebo jiný podobný alkoholický nápoj.*) Ano
 Ne => *přejděte prosím k otázce 32*
31. Kolik Vám bylo let, když jste začal pít v průměru nejméně jeden alkoholický nápoj týdně? let
32. Vypijete v současné době v průměru nejméně jeden alkoholický nápoj týdně? Ano
 Ne => *přejděte prosím k dalšímu oddílu dotazníku*
33. Kolik alkoholických nápojů v současné době v průměru vypijete během pracovního týdne (od pondělí do pátku, bez pátečního večera)? alkoholických nápojů během pracovního týdne
34. Kolik alkoholických nápojů v současné době v průměru vypijete během víkendu (od pátečního večera do neděle)? alkoholických nápojů během víkendu

Potřeboval jste, aby Vám s vyplněním sociodemografického dotazníku nebo dotazníku SF 36 někdo pomohl?

- Ne, vyplnil jsem dotazníky sám
- Ano, s vyplněním mi pomohl/a (uved'te prosím, v jakém vztahu k Vám je osoba, která Vám pomáhala)

Pokud bychom měli k Vaším odpovědím v tomto dotazníku nějaké otázky, můžeme se na Vás obrátit?

- Ano, můžete se na mě obrátit e-mailem; má e-mailová adresa je:
- Ano, můžete se na mě obrátit telefonicky; mé telefonní číslo je:
- Ne, dál mě prosím nekontaktujte.

Pokud máte jakékoliv další poznámky nebo dotazy, sdělte nám je prosím zde:

.....

.....

.....

.....

Velmi Vám děkujeme za vyplnění dotazníku!

PCL ID: _____ FEMALE



Dotazník WP 6

Sociodemografické údaje

Datum narození: ___ ___ ___

Datum vyplnění dotazníku: ___ ___ 2 0 ___

Základní údaje & rodina

1. Jaká je Vaše národnost? česká
 jiná, uveďte prosím:
.....
2. Jaká je národnost Vašeho otce? česká
 jiná, uveďte prosím:
.....
3. Jaká je národnost Vaší matky? česká
 jiná, uveďte prosím:
.....
4. Jste dvojče nebo jste se narodila v rámci vícečetného porodu? Ano
 Ne
5. Byla jste adoptována? Ano
 Ne
6. Máte vlastní (biologické) sourozence? Ano, uveďte prosím kolik
- Ne

Životní situace

7. Jaký je Váš současný rodinný stav?
- Nejsem vdaná a nemám vážný vztah
 - Nejsem vdaná, ale mám vážný vztah
 - Jsem vdaná
 - Žijeme odloučeně nebo už spolu nežijeme jako manželé/životní partneři
 - Jsem rozvedená
 - Jsem vdova
8. Jaká je Vaše současná životní situace?
- Žiji sama
 - Žiji s rodičem/rodiči nebo s jiným zákonným zástupcem/zákonnými zástupci
 - Žiji s partnerem a/nebo s dítětem/dětni
 - Žiji se spolubydlící(m)/spolubydlícími
 - Žiji s někým jiným, uveďte prosím s kým
.....
 - Žiji v zařízení s pečovatelskými nebo asistenčními službami
 - Jiná, uveďte prosím jaká:
.....

Vzdělání & práce

9. Jaké je Vaše nejvyšší dosažené vzdělání nebo kvalifikace?
- Bez vzdělání
 - Neukončené základní vzdělání
 - Základní vzdělání
 - Vyučena, střední vzdělání bez maturity
 - Střední odborné vzdělání s maturitou
 - Střední všeobecné vzdělání s maturitou (gymnázium, lyceum...)
 - Pomaturitní studium (akreditovaný rekvalifikační/specializační pomaturitní kurz)
 - Vyšší odborné vzdělání (titul DiS.)
 - Bakalářské vzdělání (titul Bc.)
 - Magisterské vzdělání (titul Mgr., Ing., MUDr. apod.)
 - Postgraduální / doktorské vzdělání
10. Máte v současné době zaměstnání nebo jinou práci (včetně samostatné výdělečné činnosti i neplacené práce v domácnosti)?
- Ano, placenou práci => *upřesněte prosím a přejděte k ot. 13:*
 - na plný úvazek
 - na částečný úvazek
 - Ano, neplacenou práci => *upřesněte prosím a přejděte k ot. 12:*
 - stáž
 - Žena v domácnosti
 - dobrovolnice
 - jiné
 - Ne, studuji/chodím do školy => *prejděte prosím k otázce 12*
 - Ne, jsem nezaměstnaná => *prejděte prosím k otázce 12*
 - Ne, jsem v předčasném/invalidním důchodu => *prejděte prosím k otázce 11*
 - Jiné, uveďte prosím: => *prejděte k ot. 12*
11. Z jakého důvodu jste v předčasném důchodu nebo pobíráte invalidní důchod?
- V důsledku nádorového onemocnění v dětství a/nebo jeho pozdních zdravotních následků
 - Z jiných důvodů
12. Měla jste někdy placené zaměstnání?
- Ano
 - Ne

Porucha sluchu a související potíže

Sdělili Vám lékaři, že máte...

- | | |
|------------------------------------|------------------------------|
| 13. Poruchu sluchu | <input type="checkbox"/> Ano |
| | <input type="checkbox"/> Ne |
| a) Pokud ano, potřebujete | <input type="checkbox"/> Ano |
| sluchadlo? | <input type="checkbox"/> Ne |
| 14. Tinnitus (šelest, zvonění nebo | <input type="checkbox"/> Ano |
| pískání v uších) | <input type="checkbox"/> Ne |
| 15. Závrať (vertigo) | <input type="checkbox"/> Ano |
| | <input type="checkbox"/> Ne |
| 16. Problémy s rovnováhou | <input type="checkbox"/> Ano |
| | <input type="checkbox"/> Ne |

PCL ID: _____ FEMALE

Potřebovala jste, aby Vám s vyplněním sociodemografického dotazníku nebo dotazníku SF 36 někdo pomohl?

- Ne, vyplnil/a jsem dotazníky sama
- Ano, s vyplněním mi pomohl/a (uveďte prosím, v jakém vztahu k Vám je osoba, která Vám pomáhala)

Velmi Vám děkujeme za vyplnění dotazníku!

10. Seznam zkratk

CNS centrální nervový systém

HRQOL Health – Related Quality of Life

KDHO Klinika dětské hematologie a onkologie UK 2. LF a FN Motol