

UNIVERZITA PALACKÉHO V OLOMOUCI

FAKULTA ZDRAVOTNICKÝCH VĚD

Ústav ošetrovatelství

Rábová Natalie

Kvalita života dětí s leukémií a jejich rodin

Bakalářská práce

Vedoucí práce: Mgr. Světlana Kašubová

Olomouc 2023

Prohlašuji, že jsem bakalářskou práci vypracovala samostatně a použila jen uvedené bibliografické a elektronické zdroje.

V Olomouci dne 29.6. 2023

Natalie Rábová

Velice ráda bych touto cestou poděkovala Mgr. Světlaně Kašubové za odborné vedení mé přehledové bakalářské práce, za její cenné rady a podporu při psaní. Stejně tak děkuji všem, kteří mě při psaní podporovali a pomáhali mi, zejména mé rodině.

ANOTACE

Typ závěrečné práce: Bakalářská práce

Téma práce: Kvalita života dětí s leukémií a jejich rodin

Název práce: Kvalita života dětí s leukémií a jejich rodin

Název práce v AJ: Quality of life of children with leukaemia and their families

Datum zadání: 2022-11-30

Datum odevzdání: 2023-06-29

Vysoká škola, fakulta, ústav: Univerzita Palackého v Olomouci
Fakulta zdravotnických věd
Ústav ošetrovatelství

Autor práce: Rábová Natalie

Vedoucí práce: Mgr. Světlana Kašubová

Oponent práce:

Abstrakt v ČJ: Cílem přehledové bakalářské práce bylo sumarizovat aktuální dohledané publikované poznatky o kvalitě života dětí s leukémií a jejich rodin. Práce je rozpracovaná do dvou dílčích cílů. Relevantní dokumenty byly dohledány v elektronických vědeckých databázích EBSCO, PubMed, Google Scholar a Google rozšířené vyhledávání. První dílčí cíl přehledové bakalářské práce se zabývá popisem onkologického onemocnění, vedlejšími účinky onkologické léčby a kvalitou života dětí s leukémií. Dále se zabývá popisem měřítka kvality života souvisejícím se zdravím. Druhý dílčí cíl se zabývá kvalitou života rodičů a sourozenců. Studií věnovaných kvalitě života sourozenců je méně a z tohoto důvodu je druhý dílčí cíl zaměřen spíše na kvalitu života rodičů.

Abstrakt v AJ: The aim of the bachelor thesis was to summarize the current published findings on the quality of life of children with leukemia and their families. The thesis is developed into two sub-objectives. Relevant documents were searched in the electronic scientific databases EBSCO, PubMed, Google Scholar and Google advanced search. The first sub-objective of the review thesis deals with the description of cancer, side effects of cancer treatment and quality of life of children with leukemia. It also deals with the description of health-related quality of life measures. The second sub-objective deals with the quality of life of parents and siblings. There are fewer studies on siblings' quality of life and for this reason the second sub-objective focuses more on parents' quality of life.

Klíčová slova v ČJ: kvalita života, leukémie, děti, klinická studie, výzkum výsledků, pečovatelé, rodiče

Klíčová slova v AJ: quality of life, leukemia, children, clinical trial, outcomes research, caregivers, parents

Rozsah: 36 stran / 0 příloh

Obsah

Úvod.....	7
1 Popis řešersní činnosti.....	9
2 Dětské onkologické onemocnění	10
2.1 Průběh a specifika dětského onkologického onemocnění	11
2.2 Režim dítěte	12
3 Kvalita života dítěte s leukémií.....	14
4 Faktory ovlivňující kvalitu života dítěte	24
5 Kvalita života rodičů a sourozenců.....	25
6 Význam a limitace dohledaných poznatků	28
Závěr	30
Referenční seznam	32
Seznam zkratek	36

Úvod

Leukémie představují nádorové onemocnění, které vycházejí z krvetvorné tkáně a z lymfatických uzlin. Je to nádorové onemocnění, které velice nepříznivě ovlivňuje život dítěte i jeho rodiny.

Nejčastějším typem leukémie a tím i nejčastější malignitou v dětském věku je akutní lymfoblastická leukémie, která tvoří 80 % všech leukémií a 25 % dětských nádorů. Akutní myeloidní leukémie tvoří 15 % leukémií, myelodysplastický syndrom 5 % a chronická myeloidní leukémie 2–3 % leukémií. Incidence leukémie je v naší populaci 5 nových případů/100 000 dětí ve věku 0–18 let/rok. V praxi to znamená, že v České republice je ročně diagnostikováno přibližně šedesát pět dětí s ALL, dvanáct dětí s AML, tři děti s MDS a jedno dítě s CML (Starý, 2022).

Většina výzkumných studií zabývajících se kvalitou života u jedinců s dětským onkologickým onemocněním operuje s pojmem „*health related quality of life*“ (Fardell, 2017). Hodnocení HRQoL zachycuje více než jen přítomnost a nepřítomnost symptomů, ale doporučuje se pro použití v klinických studiích.

Cíle práce je zjistit, jakým způsobem a do jaké hloubky ovlivňuje leukémie život dítěte a jeho rodiny.

Cíl 1: Vnímání kvality života dětí s onemocněním leukémie.

Cíl 2: Vnímání nastalé situace rodiče a sourozenci dětí.

Vstupní studijní literatura

ADAM, Zdeněk, Marta KREJČÍ a Jiří VORLÍČEK, et al., 2011. Obecná onkologie. Praha: Galén, 394 s. ISBN 978 - 80 - 7262 - 715 - 8.

BAJČIOVÁ, Viera a kol., 2012. Vybrané kazuistiky nádorů u adolescentů a mladých dospělých. Praha: Mladá fronta, 206 s. ISBN 978 - 80 - 204 - 2567 - 6.

BAJČIOVÁ, Viera a kol., 2013. Náhlé příhody v dětské onkologii. Praha: Mladá fronta, 287 s. ISBN 978 - 80 - 204 - 2877 - 6.

BAJČIOVÁ, Viera, Jiří TOMÁŠEK a Jaroslav ŠTĚRBA, 2011. Nádory adolescentů a mladých dospělých. Praha: Grada, 363 s. ISBN 978 - 80 - 247 - 3554 - 2.

BARRERA, Maru, Amanda SHAW, et al., 2005. Educational and Social Late Effects of Childhood Cancer and Related Clinical, Personal, and Familial Characteristics. Cancer [online]. 104 (8), pp. 1751 - 1760.

Dostupné z: <http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1002/cncr.21390/pdf>.

BAŠTECKÁ, Bohumila a kol., 2003. Klinická psychologie v praxi. Praha: Portál, 420 s. ISBN 80 - 7178 - 735 - 3.

1 Popis rešeršní činnosti

V následujícím textu je popsána rešeršní činnost, podle které došlo k dohledání validních zdrojů pro tvorbu této bakalářské práce.

ALGORITMUS REŠERŠNÍ ČINNOSTI



VYHLEDÁVACÍ KRITÉRIA:

- klíčová slova v ČJ: kvalita života, leukémie, děti, klinická studie, výzkum výsledků, pečovatelé, rodiče
- klíčová slova v AJ: quality of life, leukemia, children, clinical trial, outcomes research, caregivers, parents
- jazyk: ČJ, AJ
- období: 2013-2023



DATABÁZE:

GOOGLE SCHOLAR, PUB MED, GOOGLE ROZŠÍŘENÉ VYHLEDÁVÁNÍ



Nalezeno 135 článků (v anglickém jazyce)



Vyřazující kritéria:

Období mezi 2013-2023
Klinická studie
Články související s daným tématem
Články v českém a anglickém jazyce
Recenzované články



SUMARIZACE VYUŽITÝCH DATABÁZÍ A DOHLEDANÝCH DOKUMENTŮ:

GOOGLE SCHOLAR – 7 článků
PUB MED – 6 články
GOOGLE – rozšířené vyhledávání – 7 článků



Pro analýzu byl použito 20 dohledaných článků

2 Dětské onkologické onemocnění

Za dětské onkologické onemocnění je označováno onemocnění, které se objevuje u dětí od narození do 15 let a u dospívajících ve věku od 15 do 19 let. (Bajčiová, 2014). Ročně je diagnostikováno cca 350 dětí s onkologickým onemocněním. Úspěšně se vyléčí odhadem 80 % z nich (Kiss et al., 2021, s.373).

Dítě není „zmenšená varianta dospělého pacienta“. Po narození a v průběhu dětství tělo roste a pokračuje funkční vývoj jednotlivých orgánů. Vyzrávající orgány (např. mozek) často limitují výběr léčebných možností rizikem rozvoje závažných pozdních následků a komplikací protinádorové léčby. Na druhou stranu, je dětský věk všeobecně charakterizován rychlejším hojením, vyšší mírou adaptace, dobrou orgánovou funkcí a vyššími kompenzačními mechanismy. Děti obvykle nemají žádné komorbidity a tolerují protinádorovou léčbu lépe ve srovnání s dospělými pacienty (Kiss, et al., 2021, s.373).

Věk hraje v onkologii významnou roli. Výskyt nádorů je věkově specifický, biologie nádorů a jejich klinické chování je rovněž věkově specifické. U mnoha dětských typů nádorů je samotný věk prognostickým a prediktivním faktorem. Navíc biologie hostitele se věkem mění, v průběhu života nastávají metabolické změny, přibývají komorbidity a vlivem faktorů životního stylu se kumulují epigenetické změny a mutace, které vedou ke vzniku kardiovaskulárních, metabolických a neurodegenerativních onemocnění a nádorů (Kiss et al., 2021, s.373).

Akutní lymfoblastická leukémie (dále jen ALL) je nejčastějším nádorovým onemocněním v dětském věku a díky neustálému zdokonalování léčby dosahuje přežití s diagnózou ALL 80-90 % (Fardell, et al. 2017, s.1).

ALL je nemoc vyskytující se ve všech věkových skupinách. U dětí do 15 let věku je nejčastějším typem leukémií a také nejčastějším léčeným nádorovým onemocněním. U dospívajících ji řadíme rovněž mezi časté maligní nemoci, ale frekvence výskytu je nižší než u malých dětí. V České republice jsou všichni pacienti do 18 let věku léčeni v pediatrických hemato – onkologických centrech (Bajčiová, 2011).

Akutní myeloidní leukémie (dále jen AML) představuje různorodou skupinu neoplastických onemocnění charakterizovaných proliferací a akumulací nezralých hematopoetických buněk v kostní dřeni s jejich následným vyplavením do periferní krve.

V definici AML narážíme na diskrepanci v počtu blastů u adolescentů a mladých dospělých. V posledních 20 letech došlo k výraznému zlepšení léčebných výsledků u AML.

Pomocí intenzivní indukční chemoterapie se dosahuje u 80–90 % dětí kompletní remise. Celkové přežití pacientů AML ve skupině dětí a adolescentů se pohybuje mezi 42–68 %.

Chronická myeloidní leukémie (dále jen CML) se řadí do skupiny tzv. myeloproliferativních onemocnění. Jedná se o klonální onemocnění vycházející z kmenové hematopoetické buňky. Vyznačují se autonomní proliferací jedné nebo více buněčných linií na podkladě somatické mutace, které zvýhodňují klonální proliferaci postižené hematopoetické kmenové buňky vůči ostatním (Bajčová, 2011).

2.1 Průběh a specifika dětského onkologického onemocnění

Péče je v podmínkách České republiky realizována na několika úrovních. Základem je primární péče zajišťována prostřednictvím praktických pediatrických lékařů. Následuje onkologická péče regionálních onkologických pracovišť (dále jen ROP). Vysoce specializovaná péče je poskytována v komplexních onkologických centrech (dále jen KOC). Od roku 2017 je zaveden status Národních onkologických center (dále jen NOC). NOC jsou koncipována jako koordinační vědecko-výzkumné instituce s rozšířenými možnostmi mezinárodní spolupráce v síti KOC. NOC v dané oblasti působí zejména jako národní kontaktní body pro mezinárodní spolupráci, a nenahrazují působnost a kompetence odborných společností, ani síť komplexních onkologických center (Kiss et al., 2021, s.375).

„Leukémie tvoří 30 % zhoubných nádorů v dětském věku a jsou tak nejčastější malignitou ve věkovém období 1–15 let. U dospívajících mezi 15-19 lety se s germinálními nádory dělí o druhé místo za maligními lymfomy. Nejčastějším typem leukémií a tím i nejčastější malignitou v dětském věku je akutní lymfoblastická leukémie (ALL), která tvoří 80 % všech leukémií a 25 % dětských nádorů.“ (Starý, 2017).

„Téměř ihned po sdělení diagnózy nastupuje silná, mnohdy i devastující onkologická léčba. Ta může trvat měsíce i roky.“ (Starý, 2017).

Vedlejší účinky spojené s onkologickou léčbou mohou být značně závažné. Během léčby se u dětí může vyskytnout život ohrožující toxicita, jako je žilní tromboembolie (5 % dětí), závažná pankreatitida (5–10 % dětí) a neurologické komplikace jako jsou záchvaty a encefalopatie (1–2 % dětí) (Fardell, et al., 2017, s.1).

Častěji mohou děti v souvislosti s léčbou ALL pociťovat nevolnost, bolesti, únavu nebo poruchy spánku a psychické poruchy. To jsou příznaky, které rodiče hodnotí jako závažné a obtěžující (Fardell, et al., 2017, s.1).

Děti po zvládnutí léčby také čelí zvýšenému riziku pozdního výskytu a dlouhodobým nežádoucím účinkům v důsledku léčby, včetně kardiovaskulárním onemocněním, endokrinním dysfunkcím, sekundárním nádorovým onemocněním, neuropsychologickým poruchám a psychosociálním obtížím (Fardell et. al., 2017, s.2).

S rostoucím počtem dětí, které přežijí své nádorové onemocnění, je třeba snížit dopad akutních a chronických vedlejších účinků souvisejících s léčbou. Zlepšení kvality života nemocných dětí se stává prvořadým. Stále častěji se hodnotí kvalita života související se zdravím v průběhu léčby. Stává se důležitým výsledkem pro dětské pacienty (Fardell et. al., 2017, s.2).

Proces onkologické léčby přináší také již zmíněné psychické problémy. Omezený kontakt s vrstevníky, pobyt pouze ve společnosti dospělých a časté hospitalizace narušují socializační proces dítěte. Zkušenost s takovou izolací a nedostatek sounáležitosti s komunitou zvyšuje pocit oddělenosti a odcizení dítěte. Nadměrná pozornost rodičů a pečujících osob zároveň zvyšuje pocit úzkosti (Kowaluk, 2018, s.9).

Výsledky výzkumu Moodyho et. al. také dokazují, že děti trpící rakovinou zažívají osamělost, bolest, nemají potěšení z jídla, mají pocit postižení a strach o své zdraví a budoucnost. V důsledku toho mají onkologicky léčené děti horší kvalitu života (Kowaluk, 2018, s.9).

2.2 Režim dítěte

Pokud rodiče, a i jejich dítě pochopí podstatu toho, co se děje, zbaví se zbytečného strachu a usnadní si život s nemocí (FN Brno-<https://www.fnbrno.cz/detska-nemocnice/klinika-detske-onkologie/informace-pro-pacienty/t2698>).

Po celou dobu léčby, a i několik měsíců po jejím ukončení, patří děti s onkologickým onemocněním mezi jedince s vysokým rizikem závažných infekcí. Toto riziko ještě vzrůstá při poklesu počtu bílých krvinek (neutrofilů) pod kritickou mez 500/ul. Největší riziko infekce pro dítě znamená především kontakt s ostatními lidmi, potraviny obsahující plísňe či bakterie a očkování (FN Brno - <https://www.fnbrno.cz/detska-nemocnice/klinika-detske-onkologie/informace-pro-pacienty/t2698>).

Dítě by mělo omezit pobyt v kolektivu lidí. V žádném případě se nedoporučuje školní či předškolní docházka během aktivní léčby dětského pacienta. Většina dětí je ale schopná zvládat individuální školní výuku. Taktéž zcela nevhodné jsou návštěvy kin, divadel, nákupních center a cestování hromadnými dopravními prostředky. Rodina by měla omezovat počet

návštěv na nejbližší příbuzné, na které je dítě zvyklé. Členy rodiny s akutním onemocněním k němu nepouštět (FN Brno-<https://www.fnbrno.cz/detska-nemocnice/klinika-detske-onkologie/informace-pro-pacienty/t2698>).

V dietě by se po celou dobu léčby měly vyloučit potraviny s rizikem obsahu plísní a bakterií, v době těžké neutropenie (absolutní pokles neutrofilů) i čerstvé ovoce a tepelně neupravenou stravu. Další úpravy diety doporučuje ošetřující lékař dle aktuálního zdravotního stavu dítěte (FN Brno-<https://www.fnbrno.cz/detska-nemocnice/klinika-detske-onkologie/informace-pro-pacienty/t2698>).

Po celou dobu léčby nesmí být dítě očkováno jakoukoliv vakcínou. Zvířata, která rodina vlastní, mohou v bytě zůstat i nadále, pouze není vhodné, aby se s nimi dítě mazlilo a přicházelo do styku s výkaly či slinami (FN Brno-<https://www.fnbrno.cz/detska-nemocnice/klinika-detske-onkologie/informace-pro-pacienty/t2698>).

V bytě není nutné provádět speciální dezinfekci nebo čištění vzduchu. V bytě by pouze neměly probíhat stavební práce, při kterých se prudce zvyšuje množství plísní v ovzduší. Pobyt dítěte venku je doporučován. Pokud se dítě cítí dobře, není nutné jej omezovat (FN Brno-<https://www.fnbrno.cz/detska-nemocnice/klinika-detske-onkologie/informace-pro-pacienty/t2698>).

Naprostá většina dětí má zavedený centrální žilní katetr (dále jen CŽK) pro snadnější aplikaci léků a odběrů krve. Katetry jsou konstruovány pro dlouhodobé zavedení a je předpoklad, že dítě s nimi bude pobývat doma a bude přitom normálně aktivní. Případné samovolné či násilné vypadnutí katetru může způsobit krvácení z podkoží. Riziko infekce katetru v domácích podmínkách a při běžné hygieně je velmi nízké (FN Brno-<https://www.fnbrno.cz/detska-nemocnice/klinika-detske-onkologie/informace-pro-pacienty/t2698>).

Pokud dítě za pobytu doma udává náhle bolesti v oblasti katetru, kůže v okolí je více zarudlá či je patrný otok končetiny na straně zavedení katetru, vždy se musí kontaktovat lékař (FN Brno-<https://www.fnbrno.cz/detska-nemocnice/klinika-detske-onkologie/informace-pro-pacienty/t2698>).

3 Kvalita života dítěte s leukémií

Míra přežití u ALL patří k nejvyšším ze všech nádorových onemocnění, přičemž míra pětiletého přežití je nyní 80-90 %. Léčba ALL je však dlouhodobá, intenzivní fáze léčby trvá 8 měsíců a udržovací fáze 1 rok (Vetsch, 2018, s.2).

V 80. letech 20. století byly pacienti s ALL léčeni systémovou chemoterapií a kraniálním ozařováním. Dnes pacienti s ALL dostávají systémovou intratekální chemoterapii. Pouze někteří pacienti podstupují kraniální ozařování a v případě relapsu onemocnění transplantaci krvetvorných kmenových buněk. Vede k významnému riziku morbidit a mortality během přežívání. Náklady na vyléčení jsou vysoké jak pro jednotlivce, tak pro systém zdravotní péče (Vetsch, 2018, s.2).

Jedinci, kteří úspěšně zvládli léčbu ALL mohou být ohroženi chronickými onemocněními, zejména pokud byli léčeni v dřívějších desetiletích. Tyto pozdní následky mohou potencionálně zhoršit kvalitu života ještě dlouho po přežití (Vetsch, 2018, s.2).

Kvalita života je hodnocením života jednotlivce v kontextu jeho kultury a jeho vlastních hodnot, očekávání a standardů. Kvalita života související se zdravím je vícerozměrná a zaměřuje se na účinky zdraví, nemoci a léčby, na fyzickou, psychologickou a sociální oblast života (Vetsch, 2018, s.3).

Většina výzkumných studií zabývajících se kvalitou života u jedinců s dětským onkologickým onemocněním operuje s pojmem „*Health Related Quality of Life*“ – kvalita života spojená se zdravím (HRQoL). Toto hodnocení zachycuje více než jen přítomnost či nepřítomnost symptomů, a proto se doporučuje pro použití v klinických studiích. HRQoL je vícerozměrný koncept zahrnující fyzickou, psychologickou a sociální oblast. Charakterizuje vnímání dopadu nemoci na zdraví, pohodu a fungování jedince v jeho kulturním kontextu. U dětí zahrnuje také jejich rodinný kontext. Hodnocení HRQoL v rámci léčby může lékařům pomoci při rozhodování zejména v případě, že různé léčebné protokoly mají stejný výsledek přežití, ale odlišný profil toxicity a dopadu na dítě a rodinu. Hodnocení HRQoL během onkologické léčby proto umožňuje nahlédnout do zátěže léčby z pohledu dítěte anebo rodičů (Fardell, 2017, s.2).

Hodnocení HRQoL u dětí je složité. Mohou existovat rozdíly mezi zprávami dětí, zprávami opatrovníků a lékařů. Pohled dětí na jejich HRQoL je nedostatečně zastoupen. Ačkoliv děti dokážou adekvátně popsat svou HRQoL ve věku 7 let, většina potvrzených diagnóz ALL se objevuje mezi 2. a 4. rokem věku, a proto děti nemusí být schopny popsat svou HRQoL v průběhu léčby (Fardell, 2017, s.2).

Autoři Ferdell, Vetsch et al. z Austrálie provedli systematicky přehled literatury o HRQoL pacientů s ALL. Vybrali si 13 studií, z toho 3 studie popisovaly vzorky osob mladších než 30 let. Všechny studie uváděly horší výsledky HRQoL u pacientů s ALL ve srovnání se zdravými normálními dětmi nebo sourozenci. „Například Furlong a kolektiv uvádí že, pacienti během aktivní léčby ztratili cca 0,2 kvalitně strávených let života, což odpovídá ztrátě cca dvou měsíců života při plném zdraví“. Většina studií uvádí, že léčba ALL ovlivnila všechny oblasti HRQoL. Nejčastěji byla měřena tělesná, psychosociální, sociální, emocionální a školní oblast, přičemž u všech byla zaznamenána nižší úroveň HRQoL u pacientů než u zdravých dětí a sourozenců. U dětí užívajících steroidy byla hlášena větší bolest, zranění a úzkost z procedur ve srovnání s dětmi, které steroidy neužívaly. Ve srovnání s pacienty s AML měli pacienti s ALL horší skóre v oblasti fyzických, rolových, emočních a kognitivních funkcí a lepší skóre v oblasti únavy, nevolnosti a zvracení, bolesti, nespavosti, ztráty chuti k jídlu a zácpy. V tomto přehledu 22 studií autoři zjistili, že HRQoL dětí s ALL je významně zhoršena v době, kdy jsou léčeny. U části dětí může docházet k trvalému zhoršení HRQoL v průběhu léčby. Zdá se, že horší HRQoL souvisí s intenzivními fázemi chemoterapie, léčbou kortikosteroidy, vyšší toxicitou, vyšším věkem a ženským pohlavím. Pochopení HRQoL v průběhu léčby umožňuje včas identifikovat rizikové pacienty a nabídnout jim intervenci nebo podporu s potenciálem změnit HRQoL během léčby i po ní (Fardell, 2016, s.2-8).

Dále systematický přehled od autorů Vetsch, Wakefield et al. zmiňuje 31 studií, které se týkaly HRQoL 4356 dětí s ALL a 901 zákonných zástupců. Zjištění týkající se HRQoL se v jednotlivých studiích lišila, což je v souladu s dřívějšími přehledy HRQoL u dětských onkologických onemocnění. Zjištění naznačují, že pacienti s ALL mají během přežití celkově horší HRQoL než běžná populace. Zdá se, že doménou, v níž děti dostávaly horší výsledky, byla psychosociální oblast (Vetsch, 2018, s.3-10).

Žádné faktory související s léčbou nebyly konzistentně spojeny s horší HRQoL během přežití, nicméně prožívání horších fyzických pozdních následků bylo spojeno s horším HRQoL (Vetsch, 2018, s.3-10).

Ačkoliv mnoho dětí mělo HRQoL odpovídající normám nebo zdravím kontrolám, 13 studií uvádí, že děti po onemocnění ALL měli dlouho po ukončení léčby nižší skóre HRQL ve srovnání s normami nebo sourozenci. Deficity v HRQoL dětí a ALL byly pozorovány mezi 2. a 23. rokem po léčbě. Středně těžké a těžké postižení uvádělo více než 70 % z nich. Doba od stanovení diagnózy nebo ukončení léčby nebyla ve studiích, které tyto faktory hodnotily konzistentně spojená s HRQoL, což naznačuje, že špatná HRQoL může být relativně stabilní po celou dobu přežití a v různých obdobích léčby. „Například Kunin-Batson et al. uvedli,

že cca 20 % dětí s ALL uvedlo HRQoL, která byla považována za „rizikovou“ a vypovídá o špatném výsledku v průměru 9 let po stanovení diagnózy.“ (Vetsch, 2018, s.3-10).

V tomto systematickém přehledu 31 studií autoři zjistili, že výsledky týkající se HRQoL se značně lišily. 13 studií uvádělo horší HRQoL, 8 studií nezjistilo žádný rozdíl a 3 studie zjistily lepší výsledky HRQoL ve srovnání se zdravými kontrolovanými dětmi nebo sourozenci. Část dětí s ALL trpí zhoršenou kvalitou HRQoL především v psychosociální oblasti ještě mnoho let po ukončení léčby. Faktory související s léčbou byly nekonzistentně spojeny s nízkou úrovní HRQoL. Klinické faktory, jako je výskyt více fyzických pozdních následků, faktory životního stylu a sociodemografické charakteristiky byly spojeny s horší úrovní HRQoL. Nedostatečná konzistence zjištění zdůrazňuje potřebu tyto koncepce dále testovat (Vetsch, 2018, s. 3-10.).

Další studií, která se ztotožňuje s předchozími studiemi, je z Turecka od autorů Kizmazoğlu, Sari et al., zkoumali kvalitu života související s HRQoL u dětí, které přežily ALL a hodnotili názor dětí, sourozenců a rodičů. Do studie bylo zařazeno 70 pacientů, kteří přežili ALL ve věku od 7 do 17 let a ukončili léčbu po cca dvou letech. Kontrolní skupinu tvořili zdraví sourozenci. HRQoL byla hodnocena pomocí věkově specifického dotazníku KINDL (zaměřuje se spíše na psychosociální než fyzické aspekty HRQoL. Metodou hodnocení je vlastní hlášení dítěte nebo hlášení rodiče. Verze specifické pro věk a pohlaví zohledňují změny dimenzí HRQoL v průběhu vývoje dítěte (Kizmazoğlu et al., 2019, s.2).

Ti uvádějí, že nebyly zjištěny žádné významné rozdíly mezi skóre nemocných dětí s ohledem na proměnné, jako je pohlaví, riziková skupina a chronické onemocnění. Skóre HRQoL pro fyzickou pohodu, emoční pohodu, rodinu a sociální fungování pacientů a sourozenců podle vlastních zpráv a zpráv rodičů byl v zastoupení nižší, než očekávaná hodnota pro zdravé a chronicky nemocné děti. Tyto výsledky ukázaly, že jak léčené děti s ALL, tak jejich rodiny potřebují pomoc psychologických poradenských programů pro zlepšení HRQoL i po ukončení léčby. (Kizmazoğlu et al., 2019, s.3).

V této studii nebyly zjištěny žádné rozdíly mezi dílčími škálami HRQoL skóre dětí, ale s ohledem na proměnné zahrnující pohlaví, způsob léčby, rizikovou skupinu, odchod domů po terapii, příjmový status, chronické onemocnění, relaps v minulosti a terapeutické centrum. Většina pacientů byla sledována více než 6 let po ukončení terapie. Pozoruhodným zjištěním této studie je, že skóre pro fyzickou pohodu rodiny a sociální fungování se u sebehodnocení pacientů, sourozenců a rodičů rovněž ukázalo být nižší než očekávané hodnoty u sebehodnocení zdravých jedinců (Kizmazoğlu et al., 2019, s.3).

Polská studie od autorů Kowaluka a Wozniiewski využila metodu anonymního průzkumu. Kvalita života dětí byla hodnocena pomocí dotazníku KidSCREEN-10. Úroveň pohybové aktivity byla zjišťována pomocí otázek dotazníku Health Behavior in School-aged Children (Kowaluk, Wozniiewski, 2018, s.1).

Byly zjištěny statisticky významné rozdíly. Děti léčené pro nádorové onemocnění vykazovaly nižší kvalitu života. Všechny děti léčené pro leukémii reportovaly malátnost a horší fyzickou zdatnost. Celých 83 % zdravých dětí deklarovalo alespoň velmi dobrou fyzickou zdatnost a pohodu. Ve studijní skupině všechny děti poukazovaly na nedostatek vnitřní síly a energie. V kontrolní skupině 70 % dětí velmi často pocíťovalo vnitřní sílu a energii. V studijní skupině se děti cítily velmi dobře. Všechny děti ve studijní skupině zažily v předchozím týdnu smutek, zatímco až 90 % zdravých dětí zažívalo smutek jen občas nebo vůbec. Děti ve studijní kontrolní skupině zažívaly osamělost jen zřídka (Kowaluk, Wozniiewski, 2018, s.10-17).

Tato studie popisuje omezení v oblasti výsledků provedeného výzkumu. Ten je třeba potvrdit na větší skupině onkologicky léčených dětí. Bylo by také vhodné věnovat více času porovnání vyšetřovaných dětí. Studie také zahrnovala pouze subjektivní hodnocení úrovně pohybové aktivity u dětí léčených pro leukémii (Kowaluk, Wozniiewski, 2018, s.17).

Závěrem této studie je, že první skupiny dětí léčených pro leukémii měly nižší úroveň fyzické aktivity ve srovnání se zdravými vrstevníky. Druhá skupina dětí podstupujících onkologickou léčbu nevyužívala žádnou formu pohybové aktivity, která by přispívala ke zlepšení parametrů pohybové kapacity. Třetí skupina dětí léčená pro leukémii vykazovala nižší kvalitu života ve srovnání se zdravými vrstevníky. U dětí nebyl zjištěn žádný vztah mezi úrovní pohybové aktivity a kvalitou života (Kowaluk, Wozniiewski, 2018, s.10-17).

Longitudinální analýza od autorů Zheng Xaomin et. al. se zaměřovala na výsledky kvality života u dětí během léčby ALL. Jako metodu zvolili prospektivní kohortovou studii podsouboru dětí zařazených do intervenční klinické studie COG AALL0932 157 členských institucí COG. Studie byla nabídnuta účastníkům, kteří měli B–buněčnou ALL se středním rizikem, byli starší čtyř let, měli rodiče, kteří hovořili plynne anglicky a neměli žádnou preexistující neurovývojovou poruchu (Zheng et al., 2018, s.571).

Dotazníky pro tuto studii vyplňovali rodiče při plánovaných návštěvách kliniky od počátku terapie až do jeho ukončení po 2, 8, 18, 26 a 38 měsících o stanovení první diagnózy. Konec terapie byl 26. měsíc u dívek a 38. u chlapců, což odpovídalo čtyřem hodnocením u dívek a pěti u chlapců. Pacienti s recidivujícím nebo refrakterním onemocněním nebo ti, kteří v průběhu studia odvolali souhlas s účastí ve studii, další hodnocení neabsolvovali (Zheng et al., 2018).

Účastníci byli porovnáni s účastníky větší klinické studie pomocí Kruskal – Wallisova testu pro věk v době diagnózy a Fischerova přesného testu pro pohlaví a rasu. Účastníci, kteří dokončili závěrečné hodnocení, byli porovnáni s účastníky, kteří se ho nezúčastnili (Zheng et al., 2018, s.572-573).

Celkem 594 účastníků byla diagnostikována ALL v průměrném věku 6,0 let (směrodatná odchylka 1,6 roku). Po dvou měsících měla značná část účastníků zhoršené skóre fyzických a emočních funkcí ve srovnání s populačními normami o 2,6 %. Toto zhoršení přetrvalo i po 26 měsících. Bylo zjištěno, že emoční porucha po dvou měsících významně předpovídá emoční poruchu po 26 měsících. Analýza opakovaných měření s multivariačním modelováním předpovídala nezdravé fungování rodiny, významné emoční postižení při kontrole věku a pohlaví. Výsledky QoL byly na konci terapie (26 měsíců dívek a 38 měsíců chlapců) u obou pohlaví podobné (Zheng et al., 2018, s.572-573).

Z toho vyplývá, že u mnoha dětí dochází ke zhoršení fyzických a emočních funkcí, které začínají na počátku a přetrvávají po celou dobu léčby. Včasný screening může identifikovat vysoce rizikové pacienty, kteří by mohli mít prospěch z intervencí v rodině (Zheng et al., 2018, s.574-575).

Studie z Polska, kterou napsali autoři Jankowska-Polańska, Sliwiński et al. měla za cíl zhodnotit kvalitu života dětí léčených pro ALL a míru stresu jejich rodičů. Dále byl analyzován vliv nejčastějších symptomů na vnímání QoL (Jankowska-Polańska et al., 2020, s.380).

Do studie bylo zařazeno 74 pacientů s průměrným věkem 9,03 let. V této studii byl použit dotazník kvality života dětí (PedsQL) a zdravotnická dokumentace jako zdroj socioklinických údajů. Výzkumnou hypotézou bylo, že rodiče dětí trpících chronickým onemocněním zažívají trvale vysokou úroveň stresu, která má silný negativní dopad na QoL jejich dětí (Jankowska-Polańska et al., 2020, s.381).

V hodnocení QoL dosáhlo nejvyššího skóre sociální a fyzické fungování. Analýza příznaku ukázala, že nejintenzivnější příznaky jsou stres, únava a slabost. Ve Spearmanově korelační analýze byla depresivní nálada, únava a slabost významnými negativními prediktory ovlivňujícími QOL ve všech doménách PedsQL. V lineární regresní analýze byla signifikantním prediktorem pouze depresivní nálada (Jankowska-Polańska et al., 2020, s.382).

Kvalita života dětí je snížena a má nejnižší hodnotu v rozsahu tělesného zdraví. Mezi faktory negativně ovlivňující QoL patří depresivní nálada, únava a slabost. Významným nezávislým determinantem snížení QoL je depresivní nálada dětí (Jankowska-Polańska et al., 2020, s.382).

Cílem průřezové studie od autorů Zheng, Dou et al. bylo prozkoumat kvalitu života související se zdravím a související proměnné u dětí s chronickou myeloidní leukémií v chronické fázi, které dostávají inhibitory tyrozinkinázy (dále jen TKI) (Zheng et al., 2022, s.349).

Průřezový dotazník byl zadán dětem a jejich rodičům, kterým bylo v době diagnózy méně než 18 let a v době studie méně než 19 let. Dotazník se skládá ze 3 částí, včetně demografických údajů, klinických informací a čínské verzi dotazníku Pediatric Quality of Life Inventory (PedsQL) Cancer Module 0.3 jako dotazníku HRQoL. (Zheng et al., 2022, s.350)

Analýzovány byly údaje celkem 240 respondentů. Multivariační analýza ukázala, že děti se symptomy měly horší bolesti, nevolnost, větší úzkost z léčby, horší sebehodnocení vzhledu, problémy s komunikací a horší HRQoL. Děti s matkami s nízkým vzděláním měly horší bolesti, větší obavy z budoucnosti, horší problémy s poznáváním, řešily problémy s komunikací a horší HRQoL. Děti mladšího věku měly větší procentuální úzkost, zejména z léčby a problémy s poznáváním a také horší HRQoL. Starší děti v době diagnózy však měly větší obavy z budoucnosti, horšího sebehodnocení vzhledu a horší HRQoL. Mezi další proměnné významně spojené s horším HRQoL patřilo ženské pohlaví, registrace domácnosti na venkově a nízká úroveň vzdělání jejich otce. Rodiče uváděli více gastrointestinálních potíží, měli obavy z budoucnosti a méně se starali o vzhled dětí (Zheng et al., 2022, s.343).

Z toho vyplývá, že ženské pohlaví, vyšší věk v době diagnózy, nižší vzdělání matky a symptomy související s TKI jsou významně spojeny s horším HRQoL dětí s CML. Děti a jejich rodiče mají rozdílné priority v oblasti HRQoL (Zheng et al., 2022, s.343-345).

Systematický přehled od autorů Garase et al. se zaměřoval na kvalitu života souvisejícím se zdravím u dětských pacientů do 5 let věku po ukončení léčby ALL. Hlavním cílem tohoto přehledu bylo identifikovat a shrnout výzkumy týkající se kvality života souvisejícím se zdravím u pacientů do 5 let po léčbě. Sekundárním cílem bylo zjistit, zda teoretické faktory modelu rizika / odolnosti mohou vysvětlit nějaké rozdíly v uvádění HRQoL (Garase et al., 2019, s.4341).

Za metodu byl zvolen systematicky přehled literatury podle pokynů PRISMA v 5 databázích: Embase, Medline, Psycinfo, Pubmed a Cochrane. Zahrnuty byly pouze studie zkoumající HRQoL do 5 let po léčbě. Studie byly vyřazeny, pokud se týkaly období delší než 5 let nebo nerozlišovaly mezi pacienty s ALL a jinými druhy rakoviny. Byly vyjmuty studie, které nebyly recenzovány odborníky. Po posouzení kvality jednotlivých studií byly extrahovány a shrnuty údaje o velikosti vzorku charakteristických pacientů (Garase et al., 2019, s.4342).

Celkem bylo nalezeno 14 studií, které představovaly 1254 dětských pacientů ve věku od 2 do 18 let. Výsledky HRQoL byly smíšené v závislosti na době od ukončení léčby a srovnávací skupině. HRQoL pacientů byla většinou nižší ve srovnání s normativními údaji, zatímco vyšší ve srovnání se zdravými kontrolními skupinami, pacienty na léčbě a pacienty s jinými typy rakoviny. Bylo také zjištěno, že nižší HRQoL souvisí s demografickými faktory, rodinnými dysfunkcemi a faktory souvisejícími s léčbou. Ukončení léčby znamenalo pro pacienty významné zlepšení HRQoL v porovnání s tím, když byli na léčbě. Celkově však byla HRQoL v časném období po ukončení léčby stále výrazně nižší než v populaci (Garase et al., 2019, s.4344-4348).

Studie od autorů Cheryl C. Rodgers, Mary C. Hooke et al. měla za cíl zkoumat vztah mezi příznaky leukémie a kvalitou života související se zdravím (CCSC-L). Studie zahrnovala 327 dětí léčených pro akutní lymfoblastickou leukémii ze čtyř dětských onkologických programů ve Spojených státech (Rodgers et al., 2019, s.1).

Účastníci vyplňovali ve čtyřech časových bodech dotazníky ohledně symptomů únavy, poruch spánku, bolesti, nevolnosti a deprese. Tyto symptomy tvořily CCSC-L. HRQoL byla měřena na začátku postindukční léčby (Základním principem kurativní léčby AML nadále zůstává indukce remise onemocnění tj. eliminace dominantní populace nádorově změněných krvetvorných buněk, následovaná několika cykly udržovací terapie anebo transplantací krvetvorných buněk. Standardem pro indukční léčbu je protokol „7+3“ složený ze 7denní aplikace Ara-C v dávce 100–200 mg/m² tělesného povrchu kontinuální infuzí na 24 hodin a 3 dávek antracyklinu. Indukční terapie je následována konsolidační léčbou, jejímž cílem je eradikace zbytkové nemoci, což je předpoklad navození dlouhodobé remise a vyléčení onemocnění) a poté na začátku udržovací léčby. Vztahy mezi skóre CCSC-L a HRQoL byly zkoumány pomocí longitudinálního paralelního procesního modelování (Rodgers et. al., 2019, s.2).

Průměrná HRQoL se v průběhu času významně zvýšila. CCSC-L mělo významnou negativní souvislost se skóre HRQoL na začátku postindukční terapie a na začátku udržovací terapie. Účastníci se závažnějšími symptomy v dotazníku CCSC-L měli v průběhu času významně nižší HRQoL na začátku udržovací terapie (Rodgers et al., 2019, s.2-3).

Hodnocení a zvládání symptomů je nedílnou součástí ošetrovatelské péče. Průměrná HRQoL u dětí s ALL je na začátku postindukční nízká, ale postupem času se zlepšuje. U dětí, které mají na začátku postindukční léčby závažné příznaky, je HRQoL v této době a na začátku udržovací léčby nižší (Rodgers et al., 2019, s.2-5).

Děti podstupující léčbu ALL, které mají závažnější příznaky v průběhu postindukční terapie, mají nižší HRQoL na začátku udržovací terapie (Rodgers et al., 2019, s.2-5).

Incidence jednotlivých symptomů, ale nemusí si být vědomi vzájemného působení více symptomů nebo toho, jak skupina symptomů ovlivňuje život dítěte. Otázky během hodnocení týkající se interakce více symptomů mohou poskytnout komplexnější pochopení prožívání této situace dítětem. Například pokud dítě s ALL uvádí během postindukční léčby nevolnost a bolest, měla by se sestra zeptat na únavu, poruchy spánku a depresi, protože tyto příznaky se běžně slučují dohromady (Rodgers et al., 2019, s. 2-5).

Kromě toho porozumět tomu, jak slučování příznaků ovlivňuje životní styl dítěte, umožní identifikovat důležité oblasti pro léčbu těchto příznaků. Například místo toho, aby bylo dítě dotazováno na hodnocení závažnosti konkrétního příznaku, otázky typu: "Co tě během dne (nebo noci) nejvíce obtěžuje?" nebo "Co ti brání dělat to, co chceš?" mohou dítěti poskytnout příležitost diskutovat o více příznacích a zahájit dialog, který pomůže rozlišit nejvíce obtěžující příznaky (Rodgers et al., 2019, s. 4-9).

Na základě těchto informací mohou sestry prosazovat strategie zvládání symptomů zaměřené právě na symptomy, které dítě nejvíce obtěžují. Přizpůsobení strategií zvládání symptomů může zvýšit HRQoL dítěte více než typické zlepšení (Rodgers et al., 2019, s.9).

Mary Hooke, Michelle a. Mathiason et al. vydali studii zkoumající změny symptomů a QoL během udržovací léčby ALL u dětí rozdělených do kategorií podle shluku symptomů a zkoumala vliv PA a symptomů na QoL. Udržovací léčba představuje dlouhou dobu (1,5 roku) v životě dítěte. Na počátku udržovací léčby je třeba posoudit symptomy (Hooke et al. 2022, s.1).

Za metodu bylo zvoleno měření na začátku a na konci léčby vlastních údajů o únavě, poruchách spánku a depresi, QoL a PA. Jednalo se o 42 dětí s ALL ve věku 3 až 18 let. Děti byly na základě měření na začátku udržovací léčby rozděleny do skupin podle shluků symptomů (Hooke et al. 2022, s.4).

Výsledkem byl fakt, že byly identifikovány dvě latentní třídy shluků symptomů (nízká a vysoká) s významnými rozdíly mezi skupinami v symptomech na začátku i na konci udržování. Úrovně symptomů jednotlivých skupin se během udržování nezměnily. QoL se mezi skupinami lišila v obou časových bodech a nezlepšila se. Děti s nízkými příznaky a vysokou PA na začátku udržovací léčby měly lepší QoL po ukončení léčby ve srovnání s fyzicky aktivní skupinou s vysokými příznaky a neaktivní skupinou s vysokými příznaky (Hooke et al. 2022, s.6-7).

Závěrem bylo, že u dětí s vyššími symptomy nedošlo s časem ke zlepšení. Úroveň symptomů a PA může mít vliv na QoL na konci léčby (Hooke et al. 2022, s.8).

Theodore W. Laetsch, Gary Douglas Myers et al. hodnotili kvalitu života hodnocenou pacientem po infuzi tisagenlecleucelu u dětí a mladých dospělých s relabovanou nebo refrakterní B-buněčnou akutní lymfoblastickou leukémií: globální jednoramenná studie fáze (Laetsch et al., 2019, s.1)

Za metodu byla zvolena celosvětová jednoramenná otevřená studie fáze 2 ELIANA byla provedena v 25 nemocnicích v Austrálii, Rakousku, Belgii, Kanadě, Francii, Německu, Itálii, Japonsku, Norsku, Španělsku a USA. Do studie byli zařazeni pacienti s B-buněčnou akutní lymfoblastickou leukémií ve věku nejméně 3 roky v době screeningu a 21 let nebo mladší v době první diagnózy, kteří byli ve druhém nebo větším relapsu kostní dřeně, chemorefrakterní, relabovali po alogenní transplantaci kmenových buněk nebo byli z jiných důvodů nezpůsobilí k alogenní transplantaci kmenových buněk. Pacientům byla jednorázově intravenózně podána cílová dávka $0\text{--}2\text{--}5 \times 10^6$ transdukovaných životaschopných T lymfocytů na kg u pacientů vážících 50 kg nebo méně nebo $0\text{--}1\text{--}2\text{--}5 \times 10^8$ transdukovaných životaschopných T lymfocytů u pacientů vážících více než 50 kg. Primárním výsledkem, který byl uveden dříve, byl podíl pacientů, kteří dosáhli remise. Předem specifikovaným sekundárním cílovým ukazatelem, který je zde uveden, byla kvalita života hlášená pacientem, měřená pomocí dotazníku Pediatric Quality of Life Inventory (PedsQL) a dotazníku European Quality of Life-5 Dimensions (EQ-5D). Pacienti vyplnili dotazníky na začátku léčby, 28. den a 3., 6., 9. a 12. měsíc po léčbě. Získané údaje byly shrnuty pomocí popisné statistiky a post-hoc smíšených modelů pro opakovaná měření. Profily změn oproti výchozímu stavu odpovědi byly znázorněny pomocí grafů kumulativní distribuční funkce. Byl uveden podíl pacientů, kteří dosáhli minimálního klinicky významného rozdílu, a normativní průměrná hodnota. Analýza probíhala podle protokolu (Laetsche et al., 2019, s.3-4).

Výsledky Od 8. dubna 2015 do 25. dubna 2017 bylo vyšetřeno 107 pacientů, 92 bylo zařazeno a 75 dostalo tisagenlecleucel. Do analýzy kvality života bylo zahrnuto 58 pacientů ve věku 8-23 let. Na počátku studie vyplnilo 50 (86 %) pacientů dotazník PedsQL a 48 (83 %) pacientů vyplnilo dotazník EQ-5D VAS. Ve 3. měsíci po infuzi tisagenleucelu bylo u všech měřítek pozorováno zlepšení skóre kvality života udávané pacientem (průměrná změna od výchozího stavu do 3. měsíce byla 13-3 [95 % CI 8-9-17-6] pro celkové skóre PedsQL a 16-8 [9-4-24-3] pro vizuální analogovou škálu EQ-5D). Minimálního klinicky významného rozdílu ve 3. měsíci dosáhlo 30 (81 %) z 37 pacientů u celkového skóre PedsQL a 24 (67 %) z 36 pacientů u vizuální analogové škály EQ-5D (Laetsch et al., 2019, s.5).

Interpretace tohoto zjištění spolu s výsledky aktivity a bezpečnosti přípravku ELIANA naznačují příznivý poměr přínosů a rizik tisagenleukelu při léčbě dětských a mladých dospělých pacientů s relabující nebo refrakterní akutní lymfoblastickou leukémií z B-buněk (Laetsch et al., 2019, s.11).

Studie od autorů Li, Wang at. al. z Číny zkoumala korelace mezi skupinami symptomů a kvalitou života u dětí s akutní leukémií během chemoterapie (Li et al., 2022, s.1)

Cílem této studie bylo prozkoumat skupiny symptomů, které prožívají děti s akutní leukémií podstupující chemoterapii, a dopad těchto shloučení symptomů na kvalitu jejich života.

Byl použit průřezový design studie a k účasti ve studii bylo přizváno 184 čínských dětí s akutní leukémií, které podstupovaly chemoterapii. Použity byly škála Memorial Symptom Assessment Scale 10-18 a Pediatric Quality of Life Inventory General Core Module verze 4.0. K identifikaci shloučení symptomů a jejich vlivu na kvalitu života byla použita explorační faktorová analýza a vícenásobná regrese (Li et al., 2022, s.3).

Bylo identifikováno šest skupin symptomů: gastrointestinální, emoční, neurologický, kožní sliznice, somatický a porucha sebepojetí. Závažnost jednotlivých shluků symptomů negativně korelovala s kvalitou života. Z nich gastrointestinální, emoční a somatický klastr byly významnými prediktory kvality života (Li et al., 2022, s.4).

Autoři studie dlošli k závěru, že u dětí s akutní leukémií existuje více symptomových klastrů, které vážně ovlivňují kvalitu života dětí. Pro zmírnění symptomové zátěže a zlepšení kvality života by měl ošetrovatelský a zdravotnický personál věnovat pozornost zvládání a kontrole symptomů z hlediska symptomových klastrů (Li et al., 2022, s.4).

Výsledky této studie poskytnou zdravotnickému personálu podněty pro plánování a předcházení těchto symptomů a zvládání všech souběžných symptomů pro úspěšnou podporu kvality života dětí (Li et al., 2022, s.4).

4 Faktory ovlivňující kvalitu života dítěte

Faktorů, které mohou ovlivňovat kvalitu života jedinců po ukončení léčby onkologického onemocnění, je celá řada. Klassen et al. (2011) rozdělili na základě analýzy dostupných studií ovlivňující faktory kvality života do čtyř domén – faktory související s onkologickým onemocněním, faktory související s léčbou, faktory odvíjející se od dítěte a faktory související s rodinou.

Mezi faktory související s léčbou, které negativně ovlivňují QoL patří depresivní nálada, únava a slabost. Významným nezávislým determinantem snížení QoL je depresivní nálada dětí (Jankowska-Polańska et al., 2020, s.382).

Důležitým faktorem, který dle výzkumů ovlivňuje kvalitu života, je typ zvolené léčby. Děti a dospívající, u kterých bylo použito během léčby ozařování, udávali horší kvalitu života, v porovnání s těmi, kteří si v rámci léčby ozařováním neprošli (Klassen et al., 2011). Dalším neopomenutelným ovlivňujícím faktorem kvality života u dětí a dospívajících po léčbě onkologického onemocnění jsou pozdní následky léčby. Pozdními následky jsou označovány následky onkologického onemocnění a jeho léčby, které přetrvávají nebo se objevují nové s časovým odstupem minimálně dvou let od ukončení onkologické léčby. Mohou mezi ně patřit např. kognitivní poruchy, obezita, sekundární malignity, porucha zraku či sluchu, snížená imunita, infertilita nebo poškození vnitřních orgánů – např. srdce, ledvin (Kepák, 2004). Tento výčet pozdních následků není úplný. Pozdních následků léčby může být celá řada a mohou se lišit v závislosti na diagnostikovaném onemocnění a zvolené léčbě.

Vliv na kvalitu života mohou mít dle dostupných zjištění také některé sociodemografické faktory jako např. věk dětí a dospívajících v době diagnostikování onemocnění a v době sběru dat, etnický původ (Klassen et al., 2011) či psychologické faktory jako sebehodnocení, zvládací schopnosti, naděje či sociální opora (Cantrell, 2007). Kvalitu života mohou samozřejmě ovlivnit i rodiče, jejich zdraví a celková well-being (Klassen et al., 2011).

Existují faktory určující špatnou prognózu. Jsou to například závažnost onemocnění, ale také finanční potíže, které jsou jediným faktorem souvisejícím s QoL ve všech 3 dimenzích. To odhaluje důležitý sociální problém týkající se nerovnosti v oblasti zdraví, s nimiž se pacienti musí potýkat. Navzdory obtížnosti ovlivnit finanční problémy, je důležité je zohlednit, aby děti a jejich rodiny měly co nejlepší šance na uzdravení, a to bez ohledu na jejich socioekonomický status (Vercasson et al., 2020, s.8).

5 Kvalita života rodičů a sourozenců

Deskriptivní kvantitativní studie z Indonésie, kterou napsali autoři Nurhidaya, Hendrawati, Hesriyadhi udává, že výsledky studie ukázaly, že rodinní pečovatelé mají špatnou kvalitu života (58,8 %). Přičemž nejhorší subdimenzi tvoří fyzické, psychické zdraví (55,9 %) a duchovní zdraví (50,0 %). Většina rodinných pečovatelů, kteří měli horší kvalitu života, byli ve vyšším věku mužského pohlaví, měli základní vzdělání, pečovali o své dítě s těžkou leukémií méně než 12 měsíců a jejich průměrný měsíční příjem byl nižší než 1,5 milionů rupií v přepočtu 405 390 korun českých (Nurhidayah et al., 2020, s.52).

Účastníci této studie byli všichni rodiče, kteří se starali o děti ve věku 0–15 let, u nichž byla diagnostikována leukémie na lůžkových odděleních Keninga I a II v provinční všeobecné nemocnici Hasan sadikin Bandung, Východní Jáva, Indonésie. 34 účastníků bylo vybráno technikou celkového výběru (Nurhidayah et al., 2020, s.53).

Byly použity dva nástroje. Pro zjištění kvality života rodičů byl použit standartní dotazník kvality života rodin, který vypracovali Ferrell a Frant (Ferrell, Grant 2005). Ten se skládá z 37 otázek rozdělena do čtyř skupin, fyzické zdraví, psychické zdraví, sociální a duchovní zdraví. Stupnice byla přeložena do indonéštiny lingvistou z jazykového centra fakulty kulturních věd univerzity Padjadjaran (Nurhidayah et al., 2020, s.53-54).

Výsledky studie ukázaly, že rodinní pečovatelé mají špatnou kvalitu života, přičemž nejhorší skupinu tvoří fyzické a psychické zdravotní podmínky, následují sociální podmínky a duchovně-zdravotní podmínky (Nurhidayah et al., 2020, s.54-57).

Z tohoto vyplývá, že rodinní měli špatnou kvalitu života, a to ve všech dílčích oblastech. Proto se navrhuje, aby sestry poskytovaly péči komplexně nejen dětem, ale i rodinám a zvýšili tak kvalitu jejich života. Zdravotnická zařízení by měla také vytvořit podpůrnou skupinu pro rodiny, konkrétně pro pečující rodiny, aby se vzájemně podporovaly a sdílely své zkušenosti s léčbou leukémie (Nurhidayah et al., 2020, s.54-57).

Francouzská studie, jejíž cílem bylo hodnotit kvalitu života rodičů dětí, které přežily leukémii. Tyto výsledky srovnávali s populačními normami a snažili se zjistit determinanty dlouhodobé kvality života rodičů. Tuto studii napsali autoři Vercasson, Auquier et. al. (Vercasson et al., 2020, s.1).

Jako metoda bylo zvoleno vyplnění francouzské verze dotazníku WHOQOL-BREF rodiči nezletilých, kteří přežili dětskou leukémii a účastnili se francouzské kohorty LEA (Vercasson et al., 2020, s.2).

Do studie tedy bylo zařazeno 487 rodičů s průměrným věkem $42,9 \pm 6$ let s průměrnou dobou sledování od stanovení diagnózy $7,3 \pm 3,3$ let. Ve srovnání s referenční populací bylo skóre fyzického zdraví a sociálních vztahů významně nižší na rozdíl od psychického zdraví, které bylo významně vyšší (Vercasson et al., 2020, s.2).

Tato studie také uvádí faktory související s kvalitou života rodičů. Charakteristiky dítěte a rodičů byly zkoumány s cílem identifikovat potencionální vysvětlující faktory pro kvalitu života rodičů. Mezi faktory ovlivňující QoL rodiče patří pohlaví, složení rodiny, úroveň vzdělání, zaměstnání a finanční potíže od diagnózy jsou významně spojeny alespoň s jednou s dimenzí QoL rodičů. Ženské pohlaví bylo významně spojeno s horší psychickou kvalitou života. Vyšší úroveň vzdělání byla významně spojena s lepší psychickou kvalitou života (Vercasson et al., 2020, s.2).

Studie tedy zkoumala homogenní populaci rodičů dětí, kteří přežili ALL, zjistila, že tito rodiče měli dlouhodobě podstatně vyšší skóre psychické kvality života než francouzská referenční populace, což poukazuje na běžně předpokládanou psychickou adaptaci rodičů na situaci dlouho po onemocnění. Na druhou stranu se zdá, že reziduální vliv na fyzickou a sociální QoL rodičů je jen málo určován klasickými faktory. Tyto výsledky zdůrazňují, že jednotku rodiče – dítě nelze shrnout pouze podle zdravotní charakteristiky onemocnění. Existují faktory určující špatnou prognózu QoL: závažnost onemocnění, ale také finanční potíže, které jsou jediným faktorem souvisejícím s QoL ve všech 3 dimenzích. To odhaluje důležitý sociální problém týkající se nerovnosti v oblasti zdraví, s nimiž se pacienti s leukémií potýkají, což je důležitý bod, který je třeba vzít v úvahu. Navzdory obtížnosti ovlivnit finanční problémy, je důležité je zohlednit, aby děti a jejich rodiny měly co nejlepší šance na uzdravení, a to bez ohledu na jejich socioekonomický status (Vercasson et al., 2020, s.8).

Kvaziexperimentální studie, která byla provedena na 74 matkách na hematologickém oddělení nemocnice Ali ibn Abi Talib v Zahedanu v roce 2017 zkoumala vliv vzájemné podpory dětí s ALL na kvalitu jejich života. K náboru účastníků byl použit výběr v souladu se zařazovacími kritérii. Účastníci byli náhodně zařazeni do kontrolních a intervenčních skupin. Následně proběhlo skupinové školení vrstevníků intervenční skupiny po dobu 5 dnů. Dotazník KID-KINDL pro rodiče byl vyplněn před intervencí, bezprostředně a dva měsíce po intervenci pro intervenční i kontrolní skupinu. Data byla analyzována pomocí deskriptivních intervenčních testů (Ghaljaei et al., 2020, s.1).

Průměrné skóre celkové kvality života a jiných dimenzí se před intervencí mezi oběma skupinami významně nelišilo. Analýza rozptylu s opakovaným měřením ukázala, že průměrné

skóre celkové kvality života a jiných dimenzí se v intervenční skupině v průběhu času významně zvýšilo (Fooladi et al., 2020, s.1).

Využití programu psychosociální pomoci, podpory interventa pro matky dětí s ALL může zlepšit kvalitu života dětí. Proto se doporučuje používat tuto metodu samostatně nebo v kombinaci s jinými metodami ke zlepšení kvality života dětí s ALL (Fooladi et. al., 2020, s.1).

Cílem studie od autorů Irwanto, Mia Ratwita et. al. bylo analyzovat souvislost mezi stresem, úzkostí a depresí u pečujících osob o děti s ALL (Irwanto et al., 2020, 2683).

K měření úzkostí a deprese u pečovatelů byly použity dotazníky Beck Anxiety Inventory (BAI) a Beck Depression Inventory (BDI). Předchozí stresové zkušenosti u dětí a pečovatelů byly hodnoceny pomocí škály vnímaného stresu (The Perceived Stress Scale, PSS), kvalita života dětí byla hodnocena pomocí dotazníku Pediatric Quality of Life Inventory (PedsQLTM). Pro statistickou analýzu byl proveden Personův a Spearmanův test síly korelace (Irwanto et al., 2020, s.2685).

V této studii nebyla zjištěna žádná významná korelace mezi úrovní stresu pečujících osob a kvalitou života dětí s ALL. Existuje negativní korelace mezi úrovní úzkostí a deprese u pečujících osob s kvalitou života dětí. Mezi úrovní stresu u dětí a kvalitou života dětí existuje negativní korelace. Psychický stav pečujících osob ovlivňuje kvalitu života dětí. Čím vyšší je úroveň úzkosti a deprese u pečujících osob, tím nižší je kvalita života dětí (Irwanto et al., 2020, s.2685-2689).

6 Význam a limitace dohledaných poznatků

Přehledová bakalářská práce je zaměřená na aktuálně dohledané informace o kvalitě života dětí s leukémií a jejich rodin.

Ve studiích se můžeme dozvědět jaké faktory ovlivňují kvalitu života dětí a rodin, a co vše má vliv na jejich psychiku a zvládání léčby.

Výzkum by se mohl dále zaměřovat na zkoumání vztahu mezi nemocným dítětem a sourozenci a jak tento stav vnímají. Protože diagnostikování leukémie nezmění život pouze nemocnému dítěti. Sourozenci jsou většinou ti, kdo prožívají strach a také potřebují zvýšenou péči. Jakým způsobem reaguje sourozenec na změnu role a postavení v rodině, kdy je diagnostikováno závažné onemocnění, jakým ALL bezpochyby je. Jakým způsobem hodnotit rozsah psychosociální podpory, kterou poskytuje zdravý sourozenec svému nemocnému sourozenci. Jak je jim tato situace komunikována. Jestli je zde možnost, že tato sourozenecká podpora má větší kladný vliv na léčbu než podpora ostatních členů rodiny. Celkově v tomto tématu chybí studie orientované na zvládání této situace právě u sourozenců. Proto by se další výzkum měl zaměřit na toto téma.

Práce se zabývá problematikou kvality života u dětí a jejich rodin. Bylo použito 20 studií. Jako jednu z nejvýznamnějších limitací lze považovat, že studie pochází pouze ze zahraničí, a tak nemusí 100 % navázat na českou populaci. Během dohledávání studií byl zjištěn velký nedostatek českých studií, které v této oblasti úplně chybí. V této bakalářské práci se také objevují studie, které nemusí navazovat ani na evropskou populaci jako například studie z Turecka.

Studii od Fardell, Joanna E., Janine Vetsch, et. al. vnímám jako základ této bakalářské práce. Důsledně se nezabývali rizikovými faktory pro špatnou kvalitu života v průběhu léčby a výsledky nebyly v různých studiích spolehlivé. Závěry toho přehledu jsou proto předběžné a měly by být považovány za výchozí bod pro další zkoumání. Přesto že měření HRQoL stále více považováno za důležitý výsledek pro zařazení do klinických studií, jen málo studií shrnutých do tohoto přehledu bylo součástí klinických studií, což naznačuje, že hodnocení HRQoL je v pediatrických klinických studiích stále nedostatečně využíváno. Pohled dětí byl nedostatečně zastoupen, pouze 7 zkoumaných studií zahrnovalo vlastní hodnocení HRQL dětmi. Většina studií navíc používala obecná měřítka HRQoL. Tato opatření však mohou být málo citlivá na změny v HRQoL u dětí během léčby ve srovnání s opatřeními specifickými pro nádorová onemocnění. Budoucí výzkum se sběrem výsledků HRQoL pomocí měřítek během léčby bude mít zásadní význam pro informování lékařů při rozhodování o léčbě v případech,

kdy jsou výsledky použití podobné, ale výsledky HRQoL se mohou lišit. Z tohoto důvodu má tato bakalářská práce také tyto limitace (Fardel et al., 2017, s.1-13).

Pro rodiny nemocných dětí doporučuji také vytvoření standardizovaných edukačních materiálů, videí atd., které by byly věnovány tomuto tématu pro lepší orientaci rodin v oblasti léčby a psychosociální podpory. Dále bych zařadila také téma edukace v psychosociální rovině. Dále bych doporučila všeobecným sestrám více komunikovat s rodinami o jejich problémech a trápeních v psychosociální oblasti.

Závěr

Cílem přehledové bakalářské práce bylo předložit aktuální dohledané publikované poznatky o kvalitě života dětí s leukémií a jejich rodin. Pro tvorbu práce byly stanoveny dva dílčí cíle, které byly splněny.

První dílčí cíl přehledové bakalářské práce byl zaměřen na to, jak prožívají děti svou léčbu a jak se s tímto obdobím vyrovnají. Cíl byl splněn.

Diagnostikování onkologického onemocnění ovlivní celou rodinu, hlavně pokud jde o dítě, kdy za něj mají zodpovědnost rodiče. Nemoc ovlivní všechny aspekty života – fyzické, psychické, finanční, časové. Pokud rodiče nezvládají náročnou péči o dítě, trpí obě strany.

Rodiče těchto dětí jsou ohroženi vysokou úrovní stresu, která může přerůst až do deprese. Deprese, úzkost, strach, stres, tohle všechno se pak odráží v hodnocení HRQoL, které je nízké. Z výsledků těchto studií vyplývá, že u mnoha dětí dochází ke zhoršení fyzických a emočních funkcí, které začínají na počátku léčby a přetrvávají. Včasný screening může identifikovat vysoce rizikové pacienty, kteří by mohli mít prospěch z intervencí v rodině. Analýza příznaku ukázala, že nejintenzivnější jsou pak stres, únava a slabost.

Vliv na kvalitu života mohou mít dle dostupných zjištění také některé sociodemografické faktory jako např. věk dětí a dospívajících v době diagnostikování onemocnění a v době sběru dat, etnický původ či psychologické faktory jako sebehodnocení, copingové schopnosti, naděje či sociální opora. Kvalitu života mohou samozřejmě ovlivnit i rodiče, jejich zdraví a celkový well-being.

Práce by mohla sloužit jako základ pro další výzkumné studie zaměřené na ošetrovatelskou péči o pediatrické pacienty s leukémií zejména v České republice, kde je velký nedostatek významných studií, které by se tímto tématem zabývaly.

Druhý dílčím cílem bylo předložit aktuální dohledané publikované poznatky o tom, jak rodiče vnímají léčbu dítěte. Cíl byl splněn a prokázal, že rodinní pečovatelé mají špatnou kvalitu života, přičemž nejhorší dimenzi tvoří fyzické a psychické zdravotní podmínky, následují sociální podmínky a duchovně-zdravotní podmínky. Většina rodinných pečovatelů, kteří měli horší kvalitu života, byla ve vyšším věku. Zároveň také vyplývá, že psychický stav pečujících osob ovlivňuje kvalitu života dětí. Čím vyšší je úroveň úzkosti a deprese u pečujících osob, tím nižší je kvalita života dětí. Také využití programu psychosociální pomoci pro matky dětí s ALL může zlepšit kvalitu života dětí. Proto se doporučuje používat tuto metodu samostatně nebo v kombinaci s jinými metodami ke zlepšení kvality života dětí s ALL.

Tato přehledová bakalářská práce by mohla být přínosná pro studenty ošetrovatelských oborů, kteří tuto práci mohou využívat jako oporu při studiu. Mohla by být přínosem pro zdravotnický personál působící na lůžkovém oddělení pro děti a dorost. Také by mohla být zajímavá pro rodiče, kteří mají onkologicky nemocné dítě. Práce může zdravotnický personál seznámit s touto problematikou a upozornit na významný faktor psychické pohody u rodičů a nemocného.

Referenční seznam

BAJČIOVÁ, Viera, Jiří TOMÁŠEK a Jaroslav ŠTĚRBA. *Nádory adolescentů a mladých dospělých*. Praha: Grada, 2011. [cit. 2022-12-10]. ISBN 978-80-247-3554-2.

CANTRELL, M.A. (2007). Health – related quality of life in childhood cancer: state of science. *Oncology Nursing Forum*, 34(1), 103-111. [cit. 2023-03-11]

Fakultní nemocnice Brno. Režim dítěte. <https://www.fnbrno.cz/detska-nemocnice/klinika-detske-onkologie/informace-pro-pacienty/t2698>

FARDELL, Joanna E., Janine VETSCH, T. TRAHAIR, M. K. MATEOS, M. A. GROOTENHUIS, L. M. TOUYZ, G. M. MARSHALL a C. E. WAKEFIELD. Health-related quality of life of children on treatment for acute lymphoblastic leukemia: A systematic review. *Pediatric Blood & Cancer* [online]. 2017, **64**(9) [cit. 2022-11-24]. ISSN 15455009. Dostupné z: doi:10.1002/pbc.26489

FURLONG W, Rae C, Feeny D, et al. Health-related quality of life among children with acute lymphoblastic leukemia. *Pediatr Blood Cancer*. 2012;59(4):717–724. [cit. 2022-10-24]

GARAS, Andrew, Louise A. MCLEAN, Cinzia R. DE LUCA, Peter DOWNIE a Maria C. MCCARTHY. Health-related quality of life in paediatric patients up to five years post-treatment completion for acute lymphoblastic leukaemia: a systematic review. *Supportive Care in Cancer* [online]. 2019, **27**(11), 4341-4351 [cit. 2023-04-27]. ISSN 0941-4355. Dostupné z: doi:10.1007/s00520-019-04747-8

GHALJAEI, Fereshteh, Sedighe FOOLADI, Azam JAMALI, Nasrin MAHMOODI a Bahare ZAREI. The Effect of Peer Support of Mothers of Children with Acute Lymphoblastic Leukemia on Quality of Life of Patients. *Avicenna Journal of Nursing and Midwifery Care* [online]. 2020, **28**(3), 171-180 [cit. 2023-02-28]. ISSN 2676-5748. Dostupné z: doi:10.30699/ajnmc.28.3.171

HOOKE, Mary C., Michelle A. MATHIASON, Audrey BLOMMER, et al. Symptom Clusters, Physical Activity, and Quality of Life. *Cancer Nursing* [online]. 2022, **45**(2), 113-119 [cit. 2023-06-10]. ISSN 1538-9804.

Dostupné z: doi:10.1097/NCC.0000000000000963

Childhood Cancer Symptom Cluster: Leukemia and Health-Related Quality of Life. *Oncology Nursing Forum* [online]. 228-237 [cit. 2023-03-01].

Dostupné z: doi: 10.1188/19.ONF.228-237

IRWANTO, -, Mia RATWITA, Rendi PRIHANINGTYAS a Muhammad MUSTAKIM. Impact of Caregiver's Psychological Aspects towards Quality of Life of Children with Acute Lymphoblastic Leukemia (ALL). *Asian Pacific Journal of Cancer Prevention* [online]. 2020, **21**(9), 2683-2688 [cit. 2023-04-27]. ISSN 2476-762X.

Dostupné z: doi:10.31557/APJCP.2020.21.9.2683

STARÝ, Jan. Leukemie v dětském věku. 2022. <https://www.linkos.cz/pacient-a-rodina/onkologicke-diagnozy/leukemie-c91-c95/leukemie-v-detskem-veku/> [cit. 2023-03-01].

JANKOWSKA-POLAŃSKA, Beata, Maciej SLIWIŃSKI, Natalia ŚWIĄTONIOWSKA, Aleksandra BUTRYM a Grzegorz MAZUR. Quality of life in children with acute lymphoblastic leukaemia. *Scandinavian Journal of Caring Sciences* [online]. 2020, **34**(2), 380-389 [cit. 2023-03-01]. ISSN 0283-9318.

Dostupné z: doi:10.1111/scs.12739

KEPÁK, T. (2004). Pozdní následky po léčbě nádorových onemocnění dětského věku. *Klinická onkologie*, 17 (5), 162-166. [cit. 2023-02-28]. ISSN 1802-5307

KISS, Igor, Radim NĚMEČEK, Michael DOUBEK a Rostislav VYZULA. *Klinická onkologie pro mediky. Solidní nádory, nádory dětského věku a hematologické malignity*. 3., přepr. a dopl. elektron. Brno: Masarykova univerzita, 2021. [cit. 2022-12-10]. ISBN 978-80-210-9908-1.

KIZMAZOĞLU, Deniz, Seher SARI, Melike SEZGIN EVIM, et al. Assessment of Health-Related Quality of Life in Pediatric Acute Lymphoblastic Leukemia Survivors: Perceptions of

Children, Siblings, and Parents. *Turkish Journal of Hematology* [online]. 2019, **36**(2), 112-116 [cit. 2023-04-26]. ISSN 13007777.

Dostupné z: doi: 10.4274/tjh.galenos.2018.2018.0351

KLASSEN, A.F., Anthony, S.J., Khan, A., Sung, L. & Klaassen, R. (2011). Identifying determinants of quality of life of children with cancer and childhood cancer survivors: a systematic review. *Support Care Cancer*, 19, 1275-1287, [cit. 2023-03-01]. DOI 10.1007/s00520-011-1193-x.

KOWALUK, Aleksandra a Marek WOŹNIEWSKI. Physical activity and quality of life in children treated for leukaemia. *Physiotherapy Quarterly* [online]. 2018, **2018**(2), 9-18 [cit. 2023-02-28]. ISSN 2544-4395.

Dostupné z: doi:10.5114/pq.2018.75994

LAETSCH, Theodore W, Gary Douglas MYERS, André BARUCHEL, et al. Patient-reported quality of life after tisagenlecleucel infusion in children and young adults with relapsed or refractory B-cell acute lymphoblastic leukaemia: a global, single-arm, phase 2 trial. *The Lancet Oncology* [online]. 2019, **20**(12), 1710-1718 [cit. 2023-06-10]. ISSN 14702045.

Dostupné z: doi:10.1016/S1470-2045(19)30493-0

LI, Rongrong, Wenying YAO, Yuying CHAN, Min SHEN, Xin WANG, Fang WEN a Qi YANG. Correlation Between Symptom Clusters and Quality of Life in Children With Acute Leukemia During Chemotherapy. *Cancer Nursing* [online]. 2022, **45**(2), 96-104 [cit. 2023-06-16]. ISSN 1538-9804.

Dostupné z: doi:10.1097/NCC.0000000000000920

NURHIDAYAH, Ikeu, Sri HENDRAWATI a Dewi Pratiwi HASRIYADHI. QUALITY OF LIFE OF FAMILY CAREGIVERS OF CHILDREN WITH LEUKEMIA: A DESCRIPTIVE QUANTITATIVE STUDY. *Belitung Nursing Journal* [online]. 2020, **6**(2), 52-58 [cit. 2023-02-24]. ISSN 2477-4073.

Dostupné z: doi:10.33546/bnj.1041

VERCASSON, Camille, Pascal AUQUIER, Gérard MICHEL, et al. Quality of life in parents of childhood leukemia survivors. A French Childhood Cancer Survivor Study for Leukemia

study. *Pediatric Blood & Cancer* [online]. 2020, **67**(10) [cit. 2023-02-28]. ISSN 1545-5009.
Dostupné z: doi:10.1002/pbc.28419

VETSCH, J., C. E. WAKEFIELD, E. G. ROBERTSON, et al. Health-related quality of life of survivors of childhood acute lymphoblastic leukemia: a systematic review. *Quality of Life Research* [online]. 2018, **27**(6), 1431-1443 [cit. 2022-12-10]. ISSN 0962-9343.
Dostupné z: doi:10.1007/s11136-018-1788-5

ZHENG, Daniel J., Xiaomin LU, Reuven J. SCHORE, et al. Longitudinal analysis of quality-of-life outcomes in children during treatment for acute lymphoblastic leukemia: A report from the Children's Oncology Group AALL0932 trial. *Cancer*[online]. 2018, **124**(3), 571-579 [cit. 2023-02-28]. ISSN 0008543X.
Dostupné z: doi:10.1002/cncr.31085

ZHENG, Fangyuan, Xuelin DOU, Liqiang ZHANG, et al. Health-related quality of life in children with chronic myeloid leukemia in the chronic phase. *Journal of Cancer Research and Clinical Oncology* [online]. 2022, **148**(2), 341-350 [cit. 2023-03-01]. ISSN 0171-5216.
Dostupné z: doi:10.1007/s00432-021-03832-y

ČERNÁN, Martin, Tomáš, Szotkowski. Současné trendy v léčbě akutní myeloidní leukémie – od indukční chemoterapie „7+3“ po cílenou léčbu. *Klinická farmakologie a farmacie, Solen* [online]. 2021; 35(3): 61–69. ISSN 1212-7973.

Seznam zkratk

ALL	Akutní lymfoblastická leukémie
AML	Akutní myeloidní leukémie
BAI	Beck Anxiety Inventory
BDI	Beck Depression Inventory
CML	Chronická myeloidní leukémie
CŽK	Centrální žilní katetr
HRQoL	Kvalita života související se zdravím
KidSCREEN	Dotazník o zdraví pro děti a mládež
KID-KINDL	Hodnotící nástroj kvality života
KOC	Komplexní onkologické centrum
MDS	Myeloblastický syndrom
NOC	Národní onkologické centrum
PA	Physical activity – fyzická aktivita
PSS	The Perceived Stress Inventory
PedsQL	Pediatric Quality of Life Inventory TM
QoL	Quality of life – kvalita života
ROP	Regionální onkologické pracoviště
TKI	Inhibitory tyrozinkinázy