

Univerzita Palackého v Olomouci

Fakulta tělesné kultury

Diplomová práce

(magisterská)

2014

Bc. Jana Solníková

Univerzita Palackého v Olomouci

Fakulta tělesné kultury

Kvalita života rodičů onkologicky nemocných dětí

Diplomová práce

(magisterská)

Autorka: Bc. Jana Solníková, Aplikované pohybové aktivity

Vedoucí práce: Mgr. Tomáš Vyhlídal

Olomouc 2014

Jméno a příjmení autora: Bc. Jana Solníková

Název diplomové práce: Kvalita života rodičů
onkologicky nemocných dětí

Pracoviště: Katedra aplikovaných pohybových
aktivit

Vedoucí diplomové práce: Mgr. Tomáš Vyhliďal

Rok obhajoby diplomové práce: 2015

Abstrakt:

Práce se zabývá kvalitou života rodičů onkologicky nemocných dětí. Přináší teoretická východiska (definici psychologických a sociologických konceptů rodiny, kvality života, životního stylu a informace o nástrojích používaných k měření kvality života) i vlastní výzkum v podobě srovnání vnímané kvality života a množství volného času u rodičů dětí s onkologickým onemocněním.

Klíčová slova: kvalita života, pohybová aktivita, životní styl, volný čas, rodina, onkologické onemocnění



**PROGRAM
CEZHRANIČNEJ
SPOLUPRÁCE**
SLOVENSKÁ REPUBLIKA
ČESKÁ REPUBLIKA



**EURÓPSKA ÚNIA
EURÓPSKY FOND
REGIONÁLNEHO ROZVOJA**
SPOLOČNE BEZ HRANÍC

Tato diplomová práce je součástí projektu Krtek v síti, CZ 1.07/1.2.00/08.0117, podporovaného ESF a rozpočtem ČR.

Souhlasím s půjčováním diplomové práce v rámci knihovních služeb.

Author's firstname and surname: Bc. Jana Solníková

Title of the diploma thesis: Quality of life of parents of children with cancer

Department: Adapted Physical Activity

Supervisor: Mgr. Tomáš Vyhlídal

The year of presentation: 2015

Abstract:

This thesis deals with quality of life of parents of children with cancer, with special attention to their lifestyle and free time. It brings theoretical basis (the definition of psychological and sociological concepts of family, quality of life, lifestyle and information about the tools used to measure quality of life) as well as the own research comparing the quality of life for caregivers of children with cancer.

Keywords: quality of life, movement activity, lifestyle, free time, parents, family, malignant disease

I agree the thesis paper to be lent within the library service.

Prohlašuji, že jsem diplomovou práci zpracovala samostatně pod vedením Mgr. Tomáše Vyhlídala. Uvedla jsem použité literární a odborné zdroje a dodržela zásady vědecké etiky.

V Olomouci dne 11. listopadu 2014

.....

Děkuji Mgr. Tomáši Vyhlídalovi za rady při zpracovávání této práce. Také děkuji Mgr. Ondřeji Ješinovi. PhD., konzultantu PhDr.Dr. Martinu Sigmundovi Ph.D.za přínosné rady. Děkuji všem rodičům za ochotné vyplnění dotazníků.

Než prožijeme velkou katastrofu, neumíme si představit, do jaké hloubky je naše duše otřesena, vnějšek pobořen a vnitřek odhalený a zranitelný. Možná je třeba, aby nás rány takhle otevřely, abychom mohli tu hloubku pocítit a prožít. Když jsme byli na dně, můžeme vyšplhat do výšin, o jakých se nám ani nesnilo.

Judy Collinsová

Obsah

Úvod.....	10
1 Onkologické onemocnění	12
1.1 Vznik nádorového onemocnění	12
1.2 Specifické vlastnosti nádorů dětského věku	13
1.2.1 Epidemiologická data	14
1.2.2 Varovné příznaky doprovázející nádorová onemocnění	14
1.2.3 Diagnostické a zobrazovací metody v onkologii.....	15
1.3 Druhy nádorových onemocnění	19
1.3.1 Hematologické malignity.....	19
1.3.2 Leukémie	20
1.3.4 Lymfomy	21
1.3.4 Nádory centrálního nervového systému	22
1.4 Léčba a její aspekty.....	24
2 Kvalita života a její měření.....	26
2.1 Pojem kvalita života a jeho definice	26
2.2 Stres.....	27
2.3 Faktory, ovlivňující dopad nemoci na rodinu.....	28
2.4 Životní styl.....	29
2.5 Volný čas	30
2.6 Subjektivní pohoda	31
2.7 Pohybový režim jako jeden ze způsobů zvládnání náročných situací	32
2.8 Historický vývoj, koncepty.....	33
2.9 Nástroje používané k měření kvality života	35
2.10 Vliv rodiny na kvalitu života	36
3 Cíl práce.....	38
3.1 Výzkumný problém.....	38
3.2 Hypotézy	38
4 Metodika práce	40
4.1 Metody a postupy sběru dat	40
4.2 Popis zkoumaného souboru.....	42
5 Metodika statistického zpracování získaných dat	47
6 Výsledky a diskuse	48

6.1 Analytická statistika – závislosti determinantů životní spokojenosti na demografických údajích	48
Pohlaví x práce a zaměstnání	48
Pohlaví x volný čas.....	49
Pohlaví x vlastní osoba.....	50
Pohlaví x sexualita.....	51
Věk x zdraví	52
Věk x volný čas	52
Věk x vlastní osoba	53
Domácnost x volný čas.....	55
Domácnost x přátelé, známí a příbuzní	56
6.2 Analytická statistika – souvislosti mezi jednotlivými determinanty ŽS.....	57
Souvislost všech determinantů s demografickými údaji	57
6.3 Vyhodnocení dle hypotézy.....	58
Pohlaví x volný čas.....	58
Domácnost x volný čas.....	59
Závěr	61
Souhrn.....	63
Summary.....	64
Literatura.....	65
Online zdroje.....	67
POUŽITÉ ZKRATKY	70
TABULKY	71
GRAFY	72
SEZNAM OBRÁZKŮ.....	73
PŘÍLOHY	74

Úvod

I přesto, že medicína v posledních letech v oblasti onkologické léčby významně pokročila a šance pacientů na přežití se razantně zvýšily, onkologické onemocnění představuje významný zásah do života nemocného, jeho rodiny i dalších blízkých osob, především těch, které o nemocného dlouhodobě pečují. Proto se současná věda věnuje nejen zkoumání nových možností léčby a jejich účinnosti, ale do popředí zájmu se dostává i výzkum kvality života pacienta a jeho pečovatelů. Výzkumy totiž prokázaly, že kvalita života dítěte i osoby, která se o něj stará, jsou vzájemně provázané a ovlivňují se.

Onkologické onemocnění dětí je specifické nejen svou závažností, ale i mírou a intenzitou dopadu jak na samotné nemocné dítě, tak i jeho rodinu, zejména o ty členy, kteří o dítě v době nemoci pečují. Vzhledem k tomu, že otcové se starají převážně o ekonomické zabezpečení rodiny či v případě potřeby zajišťují péči o zdravé sourozence onkologicky nemocného dítěte, bývá tím, kdo doprovází dítě na vyšetření a tráví s ním čas při léčbě v nemocnici, obvykle matka. Ta musí svůj dosavadní životní styl přizpůsobit nově vzniklým okolnostem, což bývá náročné a stresující.

Diplomová práce „Kvalita života rodičů onkologicky nemocných dětí“ shrnuje dosavadní poznatky v oboru zkoumání kvality života a hlouběji se zabývá jednou konkrétní složkou určující kvalitu života pečujících osob, a sice životním stylem, konkrétně trávením volného času. Motivací k sepsání této diplomové práce pro mne byla především vlastní zkušenost. Dcera trpí chronickým onemocněním krve, které vyžaduje dlouhodobou léčbu s opakovanými pobyty na hematologickém oddělení. Během těchto pobytů jsem se zde seznámila s mnoha rodiči a jejich životními příběhy, trávila s nimi hodně času nejen v nemocnici, ale i při volnočasových aktivitách, a mohla sledovat, jakou roli v jejich životě hraje právě trávení volného času a jak oni sami vnímají kvalitu svého života po onemocnění svého dítěte. Práce si tudíž klade za cíl zmapovat způsob trávení volného času rodičů onkologicky nemocných dětí a roli, kterou hraje tento aspekt ve vnímání jejich kvality života.

Diplomová práce má dvě části – teoretickou a praktickou. Teoretická část je věnována především definicím konkrétních základních pojmů z oblasti psychologie a výzkumu kvality života. Teoretická část detailněji rozpracovává některé pojmy (stres, coping, volný čas) ve specifických souvislostech a dále s nimi pracuje v rámci

dotazníkového šetření, provedeného od května do října 2013, jehož výsledky jsou zde rovněž prezentovány. Hlavní použitou metodou je Dotazník životní spokojenosti autorů J. Fahrenberga, M. Myrteka, J. Schumachera a E. Brählera (2001), který je dále detailněji popsán v práci.

1 Onkologické onemocnění

V úvodu kapitoly je definováno onkologické onemocnění, jeho vznik. Dále jsou zmíněny varovné příznaky doprovázející nádorové onemocnění u dětí a mladistvých. Součástí kapitoly je také popis druhů nádorových onemocnění a způsobů jejich vyšetření. Závěr kapitoly je věnován způsobům léčby nádorových onemocnění.

Nádorová onemocnění provází lidstvo již miliony let. Názvy náležící této skupině onemocnění jsou odvozeny od slov karkinos (řecky rak), onkos (řecky krab), cancer (latinsky rak). Tento název vyjadřuje určité podobenství, které vyzorovali lékaři. Nádor se šíří do zdravých tkání pomocí dlouhých výběžků, které vypadají jako račí nohy. Z těchto názvů byl potom také odvozen název oboru zabývající se léčbou nádorů, onkologie (Tschuschke, 2004).

Podle Doubka (2006) jsou nádory v České republice a většině dalších rozvinutých zemí druhou nejčastější příčinou úmrtí. První příčku tradičně zauímají kardiovaskulární onemocnění a jejich komplikace. Na tomto faktu se samozřejmě podílí stále se zvyšující hranice střední délky života mužů i žen, čím samozřejmě narůstá pravděpodobnost vzniku nádoru. U dětí je tomu jinak. Děti jsou nejvíce stíženy infekcemi, traumaty, ale ani jim se nádorová onemocnění nevyhýbají. U dětí se nově diagnostikuje zhruba 350 nádorů ročně.

1.1 Vznik nádorového onemocnění

Nádorové bujení je charakterizováno nekontrolovaným dělením buněk, jejich šířením nejprve do okolních tkání v bezprostřední blízkosti, později do mizního a krevního oběhu, prostřednictvím něhož mohou zakládat nové ložiska ve vzdálených orgánech. Růst nádorové masy probíhá autonomně, nezávisle na ostatních buňkách.

Nádor může postihnout jakoukoliv tkáň organismu, může vyrůstat z povrchových sliznic, pojivové, svalové, nervové a krvevorné tkáně atd.

Podle biologického chování dělíme nádory na benigní a maligní. Tyto dvě skupiny se od sebe liší hlavně schopností vytvářet vzdálená ložiska, metastázy.

Vznik nádorového onemocnění je popisován jako vícestupňový multietologický proces. Vzniká tedy souhrou více faktorů jak ze zevního prostředí, tak vnitřního prostředí organismu. Předpokladem pro vznik nádorového bujení je chyba v imunitním systému, který nádorově změněnou buňku nerozpozná (Petruželka& Konopásek, 2003).

Aby došlo k přeměně normální buňky v buňku nádorovou, musí nejdříve nastat změna na úrovni řídicího centra buňky. Centrem buňky je jádro, které obsahuje DNA (deoxyribonukleovou kyselinu). Právě změna na úrovni molekuly DNA je pro vznik nádoru rozhodující.

Obecně změny DNA nazýváme mutace. Pokud mutace postihne některý z genů přímo se účastnících regulace buněčného cyklu nebo kódujících signální molekuly, vymkne se dělení zcela z přirozené kontroly, která je organismem zajišťována. Mutace mohou vzniknout spontánně, samovolně při dělení buňky. Mutovat DNA mohou vlivy zevního prostředí. Fyzikální např. ve formě ionizujícího záření, chemické i biologické, ke kterým řadíme hlavně onkogenní viry. Mutace může být přenesena z generace na generaci, v takovém případě se jedinec se zděděnou mutací již rodí, a proto postačuje během života pouze jeden jediný zásah do molekuly DNA, aby se dělení buňky zvrhlo v nádorové bujení, příkladem takového nádoru je retinoblastom (Koutecký, 2004).

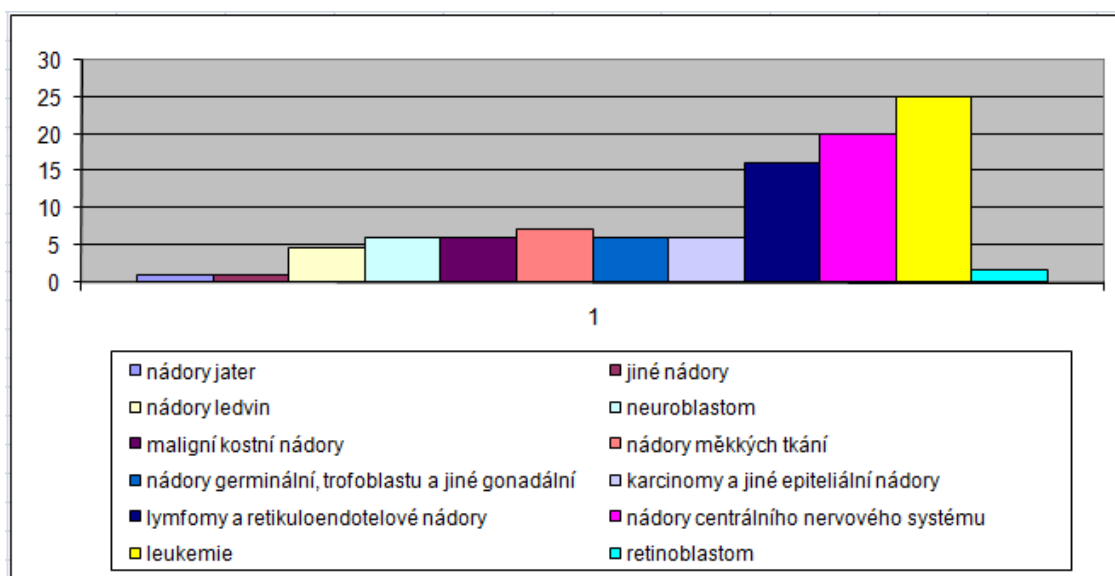
1.2 Specifické vlastnosti nádorů dětského věku

Podle Štěrby (2006) se nádory dětí liší v mnoha ohledech od nádorů dospělých. Tento rozdíl je dán hlavně typem buněk, u kterých dochází k nádorovému bujení. U dětí jsou to často buňky embryonálních tkání. Tento fakt ovlivňuje jejich biologické chování a odpověď na léčbu. Nádory vycházející z těchto buněk rostou rychleji, mají větší proliferační potenciál, rychleji tedy rostou v tkáni, z níž vycházejí, utlačují tkáň v okolí a rychleji expandují. Tato velmi nepříznivá vlastnost je kompenzována faktem, že právě z onoho důvodu rychlejšího růstu, lépe reagují na protinádorovou léčbu, která je zaměřena na rychle se množící nádorové buňky. Také celková reakce na léčbu je oproti dospělému organismu příznivější, protože dětský

organismus obvykle není stížen onemocněními nenádorové povahy a rychleji tak dochází k regeneraci a detoxikaci organismu po použití protinádorové léčby.

1.2.1 Epidemiologická data

Tento graf ukazuje distribuci jednotlivých dětských nádorů (data Kliniky dětské onkologie FN Brno a LF MU v Brně, 654 pacientů v letech 1998-2004).



Graf 1. Distribuce jednotlivých nádorů v dětském věku (<http://www.pediatricpropraxi.cz/>)

1.2.2 Varovné příznaky doprovázející nádorová onemocnění

Níže v textu jsou uvedeny tabulky s nejčastějšími příznaky nádorových onemocnění u dětí a mladistvých. Jsou zpracovány podle informací dostupných na webových stránkách fakultní nemocnice v Brně.

Soubor nespecifických příznaků nádorových onemocnění dětí a mladistvých
neprospívání, únava, malátnost
hmotnostní úbytek, ztráta chuti k jídlu
nevysvětlitelná zvýšená tělesná teplota popř. horečka nad 38°C

Bledost
poruchy chování, změny nálady, změny povahy
poruchy spánku
poruchy chůze, obecně pohybového stereotypu

Tabulka 1. Soubor nespecifických příznaků nádorových onemocnění dětí a mladistvých

Soubor specifických příznaků nádorových onemocnění u dětí a mladistvých	
Příznak	Pravděpodobný nádor
ranní zvracení a bolest hlavy	nádor centrálního nervového systému
bílý záblesk oka (viditelný například na fotografii)	Retinoblastom
proptóza (vyboulení oka)	akutní leukémie, neuroblastom, histiocytóza
chronický výtok z ucha	rabdomyosarkom, histiocytóza
zduřelé krční uzliny	maligní lymfomy
otok tváře a krku	maligní lymfomy, akutní leukémie
zvětšení břicha, nesouměrné břicho	Wilmsův nádor ledvin, neuroblastom, hepatoblastom
únava, bledost, krvácivé projevy	akutní leukémie
krvácení z pochvy u děvčátek před nástupem puberty	rabdomyosarkom, nádor ze žloutkového váčku
zvětšení nebo otok varlete	germinální nádor, neuroblastom, akutní leukémie
Kulhání	kostní nádory, akutní leukémie, sarkomy, neuroblastom
bolest kostí, vracející se zvýšené teploty	Ewingův sarkom, akutní leukémie, neuroblastom

Tabulka 2. Soubor specifických příznaků nádorových onemocnění u dětí a mladistvých

1.2.3 Diagnostické a zobrazovací metody v onkologii

V procesu vyšetření pacienta pro podezření na nádorové onemocnění se v žádném případě neobejdeme bez zobrazovacích vyšetření. Jejich úkolem je přinést

informaci o uložení nádoru, jeho velikosti a vztahu k ostatním orgánům. V neposlední řadě je nutné před zahájením intenzivní chemoterapie s potencionálními závažnými vedlejšími účinky mít přehled o výchozím funkčním stavu životně důležitých orgánů, jako je např. srdce, játra, ledviny atd. Přítomnost nádorových buněk v kostní dřeni nelze zobrazovacími metodami spolehlivě posoudit. Zde je nutné použít invazivnější vyšetření, tzv. punkci kostní dřene (Anonymous, 2014).

Sled vyšetření a paleta jednotlivých metod je individuální a šitá na míru každému pacientu, podle toho, na který typ nádoru máme podezření. Je nutné si uvědomit, že neexistuje jedno univerzální celotělové vyšetření, které by s definitivní platností potvrdilo, či vyloučilo nádor kdekoliv těle. Každý pacient je tak v procesu diagnostiky nádoru vystaven poměrně náročnému vyšetřovacímu procesu, který je ale zcela nezbytný pro správné nastavení léčby. Je zřejmé, že pro dítě a jeho rodiče se jedná o velmi složité období (Anonymous, 2014).

Všechna vyšetření se dále v průběhu léčby v určitých intervalech opakují, s cílem zjistit úroveň odpovědi nádoru na podávanou léčbu, tak aby se mohl léčebný postup případně včas modifikovat. Zobrazovací vyšetření samozřejmě slouží nejenom k detekci nádoru samotného, ale často i k detekci komplikací onkologické léčby.

V následujícím souhrnu vás stručně seznámím s principy nejčastěji používaných diagnostických metod. Tento souhrn byl vytvořen pomocí informací z webových stránek Onkologického centra v Brně.

- Ultrazvuk
- Rentgen (rtg)
- Počítačová tomografie (computedtomography, CT) Magnetická rezonance
- Pozitronová emisní tomografie (PET)
- Vyšetření kostní dřene
- Vyšetření mozkomíšního moku
- Histologické vyšetření

Ultrazvuk

Ultrazvuk patří k základním vyšetřovacím metodám v dětském věku. Jeho obrovskou výhodou je absence radiační zátěže, snadná dostupnost a rychlost. Je

vyšetřením první volby při pátrání po nádoru v dutině břišní, pokud je vysloveno klinické podezření. Určitou nevýhodou je nižší přesnost v určení prostorového uspořádání nádoru, toto vyšetření většinou není samo o sobě dostatečné před plánovanou operací (Anonymous, 2014).

Rentgen (rtg)

Rentgenové snímky mají stále svou nezastupitelnou úlohu ve vyšetřovacím postupu po nádorová i jiná onemocnění dětského věku. Například rentgenový snímek hrudníku je základním vyšetřením pro každého pacienta s podezřením na nádor. V případě, že tento snímek prokáže nějakou patologii, či je míra podezření na případné nitrohruční metastázy vysoká, navazuje na rentgenový snímek i vyšetření počítačovou tomografií.

Radiační zátěž spojená s rentgenovým snímkem je skutečně minimální a i v případě opakovaného snímkování se není nutno obávat případného radiačního poškození. Přínos rentgenového vyšetření mnohonásobně převyšuje rizika radiační zátěže (Anonymous, 2014).

Počítačová tomografie (computedtomography, CT)

CT patří k náročnějším, ale velmi přesným a citlivým vyšetřením. Často navazuje na úvodní vyšetření ultrazvukem či prostým rentgenem. Součástí CT vyšetření bývá, mimo prostých CT snímků, i vyšetření po podání rentgen kontrastní látky do žíly. Cílem je zjistit míru prokrvení daného orgánu či nádoru. U malých dětí je proto většinou nutné provádět CT v celkové anestezii, tak aby bylo dosaženo kvalitního výsledku a vyšetření nebylo zbytečně opakováno (Anonymous, 2014).

Radiační zátěž je při CT desetinásobná v porovnání s rentgenovým snímkem.

Magnetická rezonance

Nukleární magnetická rezonance (NMR, MRI) patří mezi nejsložitější vyšetřovací metody. Principem NMR je počítačové sledování změn chování různých buněk v lidském těle působením silného magnetického pole. Vyšetření nepředstavuje radiační zátěž, působení silného magnetického pole však s sebou nese určité limitace vyšetření. U malých dětí je vyšetření prováděno v celkové anestezii (Anonymous, 2014).

Pozitronová emisní tomografie (PET)

Jedná se o jednu z nejmodernějších a nejnovějších metod v onkologii, která slouží ke zhodnocení biologické povahy nádoru a vyhledávání ložisek metastáz. Principem vyšetření je nitrožilní podání malého množství radioaktivně značené glukosy, která se následně vychytává v buňkách s vysokou metabolickou aktivitou, jako jsou právě nádorové buňky. Vyšetření nemá však stejnou citlivost pro všechny nádory a tak není prováděno u všech pacientů (Anonymous, 2014).

Vyšetření kostní dřeně

Vyšetření kostní dřeně se provádí v situaci, kdy vzniklo podezření na nádorové onemocnění z kostní dřeně vycházející (leukemie) nebo druhotně kostní dřeň metastaticky postihující. V současné době patří mezi rutinně prováděná vyšetření u většiny onkologicky nemocných pacientů. Principem je odběr vzorku kostní dřeně a následné vyšetření vzorku pod mikroskopem a ve specializovaných imunologických a molekulárně genetických laboratořích (Anonymous, 2014).

Vyšetření mozkomíšního moku

Změny v mozkomíšním moku jsou velmi přesným ukazatelem změn v CNS. Vyšetření mozkomíšního moku je tak nezbytným vyšetřením v případech, kdy čekáme změny v oblasti CNS v důsledku základního onemocnění nebo jeho komplikací (Anonymous, 2014).

Histologické vyšetření

Všechna výše uvedená vyšetření popíší velikost nádoru, jeho vztah k okolním orgánům a s jistou přesností napoví, o jaký nádor by se mohlo jednat. Definitivní

odpověď na otázku, z kterých buněk nádor vychází, lze pouze díky přímému vyšetření vzorku nádoru v patologické laboratoři, tzv. histologie. Výsledek histologického vyšetření je zcela zásadní pro stanovení dalšího způsobu léčby. Mnoho nádorů může vypadat velmi podobně na zobrazovacích vyšetřeních, histologicky se ale může jednat o zcela rozdílné nemoci (Anonymous, 2014).

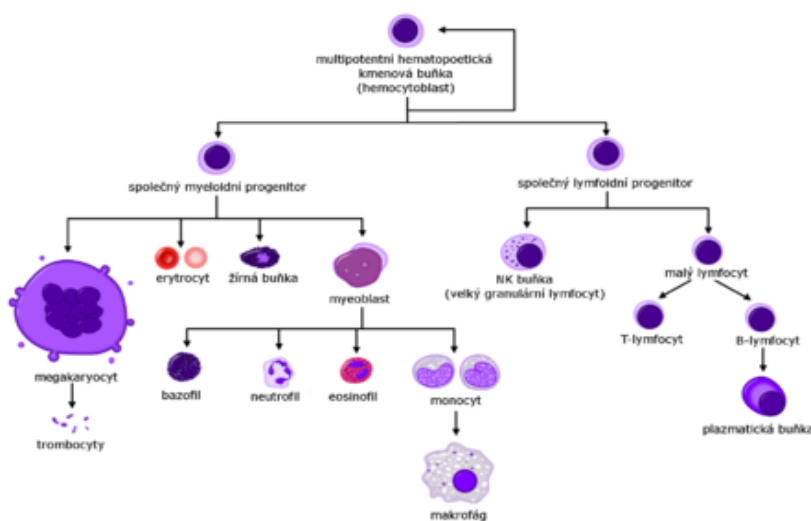
1.3 Druhy nádorových onemocnění

1.3.1 Hematologické malignity

Nádor z buněk krve tvořené tkáně může vzniknout z celé řady prekursorů buněčných řad. Z obrázku č. 1 je patrné, že na začátku vývoje je tzv. multipotentní hematopoetická buňka, hemocytoblast, která dává vznik dvěma základním buněčným liniím: myeloidní a lymfoidní.

Leukémie mohou vzniknout klonickou expanzí jak myeloidních, tak lymfoidních prekursorů. Maligní lymfomy vznikají pouze z lymfoidní řady.

Myeloidní řada dává vznik červeným krvinkám, krevním destičkám, žírným buňkám, monocytům a bílým krvinkám patřícím do skupiny granulocytů. Z lymfoidního progenitoru vznikají NK buňky tzv. zabíječi (Natural Killers) a lymfocyty T a B.



Obrázek 1. Buněčné dělení

1.3.2 Leukémie

Obecně jako leukémií označujeme nádorové expanze krvetvorných buněk. Základní dělení vychází z klinického průběhu na akutní a chronické a řady progenitorů na lymfoidní a myeloidní takto:

- Akutní myeloidní leukémie
- Chronická myeloidní leukémie
- Akutní lymfatická leukémie
- Chronická lymfatická leukémie

Podle Mayera et al. (2002) se obecně leukémie na celkovém poměru výskytu nádorových onemocnění v dětském věku podílejí 30-35 %.

U dětí v 80 % převládá akutní lymfatická leukémie. Ročně je tato leukémie diagnostikována přibližně 70 dětem. V 85 % vychází nádorový klon z B-lymfocytů.

Mezi nejčastější příznaky provázející akutní leukémií patří:

- zvýšení teploty nebo přímo horečka
- noční pocení
- bledost
- únava
- neprospívání, úbytek hmotnosti
- opakující se infekční onemocnění, která špatně reagují na obvyklou léčbu např. antibiotiky
- krvácivé projevy např. krvácení z nosu, tvorba malých krevních výronů v kůži
- bolest zad
- bolest končetin kloubů, kulhání, u menších dětí odmítání chůze
- zvětšení lymfatických uzlin na krku, v podpaží v oblasti třísel
- zvětšení břicha, nápadná tvrdost břicha

Jak dále uvádí Mayer et al. (2002), je diagnostika onemocnění založena na laboratorních testech, které odhalí zmnožení leukemických buněk v krevním obraze. Leukemické buňky se množí v kostní dřeni, odkud jsou vyplavovány do krevního řečiště. Jejich množení v kostní dřeni je však na úkor ostatních krvetvorných buněk

např. krevních destiček, červených krvinek, jejichž nedostatek také odhalí laboratorní testy.

Speciální diagnostické metody využívající mikroskopickou techniku, imunohistochemické techniky a analýzu DNA obvykle vyžadují vzorek kostní dřevě.

K doplnění a zjištění rozsahu onemocnění je třeba provést rentgenový snímek hrudníku a skeletu popř. CT hlavy.

Prognóza onemocnění je závislá na výsledcích uvedených vyšetření s důrazem právě na vyšetření mutací DNA a paraklinických vyšetření odhalujících rozsah nádorové expanze.

1.3.3 Lymfomy

Jako lymfom označujeme nádorové onemocnění vycházející z buněk lymfoidní řady. U dětských pacientů s malignitami mají zastoupení 10%. Ročně je diagnostikováno 30-40 nových případů tohoto onemocnění. Základní klasifikace dělí lymfomy Hodgkinova typu a tzv. non-Hodgkinské lymfomy. Tyto dva typy lymfomů se navzájem liší nejen stupněm malignity a klinickým průběhem, ale i odpovědí na léčbu a prognózou. Non-Hodgkinské lymfomy jsou rychleji rostoucí nádory, které mají schopnost leukemizovat, mohou se tak v určitém stupni onemocnění rychle šířit a infiltrovat tkáň př. mozek a mozkové obaly (Anonymous, 2014).

Mezi nejčastější příznaky provázející maligní lymfomy patří:

- zvětšení lymfatických uzlin
- kašel, suchý, neproduktivní
- ztížené dýchání
- ztížené polykání
- soubor příznaků označovaný také jako syndrom horní duté žíly: zduření krčních žil, promodráání obličeje, otok krku
- bolesti břicha
- zvětšení břicha
- tzv. B symptomy: horečka, úbytek na váze, noční pocení, svědění kůže

Stejně jako při diagnostice leukémií, je důležitým vyšetřením krevní obraz, které spíše než klonální expanzi poukazuje celkovou zánětlivou reakci. V případech lymfomů se nádorové buňky totiž sdružují v lymfatických uzlinách, játrech a slezině. Proto má odběr kostní dřeně uplatnění pouze v diagnostických rozpacích. Genetické vyšetření je vyjma genových mutací a chromozomálních abnormalit schopno odhalit i genom viru Epstein-Barrové, který je zodpovědný za nádorové přeměny buněk.

Podrobnější diagnostika a rozsah onemocnění je dále zjištěn ultrazvukovým vyšetřením uzlin a břicha, rentgenovým vyšetřením plic, často se využívá metod pozitronové emisní tomografie, která je schopna odhalit buňky s vysokou metabolickou aktivitou, což nádorové buňky bezpochyby jsou. Přínosem je také punkce výpotku z pohrudniční dutiny, ve které lze nalézt nádorové buňky.

Definitivní diagnóza je však stanovena pouze na základě histologického vyšetření podezřelé uzliny (Štěrbá, 2006).

1.3.4 Nádory centrálního nervového systému

Jak uvádí Adam, Vorlíček a Vaníček (2002), jsou nádory centrálního nervového systému u dětí typicky infratentoriální na rozdíl od dospělých, u nichž je většina nádorů supratentoriální lokalizace. To znamená, že se vyskytují pod tentorium cerebelli, což je vazivová řasa oddělující mozeček od koncového mozku a týlních laloků.

Nádory mozku jsou klasifikovány podle buněčného původu a stupně malignity. Téměř polovina primárních nádorů CNS vychází z podpůrných buněk gliových, ostatní vznikají z mozkových obalů, chorioidálních plexů, nervových pochev, krevních cév, z germinálních a primitivních embryonálních buněk. Je to mu tak proto, že nervové buňky samotné mají v průběhu života jen velmi omezenou možnost dělení a proto jsou také velmi málo náchylné k nádorové transformaci (Adam, Vorlíček & Vaníček, 2002).

Pojem benigní a maligní je v oblasti mozku relativní. Je to dáno tím, že je mozek uložen v lebce a jakákoliv expanze vede k omezení a útlaku okolních struktur i struktur více vzdálených od primárního ložiska nádoru. Také primární lokalizace je rozhodující. Vznikne-li benigní nádorová léze v blízkosti důležitých struktur např. v prodloužené míše, která je sídlem regulace základních životních funkcí může histologicky

nezhoubný nádor přímo ohrožit život nemocného. Pro tyto typy nádorů se užívá pojmu potenciálně maligní (Rejthar & Vojtěšek, 2002).

Nejčastějšími nádory v oblasti CNS jsou:

- astrocytární nádory 35% astrocytom
- meduloblastom a další nádory embryonální histologie 20 %
- ependymální nádory 8-10% ependymom
- kraniofaryngeom 7%

Podle Adama (2010) patří mezi nejčastější příznaky provázející nádory centrálního nervového systému tyto symptomy:

- bolesti hlavy, u kojenců respektive dětí, které nemají ukončený srůst lebečních švů, může být patrné nepřiměřené zvětšení hlavy
- ranní zvracení, které obvykle není předcházeno nevolností
- změny chování: netečnost, spavost nebo naopak agitovanost, agresivita, které mohou vyústit např. problémy v kolektivu, problémy ve škole
- zdvojené vidění nebo jiné poruchy zraku
- křeče, epileptické záchvaty
- poruchy sluchu, čichu
- variabilní nervové postižení
- zástava tělesného růstu
- poruchy pohlavního dospívání
- poruchy hospodaření s minerály a vodou

Podezření na mozkový nádor lze často vyslovit už na základě klinického vyšetření, fyzikálního a neurologického vyšetření a vyšetření očního pozadí.

Ze zobrazovacích metod se využívá magnetická rezonance, CT, pozitronová emisní tomografie, angiografie a další.

Zhodnocení prognostického rizika je základem volby léčebného postupu. V úvahu je potřeba vzít věk dítěte, lokalizaci nádoru, histologický typ nádoru a jeho biologické chování.

1.4 Léčba a její aspekty

V léčbě leukemií se primárně využívá chemoterapie, a to v několika léčebných cyklech. Zrádnost onemocnění spočívá v možnosti opětovného vzplanutí nemoci v různě dlouhé době od úpravy krevního obrazu do běžných hodnot. V takových případech může být indikována transplantace kostní dřeně.

Léčba je velmi náročná a dlouhodobá, během aplikace chemoterapie může docházet k mnoha život ohrožujícím stavům, které plynou ze samotné podstaty chemoterapie. V dnešní době je však po několika odborných studiích zlepšena diagnostika, dětští pacienti jsou rozděleni do skupin s různým rizikem a dle toho je jim poskytnuta léčba, která je tzv. na míru (Kapka naděje, 2014).

Základem léčby lymfomů je kombinace chemoterapie s radioterapií, ozařováním. Tyto léčebné modalitty jsou vzájemně poměrně kombinovány dle rozsahu onemocnění a rizika. V indikovaných případech bývá nutná aplikace cytostatik přímo do páteřního kanálu. Své uplatnění má i transplantace kostní dřeně. Naopak chirurgická léčba se uplatňuje pouze výjimečně (Štěrba, 2006).

Základem terapie nádorů centrálního nervového systému je chirurgická léčba, může se jednat o radikální resekci nádoru, či prostou cytoredukcí, sloužící pouze ke zmenšení nádorové masy. Operační postup si neklade za cíl pouze odstranění nádoru samotného, ale také odstranění následků útlaku mozkové tkáně, úpravu takto vzniklého neurologického deficitu a obnovení cirkulace mozkomíšního moku, která je nezdědka omezena. Tyto operační výkony jsou velmi personálně náročné a vyžadují zkušený neurochirurgický tým. Chemoterapie je značně omezena z důvodů hematoencefalické bariéry, ta je prostupná pouze pro omezené množství cytostatik. Více využívaná radioterapie také naráží na úskalí, kterým je nízká tolerance mozkové tkáně k radiaci. Nelze ji využít u dětí mladších 3 let, u nichž ještě není zcela dokončena myelinizace mozkové tkáně (Cháňová, 2001).

V současné době je zejména u dětí preferována ambulantní a domácí léčba před hospitalizací. Pacienti jsou propouštěni co nejdříve do domácího ošetřování, což má pozitivní ekonomický dopad na zdravotnická zařízení. Tento přístup přináší výhody i pacientovi, protože ten se léčí v prostředí, v němž se cítí dobře a které je mu známo. U onkologicky nemocných pacientů však může léčba doma trvat i dlouhé týdny či měsíce, což představuje zvýšenou zátěž pro osobu, která o dítě pečuje (tedy především rodiče). Podle Vaňurové (2007) bylo mnoha výzkumy prokázáno, že dobrý duševní stav pečující osoby, schopnost zvládnout stresovou situaci a poskytnout dítěti potřebnou oporu je klíčovým faktorem pro kvalitu života nemocného dítěte. Současná věda proto stále častěji zkoumá nejen kvalitu života pacienta, ale také kvalitu života jeho pečovateli, s nimiž je dotyčný intenzivně v kontaktu.

2 Kvalita života a její měření

2.1 Pojem kvalita života a jeho definice

WHO definuje kvalitu života jako jedincovu percepci jeho pozice v životě v kontextu kultury a hodnotových systémů, v nichž jedinec žije a ve vztahu k jeho cílům, očekávání, normám a obavám. Jedná se o velmi široký koncept, ovlivněný několika faktory, jako například jedincovým fyzickým zdravím, psychickým stavem, úrovní soběstačnosti a nezávislosti, sociálními vazbami, osobním vyznáním a vztahem k důležitým oblastem jeho životního prostředí (WHO, 2014).

Velký psychologický slovník vysvětluje kvalitu života jako vyjádření pocitu životního štěstí. K nejobecnějším znakům patří soběstačnost při obsluze vlastní osoby a pohyblivost (Hartl, Hartlová, 2010).

Autorka jednoho z nejrozšířenějších nástrojů pro měření kvality života Carol Ferransová definuje kvalitu života jako „jedincův pocit spokojenosti, pramenící z pocitu uspokojení či neuspokojení v oblastech života, které jsou pro něj důležité.“ (Ferrans, 1998).

T. Halečka(2002)vymezuje kvalitu života empiricky a tvrdí, že tento konstrukt nabývá svého významu jedině tehdy, když je vymezeno konkrétní prostředí, v němž se měří. Kvalita života musí být vždy spojena s řešením otázky „jaká kvalita a pro koho“ – jedná se o veličinu tvořenou nejrůznějšími složkami, které jsou vzájemně provázány. Pouze tímto způsobem lze zajistit použitelnost tohoto pojmu ve společenskovední praxi (Vaďurová, 2006).

Kvalita není absolutní, ale relativní kategorií, protože může být vyjádřena kvalitativními (vycházející z hodnotového systému toho, kdo to posuzuje) a kvantitativními (objektivními, měřitelnými) hledisky.

V běžné komunikaci se pojem kvalita života většinou pojí s pozitivní konotací (kvalitní, dobrý). V odborném jazyce se termín kvalita života používá na popis pozitivních i negativních aspektů života. Hodnocení, zda je, či není náš život kvalitní, je založené na porovnávání našeho života se žádoucí, očekávanou úrovní existence, nebo se životem druhých lidí (Gurková, 2011).

Při posuzování kvality života je tedy nutno brát v úvahu následující aspekty a hlediska:

Psychologické hledisko – jako míra seberealizace a duševní harmonie čili míra životní spokojenosti

Sociologické hledisko – pocity a životní úroveň speciálních skupin, jako jsou staří lidé, příslušníci etnických a jiných minorit čili hledisko jejich možností volby

Lékařské hledisko – na jaké úrovni a s jakým omezením žijí lidé s chronickými chorobami, např. choroby kardiovaskulární, onkologické a mnohé jiné. Čili hledisko omezení svobody, individuálně kvalitu života zvyšují, především ve stáří, plánované tělesné a duševní činnosti, aktivní životní styl (Baštecká, 2009).

Zdraví je v této souvislosti definováno WHO jako stav kompletní fyzické, duševní a sociální pohody, nikoli pouze jako absence nemoci (WorldHealthOrganization, 1997).

2.2 Stres

Stres je obecně definován jako fyziologická odpověď organismu na hrozící poškození nebo ohrožení. Tento pojem se stal postupem času synonymem pro vnímanou úzkost, frustraci, vnitřní konflikt a obecně nepříjemně pociťované situace. Reakce na stresovou situaci jsou u různých lidí různé, u některých může dojít až k trvalé stresové reakci, která může vyvolat i psychosomatické poruchy (Hartl, Hartlová, 2010).

Způsoby, jakými se lidé se stresem vyrovnávají, jsou předmětem mnoha výzkumů. Nazýváme je tzv. copingstrategies, strategie zvládnání stresu a zátěže. Můžeme je rozdělit na postupy, které se zaměřují na problém či stresovou situaci (tj. snahu ji změnit či odvrátit), a dále postupy, které jsou orientovány na prožitky (tedy zvládnání emocí, které stresovou situaci doprovázejí). (Jandourek, 2007).

Zdroje zvládnání stresu se dají dále rozdělit na vnější (například podpora rodiny, finanční zdroje) a vnitřní (osobnostní vlastnosti, schopnosti a dovednosti). Někteří autoři rozlišují tzv. moderátory (osobnostní a sociální proměnné) a mediátory účinku stresu, což je například pozornost a schopnost zhodnotit a zpracovat situaci. Stres pomáhají dále zvládat různé aktivity, například strukturování činností, relaxační

techniky, ale i sociální opora v podobě pomoci rodinných příslušníků atd. (Jandourek, 2007).

2.3 Faktory, ovlivňující dopad nemoci na rodinu

Různí autoři se postupem času zabývali otázkou, jaké faktory nemoci u dítěte ovlivňují rodinu a její fungování (a tím i změny v kvalitě života). Lipman-Blumenová (1975) identifikovala celkem deset těchto zátěžových faktorů (tzv. stresorů):

1. **Původ zátěžového faktoru** (tj. zda má nemoc svůj původ v rodině – zda zde existují například dědičné dispozice, zda je nemocný někdo z rodiny, nebo mimo ni). Nemoci, které mají původ v rodině, kladou prokazatelně větší nároky ve smyslu řešení této situace (rodiče pocítují větší zodpovědnost za dítě a mnohdy mívají pocity viny kvůli celé situaci).
2. **Rozsah zátěžového faktoru**: Nemoc se nejprve projeví pouze u dítěte, ale posléze může svými nároky a dalšími aspekty zasáhnout i celou širokou rodinu.
3. **Závažnost zátěžového faktoru**: Čím závažnější je nemoc dítěte, tím větší nároky klade na jeho rodinu, energii jejích členů a rodinný rozpočet. Dlouhodobá závažná zátěž může ohrozit pohodu celé rodiny (tzv. wellbeing – bližší informace dále v textu).
4. **Doba trvání zátěžového faktoru**: Jak již bylo naznačeno výše, čím déle nemoc trvá, tím je její dopad na rodinu závažnější. Dlouhodobá stresová situace vede k vyčerpání fyzických i psychických sil a k pocitu neustálého napětí v rodině. Dochází rovněž ke změnám rodinných rolí – jednotliví členové musí věnovat více úsilí péči a podpoře nemocného člena rodiny. Dlouhotrvající nemoc se rovněž projevuje na finančním rozpočtu rodiny.
5. **Vypuknutí zátěžového faktoru**: Pokud nemoc vypukne náhle, obvykle vyvolá silné citové reakce, členové rodiny si nestíhají obstarat potřebné informace a osvojit si strategie zvládnání stresu. Na druhou stranu pozvolně nastupující nemoc vyvolává ve členech rodiny obvykle silnou úzkost, obavy a děsivé představy.
6. **Kontrola nad zátěžovým faktorem**: V případě neléčitelné nemoci může rodina pocítovat ztrátu kontroly nad nemocí a neschopnost ji vyřešit, což vyvolává beznaděj. Pokud v rodině vážně komunikace, je ohrožena její soudržnost.

7. **Příčina zátěžového faktoru:** Pokud je příčina nemoci dítěte známá, je tato skutečnost pro rodinu méně stresující, protože většinou může situaci napravit či vylepšit. U onkologických stavů je však příčina obvykle neznámá, což zvyšuje tlak a napětí v rodině.
8. **Předvídatelnost zátěžového faktoru:** U nemocí, jejichž průběh a vývoj je známý a předvídatelný, obvykle nevede k rodinné krizi nebo silné zátěži, protože rodina dokáže zvládat průběh onemocnění a přizpůsobit se mu. U onemocnění, která mají nepředvídatelný průběh, je situace pro rodinu mnohem horší, protože vede k pocitům bezmoci, který následně ovlivňuje i další aspekty rodinného života.
9. **Náročnost zátěžového faktoru na zdroje:** Studie, zabývající se vlivem nemoci na rodinu, finanční aspekt často přehlíží, jeho role v životě rodin s onkologicky nemocným dítětem je však nezanedbatelná. Mnohé studie prokázaly, že hmotné zabezpečení výrazně pozitivně ovlivňuje kvalitu života celé rodiny.
10. **Stigma zátěžového faktoru:** Jedinec se závažným onemocněním dostává ve společnosti „nálepku“ nemocného, která ovlivňuje nejen jeho život, ale i celou rodinu, na které se v daném okamžiku stává závislým. Rodina je v té chvíli jedinou skupinou, která mu může poskytnout emoční zázemí a podporu. Různé nemoci s sebou navíc nesou různé silné stigma (Vaďurová, 2006).

2.4 Životní styl

Životní styl má výrazný vliv na kvalitu života, proto jej zmiňují jako jednu ze samostatných kategorií. Patří mezi kategorie společenských věd a různí autoři jej definují různým způsobem. V zásadě si pod tímto pojmem můžeme představit různé lidské aktivity, názory, postoje a temperamentové vlastnosti, které mají v životě člověka trvalé místo, jsou většinou vykonávány opakovaně a jsou pro dotyčného typické. Hodaň (1997) charakterizuje životní styl jako:

- „soustavu činností ve všech sférách života,
- tvorbu a uspokojování životních potřeb,
- soustavu všech sociálních a životních vztahů,

- systém všech životních hodnot, postojů a idejí, kterými jsou veškeré jednotlivé činnosti podmíněny.“ (Hodaň, 1997 in John, 2014, 9).

Pojem životní styl je dále konkretizován dalšími pojmy, které rozdělují jeho strukturu. Podle Krause (2001) se jedná o následující kategorie:

- **Životní rytmus** – poměr pracovní činnosti a odpočinku, fyzické a psychické zátěže.
- **Pohybový režim** – aktivní a pravidelná tělesná kultura.
- **Duševní aktivita** – zahrnuje kulturní zájmy a další vzdělávání podle zásad duševní hygieny.
- **Životospráva a racionální výživa** – nezbytné podmínky k zachování zdraví, tělesné a duševní výkonnosti.
- **Zvládání náročných životních situací** – do této kategorie patří výše uvedený coping, tedy schopnost zvládat stres.

Souvislost životního stylu a kvality života spočívá zejména v již zmíněném uspokojování životních potřeb. Jak je patrné z výše uvedených definic, a jak uvádí i Hartl a Hartlová ve svém Psychologickém slovníku, kvalitu života „individuálně zvyšují plánované tělesné a duševní činnosti a aktivní životní styl“ (Hartl, Hartlová, 2010, 284).

2.5 Volný čas

Volný čas je jednou z nejdůležitějších oblastí zkoumání životního stylu, a to jak z hlediska kvalitativního (tj. kolik volného času člověk má), tak i kvantitativního (jak jej tráví). Jedná se o poměrně zásadní dimenzi každodennosti a životního stylu jedince, protože zde může člověk svobodně rozhodovat o jeho náplni na základě vnitřních potřeb, zájmů a hodnot, a nikoli více či méně vnucených povinností či stereotypů. Volný čas tedy není konkrétně vymezen, a to ani obsahově, ani časově. Nejsou určeny ani činnosti, ani doba, kdy by se měly vykonávat (Duffková, Urban, Dubský, 2008).

Z kvalitativně obsahového hlediska je volný čas komplexem těch činností, k jejichž vykonávání se člověk rozhodl sám ze své vlastní vůle bez ohledu na jakékoli tlaky vyplývající ze společenských (rodinných apod.) závazků

a vykonává je pro ně samé. Tento druhý přístup se snaží charakterizovat volný čas prostřednictvím některé jeho významné vlastnosti – nejčastěji individuálnosti, subjektivně svobodné volby činností, bezprostřední neutilitárnosti vykonávaných činností, osobní radosti a potěšení z těchto činností apod. (Duffková, Urban, Dubský, 2008, 144).

Zpravidla se uvádějí tři funkce volného času:

- Odpočinek (relaxace), zde míněno především relaxace fyzická,
- (Sebe)vzdělávání, tedy kultivace osobnosti,
- Rozptýlení a zábava, včetně relaxace duševní.

Ideální je, pokud se člověku podaří najít mezi těmito třemi funkcemi v činnostech, provozovaných v rámci volného času rovnováhu (Duffková, Urban, Dubský, 2008).

2.6 Subjektivní pohoda

Osobní, neboli subjektivní pohoda je termín, který se v souvislosti s výzkumem kvality života začal používat v rámci tzv. pozitivní psychologie. Jedná se o komplexní pojem, který zahrnuje tělesnou, psycho-spirituální a sociální dimenzi života (Gurková, 2011). O kvalitě života a subjektivní pohodě někteří autoři hovoří jako „o terminálních hodnotách, protože jsou konečným cílem lidského snažení“ (Gurková, 2011, 33).

Subjektivní pohoda je dále charakterizována dvěma základními složkami, a sice složkou emocionální a kognitivní. Kognitivní složka zahrnuje vnímání a hodnocení vlastního života jako celku, a dále subjektivně významné oblasti života, jakými jsou obvykle rodina, přátelé, práce, sociální prostředí či ekonomický status. Výzkumy subjektivní pohody jsou zaměřeny převážně na vztah emocionální a kognitivní složky, na vztah pozitivních a negativních emocí, dobu trvání subjektivní pohody a faktory, které ji ovlivňují (Gurková, 2011). S tímto termínem souvisí o pojem „Životní spokojenost“. Je velmi obtížné najít parametry, dle nichž lze spokojenost poměřovat mezi jednotlivými zkoumanými subjekty. Z výzkumů Brahlera, Fahrenberga, Myrteka, & Schumachera (2001) vyplynulo: „Životní spokojenost je vágně definovaný koncept.“

Celková spokojenost člověka závisí na souhrnu spokojeností s celou řadou dílčích faktorů, které budou mít člověk od člověka jiný subjektivní význam, a každý člověk bude klást v různé míře jiný důraz na podíl spokojenosti s určitou stránkou života při svém celkovém hodnocení. Na relativitu hodnocení spokojenosti jedince k objektivním skutečnostem ukazuje například vliv duševní nemoci, kdy podle výzkumů Brahlera, Fahrenberga, Myrteka, & Schumachera (2001) byla prokázána podstatná souvislost mezi spokojeností s životem a neuroticismem, příp. depresí.

Spokojenost je spojena s osobní pohodou, která je Blatným (2010) poměrně jednoduše definována jako dlouhodobý či přetrvávající emoční stav, ve kterém je reflektována celková spokojenost člověka s vlastním životem. Stav osobní pohody je však vyjádřen v různých emočních prožitcích a kognitivních obsazích, a není proto považován za jednoduchý konstrukt, ale spíše za širokou kategorii různých psychologických proměnných.

2.7 Pohybový režim jako jeden ze způsobů zvládnání náročných situací

Jak již bylo zmíněno výše, fyzické aktivity mohou být vhodným způsobem zvládnání zátěže. Pohybový režim je nedílnou součástí aktivního životního stylu, což je systém „důležitých činností a vztahů a s nimi provázaných praktik zaměřených k dosažení plnohodnotného a harmonického stavu mezi fyzickou a duševní stránkou člověka“ (Duffková2008, 22).

V publikaci Psychologie aktivního způsobu života se jako jeden z benefitů pohybové aktivity člověka uvádí rovněž „nižší úroveň úzkostnosti a deprese a vyšší sebevědomí“ (Marcus, B. & Forsyth, L. A. 2010, 19-20). Právě tyto aspekty hrají při péči o onkologicky nemocné dítě poměrně významnou roli, proto lze pohybovou aktivitu v tomto období rozhodně doporučit.

Podle Americké asociace pro sportovní medicínu se doporučuje, aby se lidé věnovali nejméně 5x v týdnu středně namáhavým pohybovým aktivitám (60–74 % maximální srdeční frekvence) po dobu alespoň 30 minut, případně velmi namáhavým pohybovým aktivitám (75–85 % maximální srdeční frekvence) alespoň 3 dny v týdnu a po dobu nejméně 20 minut (Marcus, B. & Forsyth, L. A. 2010).

Fyzickou aktivitu jako vhodný prostředek pro zvládnání zátěže a stresu doporučuje i American Heart Association (Americká kardiologická asociace). Na jejích webových stránkách se uvádí, že „pravidelná fyzická aktivita dokáže ulevit psychickému napětí a stresu. Fyzicky aktivní dospělí vykazují nižší riziko deprese a ztráty mentálních funkcí. Fyzická aktivita vám může přinášet radost“ (American Heart Association, 2014).

Pohybovou aktivitu a její pozitiva vyzdvihují i odborníci z Fakulty sportovních studií Masarykovy univerzity a na svých stránkách uvádějí: „Adekvátní pohybová aktivita je základní složkou zkvalitnění života a ochrany funkční kapacity, svobody a nezávislosti jedince“ (Masarykova univerzita, 2014).

Pracovníci Masarykovy univerzity potvrzují rovněž funkčnost fyzické aktivity při zvládnání stresu: „Stres bývá většinou spojen se zvýšeným napětím svalovým (vyvolává tzv. neuromuskulární tenzi). K přirozené redukci svalového napětí i stresu dochází při pohybovém zatížení. Jeho redukující účinek bývá přímo úměrný energetickému výkonu a době pohybových aktivit“ (Masarykova univerzita, 2014).

2.8 Historický vývoj, koncepty

Intenzivnější zájem o problematiku kvality života a jejího měření je patrný v průběhu posledních třiceti let. Asi vůbec poprvé byl pojem „kvalita života“ použit v názvu vědecké práce v roce 1975 (dle databáze MEDLINE). Výzkumný medicínský přístup ke kvalitě života realizuje WHO projektem WHOQOL (1997), který vychází z koncepce, kde kvalita života je reprezentována v těchto doménách:

- 1) **tělesné zdraví**
- 2) **psychický stav**
- 3) **stupeň nezávislosti**
- 4) **sociální vztahy**
- 5) **environment**
- 6) **spiritualita, osobní přesvědčení (WHO, 2007)**

Koncept kvality života je vysoce komplexní, protože zahrnuje různé sociální, medicínské, kulturní, ekonomické, psychologické a další aspekty (jedná se o multidisciplinární fenomén (Gurková, 2011). Právě kvalita života rodičů je významným indikátorem zvládnání nároků, které s sebou nese péče o nemocného. Celkové pozitivní ladění pečovatелů, vyrovnanost a schopnost komunikovat s ošetřovaným dítětem o nemoci značným způsobem ovlivňuje průběh nemoci a subjektivní kvalitu života ošetřovaného dítěte (Vařurová, 2006).

Studium kvality života ve vztahu k ošetrovatelské praxi se datuje zhruba od roku 1983, kdy se tento termín poprvé objevil v ošetrovatelské databázi Cumulative Index to Nursing and Allied Health Literature. Od této doby probíhá postupný vývoj a etablování tohoto pojmu ve vztahu k různým aspektům ošetrovatelské praxe, výzkumu a teorie (Gurková, 2011). V ošetrovatelství se hodnocení kvality života zaměřuje na „člověka ve specifické životní situaci ve vztahu ke zdravotnímu stavu“ (Gurková, 2011, 25). Hovoříme o tzv. kvalitě života související se zdravím (Health-Related Quality of Life, zkratka HRQoL, jinak také nazývaná hodnocení subjektivního pocitu pohody).

Nejpoužívanější definicí kvality života v medicíně a ošetrovatelství je definice, pocházející od pracovní skupiny WHOQOL: „Kvalita života vyjadřuje to, jak lidé vnímají svoje místo v životě, v kontextu kultury a hodnotových systémů, ve kterých žijí, a ve vztahu ke svým cílům, očekáváním, standardům a zájmům“ (Gurková, 2011, 51). Obecně se dá říci, že většině definic kvality života v ošetrovatelství jsou společné následující znaky:

- Zdůrazňují kognitivní aspekt, hodnocení individuálních podmínek jedince nebo jejich subjektivní vnímání.
- Definují kvalitu života nikoli ve významu zdraví samotného, ale ve významu celkové životní spokojenosti a pohody.
- Explicitně nezdůrazňují podmíněnost kvality života zdravím.
- Kladou důraz na subjektivnost, tedy na vnímání nebo hodnocení založené na vnitřních standardech člověka (hodnotách, očekáváním, cílech apod.).
- Zdůrazňují multidisciplinárnost kvality života (Gurková 2011).

Kvalitu života pečovatele ovlivňují faktory, které se v zásadě dají rozdělit do tří základních skupin (White et al., 2004 in Vařurová 2006, 98):

- 1) **Náročnost péče** – stav jedince a to, jak je nemocí narušen, a dále délka poskytování péče a vnímání nároků péče ze strany pečovatele (jedná se o dlouhodobou stresovou situaci, viz dále v textu). Kvalitu života pečovatele tak negativně ovlivňuje například vážná prognóza, prodlužující se doba nemoci, zhoršující se stav pacienta atd.
- 2) **Osobnost pečovatele** – do této kategorie můžeme zařadit jak základní faktory, jako je věk, pohlaví, vzdělání a vztah k nemocnému, ale také osobnostní faktory a celkové emoční ladění osobnosti pečovatele.
- 3) **Proměnné spojené s prostředím** – do této oblasti patří především sociální faktory, jako je podpora ze strany ostatních členů rodiny, odborná péče, či finanční prostředky. Důležitá je přitom nejen existence těchto aspektů, ale také míra spokojenosti pečovatele s nimi.

2.9 Nástroje používané k měření kvality života

Co se týče nástrojů používaných k měření kvality života u pečovatelů, existuje jich poměrně málo. Mezi ty nejznámější, které se využívají v onkologii, patří:

- **CaregiverQuality-of-Life Index (CQoL-Index)** – byl vyvinut v roce 1994, hodnotí kvalitu života pečovatele ve čtyřech oblastech: fyzické, psychologické, sociální a finanční. Odpovědi dotazovaných se zadávají na škále od 0 do 100 (Vaňurová, 2006).
- **QualityofLifeTool (QoLTool)** – byl navržen v roce 1995, do značné míry vychází z výše uvedeného dotazníku, ale je podrobnější a členitější (obsahuje další dílčí oblasti). K hodnocení se opět využívá škála od 0 do 100 (Vaňurová, 2006).
- **CaregiverQualityofLife Index-Cancer (CQOLC)** – jedná se o asi nejpoužívanější specifický nástroj měření QoL u pečovatelů. Jedná se o sebehodnotící dotazník, který zahrnuje dotazy ohledně změn v každodenních činnostech, dopadu na denní režim, udržování aktivit mimo domov, finanční situace, vztahu s pacientem a dalších aspektů. Dotazovaný odpovídá na škále od 0 (vůbec) do 5 (naprosto). Čím vyšší je naměřená hodnota, tím vyšší je kvalita

života posuzovaného. Nejvyšší skóre, které je možné naměřit, je 140 (Vaďurová, 2006).

- **Care-related Quality of Life Instrument** (CareQoL Instrument) – jeden z nejnovějších nástrojů, byl vyvinut v roce 2006. Vychází ze skutečnosti, že pečovatelé musí často odejít ze zaměstnání nebo je změnit, čímž dojde ke změně ekonomických poměrů rodiny. Obsahuje dvě části, z nichž první zjišťuje míru zátěže pečovatele v sedmi tvrzeních, která se hodnotí jednou ze tří možností (vůbec – někdy/trochu – často/velmi) a druhá všeobecnou pohodu (subjektivní pocit štěstí) na škále od 0 (zcela nešťasten) do 10 (naprosto šťasten). (Vaďurová, 2006).
- **Scale of Quality of Life of Caregivers** (SQLC) – byl vyvinut v roce 1997, kvalitativně i kvantitativně hodnotí kvalitu života jedince v oblasti profesionální činnosti (například nutnost vzdát se zaměstnání nebo je změnit), sociálních a volnočasových aktivit a rodinné situace (schopnost zvládat domácnost a péči o nemocného a ostatní členy rodiny) a povinností pečovatele (tj. pomoci s každodenními činnostmi, emoční podpora). (Vaďurová, 2006).
- **Quality of Life in Life-Threatening Illness – Family carer vision** (QOLLTI-F) – byl vyvinut v roce 2006 a zaměřuje se na pečovatele pacientů v paliativní péči. Zohledňuje jak zdravotní stav pacientů, tak i jejich pečovatelů. Obsahuje 16 položek hodnotí stav v sedmi oblastech: „celkový stav pečovatele, prostředí, emocionální stav pečovatele, kvalita péče, vztahy, stav pacienta, finanční situace“ (Vaďurová, 2006, 121-124).

2.10 Vliv rodiny na kvalitu života

Rodina je institucionalizovaný sociální útvar nejméně tří osob, z něhož část členů je vzájemně spojena pokrevním nebo adoptivním, sociálním vztahem rodič-dítě, druhá část vztahem matka-otec, která se vždy nutně nemusí objevovat, vztahem pokrevním nebo adoptivním, sourozenectvím, všichni vztahem příbuzenství v sociálně sankcionovaném více či méně trvalém sociálním vztahu (Baštecká, 2009).

Forma dlouhodobého solidárního soužití spojených příbuzenstvím a zahrnující přinejmenším rodiče a děti. Další znaky toho, co je rodina, jsou sociokulturně podmíněny. Patří k nim společné bydlení, příslušnost ke společné příbuzenské linii,

společná produkce a konzumování statků atd. Funkcemi rodiny jsou reprodukce lidského rodu a výchova potomstva (Jandourek, 2007).

Rodina je uznávanou jedinečnou jednotkou v čase, která se vyznačuje jistou sociální organizací v mnohočetných formách. V globálním kontextu může být rodina heuristicky a prakticky definována jako konstelace přinejmenším dvou důvěrných osob žijících v těsné blízkosti, mající emociální vazby (pozitivní nebo negativní), historii a anticipovanou budoucnost.

V pohledu na rodinu v kontextu zdraví a nemoci je nezbytné ji vnímat jako dynamický proces v komplexu dalších sociálních systémů v rámci lidské existence. Rodina je organizovaný systém s hierarchií, vnitřní strukturou a vnější strukturou, která je výsledkem interakce se sociokulturním kontextem.

Základní funkce rodiny: utvořit, udržovat i uhájit relativně bezpečný, stabilní prostor a prostředí pro sdílení, reprodukci a produkci života lidí. (snaha vymezit a ohraničit určité teritorium, ať už na delší dobu nebo jen na období odchovu mláďat je geneticky vlastní všem živým tvorům).

Dosud se nepodařilo, navzdory všem nedostatkům, rizikům a krizím vynalézt a hlavně ověřit nic lepšího a pro zrození i vývoj člověka vhodnějšího, než je soužití v úplné a stabilní rodině, která plní své funkce i poslání; to jest v rodině, kde spolu v jedné domácnosti žijí po určité období, zpravidla do dospělosti dětí, oba rodiče a jejich potomci (Plaňava, 1998).

3 Cíl práce

3.1 Výzkumný problém

V předchozí části práce bylo uvedeno, že životní spokojenost člověka výrazně ovlivňuje dostatek či naopak nedostatek volného času a možností, které člověku pomáhají vyrovnat se se stresovou životní situací, jakou péče o onkologicky nemocné dítě bezpochyby je. Ve své práci se proto zaměřuji na jednotlivé determinanty životní spokojenosti, jejich závislost na demografických údajích i vzájemnou závislost těchto determinantů mezi sebou. Z předběžného výzkumu a komunikace s rodiči pečujícími o onkologicky nemocné děti mi vyplynulo několik hypotéz, na něž jsem se v této souvislosti zaměřila podrobněji. Jedná se především o aspekt volného času, který jsem již detailněji rozebrala v teoretické části práce.

3.2 Hypotézy

Hypotéza 1: Péče o onkologicky nemocné dítě je velmi časově náročná. Předpokládáme, že v Dotazníku životní spokojenosti většina rodičů vyjádří nespokojenost s množstvím volného času, jehož se jim dostává. Protože o nemocné dítě pečují převážně ženy, dá se předpokládat, že jejich spokojenost s volným časem bude menší.

H₀₁: Spokojenost s volným časem nezávisí na pohlaví.

H_{A1}: Spokojenost s volným časem závisí na pohlaví – muži jsou s volným časem spokojenější než ženy.

Hypotéza 2: Dá se předpokládat, že lidé žijící v domácnosti s partnerem se mohou o zátěž (i časovou) spojenou s péčí o nemocné dítě s tímto partnerem podělit, a tudíž nebudou pociťovat tak výrazný nedostatek volného času, jako lidé žijící samostatně.

H₀₂: Spokojenost s volným časem nezávisí na tom, zda lidé žijí samostatně nebo v domácnosti s partnerem.

H_{A2}: Spokojenost s volným časem závisí na tom, zda lidé žijí samostatně nebo s partnerem – osoby žijící v partnerském vztahu jsou spokojenější.

4 Metodika práce

4.1 Metody a postupy sběru dat

Po osobní konzultaci s psycholožkou dětské onkologie při FNOL Mgr. Michaelou Hradilovou a konzultantem PhDr. Dr. Martinem Sigmundem Ph.D. byli ze sběru dat předem vyřazeni rodiče dětí v akutní fázi léčby. Sběr dat probíhal na akcích pořádaných pro léčené děti a děti po ukončení léčby nadací ŠANCE, KRTEK V SÍTI a OS ŽIVOT PRO DĚTI a OZ DĚTOM PRE ŽIVOT. Na všech akcích jsem byla osobně, představila jsem se, seznámila jsem rodiče s důvodem sběru dat a k čemu budou dotazníky sloužit. Všichni byli předem seznámeni s dobrovolností na vyplňování dotazníků a v případě jakéhokoliv problému s možností vyplňování okamžitě ukončit. Respondenti vyplněné dotazníky házeli do uzavřené krabice s prořezaným víkem. Na víkendů pořádaném Šancí jsem byla jako jeden z rodičů dítěte, léčeného ve FNOL pro hematologické onemocnění. Na vyplnění dotazníků měli rodiče 45min.

Akce byly pořádány:

OS ŽIVOT PRO DĚTI a OZ DĚTOM PRE ŽIVOT ve dnech 15. října 2013 – 20. října 2013 a jednalo se o rekondičně regenerační pobyt po náročné onkologické léčbě pro maminky s nemocnými dětmi, tatínky a sourozence v prostorách hotelu Buchlov, který se nachází přímo pod hradem Buchlov. Trávila jsem tu s nimi čas od pátku do soboty..

KRTEK V SÍTI – Po předchozí osobní domluvě s Bc. Kateřinou Doležalovou, sociální koordinátorkou Nadačního fondu dětské onkologie Krtek, se sběr dat uskutečnil s rodiči, doprovázejícími děti k odjezdu na letní tábor v sobotu 17. 8. Tábor probíhal od tohoto data až do pátku 30. 8. 2013 v rekreačním středisku Ondrášův dvůr v Bílé-Mezivodí.

SDRUŽENÍ ŠANCE – sdružení rodičů a přátel hematologicky a onkologicky nemocných dětí, o. s. pořádalo jarní víkendový pobyt na Horní Bečvě v hotelu Kahan v termínu od 10. - 12. května 2013.

V Olomouci jsem rozdávala dotazníky při pravidelných kontrolách, na které jsem jezdila s dcerou na oddělení Dětské hematoonkologie ve Fakultní nemocnici

Olomouc. Velkou část rodičů znám z nemocnice nebo ze společných akcí pořádaných Sdružením Šance. Všichni byli s metodikou vyplňování seznámení v plném rozsahu.

Hlavní použitá metoda

Hlavní použitou metodou v rámci této práce je dotazníkové šetření s použitím Dotazníku životní spokojenosti (Fragebogen zur Lebenszufriedenheit – FLZ), jehož autory jsou J. Fahrenberg, M. Myrtek, J. Schumacher a E. Brähler (2001). Tento dotazník je vhodný pro mladistvé a dospělé (od 14 let až do pozdního věku). Pro tento typ dotazníku a postup při sběru dat jsem se rozhodla po konzultaci s PhDr. Martinem Sigmundem, Ph.D., odborným asistentem Katedry rekreologie při Fakultě tělesné kultury UPOL. Ten mne podrobně seznámil s obsahem dotazníků a popsal mi nezbytný postup při sběru dat (tj. dotazníky je nutno rozdávat osobně, respondentům přesně vysvětlit, co obsahují a jakým způsobem je mají vyplňovat, anonymita a možnost kdykoli vyplňování dotazníků přerušit).

Pod pojmem „životní spokojenost“ je v Dotazníku životní spokojenosti výše uvedených autorů myšleno individuální hodnocení minulých a současných životních podmínek a perspektivy budoucnosti. Standardizovaný dotazník životní spokojenosti umožňuje zachytit a vyhodnotit individuální spokojenost v deseti různých oblastech života a celkovou životní spokojenost a srovnat ji s reprezentativními společenskými normami. Dotazník je rozdělen do deseti hlavních oblastí (determinantů), z nichž u každé lze hodnotit spokojenost pomocí škály o sedmi bodech (1 – Velmi spokojen, až 7 – Velmi nespokojen). Součet ze 7 otázek pro jednotlivé determinanty životní spokojenosti (ŽS) může tedy nabývat hodnoty 7 až 49. Jedná se o následující oblasti:

- Životní spokojenost
- Zdraví
- Práce a povolání
- Finanční situace
- Volný čas
- Manželství a partnerský vztah
- Vztah k vlastním dětem
- Vlastní osoba

- Sexualita
- Přátelé, známí, příbuzní
- Bydlení, domácnost

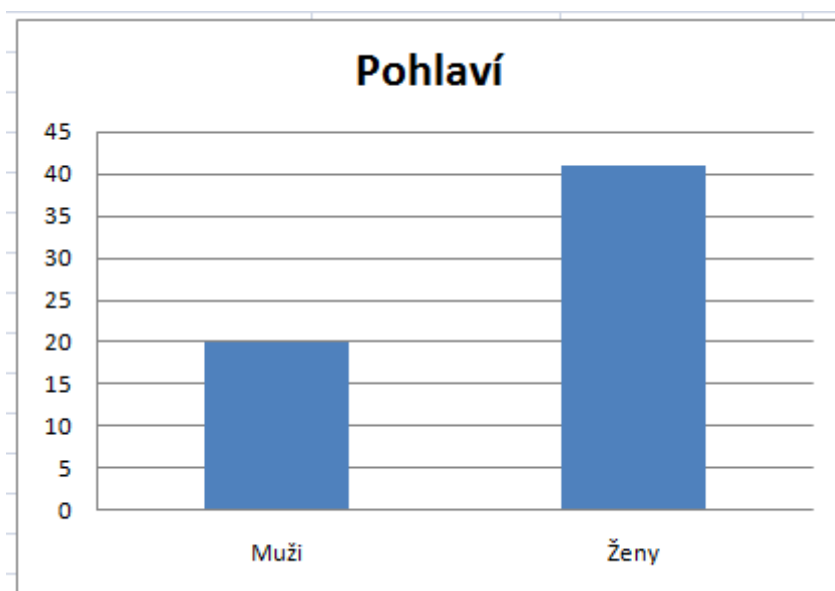
4.2 Popis zkoumaného souboru

Dotazník vyplnilo celkem 65 respondentů- rodičů dětí s onkologickým onemocněním, vyřazeni byli 4 – pracovala jsem tedy s 61 dotazníky (4 se nevrátily vyplněné tak, aby mohly být zařazené). Mými respondenty byly převážně ženy – v mém vzorku mám zhruba dvojnásobný počet **žen** (41) než **mužů** (20).

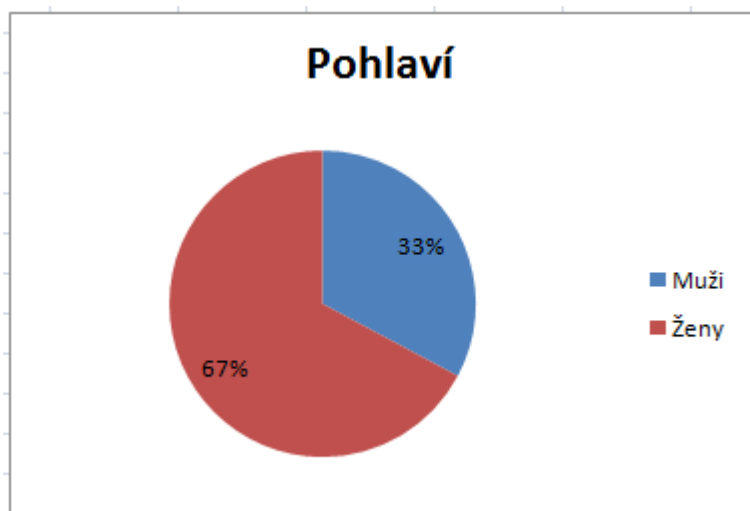
Tabulka 3. Počet mužů a žen ve zkoumaném vzorku

Pohlaví	Absolutní četnost	Relativní četnost
Muži	20	32,8%
Ženy	41	67,2%
Celkem	61	100,0%

Grafy:



Graf 2. Rozlišení respondentů dle pohlaví – sloupcový graf

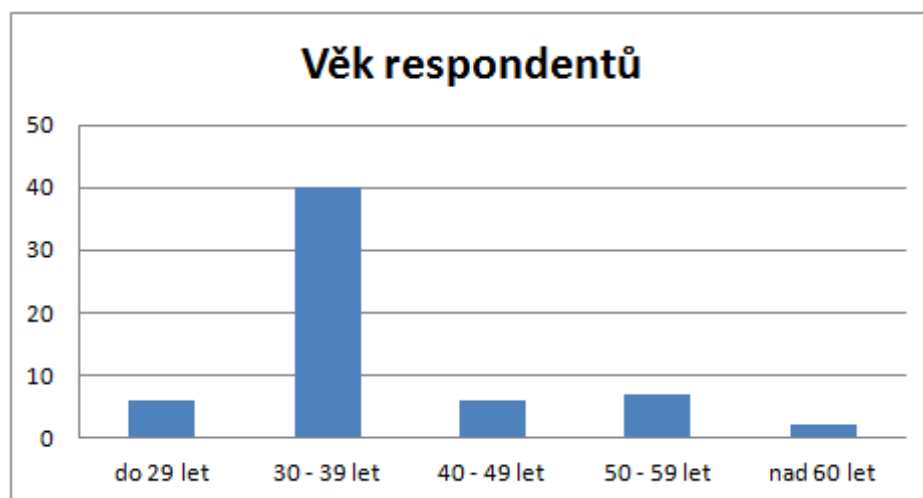


Graf 3. Rozlišení respondentů dle pohlaví – výsečový graf

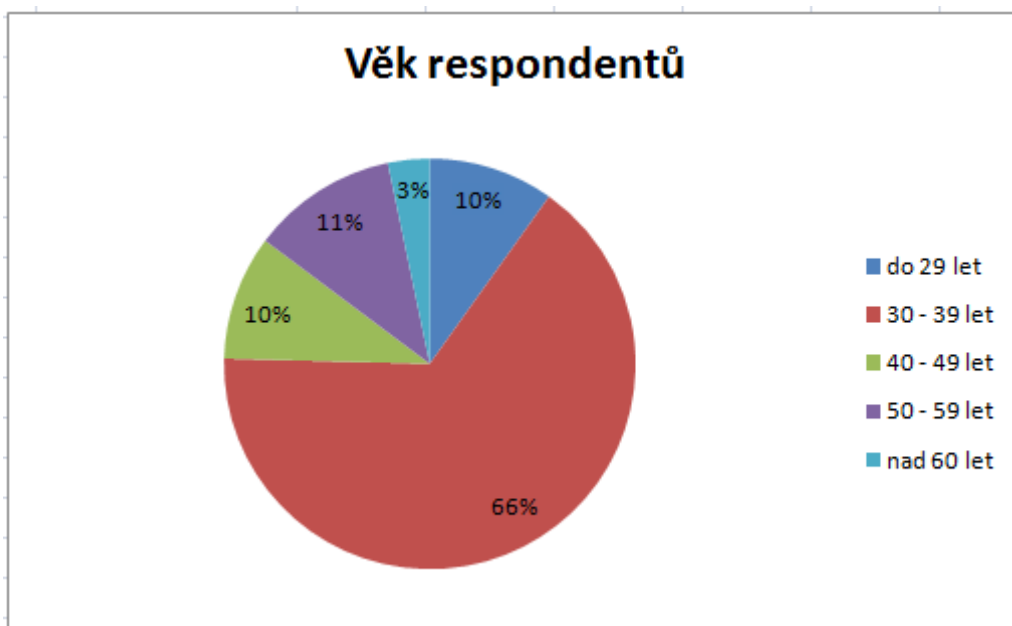
Co se týče **věkového rozpětí** respondentů, nejvíce byla zastoupena věková skupina 30–39 let (40 respondentů). Další kategorie jsou uvedeny v tabulce níže.

Tabulka 4. Věkové rozlišení respondentů

Věk - intervaly	Absolutní četnost	Relativní četnost
do 29 let	6	9,84%
30 - 39 let	40	65,57%
40 - 49 let	6	9,84%
50 - 59 let	7	11,48%
nad 60 let	2	3,28%
Celkem	61	100,00%



Graf 4. Věkové rozlišení respondentů – sloupcový graf

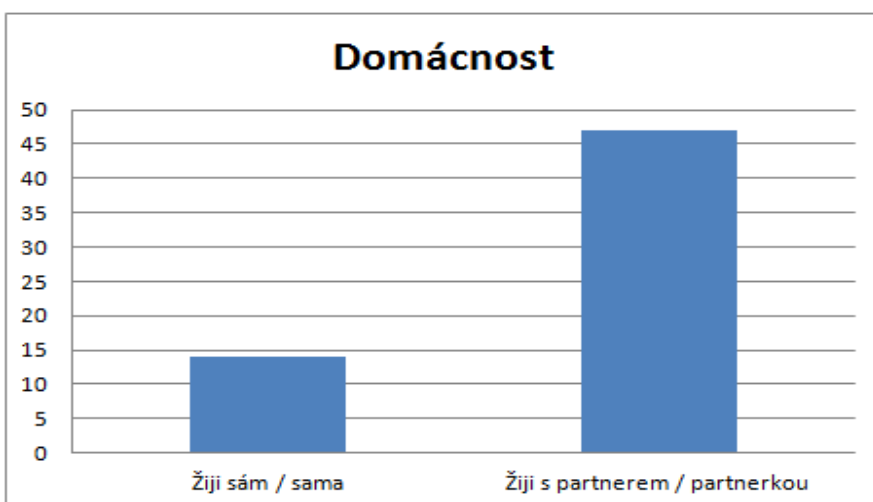


Graf 5. Věkové rozlišení respondentů – výsečový graf

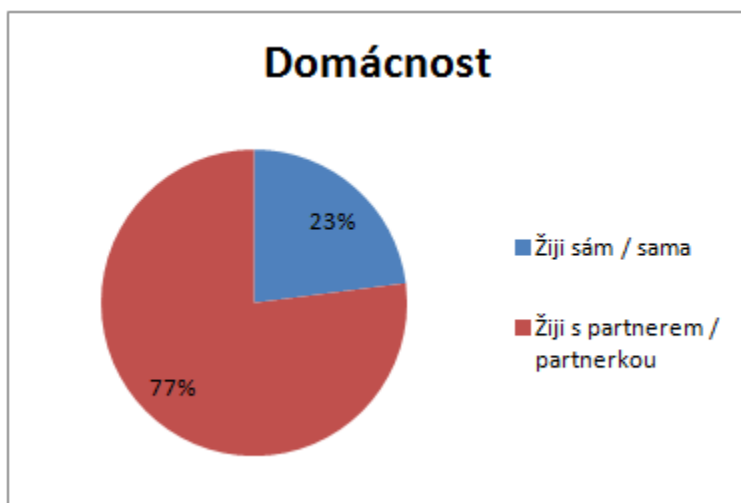
Dále jsem brala v úvahu to, zda respondenti žijí v domácnosti sami nebo s partnerem/partnerkou. Ukázalo se, že 14 respondentů žije **samo**, 47 s **partnerem**.

Tabulka 5. Domácnost

Domácnost	Absolutní četnost	Relativní četnost
Žiji sám / sama	14	23,0%
Žiji s partnerem / partnerkou	47	77,0%
Celkem	61	100,0%



Graf 6. Respondenti žijící sami versus s partnerem/partnerkou – sloupcový diagram

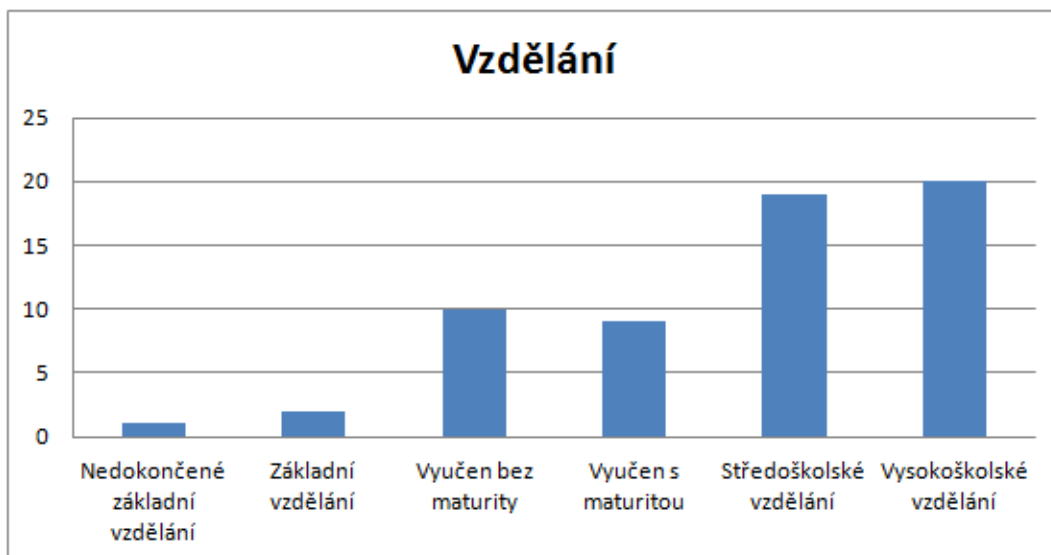


Graf 7. Respondenti žijící sami versus s partnerem/partnerkou – výšečový diagram

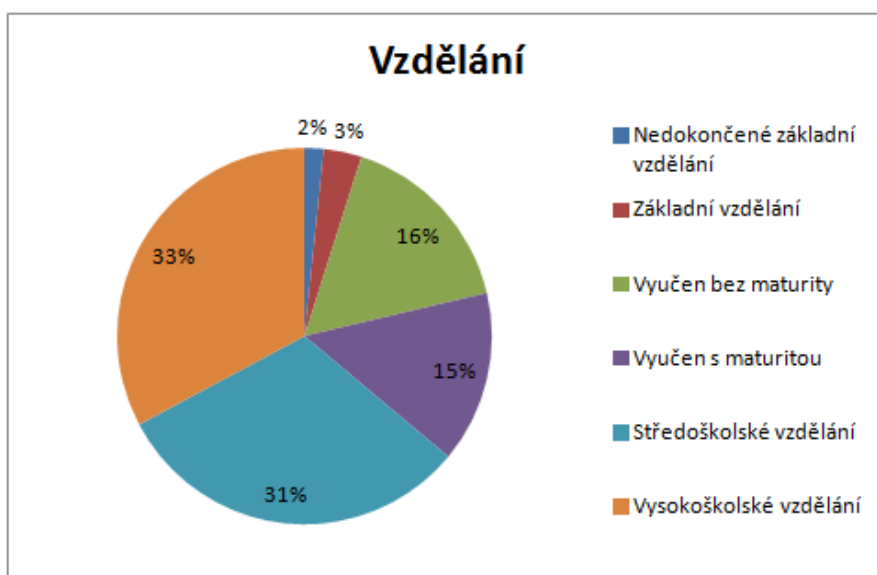
Co se týče **vzdělání respondentů**, nejvíce zastoupené jsou skupiny **vysokoškolsky** vzdělaných respondentů (32,8 %) a osob **středoškolsky** vzdělaných s maturitou (31,7 %). Další dvě skupiny – **vyučen bez maturity** a **vyučen s maturitou** – jsou zastoupeny přibližně stejně, tj. 16,4 a 14,8 %. Viz níže – Graf 4.

Tabulka 6. Vzdelání respondentů

Vzdělání	Absolutní četnost	Relativní četnost
Nedokončené základní vzdělání	1	1,6%
Základní vzdělání	2	3,3%
Vyučen bez maturity	10	16,4%
Vyučen s maturitou	9	14,8%
Středoškolské vzdělání	19	31,1%
Vysokoškolské vzdělání	20	32,8%
Celkem	61	67,2%



Graf 8. Vzdělání respondentů – sloupcový graf



Graf 9. Vzdělání respondentů – výsečový graf

5 Metodika statistického zpracování získaných dat

Výsledky byly zpracovány statistikem a při zpracování konečných hodnot byl použit tzv. t-test a korelační analýza. Jako hladina významnosti alfa byla zvolena hodnota = 0,5. Ke zpracování byl použit software StatGraphics Plus, MS Excel, MS Word.

Tzv. p-value – hodnota, podle které se pak rozhoduje výsledek – pokud je p-value menší než zvolená hladina významnosti, zamítáme nulovou hypotézu (H_0), pokud je větší, nulovou hypotézu nezamítáme.

Při zpracování byly použity tyto zkratky:

- ŽS životní spokojenost
- Z zdraví
- PZ práce a zaměstnání
- FS finanční situace
- VČ volný čas
- MP manželství a partnerství
- VVD vztah k vlastním dětem
- VO vlastní osoba
- S sexualita
- PZP přátelé, známí a příbuzní
- B bydlení

6 Výsledky a diskuse

6.1 Analytická statistika – závislosti determinantů životní spokojenosti na demografických údajích

Při vlastním statistickém zkoumání jsem se zaměřila nejen na formulované hypotézy z kapitoly Cíle práce, ale i na dílčí výzkumné problémy a korelace mezi jednotlivými proměnnými dotazníku, které mi připadaly nejvíce zajímavé.

Pohlaví x práce a zaměstnání

Tabulka 7.Vliv pohlaví na práci a zaměstnání

Charakteristiky	Muži	Ženy
Počet	20	41
Průměr	35,25	33,41
Medián	40,0	34,0
Směrodatná odchylka	11,80	7,51
Minimum	9	15
Maximum	48	47
Dolní kvartil	30,0	28,0
Horní kvartil	44,0	39,0

Formulace statistické hypotézy:

H_0 : ŽS s PZ nezávisí na pohlaví.

H_A : ŽS s PZ mají vyšší muži než ženy.

Výsledek:

$$t = 0,6354$$

$$p\text{-value} = 0,2653$$

Závěr: Na hladině významnosti $\alpha = 0,05$ nezamítáme nulovou hypotézu o tom, že ŽS s PZ nezávisí na pohlaví.

Jinak řečeno: ŽS s PZ nezávisí na pohlaví, rozdíly tam jsou, ale ne statisticky významné.

Vyšší životní spokojenost s prací a zaměstnáním u mužů bude pravděpodobně způsobena faktem, že muži (na rozdíl od žen, které jsou s dětmi v nemocnici nebo doma) chodí do práce a zabezpečují rodinu stejným způsobem jako před onemocněním dítěte, tudíž tato rodinná funkce u nich nedoznala závažnějších změn.

Pohlaví x volný čas

Tabulka 8. Pohlaví versus volný čas

Charakteristiky	Muži	Ženy
Počet	20	41
Průměr	33,15	31,39
Medián	35,0	33,0
Směrodatná odchylka	11,04	9,04
Minimum	11	9
Maximum	49	49
Dolní kvartil	23,0	25,0
Horní kvartil	42,0	37,0

Formulace statistické hypotézy:

H_0 : ŽS s VČ nezávisí na pohlaví.

H_A : ŽS s VČ mají vyšší muži než ženy.

Výsledek:

$t = 0,6144$

$p\text{-value} = 0,2716$

Závěr: Na hladině významnosti $\alpha = 0,05$ nezamítáme nulovou hypotézu o tom, že ŽS s VČ nezávisí na pohlaví.

Jinak řečeno: ŽS s VČ nezávisí na pohlaví, rozdíly tam jsou, ale ne statisticky významné.

Tyto výsledky lze odůvodnit tím, že ženy v době léčby věnují veškerý volný čas dítěti, které je na matce přímo závislé, a to jak psychicky, tak často i fyzicky. Muži většinou mohou v této době volný čas rozdělit na návštěvy matky a dítěte v nemocnici, a na vlastní trávení volného času.

Pohlaví x vlastní osoba

Tabulka 9. Vnímání respondentů vlastní osoby podle pohlaví

Charakteristiky	Muži	Ženy
Počet	20	41
Průměr	37,20	34,59
Medián	36,0	35,0
Směrodatná odchylka	7,27	5,68
Minimum	22	17
Maximum	49	46
Dolní kvartil	34,0	32,0
Horní kvartil	41,0	38,0

Formulace statistické hypotézy:

H_0 : ŽS s VO nezávisí na pohlaví.

H_A : ŽS s VO mají vyšší muži než ženy.

Výsledek:

$t = 1,4114$

$p\text{-value} = 0,0841$

Závěr: Na hladině významnosti $\alpha = 0,05$ nezamítáme nulovou hypotézu o tom, že ŽS s VO nezávisí na pohlaví.

Jinak řečeno: ŽS s VO nezávisí na pohlaví, rozdíly tam jsou, ale ne statisticky významné.

Ženy jsou v této situaci do léčby zapojeny více, částečně ztrácejí kontakt s okolním běžným životem, jsou na ně kladeny mnohem větší nároky na zvládnání krizových situací (doprovází děti na vyšetření, prožívají s ním intenzivně každou bolest atd.) a mohou se u nich dostavit pocity, že ne vždycky danou situaci zvládnou dobře.

Pohlaví x sexualita

Tabulka 10. Pohlaví versus sexualita

Charakteristiky	Muži	Ženy
Počet	20	41
Průměr	35,05	33,37
Medián	33,5	34,0
Směrodatná odchylka	8,88	7,33
Minimum	15	16
Maximum	49	49
Dolní kvartil	31,5	29,0
Horní kvartil	41,5	40,0

Formulace statistické hypotézy:

H_0 : ŽS s S nezávisí na pohlaví.

H_A : ŽS s S mají vyšší ženy než muži.

Výsledek:

$t = 0,7347$

$p\text{-value} = 0,7661$

Závěr: Na hladině významnosti $\alpha = 0,05$ nezamítáme nulovou hypotézu o tom, že ŽS se S nezávisí na pohlaví.

Jinak řečeno: ŽS se S nezávisí na pohlaví, rozdíly tam jsou, ale ne statisticky významné. Z průměru je však evidentní, že lehce vyšší spokojenost se S mají muži než ženy.

U žen je vlastní sexualita úzce provázána s potřebou psychické pohody a klidu, kterých se jim během péče o nemocné dítě nedostává tolik, jako v běžném životě. Z tohoto důvodu se zřejmě tento fakt u nich promítne i na prožívání sexu a partnerské intimity. Muži jsou při sexu více zaměřeni na fyzické prožitky a po této stránce u nich k výraznějším změnám nedochází, sex vnímají prakticky stejně jako „dříve“. V této souvislosti se nabízí otázka, zda se nějak změnila četnost jejich sexuálních styků s partnerkami (péče o dítě ženy vyčerpává natolik, že sex je mnohdy to poslední, po

čem touží), nicméně je evidentní, že na celkovou spokojenost mužů v této oblasti to nemá výrazný vliv.

Věk x zdraví

Formulace statistické hypotézy:

H_0 : ŽS se Z nezávisí na věku.

H_A : ŽS se Z závisí na věku.

Výsledek:

$r = 0,1368$

$p\text{-value} = 0,2931$

Závěr: Na hladině významnosti $\alpha = 0,05$ nezamítáme nulovou hypotézu o tom, že ŽS se Z nezávisí na věku.

Jinak řečeno: ŽS se Z nezávisí na věku.

„Zdravotní stav a věk mohou vést k restrukturaaci cílů a repriorizaci hodnot.“ (Hnilica, 2006). To znamená, že když je člověk mladší, tak je spokojený se svým zdravím proto, že se u něj neprojevují nemoci typické pro vyšší věk. V době kdy je už starší, naopak už se svojí nemocí umí lépe žít díky nabytým zkušenostem, moudrosti.

Věk x volný čas

Formulace statistické hypotézy:

H_0 : ŽS s VČ nezávisí na věku.

H_A : ŽS s VČ závisí na věku.

Výsledek:

$r = 0,1551$

$p\text{-value} = 0,2327$

Závěr: Na hladině významnosti $\alpha = 0,05$ nezamítáme nulovou hypotézu o tom, že ŽS s VČ nezávisí na věku.

Jinak řečeno: ŽS s VČ nezávisí na věku.

Domnívám se, že kdo chce efektivně využívat volný čas, činí tak celý život a přizpůsobuje aktivity postupně svému věku. Např. v mládí hraje fotbal, volejbal nebo provozuje další sporty a postupem času z jednotlivých aktivit upouští a věnuje se třeba cyklistice a sportům, které mu věk a jeho možnosti dovolují. Kdo v mládí nežil aktivním životem, ve stáří tento přístup zřejmě těžko změní, a navíc mu aktivní styl života de facto nebude chybět, když jej nikdy nevyzkoušel a nepoznal jeho pozitiva.

Věk x vlastní osoba

Formulace statistické hypotézy:

H_0 : ŽS s VO nezávisí na věku.

H_A : ŽS s VO závisí na věku.

Výsledek:

$r = 0,1543$

$p\text{-value} = 0,2351$

Závěr: Na hladině významnosti $\alpha = 0,05$ nezamítáme nulovou hypotézu o tom, že ŽS s VO nezávisí na věku.

Jinak řečeno: ŽS s VO nezávisí na věku.

Tato skutečnost může souviset s vnitřním psychologickým „nastavením“ člověka, s jeho temperamentem, schopnostmi a emocemi. Člověk, který je spokojený, pozitivně naladěný a optimistický v mládí, se ve stáří příliš nezmění, a to i přesto, že jej postihnou nenadálé stresové situace. Takový člověk se většinou nenechá zlomit a dokáže si s nimi poradit, aniž by to nějak výrazně „nabouralo“ jeho spokojenost.

Domácnost x finanční situace

Tabulka 11. Domácnost versus finanční situace

Charakteristiky	Žiji sám / sama	Žiji s partnerem / partnerkou
Počet	14	47
Průměr	32,50	31,77
Medián	30,0	34,0
Směrodatná odchylka	9,72	8,21
Minimum	17	11
Maximum	49	47
Dolní kvartil	26,0	25,0
Horní kvartil	41,0	37,0

Formulace statistické hypotézy:

H_0 : ŽS s FS nezávisí na tom, jestli žije člověk sám nebo s partnerem.

H_A : ŽS s FS závisí na tom, jestli žije člověk sám nebo s partnerem.

Výsledek:

$$t = -0,2567$$

$$p\text{-value} = 0,8002$$

Závěr: Na hladině významnosti $\alpha = 0,05$ nezamítáme nulovou hypotézu o tom, že ŽS s FS nezávisí na tom, jestli žije člověk sám nebo s partnerem.

Jinak řečeno: ŽS s FS nezávisí na domácnosti.

Dovolím si uvést informaci, kterou jsem získala od přednostydětské kliniky při Fakultní nemocnici Olomouc prof. MUDr. Vladimíra Mihála. CSc.při osobní konzultaci dne 13.4. 2014. Konstatoval , že sice neví proč to tak je, ale hodně mužů neunesse stres a problémy spojené s onemocněním a následnou léčbou dítěte a od rodin odchází. Setkal se s mnoha takovými případy, na druhou stranu však nezná žádnou ženu, která by odešla od rodiny v takto vypjaté situaci. Na finanční situaci však tento stav nemá vliv zřejmě proto, že ač spolu partneři nežijí ve společné domácnosti,otec matce na péči o nemocné dítě finančně přispívá.

Domácnost x volný čas

Tabulka 12. Domácnost versus volný čas

Charakteristiky	Žiji sám / sama	Žiji s partnerem / partnerkou
Počet	14	47
Průměr	34,07	31,34
Medián	34,0	33,0
Směrodatná odchylka	9,21	10,04
Minimum	19	9
Maximum	49	49
Dolní kvartil	28,0	23,0
Horní kvartil	39,0	40,0

Formulace statistické hypotézy:

H_0 : ŽS s VČ nezávisí na tom, jestli žije člověk sám nebo s partnerem.

H_A : ŽS s VČ závisí na tom, jestli žije člověk sám nebo s partnerem.

Výsledek:

$$t = -0,9534$$

$$p\text{-value} = 0,3503$$

Závěr: Na hladině významnosti $\alpha = 0,05$ nezamítáme nulovou hypotézu o tom, že ŽS s VČ nezávisí na tom, jestli žije člověk sám nebo s partnerem.

Jinak řečeno: ŽS s VČ nezávisí na domácnosti.

Tento závěr lze přisuzovat tomu, že ať už člověk žije s partnerem či nikoli, může si ve vztahu k volnému času najít ve své situaci pozitiva: lidé žijící sami jsou spokojeni s tím, že jej mohou trávit podle svého, nemusí se nikomu přizpůsobovat (jinak řečeno, druhý partner jim do toho „nemluví“), lidé žijící v partnerském vztahu mohou využívat skutečnosti, že jim partner poskytne prostor pro jejich volnočasové aktivity a převezme na tu dobu starost a péči o nemocné dítě.

Domácnost x přátelé, známí a příbuzní

Tabulka 13. Vliv způsobu života na spokojenost s přáteli, známými a příbuznými

Charakteristiky	Žiji sám / sama	Žiji s partnerem / partnerkou
Počet	14	47
Průměr	37,64	35,85
Medián	38,5	36,0
Směrodatná odchylka	8,45	5,15
Minimum	18	25
Maximum	49	45
Dolní kvartil	32,0	32,0
Horní kvartil	43,0	40,0

Formulace statistické hypotézy:

H_0 : ŽS s PZP nezávisí na tom, jestli žije člověk sám nebo s partnerem.

H_A : ŽS s PZP závisí na tom, jestli žije člověk sám nebo s partnerem.

Výsledek:

$$t = -0,7524$$

$$p\text{-value} = 0,4627$$

Závěr: Na hladině významnosti $\alpha = 0,05$ nezamítáme nulovou hypotézu o tom, že ŽS s PZP nezávisí na tom, jestli žije člověk sám nebo s partnerem.

Jinak řečeno: ŽS s PZP nezávisí na domácnosti.

Pokud je člověk společenský, nezáleží na tom, zda žije s partnerem nebo sám, protože i lidé, kteří žijí v partnerském vztahu a mohou se navzájem podržet, potřebují komunikovat o problému i se svým okolím a v těžkých chvílích hledají podporu a určitý druh spoluúčasti u nejbližších přátel, stejně tak jako jednotlivci.

6.2 Analytická statistika – souvislosti mezi jednotlivými determinanty ŽS

Dá se říci, že všechny determinanty souvisí všechny se všemi, a to absolutně (u všech kombinací by se nulová hypotéza zamítala, u všech i na přísnější hladině 0,01, nejčastěji p-value vyšlo dokonce 0,0000). Životní spokojenost jednotlivce souvisí spíše s tím, jaká je kdo osobnost, jak se vyrovnává s problémy a stresovými situacemi, přičemž je jedno, zda se jedná o onemocnění dítěte, krizi v zaměstnání či pouhou frontu u pokladny v obchodě. Člověk, který je již z principu nespokojený a pesimistický, bude nespokojený prakticky za všech okolností a člověk laděný pozitivně a optimisticky si i v těžké situaci najde důvod, proč být se svým životem spokojen. Tuto skutečnost potvrzuje i Jandourek (2007), který hovoří o tzv. vnitřních zdrojích zvládnání stresu, což jsou právě osobnostní vlastnosti, schopnosti a dovednosti.

Souvislost všech determinantů s demografickými údaji

- s pohlavím

V zásadě u všech determinantů vyšlo, že muži jsou spokojenější než ženy, jen v položce bydlení, kde vyšlo na stejné (průměr vyšší u žen, medián u mužů).

Statisticky významně větší spokojenost mají muži jen u 2 položek: Zdraví a Manželství a partnerství.

- s věkem

Statistickou analýzou jsem zjistila, že s věkem nekoreluje nic. Tento výsledek je sám o sobě zajímavý a jistě by to stálo za další výzkum a diskuzi, proč tomu tak je. Vzhledem k časové a obsahové náročnosti jsem tuto další část nerozpracovala.

- s domácností

Statisticky významné rozdíly se neobjevily u žádné z položek, a tudíž by se dalo říci, že žádný z druhů spokojenosti nesouvisí s tím, zda člověk žije sám nebo s partnerem. Lehce vyšší průměry a mediány u některých determinantů však přesto naznačují, že lidé žijící sami jsou spokojenější než lidi žijící s partnerem / partnerkou. Konkrétně se jedná o tyto položky: Z, FS, VČ, S, PZP a B. U zbývajících determinantů statistika ukázala, že jsou „samotáři“ méně spokojení.

- **se vzděláním**

Korelace žádného z determinantů se vzděláním nebyla zjištěna. Na vzdělání v tomto případě nezáleží, protože spokojenost závisí na mnoha dalších aspektech, ovlivněných například jedincovým fyzickým zdravím, psychickým stavem, úrovni soběstačnosti a nezávislosti, sociálními vazbami, osobním vyznáním a vztahem k důležitým oblastem jeho životního prostředí (WHO, 2014).

6.3 Vyhodnocení dle hypotézy

Pohlaví x volný čas

Chtěla jsem zjistit, zda se nějak liší vnímání volného času u žen, které pečují o nemocné dítě v nemocnici, popřípadě doma, a u mužů, kteří se starají o zajištění finančních prostředků na běžný chod domácnosti a výdaje spojené s léčbou.

Tabulka 14. Srovnání vlivu pohlaví na volný čas

Charakteristiky	Muži	Ženy
Počet	20	41
Průměr	33,15	31,39
Medián	35,0	33,0
Směrodatná odchylka	11,04	9,04
Minimum	11	9
Maximum	49	49
Dolní kvartil	23,0	25,0
Horní kvartil	42,0	37,0

Formulace statistické hypotézy:

H_0 : ŽS s VČ nezávisí na pohlaví.

H_A : ŽS s VČ mají vyšší muži než ženy.

Výsledek:

$t = 0,6144$

$p\text{-value} = 0,2716$

Závěr: Na hladině významnosti $\alpha = 0,05$ nezamítáme nulovou hypotézu o tom, že ŽS s VČ nezávisí na pohlaví. Rozdíly mezi muži a ženami byly zjištěny, ale ne statisticky významné. Vzhledem k tomu, že v průměru však uvádějí vyšší spokojenost s volným časem muži (33,15) než ženy (31,39), mohu považovat první pracovní hypotézu za **potvrzenou**.

Domnívám se, že ženy nepovažují volný čas věnovaný dětem za promarněný či nenaplněný. Naopak jej vnímají jako efektivně využitý čas jak pro sebe tak pro děti, proto jsou s ním spokojeny. Jak jsem již uvedla výše, vyšší životní spokojenost s prací a zaměstnáním u mužů bude pravděpodobně způsobena faktem, že muži chodí do práce a zabezpečují rodinu stejným způsobem jako před onemocněním dítěte, tudíž tato rodinná funkce u nich nedoznala závažnějších změn.

Domácnost x volný čas

Tabulka 15. Závislost způsobů soužití versus volný čas

Charakteristiky	Žiji sám / sama	Žiji s partnerem / partnerkou
Počet	14	47
Průměr	34,07	31,34
Medián	34,0	33,0
Směrodatná odchylka	9,21	10,04
Minimum	19	9
Maximum	49	49
Dolní kvartil	28,0	23,0
Horní kvartil	39,0	40,0

Formulace statistické hypotézy:

H_0 : ŽS s VČ nezávisí na tom, jestli žije člověk sám nebo s partnerem.

H_A : ŽS s VČ závisí na tom, jestli žije člověk sám nebo s partnerem.

Výsledek:

$$t = -0,9534$$

$$p\text{-value} = 0,3503$$

Závěr: Na hladině významnosti $\alpha = 0,05$ nezamítáme nulovou hypotézu o tom, že ŽS s VČ nezávisí na tom, jestli žije člověk sám nebo s partnerem.

Jinak řečeno: ŽS s VČ nezávisí na partnerském vztahu, potažmo domácnosti. Rozdíly zde nejsou statisticky významné, nicméně oproti našemu původnímu předpokladu, že osoby žijící v partnerském vztahu budou s volným časem spokojenější, zde vychází opak – spokojenější jsou lidé, kteří žijí sami. Naši druhou hypotézu tedy můžeme považovat za **zamítnutou**.

Jak již bylo uvedeno, lze tento závěr s největší pravděpodobností přisuzovat skutečnosti, že lidé žijící sami jsou spokojení s tím, že mohou volný čas trávit podle svého, nemusí se nikomu přizpůsobovat (jinak řečeno, druhý partner jim do toho „nemluví“).

Závěr

Při statistickém zpracování dotazníkového šetření jsem vycházela z vlastní zkušenosti a zaměřila jsem se převážně na problematiku volného času rodičů pečujících o onkologicky nemocné dítě, protože právě tento aspekt úzce souvisí s problematikou aktivního životního stylu a fyzické aktivity. Předpokládala jsem, že co se týče vztahu volného času a pohlaví, budou spokojenější muži než ženy. Tato hypotéza se potvrdila, i když rozdíly mezi muži a ženami nebyly příliš výrazné. Jak jsem již uvedla, tato skutečnost bude pravděpodobně způsobena faktem, že muži chodí do práce a zabezpečují rodinu stejným způsobem jako před onemocněním dítěte, tudíž tato rodinná funkce u nich nedoznala závažnějších změn.

Dále jsem zjišťovala, zda nějakým způsobem souvisí spokojenost s volným časem na tom, zda člověk žije v partnerském vztahu nebo „single“. Zde jsem předpokládala, že lidé žijící v partnerském vztahu mají možnost na péči o nemocné dítě spolupracovat a podělit se o nároky, které jsou na ně kladeny, a tudíž budou spokojenější s volným časem, než lidé žijící samostatně. Zjistila jsem však de facto pravý opak (ač výsledek není statisticky jednoznačně potvrzen), a sice že větší spokojenost s množstvím volného času vykazují samostatně žijící jedinci. Tuto skutečnost jsem vysvětlila výše ve vyhodnocení dle hypotézy.

Mezi další zjištění, vyplývající ze statistického zpracování, patří skutečnost, že s věkem nesouvisí prakticky žádný z determinantů životní spokojenosti. Co se týče pohlaví, prakticky u všech determinantů kromě otázky bydlení se ukázalo, že muži jsou spokojenější než ženy. Co se bydlení týče, nedá se jednoznačně říci, čím je tento rozdíl způsoben – můžu pouze předpokládat, že ženy se při péči o nemocné dítě soustředí více na jiné priority než kvalitu bydlení a mají tendenci hodnotit tento aspekt spíše pozitivně.

Statisticky významně větší spokojenost vykázali muži oproti ženám pouze u dvou determinantů, a sice Zdraví, a Manželství a partnerství. Oproti původním předpokladům před vlastním dotazníkovým šetřením rovněž vyšlo, že lidé žijící sami jsou v mnoha aspektech spokojenější než lidé žijící s partnerkou/partnerem, a sice u determinantů Z, FS, VČ, S, PZP a B. Tyto skutečnosti by stály za samostatnou diskusi a eventuelně i výzkum, z časových a kapacitních důvodů jsem je však již dále nerozpracovávala.

Zjistila jsem, že všechny determinanty ŽS jsou navzájem zkorelované, tzn. čím vyšší skóre v nějaké z determinantů, tím vyšší i u ostatních (konkrétně např. pokud je někdo spokojenější se zdravím než jiný člověk, bude spokojenější než on i ve všech ostatních položkách (práce, manželství, sexualita atd.). Zde nehraje roli ani tak situace, do které se člověk dostane a překážky, které mu život připraví, ale spíše celkové osobnostní ladění člověka a jeho schopnost vyrovnávat se se stresovými situacemi.

Souhrn

Předložená diplomová práce se snaží zmapovat kvalitu života a životní spokojenost u rodičů dětí s onkologickým onemocněním. Zaměřuje se konkrétně na aspekty, které mají souvislost s volným časem. V teoretické části práce jsou popsány koncepty vztahující se k problematice onkologického onemocnění, jeho léčbě, problematice rodiny, kvality života a životní spokojenosti. Dále jsou zde vysvětleny a rozepsány definice vztahující se ke zvládnutí stresu a samostatnou část jsem věnovala pohybové aktivitě, která je doporučeným prostředkem pro zachování psychického i fyzického zdraví a boje proti stresu a zátěži.

V praktické části práce je popsán průběh dotazníkového šetření, které bylo uskutečněno u rodičů onkologicky nemocných dětí na různých akcích, které pro ně byly pořádány. Jsou zde formulovány výzkumné problémy a hypotézy, na které se následně hledají odpovědi v analytické části. Práce se zaměřuje zejména na souvislost demografických ukazatelů a spokojenosti respondentů s volným časem. Jedna z předložených hypotéz přitom byla potvrzena, druhá naopak zamítnuta. Zjištěné výsledky jsou prezentovány společně s grafy a tabulkami.

Práce je zaměřena spíše obecněji na volný čas jako jeden z aspektů životní spokojenosti, nicméně předložené výsledky by mohly sloužit jako východisko pro další zkoumání, zaměřené již specificky na fyzické pohybové aktivity osob pečujících o onkologicky nemocné děti.

Summary

The diploma thesis maps the quality of life and life satisfaction of parents that care for a child with oncologic disease. It focuses mainly on aspects that are related to free time. The theoretical part of the thesis describes concepts of the oncologic disease, ways of treatment, definitions of family, quality of life and life satisfaction. furthermore, it explains and defines coping with stress. One part of this chapter deals with movement activity, which is a recommended way of coping with stress and maintaining physical as well as mental health.

The research part of the thesis describes the survey that was performed with parents of children with an oncologic disease at various events that were done for them. It explains and describes the questionnaire used, the research issues and hypotheses that are to be answered in the analytical part of the chapter. The thesis studies the relationship between demographic indicators and the satisfaction of respondents with free time. One of the suggested hypotheses was confirmed, the other was rejected.. The results are explained and accompanied with charts and tables.

The diploma thesis is rather general and focused on free time as one of the aspects of life satisfaction. However, the results may be used as a basis for further research, aimed specifically at physical activities of people caring for children with an oncologic disease.

Literatura

- Adam, Z. (2010). *Speciální onkologie: příznaky, diagnostika a léčba maligních chorob*. Praha: Galén.
- Adam, Z., Vorlíček, J. & Vaníček, J. (2002). *Diagnostické a léčebné postupy u maligních chorob*. Praha: Grada.
- Baštecká, B. (2009). *Psychologická encyklopedie*. Praha: Portál.
- Blatný, M. (2010). *Psychologie osobnosti*. Praha: Grada.
- Brahler, E., Fahrenberg, J., Myrtek, M., & Schumacher, J. (2001). *Dotazník životní spokojenosti*. Praha: Testcentrum.
- Colorosová, B. (2008). *Krizové situace v rodině*. Praha: Ikar.
- Duffková, J., Urban, L., & Dubský, J. (2008). *Sociologie životního stylu*. Příbram: Aleš Čeněk s.r.o.
- Geist, B. (1992). *Sociologický slovník*. Praha: Victoria Publishing.
- Gurková, E. (2011). *Hodnocení kvality života*. Praha: Grada.
- Hadačová, I. (1993). *Leukémie-knižka pro rodiče*. Praha (neprodejný výtisk)
- Halečka, T. (2002). *Kvalita života a jej ekolicko-enviromentálny rozmer: Kvalita života a ľudská práva v kontextech sociálnej práce a vzdelávania dospelých*. Prešov: FF PU.
- Hartl, P. & Hartlová, H. (2010). *Velký psychologický slovník (4th ed.)*. Praha: Portál.
- Jandourek, J. (2007). *Sociologický slovník (2nd ed.)*. Praha: Portál.
- Keleman, S. (2005). *Anatomie emocí*. Praha: Portál.
- Koutecký, J. (2004). *Klinická onkologie*. Přerov: Riopres.
- Křivohlavý, J. (2012). *Optimismus, pesimismus a prevence deprese*. Praha: Grada.
- Mareš, J. (2012). *Posttraumatický rozvoj člověka*. Praha: Grada.
- Marcus, B. H. & Forsyth, L. H. (2010). *Psychologie aktivního způsobu života: motivace lidí k pohybovým aktivitám*. Praha: Portál.

- Mayer, J. et al. (2002). *Leukemie*. Praha: Grada Publishing.
- Mikšík, O. (2009). *Psychika osobnosti v období závažných životních a společenských změn*. Praha: Karolinum.
- Petruželka, L. & Konopásek, B. (2003). *Klinická onkologie*. Praha: Karolinum.
- Plaňava, I. (1998). *Spolu každý sám: V manželství a rodině*. Praha: Lidové noviny.
- Praško, J. (2005). *Asertivita v partnerství*. Praha: Grada.
- Rejthar, A. & Vojtěšek, B. (2002). *Obecná patologie nádorového růstu*. Praha: Grada.
- Špatenková, N. et al. (2004). *Krize – psychologický a sociologický fenomén*. Praha: Grada.
- Štěrbová, D. (2013). *Rodiny s postiženými dětmi „Tak trochu jiné“ rodiny?* Olomouc: UPOL.
- Tschuschke, V. (2004). *Psychoonkologie: psychologické aspekty vzniku a zvládnutí rakoviny*. Praha: Portál.
- Vaňurová, H. (2006). *Sociální aspekty kvality života v onkologii*. Brno: MSD.
- Výrost, J. & Slaměník, I. (2001). *Aplikovaná sociální psychologie II*. Praha: Grada.
- Willerton, J. (2012). *Psychologie mezilidských vztahů*. Praha: Grada.

Online zdroje

American Heart Association. (2014). *Fight Stress with Healthy Habits*. Retrieved 02. 12. 2014 from the World Wide Web: http://www.heart.org/HEARTORG/GettingHealthy/StressManagement/FightStressWithHealthyHabits/Fight-Stress-with-Healthy-Habits_UCM_307992_Article.jsp

Anonymous. (2014). *Informace pro pacienty*. Retrieved 15. 08. 2014 from the World Wide Web: <http://www.fnbrno.cz/detska-nemocnice/klinika-detske-onkologie/informace-pro-pacienty/t2698>

Česká onkologická společnost České lékařské společnosti Jana Evangelisty Purkyně (2014). *Maligní lymfomy u dětí a dospívajících*. Retrieved 02. 12. 2014 from the World Wide Web: <http://www.linkos.cz/vekove-skupiny/maligni-lymfomy-u-deti-a-dospivajicich/>

ČTK (2014). Šance dětí s akutní leukémií stoupla díky studii vedené Čechy. *České noviny*. Retrieved 02. 12. 2014 from the World Wide Web: <http://www.ceskenoviny.cz/zpravy/sance-deti-s-akutni-leukemii-stoupla-diky-studii-vedene-cechy/1037364>

Doubek, M. (2006). *O leukémii*. Retrieved 08. 09. 2014 from the World Wide Web: <https://www.mou.cz/o-leukemii/t3094>

Eiser, Ch. &Eiser, J. R. &Stride, C. B. (2005). *Quality of life in children newly diagnosed with cancer and their mothers*. Retrieved 02. 12. 2014 from the World Wide Web: <http://www.hqlo.com/content/pdf/1477-7525-3-29.pdf>

Fakulta sportovních studií, Masarykova univerzita (2007). *Rizikové faktory sedavého životního stylu. Úvod*. Retrieved 02. 12. 2014 from the World Wide Web:<http://www.fsps.muni.cz/algie/index.html>

Fakulta sportovních studií, Masarykova univerzita (2007). *Rizikové faktory sedavého životního stylu. Zdravý životní styl*. Retrieved 02. 12. 2014 from the World Wide Web:<http://www.fsps.muni.cz/algie/pages/kapitola1.html>

- Fakultní nemocnice Brno (2014). *Informace pro pacienty*. Retrieved 02. 12. 2014 from the World Wide Web: <http://www.fnbrno.cz/detska-nemocnice/klinika-detske-onkologie/informace-pro-pacienty/t2698>
- Ferrans, C. E. (1998). *Description of the Quality of Life Index*. Retrieved 02. 12. 2014 from the World Wide Web: <http://www.uic.edu/orgs/qli/overview/overviewhome.htm>
- Hnilica, K. (2006). *Diagnóza a věk moderují vztah mezi zdravím, emočním životem a spokojeností se životem*. Retrieved 02. 12. 2014 from the World Wide Web: <http://cspych.psu.cas.cz/result.php?from=492&to=492>
- Kapka naděje (2014). *Leukémie v dětském věku*. Retrieved 14. 09. 2014 from the World Wide Web: <http://www.kapkanadeje.cz/cz/hematologicke-oddeleni-a-transplantacni-jednotka/leukemie-v-detskem-veku>
- Masarykův onkologický ústav (2014). *Hlavní stránka*. Retrieved 02. 12. 2014 from the World Wide Web: <http://www.mou.cz/>
- Othman, A. &Norsaswany, M. &Hussin, Z. A. (2011). *Factors Related to Parental Well Being in Children with Cancer*. Retrieved 02. 12. 2014 from the World Wide Web: <http://www.ipedr.com/vol5/no1/55-H00126.pdf>
- Price, S. J., Price, C. A. &McKenry, P. C. (2010). *Families Coping With Change: A Conceptual Overview*. Retrieved 02. 12. 2014 from the World Wide Web: http://www.sagepub.com/upm-data/30979_Chapter1.pdf
- Solen s.r.o. (2009). *Pediatric pro praxi*. Retrieved 02. 12. 2014 from the World Wide Web: www.pediatricpropraxi.cz
- Šance Olomouc, o.p.s. (2014). *Časté dotazy*. Retrieved 02. 12. 2014 from the World Wide Web: <http://www.sancecz.org/caste-dotazy.php>
- Štěrba J. (2006). *Solidní nádory dětského věku*. Retrieved 08. 09. 2014 from the World Wide Web: http://www.linkos.cz/pacienti/vek/deti_nador.php

World Health Organization (1997). *WHOQOL: Measuring the Quality of Life*. Retrieved 02. 12. 2014 from the World Wide Web: http://www.who.int/mental_health/media/68.pdf

Zdravotnictví + medicína (2001). *Maligní lymfomy*. Retrieved 02. 12. 2014 from the World Wide Web: <http://zdravi.e15.cz/clanek/priloha-lekarske-listy/maligni-lymfomy-141027>

Zdravotnictví + medicína (2001). *Nádory centrálního nervového systému u dětí*. Retrieved 02. 12. 2014 from the World Wide Web: <http://zdravi.e15.cz/clanek/priloha-lekarske-listy/nadory-centralniho-nervoveho-systemu-u-deti-141028>

POUŽITÉ ZKRATKY

Atd.	a tak dále
B	bydlení
CT	Počítačová tomografie, Computed Tomography
DNA	Deoxyribonukleová kyselina, nukleová kyselina, nositelka genetické informace všech organismů
FNOL	Fakultní nemocnice Olomouc
FS	finanční situace
MP	manželství a partnerství
OS	občanské sdružení
OZ	občanské združení
PZ	práce a zaměstnání
PZP	přátelé, známí a příbuzní
S	sexualita
TZN	To znamená
VČ	volný čas
VO	vlastní osoba
VVD	vztah k vlastním dětem
WHO	World Health Organization
WHOQOL	The World Health Organization Quality of Life
Z	zdraví
ŽS	životní spokojenost

TABULKY

Tabulka 1. Soubor nespecifických příznaků nádorových onemocnění dětí a mladistvých	15
Tabulka 2. Soubor specifických příznaků nádorových onemocnění u dětí a mladistvých	15
Tabulka 3. Počet mužů a žen ve zkoumaném vzorku.....	42
Tabulka 4. Věkové rozlišení respondentů.....	43
Tabulka 5. Domácnost	44
Tabulka 6. Vzdělání respondentů	45
Tabulka 7. Vliv pohlaví na práci a zaměstnání.....	48
Tabulka 8. Pohlaví versus volný čas.....	49
Tabulka 9. Vnímání respondentů vlastní osoby podle pohlaví.....	50
Tabulka 10. Pohlaví versus sexualita.....	51
Tabulka 11. Domácnost versus finanční situace.....	54
Tabulka 12. Domácnost versus volný čas.....	55
Tabulka 13. Vliv způsobu života na spokojenost s přáteli, známými a příbuznými	56
Tabulka 14. Srovnání vlivu pohlaví na volný čas.....	58
Tabulka 15. Závislost způsobů soužití versus volný čas	59

GRAFY

Graf 1. Distribuce jednotlivých nádorů v dětském věku (http://www.pediatricpropraxi.cz/)	14
Graf 2. Rozlišení respondentů dle pohlaví – sloupcový graf.....	42
Graf 3. Rozlišení respondentů dle pohlaví – výsečový graf.....	43
Graf 4. Věkové rozlišení respondentů – sloupcový graf	43
Graf 5. Věkové rozlišení respondentů – výsečový graf.....	44
Graf 6. Respondenti žijící sami versus s partnerem/partnerkou – sloupcový diagram..	44
Graf 7. Respondenti žijící sami versus s partnerem/partnerkou – výsečový diagram...	45
Graf 8. Vzdělání respondentů – sloupcový graf	46
Graf 9. Vzdělání respondentů – výsečový graf.....	46

SEZNAM OBRÁZKŮ

Obrázek 1. Buněčné dělení	19
---------------------------------	----

PŘÍLOHY

Příloha 1 Dotazník životní spokojenosti

DOTAZNÍK

Dotazník životní spokojenosti

J. Fahrenberg, M. Myrtek, J. Schumacher, E. Brähler

Zaškrtněte prosím u každého z tvrzení na následujících stranách vždy to číslo, které nejvíce odpovídá vaší spokojenosti ve vztahu k danému tvrzení.

Příklad:	①	②	③	④ ani spokojen(a) ani nespokojen(a)	⑤	⑥	⑦
	velmi nespokojen(a)	nespokojen(a)	spíše nespokojen(a)	spíše spokojen(a)	spíše spokojen(a)	spokojen(a)	velmi spokojen(a)
S počasím jsem ...				X			

Pokud tedy – jako v tomto případě – nejste s počasím ani spokojen(a), ani nespokojen(a), zaškrtněte prosím ④. U každého tvrzení zaškrťávejte prosím pouze jedno políčko.

ZDRAVÍ	①	②	③	④ ani spokojen(a) ani nespokojen(a)	⑤	⑥	⑦
	velmi nespokojen(a)	nespokojen(a)	spíše nespokojen(a)	spíše spokojen(a)	spíše spokojen(a)	spokojen(a)	velmi spokojen(a)
Se svým tělesným zdravotním stavem jsem...							
Se svou duševní kondicí jsem...							
Se svou tělesnou kondicí jsem...							
Se svou duševní výkonností jsem...							
Se svou obranyschopností proti nemoci jsem...							
Když myslím na to, jak často mám bolesti, jsem...							
Když myslím na to, jak často jsem až dosud byl(a) nemocný(á), jsem ...							

PRÁCE A ZAMĚSTNÁNÍ (osoby v důchodu: hodnotěte prosím své bývalé zaměstnání)	①	②	③	④ ani spokojen(a) ani nespokojen(a)	⑤	⑥	⑦
	velmi nespokojen(a)	nespokojen(a)	spíše nespokojen(a)	spíše spokojen(a)	spíše spokojen(a)	spokojen(a)	velmi spokojen(a)
Se svým postavením na pracovišti jsem...							
Když myslím na to, jak jistá je moje budoucnost v zaměstnání, jsem...							
S úspěchy, které mám v zaměstnání, jsem...							
S možnostmi postupu, které mám na svém pracovišti, jsem...							
S atmosférou na pracovišti jsem...							
Co se týká mých pracovních povinností a zátěže, jsem...							
S pestrostí, kterou mi nabízí mé zaměstnání, jsem...							

FINANČNÍ SITUACE	① velmi nespokojen(a)	② nespokojen(a)	③ spíše nespokojen(a)	④ ani spokojen(a) ani nespokojen(a)	⑤ spíše spokojen(a)	⑥ spokojen(a)	⑦ velmi spokojen(a)
Se svým příjmem / platem jsem...							
S tím, co vlastním, jsem...							
Se svým životním standardem jsem...							
S hmotným zajištěním své existence jsem...							
Se svými budoucími možnostmi výdělku jsem...							
S možnostmi, které mohu vzhledem ke své finanční situaci nabídnout své rodině, jsem...							
Se svým budoucím očekávaným (finančním) zajištěním ve stáří jsem...							

VOLNÝ ČAS	① velmi nespokojen(a)	② nespokojen(a)	③ spíše nespokojen(a)	④ ani spokojen(a) ani nespokojen(a)	⑤ spíše spokojen(a)	⑥ spokojen(a)	⑦ velmi spokojen(a)
S délkou své každoroční dovolené jsem...							
S množstvím svého volného času po práci a o víkendech jsem...							
S kvalitou odpočinku, který mi přináší dovolená, jsem...							
S kvalitou odpočinku, který mi přináší volný čas po práci a víkendy, jsem...							
S množstvím času, který mám k dispozici pro své koníčky, jsem...							
S časem, který mohu věnovat blízkým osobám, jsem...							
S pestrostí svého volného času jsem...							

MANŽELSTVÍ A PARTNERSTVÍ (Vyplňte prosím pouze pokud máte stálého partnera / partnerku)	① velmi nespokojen(a)	② nespokojen(a)	③ spíše nespokojen(a)	④ ani spokojen(a) ani nespokojen(a)	⑤ spíše spokojen(a)	⑥ spokojen(a)	⑦ velmi spokojen(a)
S požadavky, které na mne klade mé manželství / partnerství, jsem...							
S našimi společnými aktivitami jsem...							
S upřímností a otevřeností svého partnera / partnerky jsem...							
S pochopením, které má pro mne můj partner / partnerka, jsem...							
S něžností a náklonností, kterou mi můj partner / partnerka projevuje, jsem...							
S bezpečím, které mi poskytuje můj partner / partnerka, jsem...							
S ochotou pomoci, kterou mi projevuje můj partner / partnerka, jsem...							

VZTAH K VLASTNÍM DĚTEM (Vypíšte pouze pokud máte vlastní děti)	① velmi nespokojen(a)	② nespokojen(a)	③ spíše nespokojen(a)	④ ani spokojen(a) ani nespokojen(a)	⑤ spíše spokojen(a)	⑥ spokojen(a)	⑦ velmi spokojen(a)
Když myslím na to, jak s dětmi vzájemně vycházíme, jsem...							
Když myslím na úspěchy svých dětí ve škole a zaměstnání, jsem...							
Když myslím na to, kolik radosti mám ze svých dětí, jsem...							
Když myslím na námahu a výdaje, které mě mé děti stály, jsem...							
S vlivem, který mám na své děti, jsem...							
S uznáním, kterého se mi od mých dětí dostává, jsem...							
S našimi společnými aktivitami jsem...							

VLASTNÍ OSOBA	① velmi nespokojen(a)	② nespokojen(a)	③ spíše nespokojen(a)	④ ani spokojen(a) ani nespokojen(a)	⑤ spíše spokojen(a)	⑥ spokojen(a)	⑦ velmi spokojen(a)
Se svými schopnostmi a dovednostmi jsem...							
Se způsobem, jak jsem až doposud žil, jsem...							
Se svým vnějším vzhledem jsem...							
Se svým sebevědomím a sebejistotou jsem...							
Se svým charakterem (povahou) jsem...							
Se svou vitalitou (tzn. s radostí ze života a životní energií) jsem...							
Když myslím na to, jak vycházím s ostatními lidmi, jsem...							

SEXUALITA	① velmi nespokojen(a)	② nespokojen(a)	③ spíše nespokojen(a)	④ ani spokojen(a) ani nespokojen(a)	⑤ spíše spokojen(a)	⑥ spokojen(a)	⑦ velmi spokojen(a)
Se svou tělesnou přitažlivostí jsem...							
Se svou sexuální výkonností jsem...							
S četností svých sexuálních kontaktů jsem...							
S tím, jak často se mi můj partner / má partnerka tělesně věnuje (dotýká se mne, hladí mne), jsem...							
Se svými sexuálními reakcemi jsem...							
Když myslím na to, jak otevřeně mohu mluvit o sexuální oblasti, jsem...							
Když myslím na to, jak se k sobě s partnerem v sexualitě hodíme, jsem...							

PŘÁTELE, ZNÁMÍ A PŘÍBUZNÍ	velmi nespokojen (a)	nespokojen (a)	spíše nespokojen (a)	ani spokojen(a) ani nespokojen(a)	spíše spokojen (a)	spokojen (a)	velmi spokojen (a)
Když myslím na okruh svých přátel a známých, jsem...							
S kontaktem se svými příbuznými jsem...							
S kontaktem se svými sousedy jsem...							
S pomocí a podporou, kterou mi poskytují přátelé a známí, jsem...							
Se svými veřejnými a spolkovými aktivitami jsem...							
Se svou společenskou angažovaností jsem...							
Když myslím na to, jak často se dostanu mezi lidi, jsem...							

BYDLĚNÍ	velmi nespokojen (a)	nespokojen (a)	spíše nespokojen (a)	ani spokojen(a) ani nespokojen(a)	spíše spokojen (a)	spokojen (a)	velmi spokojen (a)
S velikostí svého bytu jsem...							
Se stavem svého bytu jsem...							
S výdaji za svůj byt (nájem, příp. splátky) jsem...							
S polohou svého bytu jsem...							
S dosažitelností dopravních prostředků jsem...							
Když myslím na míru zátěže hlukem, jsem ve svém bytě...							
Se standardem svého bytu jsem...							

Odpovězte, prosím, na následující otázky tak, že zaškrtnete hodící se odpověď.

Pohlaví: muž žena **Věk:** let

Dosažené vzdělání:

- nedokončené základní vzdělání
- základní
- vyučen bez maturity
- vyučen s maturitou
- ukončené středoškolské vzdělání
- ukončené vysokoškolské vzdělání

Rodinný stav:

- ženatý / vdaná
- svobodný(á)
- vdovec / vdova
- rozvedený(á)

Domácnost:

- žiji sám / sama
- žiji s partnerem / partnerkou

Jste zaměstnaný(á)?

- ano
- ano, ve vlastní firmě
- v domácnosti
- anebo jste:**
- žák / žákyně
- student / studentka
- v učení
- v důchodu
- nezaměstnaný(á)

1. Zaměstnání / obec:
2. Délka učitelské praxe v letech (měsících):

Děkujeme za spolupráci.

VYHODNOCOVAČÍ LIST

Dotazník životní spokojenosti

J. Fahrenberg, M. Myrtek, J. Schumacher, E. Brähler

Jméno a příjmení:

Pohlaví: muž žena Věk:

Examinátor: Datum:

Chybějící odpovědi:

Hrubý skór	Standardní skór	1	2	3	4	5	6	7	8	9	Staniny
		4	7	12	17	20	17	12	7	4	
	1. Zdraví										
	velmi nespokojen(a)	•	•	•	•	•	•	•	•	•	velmi spokojen(a)
	2. Práce a zaměstnání										
	velmi nespokojen(a)	•	•	•	•	•	•	•	•	•	velmi spokojen(a)
	3. Finanční situace										
	velmi nespokojen(a)	•	•	•	•	•	•	•	•	•	velmi spokojen(a)
	4. Volný čas										
	velmi nespokojen(a)	•	•	•	•	•	•	•	•	•	velmi spokojen(a)
	5. Manželství a partnerství										
	velmi nespokojen(a)	•	•	•	•	•	•	•	•	•	velmi spokojen(a)
	6. Děti										
	velmi nespokojen(a)	•	•	•	•	•	•	•	•	•	velmi spokojen(a)
	7. Vlastní osoba										
	velmi nespokojen(a)	•	•	•	•	•	•	•	•	•	velmi spokojen(a)
	8. Sexualita										
	velmi nespokojen(a)	•	•	•	•	•	•	•	•	•	velmi spokojen(a)
	9. Přátelé, známí a příbuzní										
	velmi nespokojen(a)	•	•	•	•	•	•	•	•	•	velmi spokojen(a)
	10. Bydlení										
	velmi nespokojen(a)	•	•	•	•	•	•	•	•	•	velmi spokojen(a)
	11. Celková životní spokojenost										
	velmi nespokojen(a)	•	•	•	•	•	•	•	•	•	velmi spokojen(a)