

Jihočeská univerzita v Českých Budějovicích  
Zdravotně sociální fakulta

**Kvalita života u chronicky nemocných dětí - srdce**

Bakalářská práce

Vedoucí práce:

MUDr. Jan Kylian

Autor:

Aneta Borská

2010

## **ABSTRACT**

The bachelor thesis „Quality of life at children with chronic diseases of heart“ summarizes, in its theoretical part, an issue of children´s cardiology including the heart anatomy, examination methods in cardiology, causes and a classification of arrhythmias and, last but not least, their treatments, including the use of methods such as cardiac stimulation and implantable cardioverter – defibrillator. Further the quality of life is characterized and specified, its conception extent and an importance of the evaluation. The final of the theoretical part is dedicated to a chronically ill child and its developmental and social aspects.

The practical part is composed of an aim of the bachelor thesis and a stated hypothesis. This is followed by a methodical description of the research methodical process and used techniques. The chapter „Results“ reports on the carried-out investigation in a form of graphs with verbal descriptions, these are then compared in a discussion.

The goal of the thesis is to map the quality of life and other related issues of the children´s cardiology focused on a group of children with implanted pacemakers. To focus on major problems and to try to propose an optimal solution. An aim of the thesis is to find out to which extent the implanted pacemaker affects the quality of children´s life. Data from respondents were obtained by an interrogation method, a technique of a non-standardized questionnaire, dealing with three domains – physical, mental and social.

Based on the results it is shown, that children perceive their limitations in comparison with an optimal state. There are evident differences comparing the children´s view of their own body after the implantation of the pacemaker in terms of gender.

The theoretical part as well as the research results can serve as a summary of findings of the issue in a part of the children´s cardiology, dedicated to the heart rhythm disorders, which are necessary to be solved by a pacemaker implantation in relation to the quality of life and also it is about an experience of the disease depending on the developmental aspects of the child. It can be used by parents, clinical children´s

psychologists, general practitioners for children and adolescents or the others who want or need to obtain more detailed information concerning the topic.

### **Prohlášení**

Prohlašuji, že jsem bakalářskou práci na téma Kvalita života u chronicky nemocných dětí - srdce vypracovala samostatně a použila pouze uvedené prameny a literaturu.

Prohlašuji, že v souladu s § 47b zákona č. 111/1998 Sb. v platném znění souhlasím se zveřejněním své bakalářské práce, a to v nezkrácené podobě elektronickou cestou ve veřejně přístupné části STAG provozované Jihočeskou univerzitou v Českých Budějovicích na jejích internetových stránkách.

V Českých Budějovicích dne 7.5.2010

Podpis: .....

Aneta Borská

## **Poděkování**

Děkuji MUDr. Janu Kylianovi za odborné vedení mé bakalářské práce a podněty při jejím zpracování. Chci také poděkovat doc. MUDr. Petru Petrovi, Ph.D. za cenné rady týkající se otázek kvality života.

## OBSAH

ÚVOD.....	8
1 SOUČASNÝ STAV.....	9
1.1 Anatomie srdce .....	9
1.1.1 Srdeční chlopně.....	10
1.1.2 Koronární oběh.....	10
1.1.3 Elektrická aktivita srdce .....	10
1.1.4 Rozdíly v kardiovaskulárním systému .....	11
1.2 Vyšetřovací metody v kardiologii.....	11
1.2.1 Prenatální kardiologie .....	14
1.3 Příčiny arytmií.....	14
1.4 Dělení arytmií .....	15
1.5 Léčba arytmií .....	19
1.5.1 Kardiostimulace .....	19
1.5.2 Implantabilní kardioverter - defibrilátor (ICD) .....	21
1.6 Kvalita života obecně a v souvislosti se zdravotním stavem.....	22
1.6.1 Rozsah pojetí kvality života.....	22
1.6.2 Význam hodnocení kvality života .....	24
1.6.3 Modely nemoci a zdraví v ošetrovatelství, v rehabilitaci a léčbě .....	24
1.7 Chronicky nemocné dítě .....	26
1.7.1 Vývojové aspekty.....	28
2 CÍL PRÁCE A HYPOTÉZY .....	32
2.1 Cíl práce .....	32
2.2 Hypotézy .....	32
3 METODIKA .....	33
3.1 Metodika .....	33
3.2 Charakteristika výzkumného souboru.....	33
4 VÝSLEDKY .....	35
5 DISKUZE.....	62
6 ZÁVĚR .....	69

7 SEZNAM POUŽITÝCH ZDROJŮ .....	71
8 KLÍČOVÁ SLOVA .....	75
9 PŘÍLOHY .....	76

## ÚVOD

Téma bakalářské práce jsem si zvolila záměrně, a to hned z několika důvodů. Kvalita života je nedílnou součástí většiny vědních oborů a neustále stoupá zájem o její poznávání. Je to velmi široký a nejednoznačně definovatelný pojem. Zkoumáním kvality života se projevuje snaha rozpoznat jednotlivé aspekty a faktory, které ji ovlivňují, respektive přispívají ke smysluplnému životu a pocitu životního štěstí.

Zaměření této práce na problematiku implantace kardiostimulátorů u dětí má ten důvod, že po ukončení studia na střední škole jsem nastoupila jako zdravotní sestra na kardiologické oddělení. Zde jsem se denně setkávala s lidmi, kteří trpí onemocněním srdce. Nejpočetnější skupinu tvořili pacienti s postižením koronárního řečiště, ale setkávala jsem se také s pacienty s poruchami srdečního rytmu. Nebylo jednoduché proniknout alespoň do základů arytmiologie, což bylo předpokladem pro práci na tomto oddělení. Proto, abych se mohla této práci věnovat, musela jsem se podrobně seznámit s kardiologickou a arytmiologickou problematikou. S postupným zvyšujícím se množstvím získaných informací rostl i můj zájem o tuto oblast. Při výběru tématu bakalářské práce jsem neváhala, jednoznačně jsem volila kardiologickou tematiku, ke které mám tedy po předchozích zkušenostech velmi blízko.

Má práce souvisela s ošetrovatelskou péčí a správnou edukací pacientů, následnou kvalitou jejich života jsem se začala podrobněji zabývat až mnohem později. S postupným uvědomováním si různých souvislostí a následků do budoucna pro pacienty s chronickým onemocněním srdce, jsem měnila svůj postoj a přístup k nim. Kromě medicínského a psychologického pohledu na člověka jsem si uvědomovala i další složky osobnosti, a to sociální, kulturní a spirituální.

Velmi zajímavé pro mě bude aplikovat již získané informace do problematiky dětského věku. Mým záměrem je pojmout toto téma v širších souvislostech, výzkum proto bude zaměřen na tři hlavní domény – biologickou, psychologickou a sociální. Zajímá mne mnoho souvislostí a mám mnoho otázek, na které bych během práce na téma implantace kardiostimulátorů a kvalita života u dětí, chtěla najít odpověď. Věřím, že výzkum přinese řadu zajímavých a užitečných informací.



## 1 SOUČASNÝ STAV

Dětská kardiologie a kardiochirurgie jsou obory zabývající se diagnostikou a léčbou vrozených i získaných onemocnění srdce a velkých cév a prevencí chorob kardiovaskulárního systému u rostoucího a vyvíjejícího se jedince od fetálního období do 18 let, respektive do 19 let věku.

Na péči o děti s kardiovaskulárním onemocněním se v České republice podílí v úzké spolupráci pediatriká kardiocentra, síť ambulantních dětských kardiologů, praktických lékařů pro děti a dorost a také pediatriká a neonatologická lůžková zdravotnická zařízení. Komplexní diagnostiku, intervenční srdeční katetrizace a chirurgickou léčbu dětí s onemocněním srdce a velkých cév v České republice zabezpečují v současné době dvě akreditovaná kardiocentra. Dětské kardiocentrum, Fakultní nemocnice v Motole, jehož spádovou oblastí je především Praha a české kraje, u kritických a komplexních vrozených srdečních vad pak celá republika. Druhým je Centrum kardiovaskulární a transplantační chirurgie Brno, jehož spádovou oblastí je především Morava a Slezsko (29).

### 1.1 Anatomie srdce

Srdce je dutý svalový orgán, který je uložen v **perikardu**. Na jeho stěně se rozlišují tři vrstvy: **endokard** - tenká blána vystýlající prostor uvnitř srdce, dále **myokard** - srdeční svalovina a **epikard** - serózní povrchový obal srdeční stěny (1). Vlastní čerpací funkce srdce je výsledkem pravidelného střídání kontrakce srdečního svalu (systola) s následujícím ochabováním (diastola). Během diastoly se srdce plní krví, během systoly dochází k jejímu vypuzení (16).

- Pravá předsíň je místo vstupu horní a dolní duté žíly. Má nepravidelný tvar, vnitřní reliéf je zčásti hladký a zčásti jej tvoří bohatě členěná svalová hmota, která přechází do husté svalové trámčiny pravého ouška. Pravé ouško je slepá výchlipka pravé síně. Otvorem opatřeným trojčípou chlopní ústí pravá síň do pravé komory (2).
- Pravá komora, která má tenčí stěnu než levá komora a má tedy i nižší hmotnost, pohání nízkotlaký plicní oběh, do kterého přivádí odkysličenou krev z celého

těla (21). Její význam spočívá v oksyločení krve a eliminace oxidu uhličitého v plicích (16).

- Levá předsíň je místo s hladkými stěnami, které jsou silnější než stěny pravé předsíňe. Ústí zde plicní žíly, rozhraní s levou komorou tvoří dvojčípá chlopeč (1).
- Levá komora má silné stěny tvořené cirkulární svalovinou, je delší a užší než pravá komora (1). Vypuzuje krev proti mnohem většímu odporu ve velkém oběhu (16). Přečerpává oksyločenou krev z plic do vysokotlakého systémového oběhu (21).

Z komor se krev vypuzuje pod tlakem do velkých tepen - aortou do velkého oběhu a plicnicí do malého oběhu. Systola síní má pouze pomocnou funkci při plnění komor (16).

### ***1.1.1 Srdeční chlopeč***

- **Atrioventrikulární chlopeč** - jsou cípaté chlopeč s vazivovými ploténkami (1).
- **Chlopeč poloměsíčitý** - jsou umístěny na rozhraní výtokové části pravé i levé komory a velkého tepenného kmene, který vystupuje z výtokové části komory (1).

### ***1.1.2 Koronární oběh***

Výživu srdečních stěn zajišťují věnčité tepny, a to arteria coronaria dextra a arteria coronaria sinistra, neboli pravá a levá věnčitá tepna. Srdeční žíly (venae cordis) odkysličenou krev odvádějí do pravé předsíňe (1).

### ***1.1.3 Elektrická aktivita srdce***

Vzruchovou aktivitu, vedoucí k pravidelnému střídání systoly a diastoly si vytváří srdce samo v tzv. převodním systému srdečním (16). Je tvořen specializovanými buňkami, které mají schopnost tvorby srdečních vzruchů a rozvádějí tyto vzruchy po celém srdci k jednotlivým myokardiálním buňkám, jež mají schopnost kontrakce (18).

Základní části převodního systému jsou tyto:

- **Sinoatriální uzel** je pro srdce pacemakerem (tj. udavatelem rytmu). Leží v pravé síni v blízkosti ústí horní duté žíly. V tomto místě dochází ke spontánní elektrické aktivitě v nejrychlejší frekvenci, která tak udává rytmus srdeční činnosti. Je to tzv.

sinusový rytmus. Odtud se vzruchy šíří po svalovině síní do atrioventrikulárního uzlu (16).

- **Atrioventrikulární uzel** se nachází pod endokardem na spodině pravé komory v blízkosti septa. Z tohoto místa se vzruchová aktivita šíří na komory cestou Hisova svazku (16).
- **Hisův svazek** prochází mezikomorovou přepážkou a dělí se na dvě **Tawarova raménka** (pravé a levé), ta se po otočení v srdečním hrotu větví na **Purkyňova vlákna** směřující stěnou komory k jejich bázím.

Tento převodní systém zajišťuje vytvoření impulzu v primárním sinoatriálním uzlu, odkud se šíří po převodním systému do celého myokardu a vede ke kontrakci (systole) (16).

#### **1.1.4 Rozdíly v kardiiovaskulárním systému**

Po porodu dochází k přestavbě fetálního krevního oběhu na postnatální. Srdce novorozence má přibližně kulovitý tvar, ve třech letech oválný a teprve mezi sedmým a dvanáctým rokem postupně získává kónický tvar dospělého srdce. O velikosti srdce orientačně informuje jednoduché pravidlo: srdce je v každém věku přibližně velké jako sevřená pěst. Do jednoho roku je srdce uloženo příčně, což je podmíněno vysokým uložením bránice i jiným tvarem dětského hrudníku. Šikmou polohu srdce zaujímá mezi pátým a šestým rokem. S růstem srdce se mění i jeho funkční výkonnost. Slabá svalovina komor a malý objem dutin dovoluje u novorozence přečerpat při jedné systole levé komory 5 ml krve. U dospělého je to 60-80ml. Tepová frekvence je u novorozence vysoká (100-180/min.), ale s postupným vývojem a růstem dítěte se snižuje. Opačně je tomu u hodnot krevního tlaku, které se s věkem zvyšují. Mění se také objem cirkulující krve a srdeční výdej (5).

## **1.2 Vyšetřovací metody v kardiologii**

**Anamnéza:** u novorozenců a kojenců se zjišťuje prenatální a perinatální anamnéza. Důležité jsou zejména informace o onemocněních matky během prvního trimestru, užívání léků, rizikovém těhotenství a o provedených prenatálních ultrazvukových

vyšetřeních. Dotazy jsou směřovány na výskyt vrozených srdečních vad a jiných vývojových odlišností u rodičů, sourozenců a u nejbližších příbuzných. Vrozené srdeční vady provázené srdečním selháním se u novorozenců a kojenců projeví nejdříve únavností při kojení a přijímání stravy, zvýšeným pocením a celkovým neprospíváním. Cyanóza se zpočátku může projevit pouze při pláči či neklidu dítěte. Starší děti jsou pak dotazovány na fyzickou výkonnost (8). Vnímání arytmií u větších dětí je velmi individuální, mohou se projevovat pocitem bušení srdce, nepravidelnou srdeční akcí, stenokardiemi, bolestmi a točením hlavy. Velmi závažným projevem arytmií je synkopa (18).

**Klinické vyšetření:** zahrnuje pohled, poklep, pohmat a poslech. Podmínkou kvalitního kardiologického vyšetření je klid dítěte, což bývá obtížné zejména u kojenců a batolat. Proto je vhodné, aby malé děti byly vyšetřovány nakrmené a zahřáté, v teplém, klidném a tichém prostředí. Součástí klinického vyšetření je posouzení **cyanózy** neboli prokrvení tkání, které se projeví na kůži a sliznicích. Vyšetřuje se a hodnotí **kvalita pulsu** na periferních tepnách a také se **vyšetřuje srdce**. Hodnotí se vyklenutí prekordia, úder hrotu, pulzace naléhajících částí srdce, čtyři srdeční ozvy, přídatné zvuky, šelesty apod. V neposlední řadě se měří **krevní tlak** a **pulsní oxymetrie** (8).

**Elektrokardiografie:** je vyšetřovací metoda zobrazující elektrokardiografickou křivku, která vzniká snímáním potenciálových rozdílů, vytvářených sumací elektrických dějů v jednotlivých srdečních buňkách. Povrchové EKG je snímáno pomocí elektrod přesně umístěných na hrudníku a na končetinách. Umožňuje zachytit trvale nebo velmi často se vyskytující poruchy srdečního rytmu (8).

- Holterovo monitorování EKG: umožňuje kontinuální záznam EKG, nejčastěji po dobu 24 hodin, který je ukládán do paměti přenosného zařízení. Pacient si během vyšetření zaznamenává svou aktivitu a případné potíže. Po ukončení sledování jsou data zpracována (18).
- Zátěžové vyšetření: je určeno k odhalení supraventrikulárních a komorových arytmií. Test se provádí na bicyklovém ergometru za trvalé monitorace EKG. Zátěž je volena v jednotlivých krocích podle hmotnosti pacienta (18).

- Dlouhodobá monitorace EKG: provádí se při málo častých potížích (záznamník příhod). Pacient nosí přístroj při sobě několik dní až týdnů a aktivuje záznam jen při potížích. Přístroj dovede zaznamenat i určitou dobu před vznikem potíží. Záznam lze odeslat lékaři telefonem či jej zpracovat obvyklým způsobem na EKG přístroji (18).
- Jícnové EKG: při této metodě se speciální sonda zavede pacientovi do jícnu. Jedná se o rozšiřující vyšetření, které umožní přesnější zhodnocení EKG záznamu (18).

**Rentgenové vyšetření:** přináší cenné informace o charakteru a nerovnoměrnosti distribuce plicního průtoku, o plicním městnání a o plicních komplikacích převážně v časném pooperačním období (8).

**Echokardiografie:** je ultrazvuková vyšetřovací metoda, založená na analýze zpětně odraženého ultrazvukového vlnění. Tyto vlny pronikají srdečními tkáněmi, ve kterých se částečně rozptýlí, zalomí, oslabí a odrazí zpět k sondě. Možnosti tohoto vyšetření nabízejí několik způsobů zobrazení jako např. M – způsob zobrazení, dvourozměrné, trojrozměrné zobrazení a dopplerovské metody. Kromě klasického transtorakálního přístupu (přes hrudník) se využívá přístup transezofagiální (skrz jícen). Podrobnější hodnocení nabízí zátěžová a také kontrastní echokardiografie. Mezi nové metody patří intrakardiální a intravaskulární echokardiografie (8).

**Diagnostická srdeční katetrizace:** umožňuje přímé vyšetření hemodynamiky v srdečních oddílech a ve velkých cévách pomocí speciálních katétrů zaváděných do těchto částí periferními cestami (8).

**Elektrofyzilogické vyšetření:** během něj se provádí programovaná stimulace síní a komor pro zhodnocení standardních převodních parametrů, zjištění mechanismu vzniku arytmií apod. (18).

**Angiografie:** doplňuje srdeční katetrizaci, hlavní úlohou je detailní zobrazení periferie plicního cévního nebo koronárního řečiště, které jsou nedostupné pro echokardiografii. Dále se provádí v případech, kdy neinvazivní metody nezobrazí struktury, jejichž znalost je důležitá pro rozhodnutí o dalším postupu léčby a také v případech, kdy je významný rozpor mezi klinickým a echokardiografickým vyšetřením (8).

**Intervenční katetrizace:** tento pojem zahrnuje několik konkrétních metod. Některé výkony jsou paliativní a slouží buď k záchraně života u kritických vrozených srdečních vad, nebo k odkladu definitivního chirurgického řešení do optimálního věku. V ostatních případech umožňují katetrizační intervence definitivní léčbu vady. Příkladem je uzávěr otevřené tepenné dučeje, balónková valvuloplastika či uzávěr abnormálních cév a arteriálních spojek (8).

**Radionuklidové metody:** v kardiologii jsou založeny na zevní detekci gama záření po intravenózním nebo inhalačním podání radiofarmaka. Tak lze vyšetřovat změny koncentrace radiofarmaka v srdci, cévách a plicích bez přímého měření. Příkladem metody je perfúzní scintigrafie myokardu a SPECT (8).

**Magnetická rezonance:** se v kardiologii využívá pro vyšetření vrozených srdečních vad, onemocnění perikardu, myokardu a srdečních chlopní, nádorů srdce, k hodnocení srdečních funkcí a viability myokardu. Absolutní kontraindikací je kardiostimulátor u pacientů a dále pacienti s kochleárním implantátem a různými myo- a neurostimulátory (8).

**Test na nakloněné rovině (HUTT):** je pomocným vyšetřením, které umožňuje podrobné studování synkopálních stavů (18).

### ***1.2.1 Prenatální kardiologie***

Screening srdečních onemocnění u plodu provádějí gynekologové vyškolení v prenatální echokardiografické diagnostice nebo dětští kardiologové. Při podezření na srdeční anomálii odesílají těhotnou ženu na regionální pracoviště prenatální kardiologie nebo přímo do Dětského kardiocentra FN v Motole. Při potvrzení podezření na vadu nebo významnou poruchu srdeční funkce v regionálním pracovišti je těhotná rovněž odeslána do Dětského kardiocentra FN v Motole (29).

### **1.3 Příčiny arytmií**

Arytmie (poruchy srdečního rytmu, dysrytmie) jsou důsledkem abnormálního vzniku nebo abnormálního vedení vzruchu v srdci. Dělí se na bradydysrytmie a tachydysrytmie (9).

**Bradydysrytmie** v dětském věku nejsou příliš časté (18). Jsou způsobeny sníženou automaci sinoatriálního uzlu, nebo sinoatriální či atrioventrikulární blokádou z funkčních poruch (tj. zánět myokardu, iontové poruchy, transplacentární poškození převodního systému přenesenými protilátkami) nebo poruch strukturálních (kardiochirurgické výkony, tumory, vrozené poruchy převodního systému) (9).

**Tachydysrytmie** jsou zapříčiněny následujícími mechanismy. Nejčastěji se jedná o tzv. reentry mechanismus, jehož podstatou je kroužení excitace po anatomicky či funkčně definovaném okruhu, ten může být lokalizován kdekoli v srdci. Jeho základními vlastnostmi jsou přítomnost jednosměrné blokády a zóny pomalého vedení. Častou příčinou vzniku reentry bývají pooperační jizvy v myokardu. Dalším mechanismem způsobujícím tachydysrytmie je abnormální automacie. Typickým příkladem u dětí je síňová ektopická tachykardie, kdy v části buněk myokardu dojde k tvorbě vzruchů, jejichž frekvence převyšuje frekvenci fyziologického centra srdeční automacie. Důvodem bývají zánětlivé procesy, ischemie, iontová dysbalance apod. Posledním z mechanismů je spouštěná aktivita (9).

#### 1.4 Dělení arytmií

Fyziologický srdeční rytmus u dětí se zvyšujícím se věkem dítěte dochází ke zpomalení bazální srdeční frekvence. Převažuje pravidelný sinusový rytmus a jeho variantou je pak sinusová (respirační) arytmie. Ta je charakterizována zrychlením srdečního rytmu při nádechu a následným zpomalením při výdechu (8). Častým nálezem u zdravých dětí jsou uniklé junkční stahy, junkční rytmus a izolované síňové extrasystoly. Komorové extrasystoly jsou většinou izolované, méně často kumulované (18).

**Dysfunkce sinusového uzlu:** jedná se o poruchu tvorby vzruchu i sinoatriálního vedení. U dětí s jinak zdravým srdcem patří tato arytmie k vzácným. Na EKG se objevuje nejčastěji sinusová bradykardie (18). K léčbě této arytmie dochází v těch případech, kdy je spojena se symptomy, což bývají prekolapsové stavy, synkopy, intolerance zátěže či kardiální dekompenzace, které prokazatelně souvisí s touto bradykardií (9).

**Atrioventrikulární (AV) blokády:** znamenají zhoršení převodu impulzů ze síní na komory. Dělíme je na tři stupně.

- Atrioventrikulární blokáda I. stupně: je definovaná jako prodloužení intervalu PR nad horní hranici normy pro daný věk. Sama o sobě nevyžaduje léčbu (9).
- Atrioventrikulární blokáda II. stupně: tato arytmie se dělí na dva typy. U Wenckebachova typu dochází k předchozímu prodlužování PR intervalu a následnému výpadku QRS komplexu (9). Pokud pacient s tímto typem arytmie nemá žádné příznaky, pak nejsou nutná žádná opatření. U ostatních pacientů je nutné provést další vyšetření a zvážit implantaci kardiostimulátoru (18). Mobitzův typ AV blokády II. stupně je u dětí vzácný. V tomto případě dochází k výpadku komplexu QRS bez předchozího prodlužování PQ intervalu (9).
- Atrioventrikulární blokáda III. stupně: je definována jako úplná disociace P vln a QRS komplexů (8). Dochází k ní při úplném přerušení vedení vzruchů ze síní na komory, a to na úrovni AV uzlu či Hisova svazku. Síně i komory tepou nezávisle na sobě. Vrozené AV blokády většinou vznikají při autoimunitním onemocnění matky, kdy protilátky třídy IgG z matčiny krve přecházejí transplacentárně do organismu dítěte. Méně častou příčinou bývají tumory v oblasti tzv. junkce, záněty srdečního svalů (často způsobené boreliózou), kardiochirurgické zákroky v oblasti AV uzlu a Hisova svazku nebo ischemie převodního systému (18).

#### **Raménkové blokády:**

- Blok pravého Tawarova raménka vzniká v důsledku opožděné aktivace pravé komory. Neúplná forma může být u dětí fyziologická, organickou příčinou je dilatace pravé komory. Kompletní forma vzniká nejčastěji v důsledku kardiochirurgických zákroků.
- Blok levého Tawarova raménka vzniká opožděnou aktivací levé komory. U dětí je vzácnější, příčinou bývá chirurgický zákrok v oblasti aortální chlopně, endokarditida apod.



- Levý přední fascikulární blok objevuje se asi u 10 % pacientů po radikální operaci Fallotovy tetralogie (9).

**Síňové extrasystoly:** většinou jsou idiopatické, mohou však vzniknout na podkladě působení některých drog (kofein, nikotin, alkohol), změn vnitřního prostředí, léků (digoxin, tricyklická antidepresiva) apod. (9).

**Supraventrikulární tachykardie:** jsou nejčastější symptomatické arytmie v dětském věku (8). U novorozenců se klinicky projevují pocením, odmítáním stravy a celkovým neprospíváním, u větších dětí pak pocitem bušení srdce. Mohou se vyskytnout i být léčeny již v prenatálním období. Zdroj arytmii je definován buď anatomickým okruhem (tzv. reentry tachykardie), nebo ložiskem (fokální tachykardie). Pro reentry tachykardie je charakteristický jejich náhlý začátek a konec, naopak u ložiskových tachykardií je typické kolísání srdeční frekvence (18).

#### **Reentry tachykardie:**

- Atrioventrikulární reentry tachykardie (AVRT): tato arytmie patří mezi nejčastější tachyarytmie v dětském věku. Její vznik je podmíněn přítomností přídavné síňokomorové spojky (9).
- Atrioventrikulární nodální reentry tachykardie (AVNRT): její příčinou je přítomnost dvojího vedení v AV uzlu, které mají rozdílnou rychlost vedení. Na klidovém EKG se vždy objevuje normální nález. Její četnost se zvyšuje s věkem pacientů a je druhou nejčastější příčinou tachyarytmií u dětí. Charakteristický je náhlý vznik i odeznění záchvatu palpitace (18).
- Permanentní junkční reciproční tachykardie (PJRT): většinou se jedná o nepřetržitě probíhající tachykardii, přerušovanou ojedinělými sinusovými stahy. Je častou příčinou tzv. tachykardické kardiomyopatie. Od předchozích typů se liší abnormální vlnou P (9).
- Tachykardie na podkladě Mahaimových vláken: typickým nálezem při této arytmii je blokáda Tawarova raménka (18).

### **Supraventrikulární tachykardie na podkladě abnormální automacie:**

- Síňová ektopická tachykardie: vzniká v důsledku abnormální automacie buněk síňového myokardu při myokarditidě, po kardiochirurgických zákrocích nebo také idiopaticky. Prvním symptomem onemocnění bývají známky srdečního selhání spojené s těžkou dysfunkcí levé komory. Léčba spočívá v kombinaci i několika antiarytmik (8).
- Junkční ektopická tachykardie: příčinou arytmie je ložisko abnormální automacie v Hisově svazku, srdeční frekvence se pohybuje okolo 150-300/min. Vzhledem k tomu může vést k akutnímu srdečnímu selhání, nežádka končí trvalými následky v oblasti funkce levé komory či smrtí. Stejně jako síňovou ektopickou tachykardií (viz výše) i ji nelze přerušit žádnou formou elektrické stimulace srdce. V tomto případě je navíc farmakologická léčba obtížná (8).
- Chaotická síňová tachykardie: je charakteristická měnlivou morfologií P vln a měnlivou délkou cyklu. U části zejména mladších pacientů dochází ke spontánnímu vymizení arytmie v delším časovém horizontu (9).

**Flutter síní, intraatriální síňová reentry tachykardie:** flutter síní se často manifestuje již fetálně (9). U novorozenců a malých dětí dochází ve většině případů ke spontánní regresi. Příčinou flutteru síní s anatomicky abnormálním srdcem je chirurgický zákrok nebo chronická dilatace pravé síně (18).

Reentry okruh je omezen na pravou síň. Vzruch postupuje buď proti směru hodinových ručiček, nebo opačným směrem. Tím se odlišuje intraatriální reentry tachykardie, kdy istmus pomalého vedení vychází z jiné než typické lokalizace. Častou příčinou intraatriální reentry tachykardie jsou chirurgické jizvy v síňové svalovině po operacích vrozených srdečních vad. Typický flutter síní se u dětí se strukturálně zdravým srdcem vyskytuje nejčastěji ve fetálním a novorozeneckém období, později je vzácný (8).

**Fibrilace síní:** jsou v dětském věku velmi vzácné. Idiopatická většinou paroxysmální fibrilace síní zcela vynímečně postihuje zdravé jedince a nevyžaduje (až na výjimky) ani léčení ani antikoagulancii. Jinak bývá spojená s dilatací síní u pacientů se závažnou

strukturální srdeční vadou nebo při kardiomyopatiích. Tato arytmie je spojena s rizikem tromboembolických příhod (8).

**Komorové tachydysrytmie:** tedy **komorové extrasystoly a komorové tachykardie**, se u dětí vyskytují v širokém spektru (8). U dětí s jinak zdravým srdcem jsou v naprosté většině případů benigní, mizí při zátěži a nevyžadují léčení. U dětí se strukturálním srdečním onemocněním, myokarditidou apod. jsou tyto arytmie závažným nálezem (9).

**Syndrom vrozeného dlouhého QT intervalu:** je způsoben několika geneticky kódovanými poruchami iontových kanálů buněk myokardu, které vedou k prodloužení akčního potenciálu, vzniku časných následných depolarizací a polymorfní komorové tachykardie nebo fibrilace. Důsledkem je synkopa či náhlé úmrtí (8).

**Dysrytmie při iontových poruchách a intoxikacích:** způsobují hypokalémie, hyperkalémie, hypomagnezémie, otrava digitalisem, otrava tricyklickými antidepresivy (9).

## **1.5 Léčba arytmií**

- Vagové manévry,
- Antiarytmika I. až IV. třídy a ostatní léky,
- Jícnová stimulace,
- Kardioverze výbojem, defibrilace,
- Kardiostimulace (viz níže),
- Implantabilní kardioverter-defibrilátor (viz níže),
- Katetrizační ablace,
- Chirurgické ablace (8).

Následná lázeňská péče: lázeňskou péči dětem s kardiologickou indikací poskytují Lázně Teplice nad Bečvou a.s. (36), a také Léčebna Dr. L. Filipa v Poděbradech (31).

### **1.5.1 Kardiostimulace**

Kardiostimulace je léčebnou metodou pomalých srdečních rytmů. Její podstatou je opakované rytmické dráždění srdce stejnosměrným proudem nízké intenzity, který je do

srdce přiváděn elektrodou ze zevního zdroje – kardiostimulátoru. Stimulací lze řídit činnost srdce o libovolné frekvenci (10).

*Kardiostimulace se dělí:*

- Podle léčebného přístupu na dočasnou a trvalou,
- Podle umístění stimulační elektrody na jednodutinovou, tedy síňovou nebo komorovou (viz příloha č. 1) či dvoudutinovou, čili síňokomorovou (viz příloha č. 2) nebo vícedutinovou (např. biventrikulární, s třetí elektrodou zavedenou nad levou komoru větví koronárního sinu),
- Podle způsobu stimulace na kardiostimulaci s pevnou frekvencí a »dle potřeby« (10).

**Dočasná kardiostimulace:** používá se v akutní léčbě život ohrožujících bradyarytmií (8). Využívá se také u pacientů, u kterých lze v dohledné době očekávat úpravu normálního převodu vzruchů (18).

**Trvalá kardiostimulace:** je určena k chronické léčbě závažných bradyarytmi (8). U větších dětí se kardiostimulátor umístí do axilární nebo pektorální krajiny, u malých dětí pak do mezogastria pod přímý břišní sval. Při umístění elektrody je potřeba brát v potaz růst a vývoj dítěte (18). Elektrody jsou zaváděné do hrotu pravé komory nitrožilním přístupem. U dvoudutinových stimulátorů se používají dvě elektrody, z nichž jedna je umístěna v síni a druhá v komoře (10).

Implantace kardiostimulátoru je indikována v AV blokády vrozené nebo získané, izolované nebo spojené s přidruženým srdečním onemocněním, u pacientů s dysfunkcí sinusového uzlu a bradykardií po kardiochirurgickém výkonu na síních (pacienti s nekorigovanou transpozicí velkých tepen). K méně častým indikacím patří syndrom dlouhého QT intervalu spojený s bradykardií apod. (18).

Samotná implantace kardiostimulátoru trvá obvykle necelou hodinu. Zotavení po implantaci je obvykle velmi krátké. Během prvních dnů po implantaci se doporučuje dodržovat léčebný režim a nezvedat ruku na straně, kde je kardiostimulátor implantován, nad úroveň ramene a nedělat s rukou, ani s ramenem prudké pohyby (28).

Komplikace kardiostimulace: běžný problém kardiostimulace je pohyb elektrod s chybnou stimulací nebo snímáním. Elektrody mohou myokardem proniknout do perikardiálního prostoru, což může způsobit bolest na hrudi, vznik perikardiálního výpotku nebo stimulaci bránice. Dočasné a unipolární kardiostimulátory mohou být spíše ovlivněny radiofrekvenčním polem přístrojů v okolí, např. elektrickým holicím strojkem, elektrokautey, nebo magnetickou rezonancí (12).

Po zavedení trvalého kardiostimulátoru se mohou objevit chirurgické komplikace jako krvácení, žilní trombóza nebo sepse. V prvních dvou měsících po implantaci se nejčastěji objevují problémy u spojek mezi zdrojem a elektrodami a dále u dislokace intrakardiální elektrody. Vyčerpání zdroje a jeho konečné selhání vyžadují zásah k jejich korekci, tedy výměnu zdroje (12). Baterie stimulatoru mají v dnešní době životnost 5-10 let (20).

Je důležité odstranit nebo předejít pacientově přirozené obavě ze závislosti na elektronickém přístroji. Pravidelné sledování s ambulantními kontrolami je často nahrazeno kontrolou funkce stimulatoru po telefonu (12).

Obecné indikace pro implantaci kardiostimulátorů v dětském věku se podobají indikacím u dospělých pacientů. Stupeň bradykardie je však třeba hodnotit s ohledem na konkrétní věk dítěte. Způsob implantace a výběr optimálního stimulačního režimu je ovlivněn přítomností intrakardiálních zkratů a ohledem na šetrnost zákroku při snaze o dlouhodobé zachování cévního přístupu vzhledem k perspektivě celoživotní kardiostimulace (30).

### ***1.5.2 Implantabilní kardioverter - defibrilátor (ICD)***

Implantace ICD je indikovaná v případě život ohrožujících komorových tachyarytmií, u nichž nelze využít katetrizační nebo chirurgickou ablaci. Přístroj je schopen automaticky rozpoznat komorovou tachykardii nebo fibrilaci komor a aplikovat antitachykardickou stimulaci nebo defibrilační výboj (8). ICD jsou tedy vyhrazeny pro pacienty se syndromem dlouhého QT intervalu, s idiopatickou fibrilací síní nebo flutterem komor a další (18).

Je to soustava skládající se z vlastního přístroje (viz příloha č. 3) a elektrod. Ty se zavádějí transvenózně (nejčastěji punkcí podklíčkové žíly) do pravostranných srdečních oddílů (síní i komora). V současné době jde o neúčinnějším prostředek ke snížení rizika náhlé arytmiické smrti. Neustálým technickým vývojem došlo ke zmenšení přístrojů, které jsou implantovány stejným způsobem jako kardiostimulátory (10).

## **1.6 Kvalita života obecně a v souvislosti se zdravotním stavem**

Podle etymologického slovníku je slovo „kvalita“ odvozeno z latinského základu „qualitas“ - kvalita či „qualis“, což znamená jaký. „Qualis“ je dále odvozeno od hlubšího kořene „quis“ neboli kdo. Český kořen tohoto tázacího zájmena nás dovede až ke slovům „kěž“ či „kýžený“, tj. naznačuje žádoucí, cílový stav apod. (11). Pojmem kvalita můžeme rozumět jakost nebo hodnotu, čili charakteristický rys, kterým se daný jev odlišuje jako celek od jiného celku (17).

Hartl definuje kvalitu jako hodnotu či jakost, původně dělenou na prvotní (velikost, objem a rozprostraněnost) a druhotnou (barva, chuť, vůně). Kvalitu života pak popisuje jako vyjádření pocitu životního štěstí. K nejobecnějším znakům patří pohyblivost, soběstačnost, míra seberealizace a duševní harmonie (6).

Kučera hovoří o tom, že pojem kvalita života bývá definován jako úroveň osobní pohody (wellbeing), která je spojená s životním stylem a podmínkami, v nichž lidé žijí, pocit naplnění nebo uspokojení, pramenící z faktorů vnějšího prostředí (25).

Kvalita života podle světové zdravotnické organizace je to, jak člověk vnímá své postavení v životě v kontextu, ve kterém žije, a ve vztahu ke svým cílům, očekáváním, životnímu stylu a zájmům (23).

### **1.6.1 Rozsah pojetí kvality života**

O kvalitě života je možno hovořit a mít na mysli různý rozsah pojmu „člověk“. Je možné hovořit o kvalitě života jednotlivce, dvojice lidí-dyády (mezi dvěma přáteli, ve vztahu učitel - žák, trenér – cvičenec apod.), nebo skupiny lidí a to jak malé (rodiny, školní třídy, sportovní družstva), tak velké oblasti (děti v Jižních Čechách, v České republice, na celém kontinentě) (24).

Pokud hovoříme o kvalitě života jednotlivce, pak vybíráme z celé problematiky kvality života pouze její dílčí oblast. Křivohlavý uvádí, že Engel a Bergsma uvádějí tři hierarchicky odlišné sféry této problematiky (11).

Makrorovina, zde se jedná o otázky kvality života velkých společenských celků, např. dané země nebo kontinentu. Jde o nejhlubší zamyšlení nad problematikou kvality života, o absolutní smysl života. Život je chápán jako absolutní morální hodnota a kvalita života musí tento závěr své definice plně respektovat. Stává se tak součástí základních politických úvah (např. boj s chudobou, s hladomorem, terorismem apod.) (11).

V mezorovině jde o otázky kvality života v tzv. malých sociálních skupinách, např. ve škole, v nemocnici, v domově pro seniory atp. V tomto případě nejde jen o respekt k morální hodnotě života člověka, ale i o otázky sociálního klimatu, vzájemných vztahů mezi lidmi, otázky uspokojování základních potřeb každého člena dané společenské skupiny, existence tzv. sociální opory, sdílených hodnot (17).

Osobní (personální) rovina je definována nejjednoznačněji, týká se života jednotlivce. Nezáleží na tom, zda je člověk v roli pacienta, lékaře nebo kohokoli jiného. Týká se každého z nás jednotlivě. Při stanovení kvality života jde o osobní (subjektivní) hodnocení zdravotního stavu, bolesti, spokojenosti, nadějí atd. Každý tak hodnotí kvalitu vlastního života sám a do hry vstupují osobní hodnoty jednotlivce, tedy jeho představy, pojetí, naděje, očekávání, přesvědčení atd. (17).

Křivohlavý píše, že Bergsma s Engelem se pokusili o definici obsahu pojmu kvalita života jedince. Podle nich je kvalita soud – jde o objektivní soud (úsudek), který je výsledkem porovnání a zvažování více hodnot. Sama kvalita je hodnotou, je zážitkovým vztahem, reflexí nad vlastní existencí. Je nesourodým srovnáním a motivací žití (11).

Fyzická (tělesná) existenci je čtvrtou rovinu, ve které je možné hovořit o kvalitě života. Jde o pozorovatelné chování druhých lidí, které je možné objektivně měřit a porovnávat. Tím jsou například myšleny změny chování a projevů v důsledku léčby (před a po ortopedické operaci). Zároveň však dodává, že Bergsma a Engel

nedoporučují používat údaje z této roviny, jelikož postrádají hlubší výpovědní hodnotu pro pojetí kvality života (11).

Hovoříme-li o kvalitě života, je potřeba si vždy předem ujasnit, o kterou rovinu nám jde (11).

### ***1.6.2 Význam hodnocení kvality života***

Důraz kladený na hodnocení výsledků medicínského vyšetření se přesouvá na sledování a hodnocení faktorů spojených s nemocí a léčbou, které mají přímý dopad na pacienta a ovlivňují jeho vnímání kvality života.

Kvalita života je obvykle vymezena jako subjektivní posouzení vlastní životní situace. V tomto smyslu je kvalita života vnímána jako obecný termín, který zahrnuje mimo jiné ekonomické a spirituální aspekty. V medicíně, sociální práci a rehabilitaci se používá pojem Health Related Quality of Life, tedy „kvalita života podmíněná zdravím“, přesněji zdravotním stavem (17).

Mnoho faktorů (vnitřních i vnějších) z pohledu jedince, může ovlivnit postoj k nemoci, funkční schopnosti a pocit životní pohody. Příkladem jsou vnitřní charakteristiky, jako je motivace či typ osobnosti, a zevní faktory, kterými jsou rodinné vztahy, přátelé, životní prostředí nebo společnost. I ty totiž mohou být stejně důležité v pomoci nemocnému vyrovnat se např. s chronickým onemocněním.

Kvalita života ve vztahu ke zdravotnímu stavu (HRQoL) charakterizuje a měří to, co jedinec prožívá jako následek nemoci, dlouhodobě nepříznivého zdravotního stavu, následku úrazu a také poskytování zdravotní péče. Jde o hodnocení stupně kvality zvládnutí rolí a prožívání života ve srovnání s tím, co považuje nemocný za ideální (17).

### ***1.6.3 Modely nemoci a zdraví v ošetrovatelství, v rehabilitaci a léčbě***

**Biomedicínský model** nemoci vychází z čistě kurativní medicíny. Je charakterizován:

- orientací na příčinu nemoci nebo stavu (kauzální orientace),
- orientací na zajištění podkladů pro kauzální léčbu.
- odpovídajícím klasifikačním systémem International Classification of Diseases (17).



Pro tento model je typický kauzální vzorec myšlení. Ve zdravotnictví je postupováno podle schématu etiopatogenesa – manifestace nemoci – léčba. Prvotní je průkaz etiologie, následuje pochopení a popis patogenesy a vysvětlení projevů (manifestace) nemoci. Lékař či jiný zdravotník je veden ke klinické diagnóze, která určuje i jím přijaté léčebné postupy a opatření. V posledních dvaceti letech dochází ve zdravotnictví k vývoji v takzvané změně vzorců myšlení a jednání – paradigmatické změny (Paradigma-change) (26). To do určité míry zpochybňuje dostatečnost a úplnost biomedicínského modelu nemoci. Tato změna paradigmatické je vyvolaná nepochybnými změnami ve vývoji morbidit, kde ve spektru prevalence nemocí a chorobných stavů začínají převažovat chronické nemoci, které jsou svoji podstatou nevyléčitelné ad integrum. Tím relativně ubývá vyléčitelných, totiž akutních nemocí a chorobných stavů. Jejich relativní podíl se zmenšuje, což je doprovázeno absolutním přírůstkem podílu chronicky nemocných osob na celkové prevalenci nemocí a chorobných stavů (27).

#### *Chronicky nemocní:*

- mají předpokládanou dobu dožití delší, než tomu bylo dříve,
- očekávají a nárokují vyšší kvalitu života,
- jejich existence představuje razantní nárůst potřeby ošetrovatelské a také komplexní rehabilitační péče (26).

Vývoj vede k situaci, kdy přes hranice dosavadního konceptu kurativní medicíny vidíme narůstat celostní „management“ následků a důsledků nemocí a chorobných stavů, s cílem snížit či kompenzovat vzniklá postižení. Po tomto přístupu existuje stále stoupající objektivní společenská poptávka. V důsledku tohoto stavu se stal nezbytným novější, komplexnější, celostnější – holistický model nemoci, kterým je „bio-psycho-sociální model nemoci“ (26).

#### **Bio-psycho-sociální model** je charakterizován:

- orientací na cílový dopad (finální orientace),
- orientací na zajištění podkladů pro ošetřování a rehabilitaci cílové osoby (pacienta/klienta),

- odpovídajícím klasifikačním systémem ICIDH (International Classification of Impairment, Disability and Handicaps) (27).

Zdravotníci uvažují v tomto modelu podle schématu: etiopatogenesa – poškození (impairment) – porucha schopnosti (disabilities) – znevýhodnění (handicaps). ICIDH je multidisciplinární popisný klasifikační systém, který umožňuje analyzovat a dokumentovat zdravotní stav cílové osoby ve třech základních dimenzích:

1. struktura a funkce orgánů a orgánových soustav (fyzický stav),
2. schopnosti, aktivity a výkonnost osoby (role),
3. dopady zdravotního stavu osoby do jejích sociálních vztahů a důsledky socioekonomické situace (sociální funkce).

Těmto dimenzím odpovídají následující položky ICIDH:

Ad 1. impairments – poškození,

Ad 2. disabilities – poruchy schopnosti,

Ad 3. handicaps – znevýhodnění.

Nadřazeným pojmem pro všechny tyto poruchy je „Disablement“, který se překládá jako postižení (26).

### 1.7 Chronicky nemocné dítě

Chronicky nemocné dítě je charakterizováno závažnými organickými nebo funkčními změnami postiženého orgánu či systému s dlouhodobým nebo s dlouhodobě předpokládaným průběhem, tj. nejméně 3 roky s možností uzdravení nebo projevy **relapsu** či **remise**, kdy se může onemocnění projevit jako akutní nemoc. Bez aktivního léčebného zásahu nelze vývoj choroby zpomalit, zastavit nebo zlepšit. V době dospívání pak lze předpokládat následky (22).

Chronické onemocnění postihuje přibližně 7-10 % dětské populace. Převážně se jedná o onemocnění léčitelné, ale (alespoň v kratším časovém intervalu) ne vyléčitelné. Chronická nemoc znamená závažný stres nejen pro rodinu dítěte, ale i pro ně samotné (19). Každé dítě si svou nemoc nějak uvědomuje a prožívá. Někdy trpí pocitem viny, jindy je děsivá představa smrti nebo trvalých následků (5). Nemoc s sebou přináší

bolest, léčebné procedury a strach s tím spojený, strach z cizích lidí, omezení pohybu, popřípadě dietní opatření, separaci při hospitalizaci, déle trvající separace od vrstevníků, narušení denního režimu, změna chování rodičů při strachu o dítě a někdy také pocity ohrožení vlastního života a výhledů do budoucnosti. Vše s různou mírou závažnosti závisící na věku dítěte i druhu onemocnění (19). Děti na své potíže reagují různě, většinou platí, že čím je postižení těžší, tím větší je riziko vzniku psychického onemocnění. Většina mladých lidí však tyto své problémy zvládne. Daleko lépe se s nimi vypořádají ti, kteří doufají, že bude vše v pořádku. Pokud se vyskytnou problémy, projevují se často buď jako emoční poruchy, nebo anomálie v příjmu jídla (3).

Paradoxně dochází k tomu, že ačkoliv vývoj individuality má na mladého člověka samozřejmě velký vliv, předpokládané psychické problémy v budoucnosti ovlivňuje často to, jaký dopad má celá záležitost na rodiče. Pokud se rodič dozví o nemoci svého dítěte, může reagovat depresí, nadměrnou péčí a ochranou či naopak ztrátou zájmu o dítě (3).

Při zvládání chronického onemocnění je jedním z nejdůležitějších faktorů přenášení odpovědnosti za léčbu z lékaře na pacienta, v tomto případě na rodiče nemocných dětí. Procedury jsou často bolestivé a náročné, rodiče přitom musí zvládat i ostatní nároky rodiny. Nesmírně důležitý je vždy postoj rodiny k lékaři a možnost kvalitní komunikace s ním. Mezi základní podmínky dostatečné spolupráce patří podrobná informovanost jak rodičů, tak i dítěte samotného již od předškolního věku. Lékaři i rodiče sami mívají tendenci s menšími dětmi o jejich nemoci příliš nemluvit ve snaze chránit je před nepříjemnými fakty, a podrobnější informace tak někdy bývají odkládány až na dobu dospívání (19).

Dítě mívá z návštěvy lékaře a podobných situací strach z několika základních důvodů. Rodiče mohou přenášet svůj strach na dítě nebo dětem bývá návštěvou lékaře vyhrožováno a v neposlední řadě má dítě negativní předchozí zkušenost (7).

Pro spolupráci při léčbě je velmi důležitá motivace dítěte, malé dítě však často není ke spolupráci dostatečně motivováno i proto, že nedodržení pokynů (nespolupráce) nepřinášejí patrný okamžitý trest (zhoršení obtíží) a naopak spolupráce není okamžitě

odměněna. Zajistit dostatečnou motivaci dítěte bývá jedním z hlavních úkolů rodičů. Dalším úkolem je dosažení změn ve vymezení odpovědnosti za dodržení pravidel léčby s narůstajícím věkem dítěte. V tomto ohledu mívají rodiče vůči svému dítěti ne zcela reálná očekávání. Pokud se jedná o přenos odpovědnosti na dítě je rozhodující období adolescence, kdy je vývojově důležitý právě nástup nezávislosti dítěte. Rodiče se předání odpovědnosti za léčbu často obávají. Nejedná se pouze o zacvičení dítěte (naučit je zvládat úkony léčby samostatně), ale po dlouhou dobu je nezbytná supervize, který je i při jasném vymezení rozsahu zodpovědnosti velmi častým zdrojem konfliktu mezi dospívajícím a rodiči (19).

Pro dítě, které onemocní chronickou nemocí, může být nemoc podstatně důležitým faktorem ovlivňujícím jejich identitu. Výrazný vliv má například doba, po kterou musí být dítě v posteli (s ohledem na svou chronickou nemoc). Podobně je tomu u prožívání doby, po kterou se nemůže dítě účastnit vyučování a mimoškolních aktivit. Tyto případy byly zkoumány. Zaznamenán byl vyšší výskyt depresí a stresu. Mnohdy docházelo ke zvyšování dětské agresivity, která byla rodiči ponechávána stranou. Častým zjištěním byl nedostatek kázeňských zásahů ze strany rodičů s ohledem na nemoc dítěte. Dochází k potlačování negativních pocitů a zlosti, což situaci zhoršuje. Pokud je chronicky nemocným členem v rodině dítě, pak tím často trpí manželský (zejména sexuální) vztah rodičů. Obecně lze říci, že rodiny, kde někdo onemocní (ať dítě nebo rodič), se mění. Zvyšuje se míra celkové únavy všech členů rodiny a zároveň se zvyšují pocity depresí (11).

### *1.7.1 Vývojové aspekty*

Z hlediska vývojového je důležitý věk, kdy k onemocnění došlo. V jednotlivých vývojových fázích je z psychologického hlediska rozhodující dostatečné uspokojování specifických vývojových potřeb, s nimiž může nemoc střídat, tak aby emoční a osobní vývoj dítěte nebyl celkově zbrzděn nebo v některých oblastech vážněji narušen (19).

**Kojenecký věk:** vývojový konflikt, jak uvádí Erikson, je v tomto období základní důvěra proti základní nedůvěře (4). Základním vývojovým úkolem je vytvoření pevného

vztahu dítěte k rodičům a na jeho základě dosažení pocitu bazální jistoty a důvěry ve svět. Utvoření specifického pouta k matce se přibližně od 6-8 měsíců projevuje separační úzkost a na to později navazuje strach z cizích osob. Děti v kojeneckém věku jsou velmi citlivé na senzickou a pohybovou deprivaci. Při delší hospitalizaci, zejména není-li trvale přítomna doprovázející osoba, může dojít i k vývojovému regresu či k zpomalení vývojového tempa. Z hlediska zvládnání nemoci je v tomto období nejdůležitější maximálně omezit eventuální nezbytnou separaci dítěte od rodiny a zavádět důsledně stimulační-herní programy (19).

**Batolecí věk:** podle E. H. Eriksona je základním vývojovým konfliktem tohoto období autonomie proti hrozícímu pocitu studu a pochybám (4). I v tomto věku ještě trvá silná separační úzkost a strach z cizích lidí, snadno již vznikají fobie – především obecně strach z „lidí v bílém“, který může trvat celý život. Tyto strachy lze jen obtížně zpracovávat, protože dítě dosud nemá vytvořeny racionální mechanismy zvládnání. Z tohoto důvodu je obecně doporučováno odložit, pakliže to lze, všechny invazivní či operační výkony na co nejpozdější dobu (19).

Pro dítě mezi 1. a 3. rokem je typická velká pohybová aktivita, děti tohoto věku velmi špatně snášejí pohybové omezení nutné v případě některých nemocí. Nemoc však vždy (v každém věku) znamená zvýšení závislosti a omezení možnosti autonomního rozhodování. U batolat je proto důležité dbát na jejich aktivizaci a vytvořit jim i v nemoci dostatek prostoru pro autonomii při pevně stanovených hranicích chování (19). Normální vývoj motoriky je důležitým předpokladem k dostatečnému přívodu smyslových podnětů a rozvoji poznávacích schopností (13).

**Předškolní věk:** vývojovým konfliktem tohoto období je podle Eriksona iniciativa proti vině (4). Dítě tedy i v nemoci potřebuje dostatečný prostor pro hru a rozvoj vlastní podnikavosti. Současně narůstá potřeba dítěte porozumět světu i vlastnímu tělesnému fungování. Myšlení je typicky magické a při bohaté fantazii velmi snadno vznikají pocity viny. Tam, kde zdravotní potíže nejsou před lékařským zákrokem pro dítě dosti zřetelné, může dítě zákrok vnímat např. i jako trest za špatné chování. Stále trvá jistá pohotovost ke vzniku fobií (19).

Informování a dostatečné vysvětlování dítěte je v předškolním věku nezbytné, vzhledem k rychlému rozvoji řeči a komunikace je možná i přímá příprava dítěte na zákrok či hospitalizaci (především se využívá symbolická hra). V mnoha nemocnicích pracují herní terapeuti, kteří se ve své práci s dětmi na tuto problematiku cíleně zaměřují. Intenzivní kontakt s rodinou je ovšem pro dítě stále velmi důležitý, vzhledem k častým emočním regresům dětí ve zhoršeném zdravotním stavu ostatně může být separační úzkost intenzivní ještě i ve školním věku (19).

**Mladší školní věk:** Erikson toto období pojmenovává jako přičinlivost proti inferioritě, což představuje základní konflikty (4). Do popředí se dostává snaha dítěte o výkon ve škole i mimo ni a soupeření s druhými dětmi. V případě selhávání mohou vzniknout konflikty i celoživotní pocity méněcennosti, které hrozí zejména u dětí se smyslovým, tělesným nebo mentálním postižením a také v případech, kdy únava, opakované absence ve škole, obtíže koncentrace pozornosti nebo vedlejší účinky léků při chronickém onemocnění dítěte snižují jeho výkonnost. Je to období realismu a děti mívají snahu dospělým vyhovět a uspět i v situaci nemoci a léčby. Při léčbě může být významnou motivací i možnost zlepšit svoji výkonnost a stát se zdatnějším. Děti si často hledají své kulturní „hrdiny“, s nimiž se identifikují, takovým hrdinou může být pro dítě lékař nebo vzor jiného dítěte, které podobnou situací prošlo a zvládlo ji (19).

Velmi důležitá je ve školním věku skupina vrstevníků. Dostatek příležitostí ke kontaktům s druhými dětmi je nezbytný pro rozvoj sociálních dovedností, osvojování sociálních rolí i vlastní sexuální identity, ale i z hlediska vývoje sebepojetí. Zejména v tomto věku je potřeba omezit případnou izolaci dítěte na nejmenší nutnou míru (19).

**Puberta:** Erikson uvádí, že normativním konfliktem tohoto období je konflikt utvoření jasné a stabilní identity proti konfuzi rolí (4). V případě chronické nemoci či postižení musí být onemocnění do vlastního sebepojetí integrováno. Současně se v tomto věku zákonitě uvolňují vazby k rodině a ještě více sílí vliv vrstevnické skupiny. Toto odpoutání od rodiny jako jeden ze základních vývojových úkolů dospívání bývá ovšem značně ztíženo nejen u dětí s postižením, ale i u dětí s vážným onemocněním, protože role pacienta je obecně rolí závislou (19).

Častým problémem při léčbě dospívajících je pak jejich odpor či ambivalentní postoj vůči autoritám, na nichž se nyní musí stát nezávislími. V tomto věku je proto zcela nezbytné pracovat i s dítětem samotným v nepřítomnosti rodičů, i když práce s rodiči nepřestává být důležitá. Je nezbytné poskytnout dítěti dostatek příležitostí k pokládání otázek, umožnit mu co největší podíl na rozhodování o dalším postupu léčby. V tomto období dochází k již zmíněnému předávání odpovědnosti za léčbu z rodičů na dítě samotné. Významnou se stává otázka tělesného schématu, např. i malá jizva po operaci může být pro dítě v tomto věku silně ohrožující (19).

V případech, kdy dítě bylo postiženo defektem až v tomto období, není jeho vývoj ohrožen podnětovou deprivací, zato však, pokud jde o vývoj osobnosti, vyvstávají podstatně závažnější komplikace než v předchozích obdobích. Osobnost je v přerodu a začíná se budovat na vyšší úrovni, dítě je více zaměřeno do budoucna a kriticky hodnotí sebe i své okolí (13).

**Adolescence:** (15-18, eventuálně až 22 let), v tomto období se dotváří identita dospívajícího dítěte a vazby k rodině nadále slábnou. Do popředí se dostávají sexuální otázky – pro dospívajícího mohou být středem zájmu, i když se často ostýchá zeptat a téměř nikdy o nich nehovoří v přítomnosti rodičů, skutečnou fyziologii a anatomii sexuálních orgánů však dospívající často dobře neznají a řada nemocí či lékařských zásahů pak pro ně může znamenat výrazný stres i z obavy ohrožení reprodukční schopnosti. Podobně citlivým tématem, o němž se dospívající bude zdráhat hovořit před rodiči, je téma alkoholu a jiných psychoaktivních látek. Závažné jsou dále otázky volby povolání, budoucího pracovního uplatnění a rodičovství (zejména u geneticky podmíněných vad či nemocí) (19).

U vrozených nebo časně získaných defektů lze pozorovat počátky vyrovnání se a uklidňování, zvláště tam, kde bylo výchovné vedení dobré (13).

## **2 CÍL PRÁCE A HYPOTÉZY**

### **2.1 Cíl práce**

Cílem práce je zmapovat kvalitu života a další souvislosti v problematice dětské kardiologie se zaměřením na skupinu dětí s implantovanými kardiostimulátory. Soustředit se na zásadní problémy a pokusit se navrhnout optimální řešení.

### **2.2 Hypotézy**

H1: Kvalita života u dětí s chronickým onemocněním srdce bude snížena.

H2: V subjektivním hodnocení kvality života dětí bude negativních odpovědí méně.

*Operacionalizace pojmů:*

První hypotéza bude hodnocena ve třech doménách, a to ve fyzické, psychické a sociální. K omezení v doménách dojde, pokud míra omezení klesne pod 75 % teoretického optima výsledku dotazování. Pro verifikaci této hypotézy poslouží omezení v minimálně jedné z těchto tří domén.

Upřesnění druhé hypotézy. V subjektivním hodnocení kvality života dětí bude negativních odpovědí (ve smyslu snížení kvality života) méně nežli pozitivních odpovědí (označujících nedotčenou kvalitu života). Pojem „méně“ v tomto případě představuje hodnotu nižší nebo rovnou 50 %.



### **3 METODIKA**

#### **3.1 Metodika**

Hlavním výzkumným záměrem bylo získat přehled o kvalitě života podmíněné zdravotním stavem dětí s implantovaným kardiostimulátorem a o jejich celkové životní situaci.

Sběr dat proběhl metodu dotazování. Běžným nástrojem pro hodnocení kvality života na velkých, středních a malých skupinách je standardizovaný dotazník SF-36 o kvalitě života podmíněné zdravím (Health Related Quality of Life) pro dospělé a juvenilní osoby, případně dotazník TNO - AZL (TAPQoL) pro děti předškolního věku (17). V případě mého výzkumu jsem po odborné poradě s doc. MUDr. Petrem Petrem, Ph.D. a s vedoucím práce MUDr. Janem Kylianem použila nestandardizovaný dotazník, a to vzhledem k věku cílové skupiny - děti.

Tento dotazník je kromě identifikačních údajů rozdělen do tří domén. Zabývá se fyzickou, psychickou a sociální doménou života. Dotazník obsahuje 25 otázek, z nichž 7 je zaměřeno na výše uvedené domény (viz příloha č. 4).

Před zahájením výzkumu jsem na vzorku 4 respondentů uskutečnila předvýzkum k ověření srozumitelnosti otázek položených v dotazníku. Předvýzkum proběhl v Nemocnici Prachatice, a.s., a to v dětské ambulanci. Na otázky odpovídali rodiče dětí s implantovaným kardiostimulátorem.

Druhou zvolenou výzkumnou metodu, kterou byla obsahová analýza dat, jsem neuskutečnila. Důvodem bylo nedostatečné množství získaných materiálů a podkladů pro tuto výzkumnou metodu v důsledku ochrany osobních a citlivých údajů, ke kterým jsem jako třetí osoba nezískala přístup.

#### **3.2 Charakteristika výzkumného souboru**

Základní soubor tvořily děti ve věku od šesti do osmnácti let s implantovaným kardiostimulátorem. Výběrový soubor pak tvořily děti s implantovaným kardiostimulátorem, které během měsíce prosince 2009 až dubna 2010 navštívily

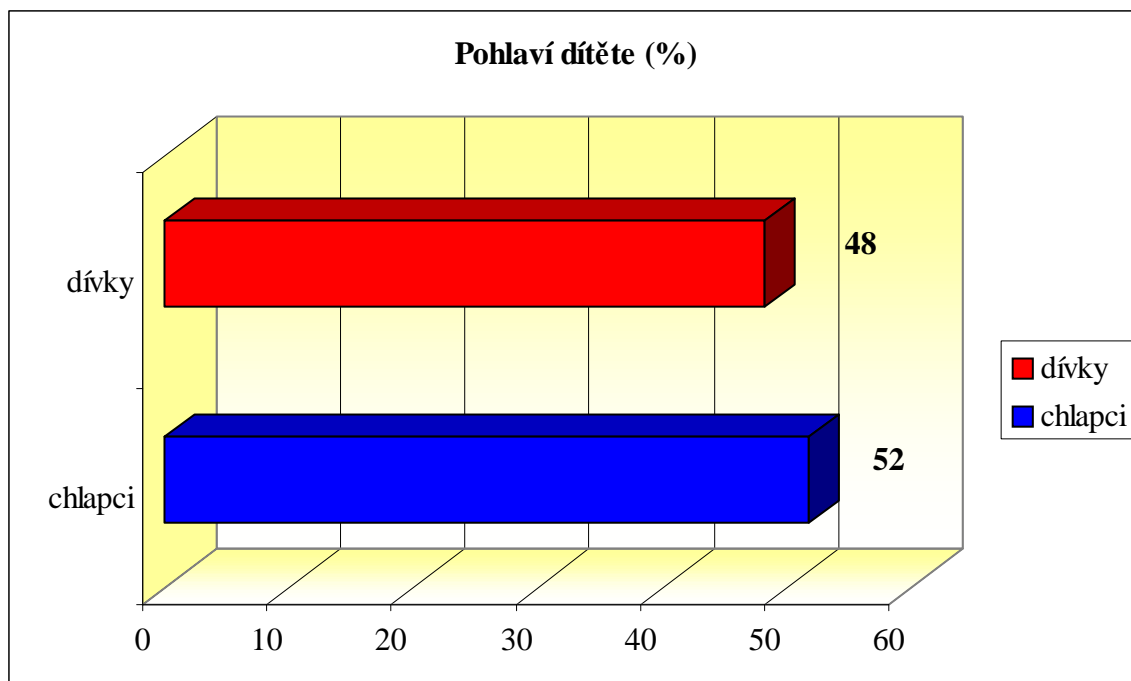
ambulanci Dětského kardiocentra Fakultní nemocnice v Motole, kde mi byl výzkum po domluvě umožněn.

Pro samotný výzkum bylo rozdáno celkem 40 dotazníků. Oslovováni byli rodiče dětí s implantovaným kardiostimulátorem. Ti byli o dotazníkovém šetření obeznámeni písemným informovaným souhlasem (viz příloha č. 6) a také lékařem v ambulanci. Na základě svého rozhodnutí následně podepsali vyjádření ke spolupráci na výzkumu (viz příloha č. 7). V případě jejich souhlasu, vyplnili vždy jeden dotazník samostatně (převážně v čekárně Ambulance pro poruchy srdečního rytmu). K dotazníku byl přiložen dopis určený rodičům, kde bylo popsáno, jak správně postupovat při jeho vyplňování a účel šetření (viz příloha č. 5), a jeho součástí byla i ofrankovaná obálka. Anonymita byla zajištěna poštovním návratem dotazníků na mou adresu. Návratnost činila 30 dotazníků, z toho jeden musel být pro nepřesné vyplnění vyřazen. Celková návratnost se tedy rovnala 72,5 %.

## 4 VÝSLEDKY

Po vyhodnocení všech 29 správně vyplněných dotazníků, což představuje 100 %, byly získány následující výsledky.

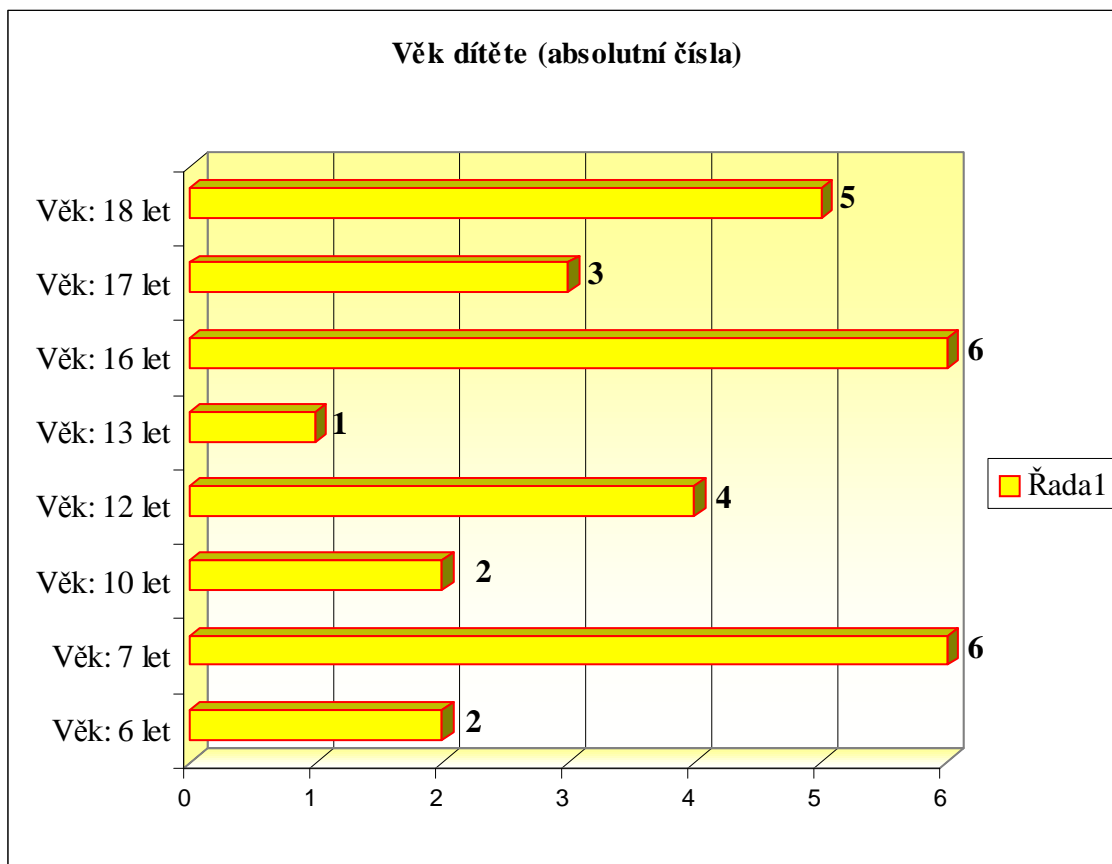
**Graf 1:** k 1. otázce: „Jaké je pohlaví vašeho dítěte?“



*Zdroj: vlastní výzkum*

Z celkového počtu 29 respondentů patří 52 % odpovědí chlapcům a 48 % odpovědí dívkám. V absolutních číslech poměr činí 15 chlapců a 14 dívek.

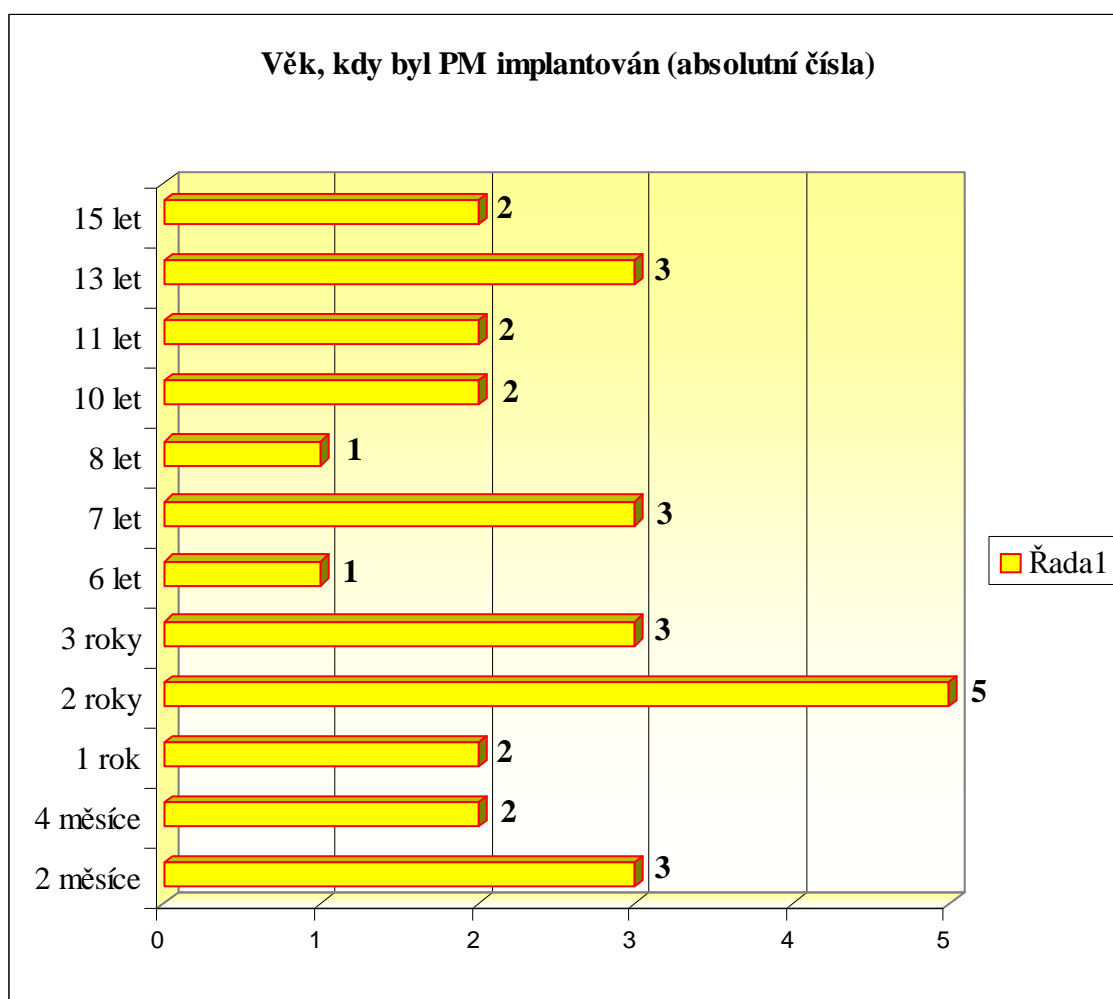
**Graf 2:** ke 2. otázce: „Věk Vašeho dítěte (napíšte, prosím)“



*Zdroj: vlastní výzkum*

Z celkového počtu 29 respondentů, bylo nejvíce dětí ve věku 7 a 16 let, vždy celkem 6 dětí. Ve věku 18 let odpovídalo 5 dospívajících. Věk 12 let byl zastoupen 4 respondenty, a ve věku 17 let odpovídali tři z dotazovaných. Děti ve věku 6 a 10 let jsou zastoupeny dvakrát. Pouze v jednom případě bylo dítěti 13 let.

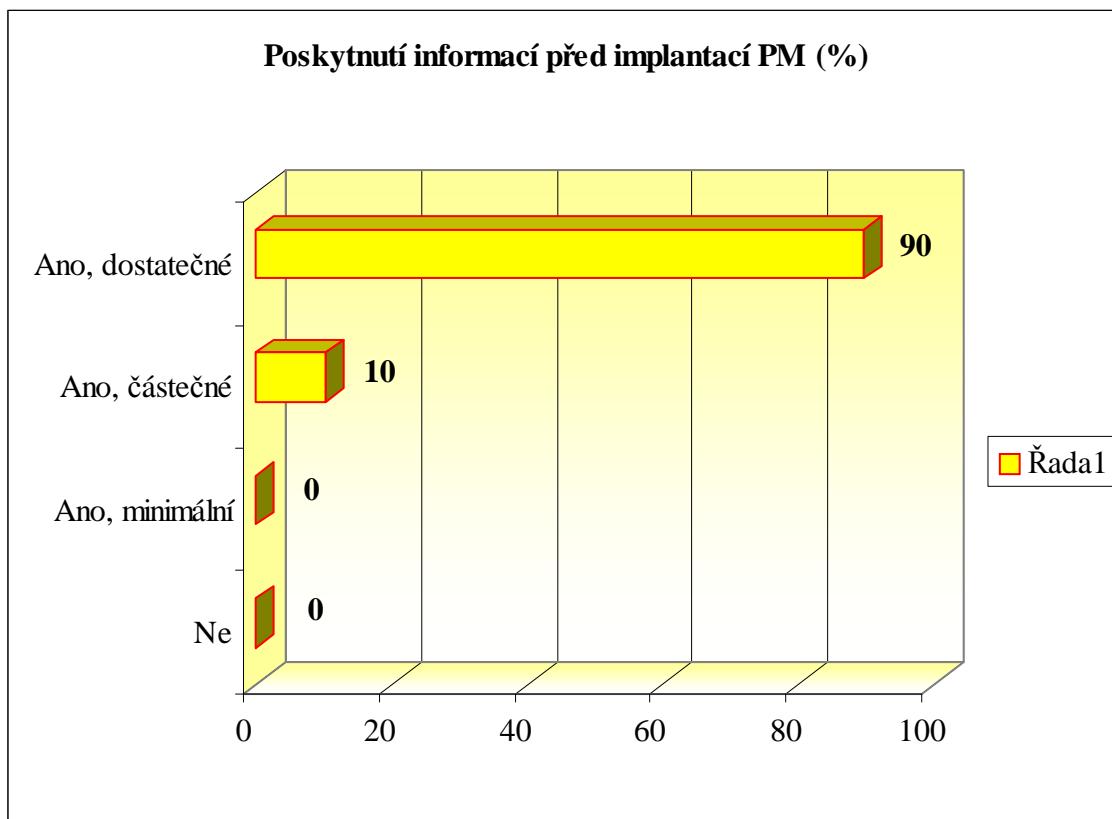
**Graf 3:** ke 3. otázce: „V kolika letech byl Vašemu dítěti implantován PM (napíšte, prosím)?“



*Zdroj: vlastní výzkum*

Na tuto otevřenou otázku odpovídali respondenti takto. V pěti případech byl kardiostimulátor implantován dětem ve věku 2 let. Ve třech případech byl věk implantace kardiostimulátoru dítěti 13 let, 7 let, 3 roky a 2 měsíce. Kardiostimulátor byl dále implantován dětem ve 4 měsících, v 1 roce, v 10 letech, v 11 letech a v 15 letech. Tyto kategorie jsou zastoupeny vždy dvěma respondenty. Věkové kategorie 6 a 8 let jsou zastoupeny pokaždé jedním dítětem.

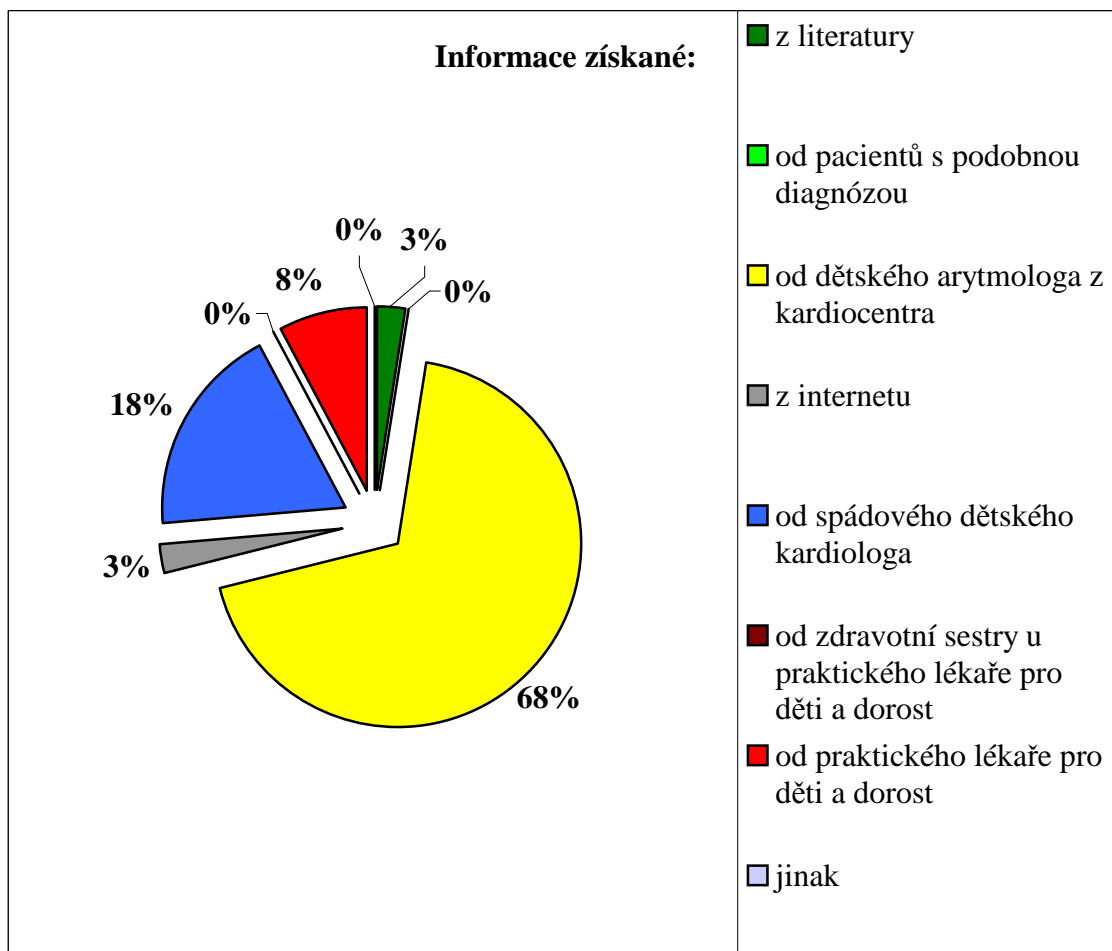
**Graf 4:** ke 4. otázce: „Byly Vám poskytnuty informace před implantací PM?“



*Zdroj: vlastní výzkum*

Na otázku týkající se informovanosti rodičů před implantací kardiostimulátoru jejich dítěti, odpovědělo z celkového počtu 29 dotazovaných v celkem 90 % případů, že informace byly poskytnuté, a to dostatečně. V 10 % případů byly informace poskytnuty částečně. Nikdo z dotazovaných nevedl nabízenou možnost, že informace byly poskytnuty v minimální míře nebo vůbec.

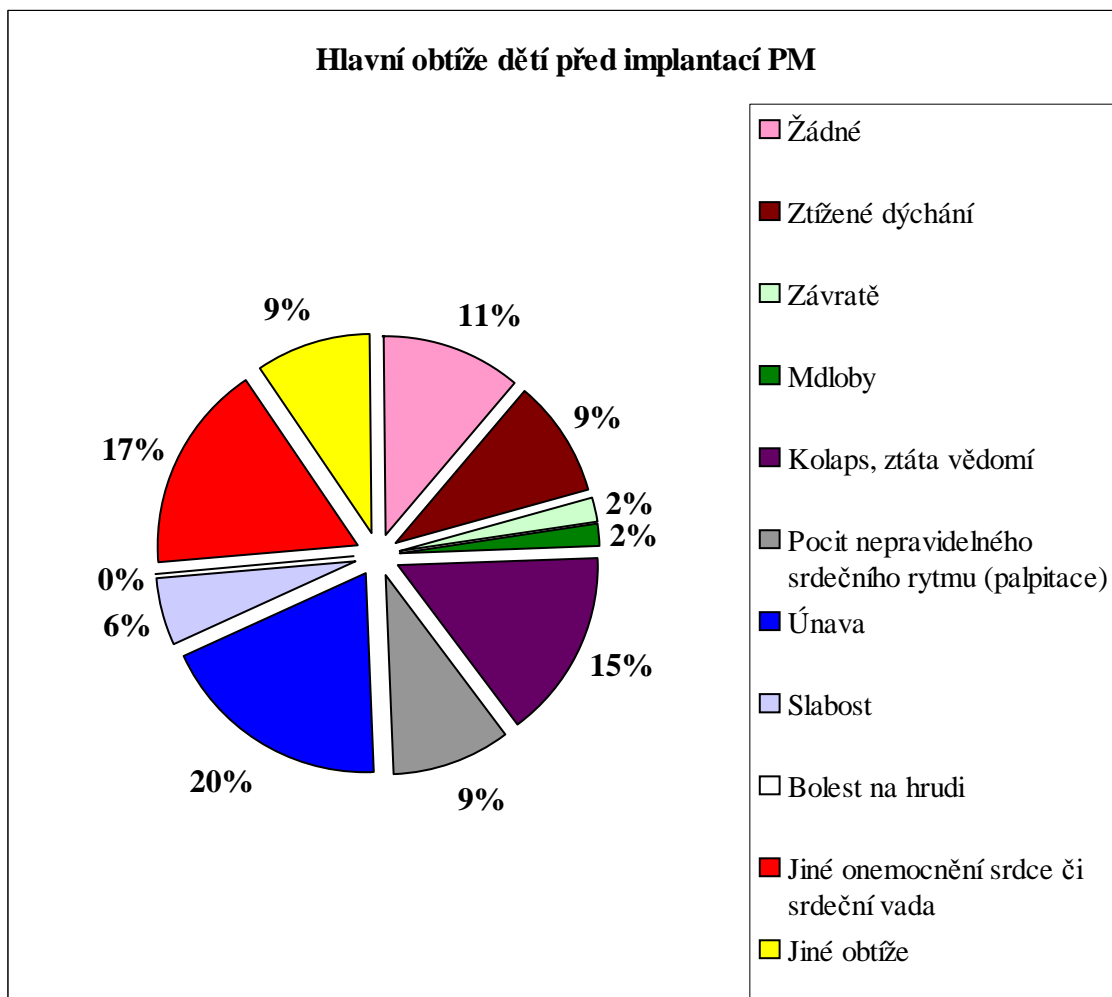
**Graf 5:** k 5. otázce: „Nejvíce informací jste získal/a (uveďte maximálně 3 odpovědi)“



Zdroj: vlastní výzkum

Graf ukazuje, kdo poskytl rodičům potřebné informace, týkající se implantace kardiostimulátoru. Vzhledem k tomu, že v této otázce bylo možné dopovědět i na 3 možnosti současně, pak z hodnocení vyplývá, že odpovědí bylo celkem označeno 38. V tomto případě tedy 100 % představuje počet odpovědí nikoliv počet zúčastněných respondentů. Rodiče uvádějí, že nejvíce informací získali od dětského arytmologa v kardiocentru, a to v 68 % případů. U 18 % odpovědí byla označena možnost, kdy potřebné informace sdělil spádový dětský kardiolog a praktický dětský lékař pro děti a dorost poskytl potřebné informace v 8 % případů. Shodně, a to ve 3 % případů získali rodiče informace z literatury a internetu. Nikdo neuvedl, že by potřebné informace získal od pacientů s podobnou diagnózou, od zdravotních sester nebo jinak.

**Graf 6:** k 6. otázce: „Jaké byly hlavní obtíže vašeho dítěte před implantací PM? (uved'te maximálně 4 odpovědi)



*Zdroj: vlastní výzkum*

V otázce číslo 6 měli rodiče možnost odpovědět až na 4 možnosti současně. Označených možností bylo tedy celkem 53, což představuje 100 % odpovědí. Ve 20 % odpovědí byla označena únava, jako hlavní obtíž dětí. V 17 % rodiče uvedli možnost jiného onemocnění srdce či srdeční vady a doplnili ji, o jakou vadu se jednalo:

- AV blok III. stupně diagnostikován ve 25. týdnu těhotenství,
- Pulmonální atrézie, dvojitá pravá komora, defekt komorového septa, pooperační AV blok III. stupně,
- TAPVD (totální anomální návrat plicních žil),



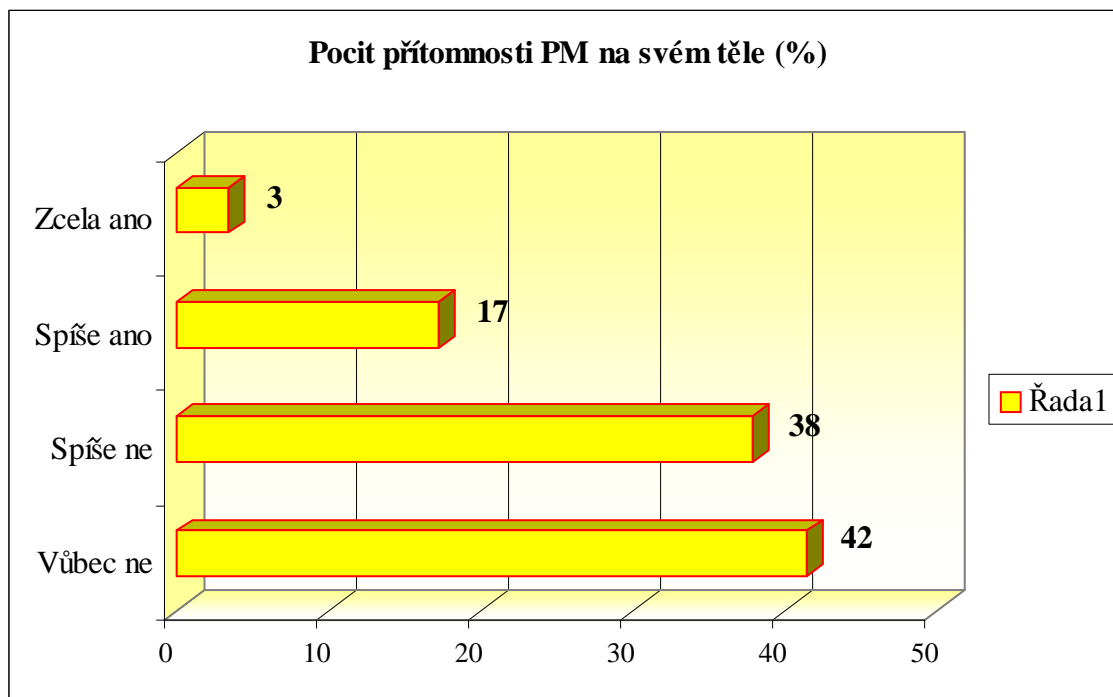
- Kardiomyopatie,
- Defekt komorového septa,
- Fallotova tetralogie,
- Defekt AV septa, mitrální stenóza, subaortální stenóza,
- Společná komora.

V 15 % odpovědí byla označena možnost kolaps a ztráta vědomí, v 11 % respondenti uvedli, že jejich dítě nemělo žádné obtíže. U 9 % odpovědí je označena možnost ztíženého dýchání, a také jiné obtíže, na které bylo možno odpovědět vlastními slovy:

- Komplikace po operaci,
- Pomalejší růst a motorický vývoj,
- Srdeční zástava – fibrilace,
- Mozkový infarkt jako selhání srdeční činnosti,
- Pooperační komplikace.

Slabost zvolilo 6 % respondentů, závratě i mdloby označilo vždy 2 % dotazovaných. Možnost bolesti na hrudi nikdo neuvedl.

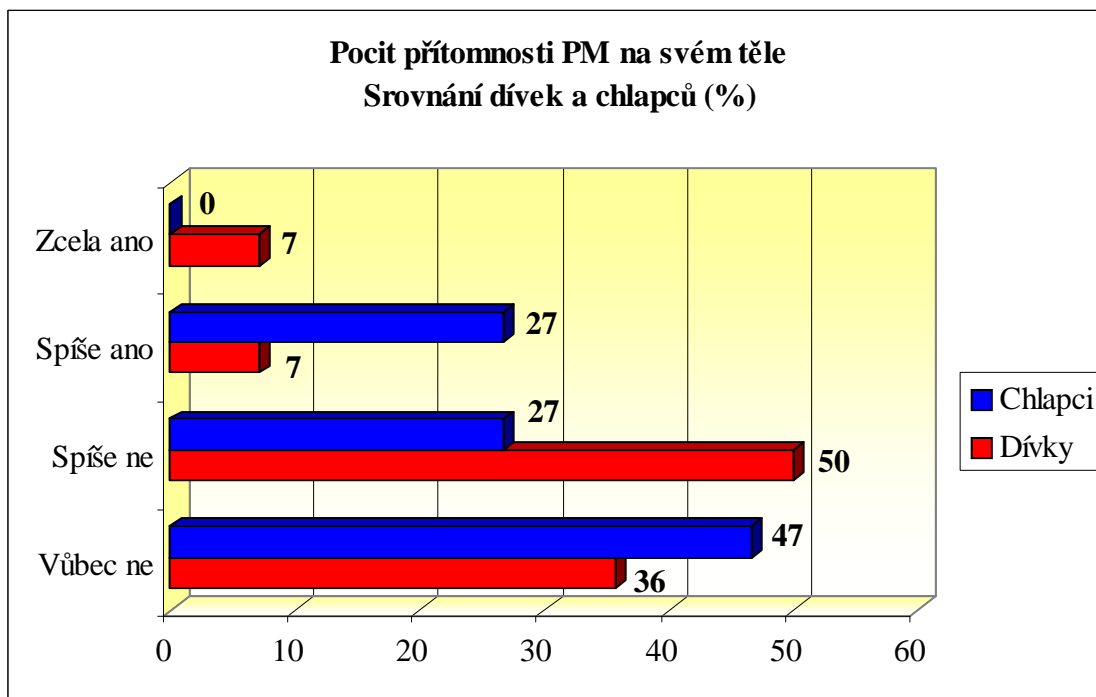
**Graf 7:** k 7. otázce: „Cítí Vaše dítě přítomnost PM na svém těle?“



*Zdroj: vlastní výzkum*

V otázce týkající se pocitu přítomnosti kardiostimulátoru na svém těle připadlo nejvíce, tedy 42 % odpovědí na možnost vůbec ne a 38 % respondentů označilo odpověď spíše ne. 17 % dotazovaných odpovědělo spíše ano a možnost zcela ano uvedly 3 % dotazovaných.

**Graf 8:** k 7. otázce: „Cítí Vaše dítě přítomnost PM na svém těle?“

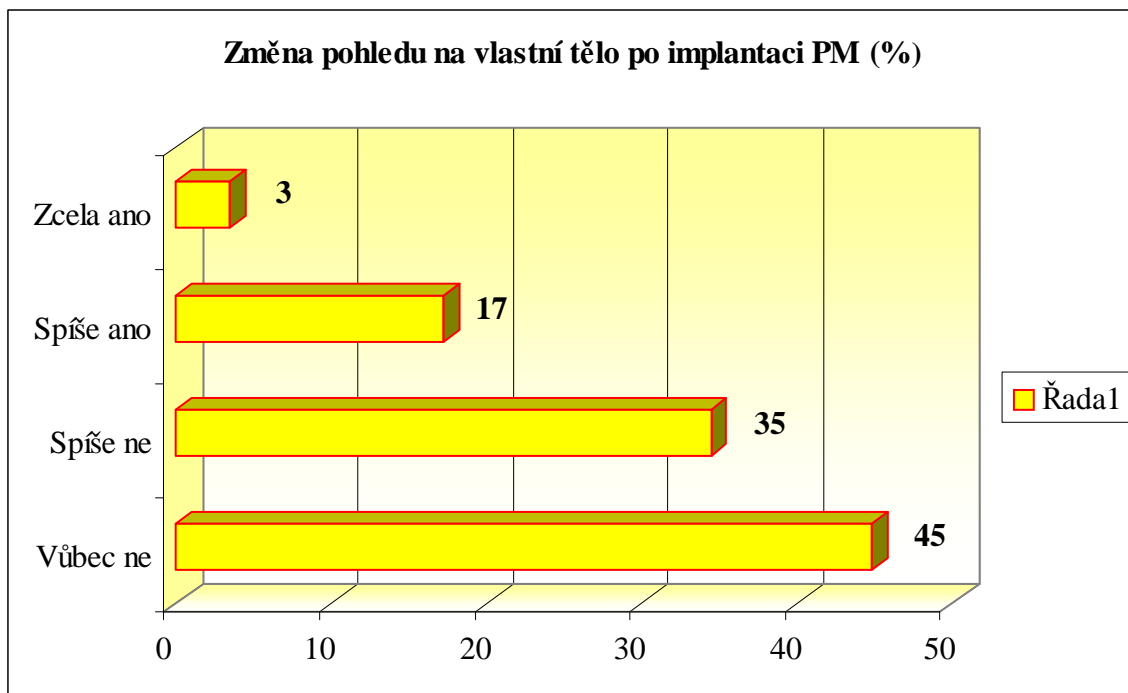


*Zdroj: vlastní výzkum*

Tento graf odpovídá na stejnou otázku jako graf předchozí, avšak zde jsou odpovědi porovnány z hlediska pohlaví dětí. U odpovědí dívek převažuje možnost spíše ne, která je uvedena v 50 % dotazníků. Následuje odpověď vůbec ne, která byla zaznamenána ve 36 % získaných dotazníků. Sedmi procenty jsou zastoupeny možnosti spíše ano a zcela ano.

V odpovědích chlapců převažuje odpověď vůbec ne, označilo ji celkem 47 % dotazovaných. Ve 27 % jsou zastoupeny odpovědi spíše ne i spíše ano. Odpověď zcela ano nikdo z respondentů nezvolil.

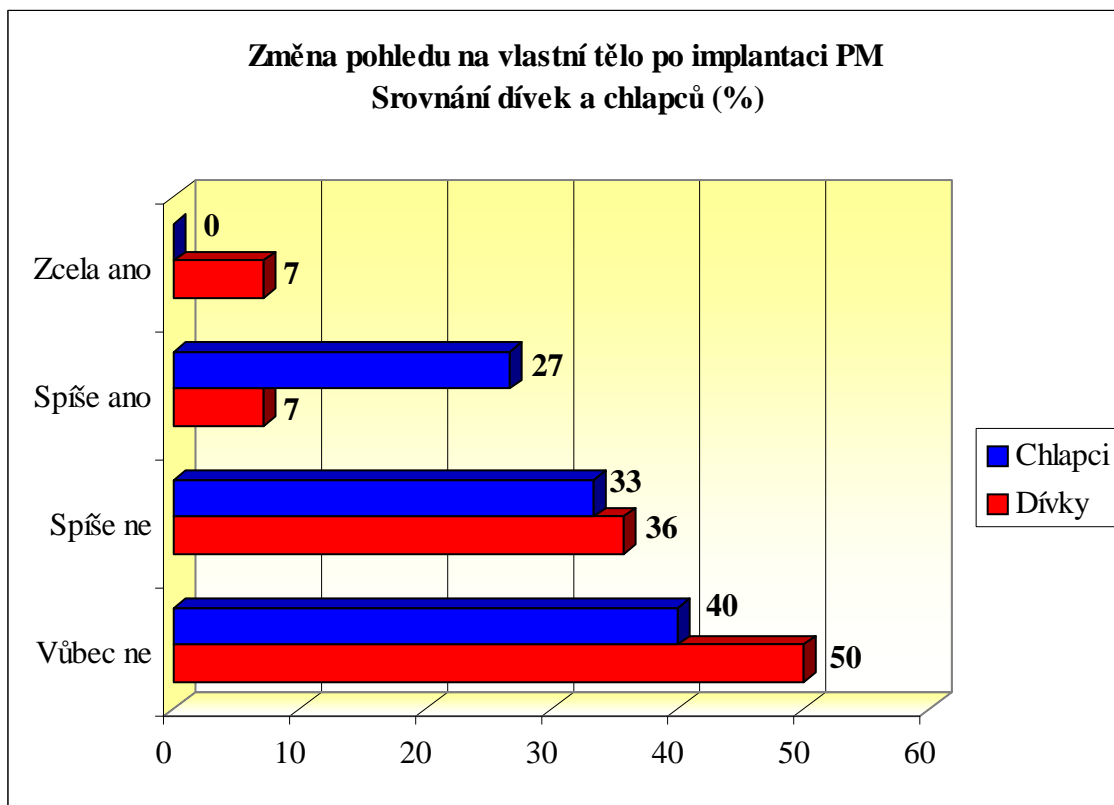
**Graf 9:** k 8. otázce: „Změnil se po implantaci PM pohled Vašeho dítěte na vlastní tělo?“



*Zdroj: vlastní výzkum*

Z celkového počtu 29 odpovědí což představuje 100 %, uvádí 45 % dotazovaných, že se pohled jejich dítěte na vlastní tělo po implantaci kardiostimulátoru vůbec nezměnil. 35 % dotazovaných označilo možnost spíše ne, 17 % z nich zvolilo možnost spíše ano a 3 % dotazovaných uvedlo možnost zcela ano.

**Graf 10:** k 8. otázce: „Změnil se po implantaci PM pohled Vašeho dítěte na vlastní tělo?“

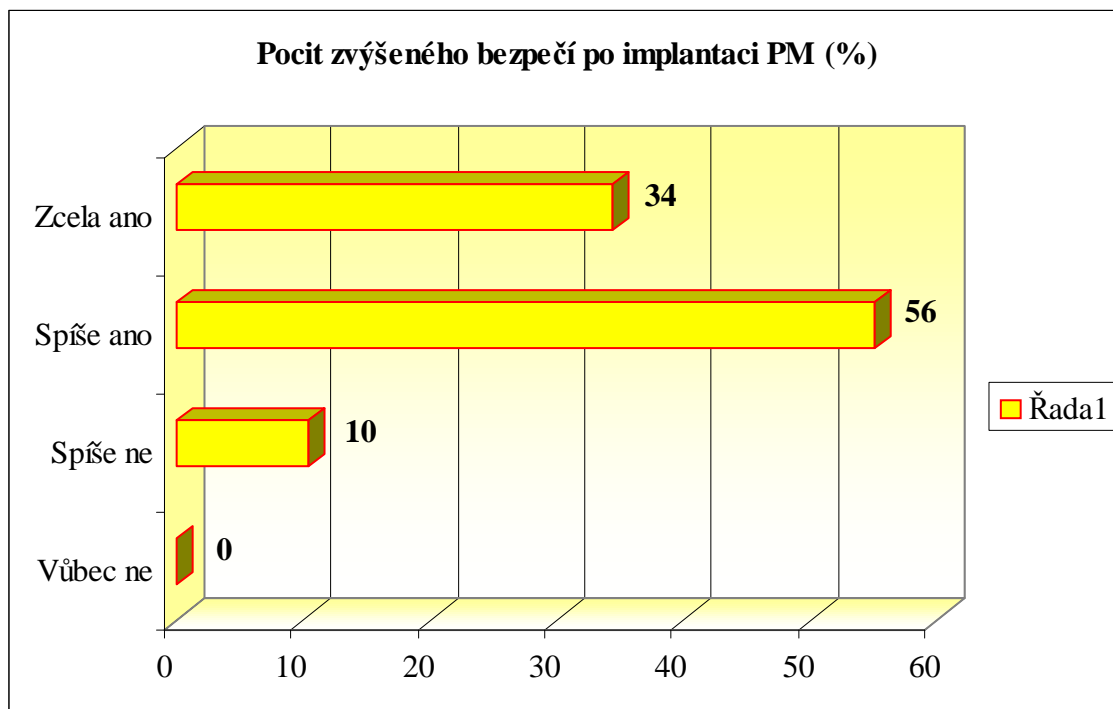


*Zdroj: vlastní výzkum*

V tomto grafu, který doplňuje graf předchozí, jsou porovnány odpovědi podle pohlaví dětí. Odpovědi patřící dívkám obsahovaly v 50 % možnost vůbec ne, ve 36 % spíše ne a odpovědi spíše ano a zcela ano byly zvoleny vždy v 7 % případů.

Dotazníky patřící chlapcům obsahovaly možnost vůbec ne ve 40 %, ve 33 % byla zvolena možnost spíše ne a odpověď spíše ano byla zaznamenána ve 27 % odpovědí. Žádná odpověď patřící chlapcům neobsahovala možnost zcela ano.

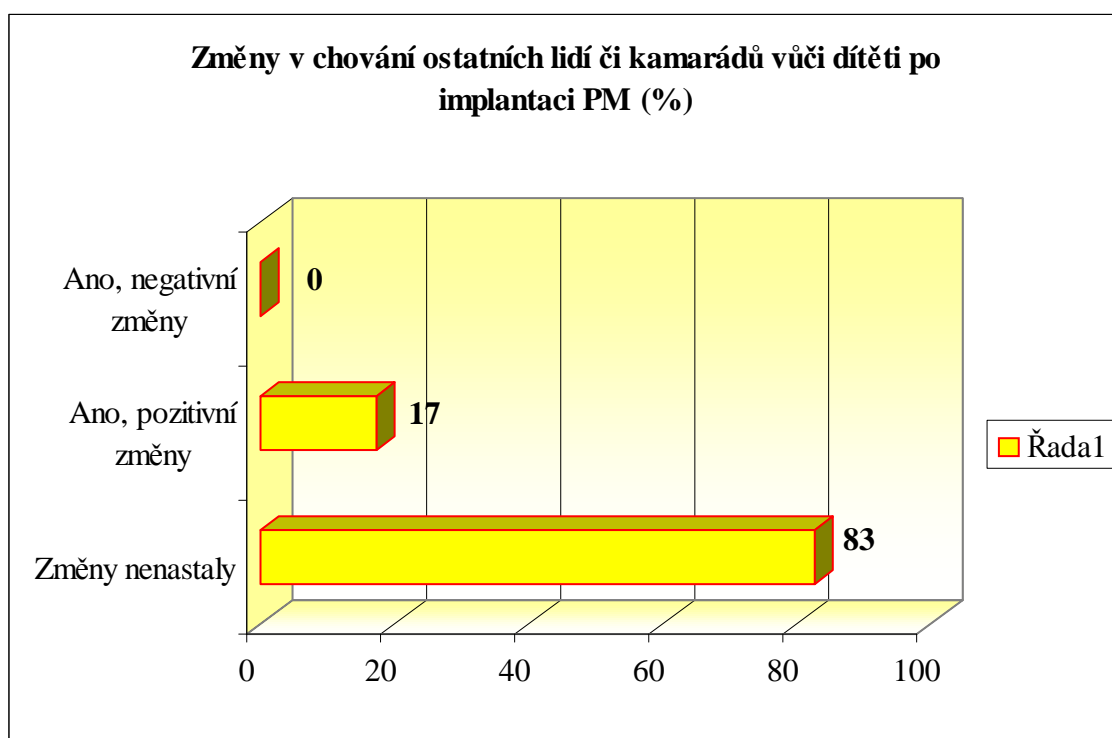
**Graf 11:** k 9. otázce: „Cítí se Vaše dítě po implantaci PM bezpečněji po zdravotní stránce?“



*Zdroj: vlastní výzkum*

Na otázku, zda se dítě po implantaci kardiostimulátoru cítí bezpečněji po zdravotní stránce, odpovědělo 56 % dotazovaných možností spíše ano. Ve 34 % uvedli možnost zcela ano a v 10 % odpověděli spíše ne. Nikdo z dotazovaných nezvolil nabízenou možnost vůbec ne.

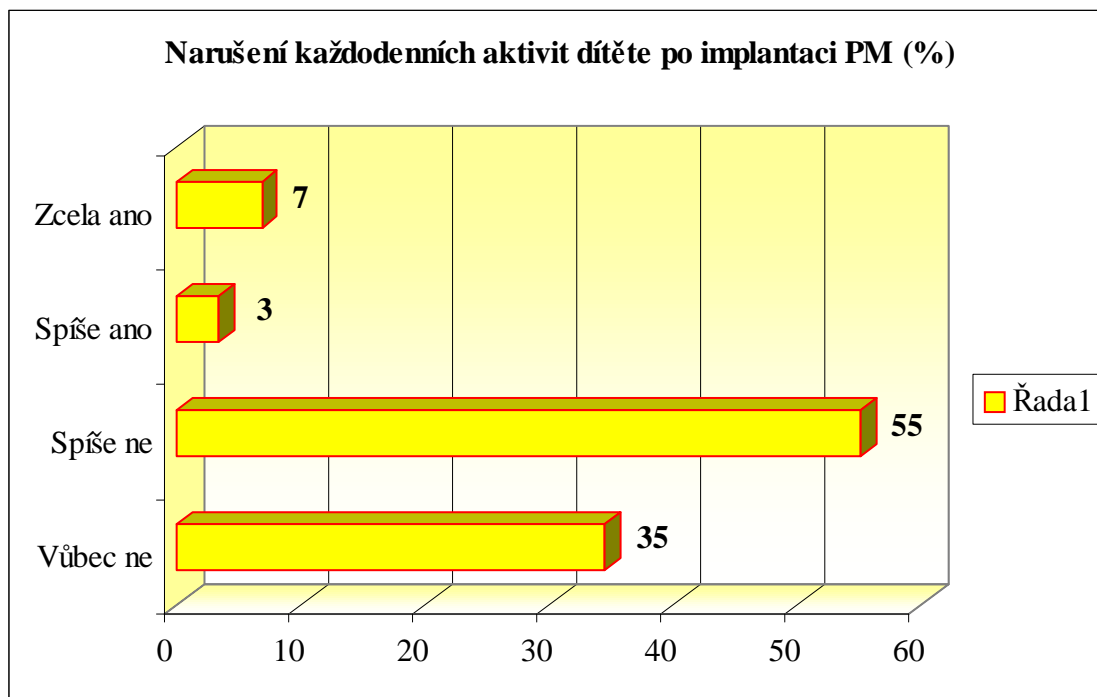
**Graf 12:** k 10. otázce: „Myslíte si, že po implantaci PM Vašemu dítěti nastaly změny v chování ostatních lidí či kamarádů v okolí vůči Vašemu dítěti?“



*Zdroj: vlastní výzkum*

Graf ukazuje, že 83 % dotazovaných uvádí, že po implantaci kardiostimulátoru jejich dítěti žádné změny v chování lidí či kamarádů z okolí nenastaly. 17 % respondentů uvedlo, že nastaly pozitivní změny a nikdo z dotazovaných neoznačil možnost negativních změn.

**Graf 13:** k 11. otázce: „Narušila implantace PM každodenní aktivity Vašemu dítěti?“

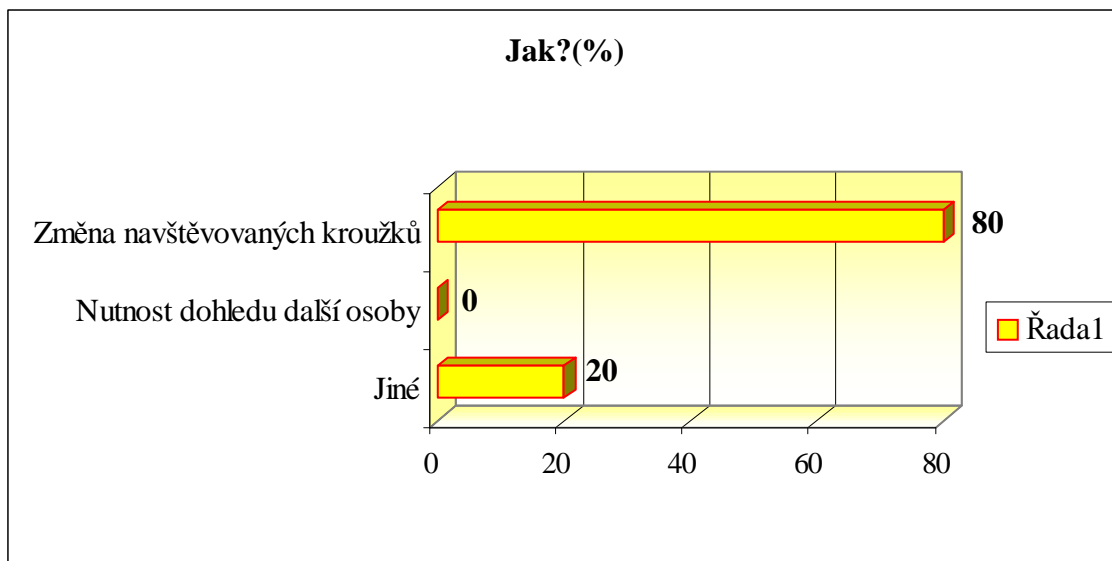


*Zdroj: vlastní výzkum*

Dotaz, na který graf odpovídá, se týkal každodenních aktivit a jejich narušení v důsledku implantace kardiostimulátoru. V 55 % odpovědí byla označena možnost spíše ne a ve 35 % odpovědí možnost vůbec ne. V 7 % byla zvolena odpověď zcela ano a nejméně, tedy 3 % odpovědí obsahovala možnost spíše ano.



**Graf 14:** k 12. otázce: „Pokud ano, jak?“



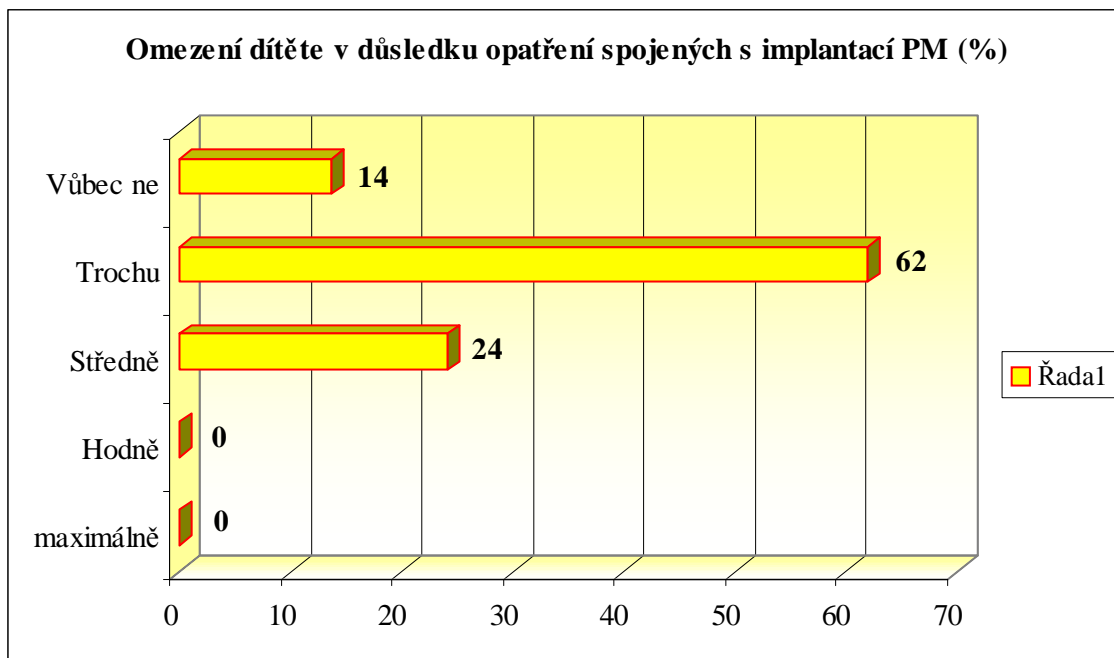
*Zdroj: vlastní výzkum*

Tento graf navazuje na předchozí otázku. Zde odpovídali pouze respondenti, kteří v předchozí otázce uvedli kladnou odpověď (tedy spíše ano a zcela ano), celkem jich bylo 5, což představuje 100 %. Čtyřmi odpověďmi (tj. 80 %) byla označena možnost první, tedy změna navštěvovaných kroužků a jeden dotazovaný uvedl vlastní odpověď v možnosti jiné:

➤ Větší opatrnost.

Nikdo z respondentů neoznačil možnost nutnosti dohledu další osoby.

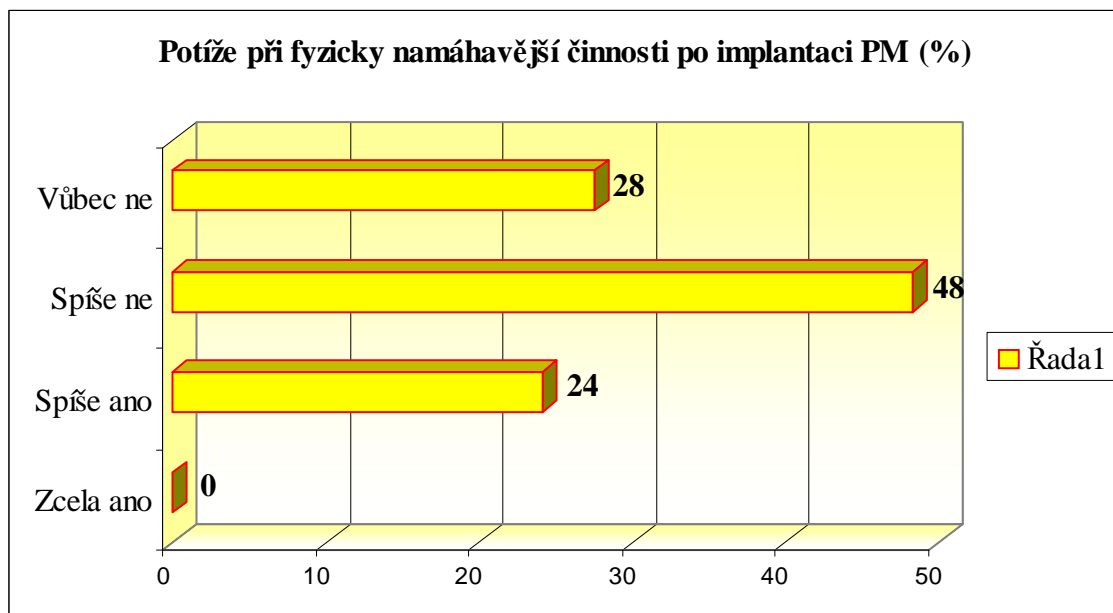
**Graf 15:** ke 13. otázce: „Omezují Vaše dítě nutná opatření po implantaci PM (např. udržovat mobilní telefon minimálně 20 cm od stimulatoru, vyhýbat se bezpečnostním systémům v obchodech, na letištích apod.)?“



*Zdroj: vlastní výzkum*

Z grafu vyplývá, že 62 % dotazovaných uvedlo v otázce, která se týkala omezení po implantaci kardiostimulátoru, možnost trochu. Ve 24 % z celkového počtu 29 odpovědí byla označena možnost středně a možnost vůbec ne ve 14 %. Nikdo z dotazovaných nezvolil nabízené možnosti hodně a maximálně.

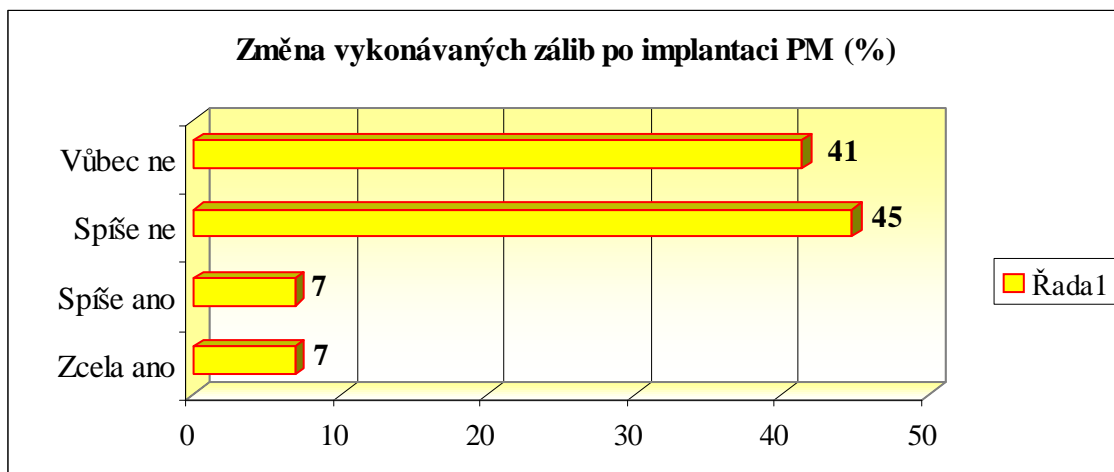
**Graf 16:** ke 14. otázce: „Má Vaše dítě po implantaci PM nějaké potíže při vykonávání fyzicky namáhavější činnosti (např. sportovní aktivity, tělesná výchova apod.)?“



*Zdroj: vlastní výzkum*

U otázky, zda má dítě po implantaci kardiostimulátoru nějaké potíže při vykonávání fyzicky namáhavější činnosti, rodiče označili možnost spíše ne ve 48 % odpovědí, následovala možnost vůbec ne ve 28 % odpovědí a spíše ano ve 24 % odpovědí. Nikdo z dotazovaných nevedl možnost zcela ano.

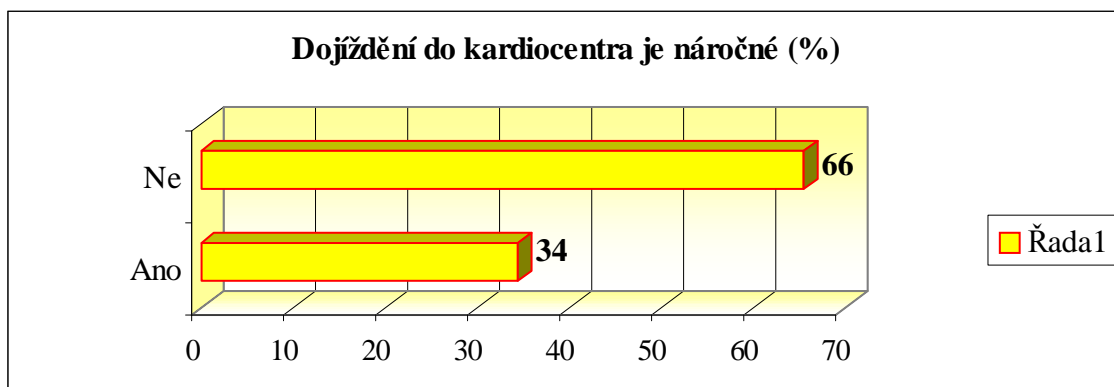
**Graf 17:** k 15. otázce: „Změnila implantace PM Vašemu dítěti možnost vykonávat své záliby a koníčky?“



*Zdroj: vlastní výzkum*

Na otázku zda implantace kardiostimulátoru změnila možnost vykonávat záliby a koníčky dítěti, odpověděli respondenti ve 45 % spíše ne a možnost vůbec ne zvolili ve 41 % odpovědí. Nabídnutou možnost spíše ano a zcela ano zvolilo vždy 7 % dotazovaných.

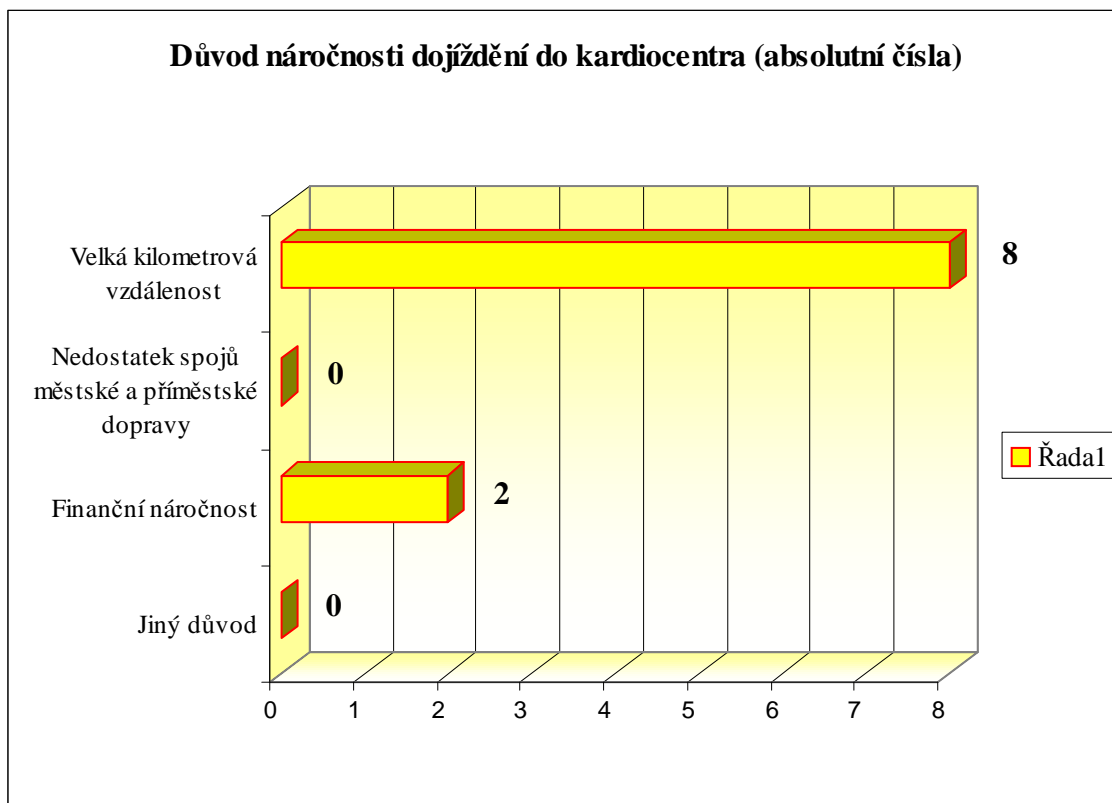
**Graf 18:** k 16. otázce: „Je pro Vás dojíždění do Dětského kardiocentra náročné?“



*Zdroj: vlastní výzkum*

Pro 66 % dotazovaných není náročné dojíždět do Dětského kardiocentra, 34 % respondentů uvádí opačnou odpověď.

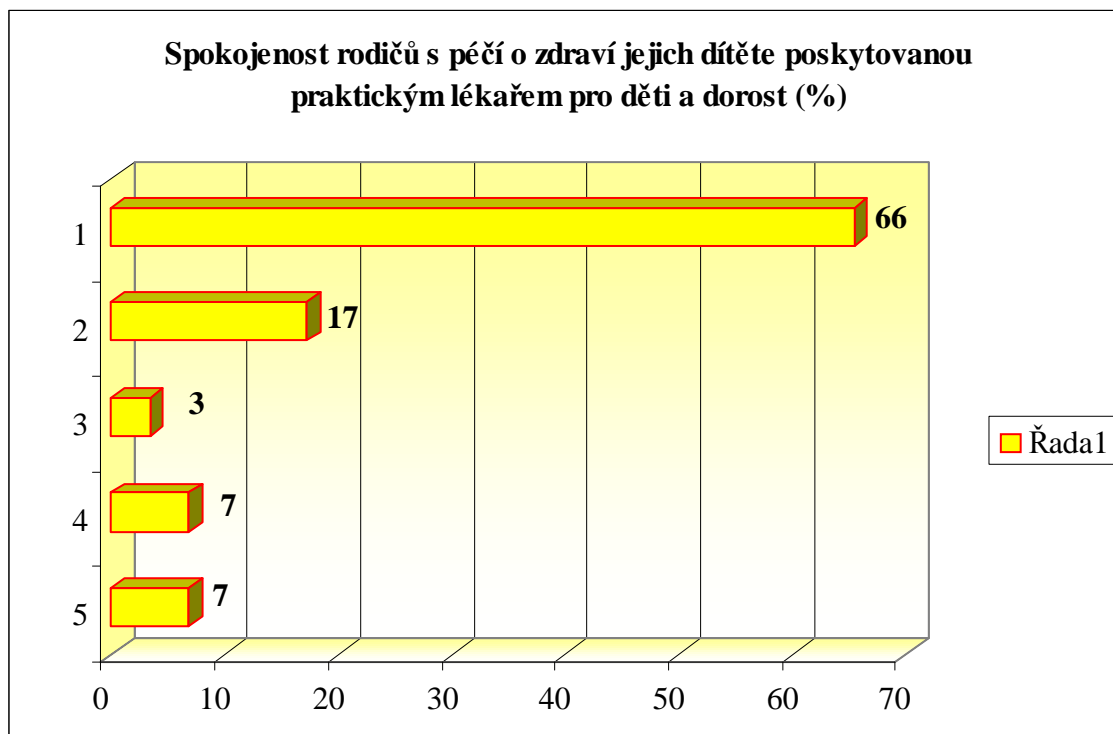
**Graf 19:** k 17. otázce: „Pokud ano, z jakého důvodu?“



*Zdroj: vlastní výzkum*

Zde odpovídali pouze respondenti, kteří se v předchozím grafu vyjádřili kladně na otázku týkající se náročnosti dojíždění do Dětského kardiocentra. Osm respondentů označilo nabízenou možnost velké kilometrové vzdálenosti a 2 dotazovaní zvolili možnost finanční náročnosti. Nedostatek spojů městské a příměstské dopravy či jiný důvod nikdo z dotazovaných nevedl.

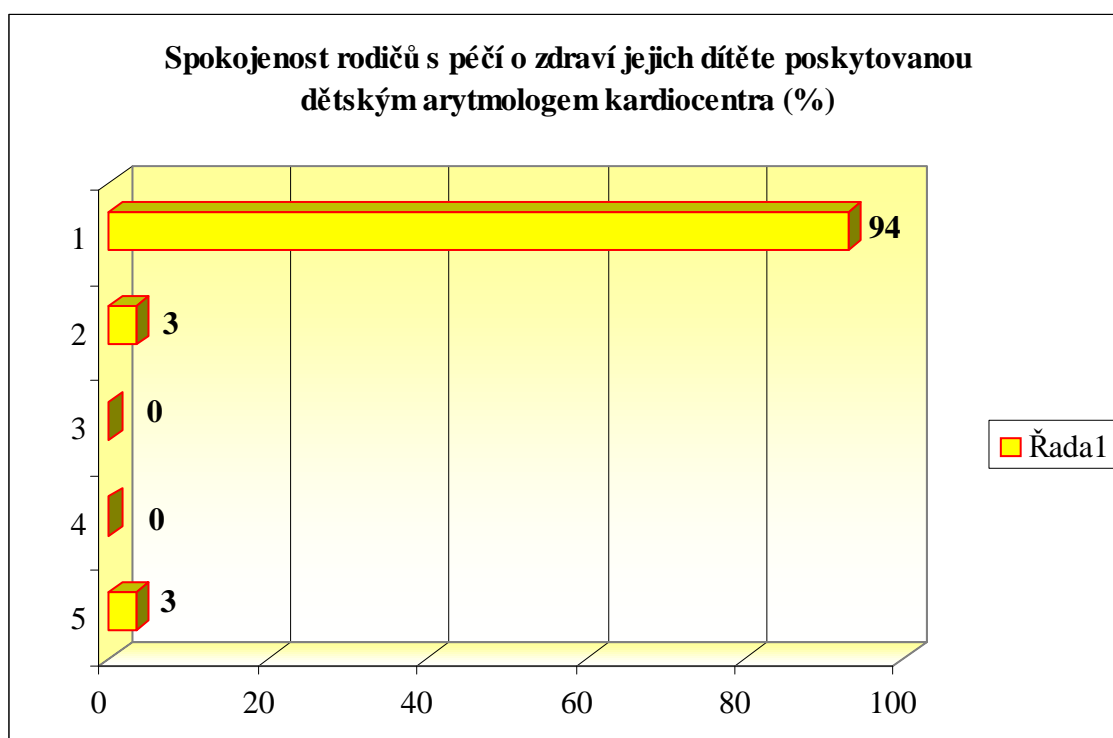
**Graf 20:** k 18. otázce: „Jak jste spokojen/a s péčí o Vaše dítě po implantaci PM, kterou poskytuje praktický lékař pro děti a dorost?“



*Zdroj: vlastní výzkum*

Otázku spokojenosti s poskytovanou péčí praktickým lékařem pro děti a dorost hodnotilo 66 % dotazovaných rodičů na škále 1 až 5, jako výbornou, tedy číslem 1. Sedmnáct procent respondentů označilo číslo 2, číslem 4 a také 5 (tedy dostatečně a nedostatečně) hodnotilo vždy 7 % respondentů. 3 % dotazovaných zvolila číslo 3, na škále označenou jako dobře.

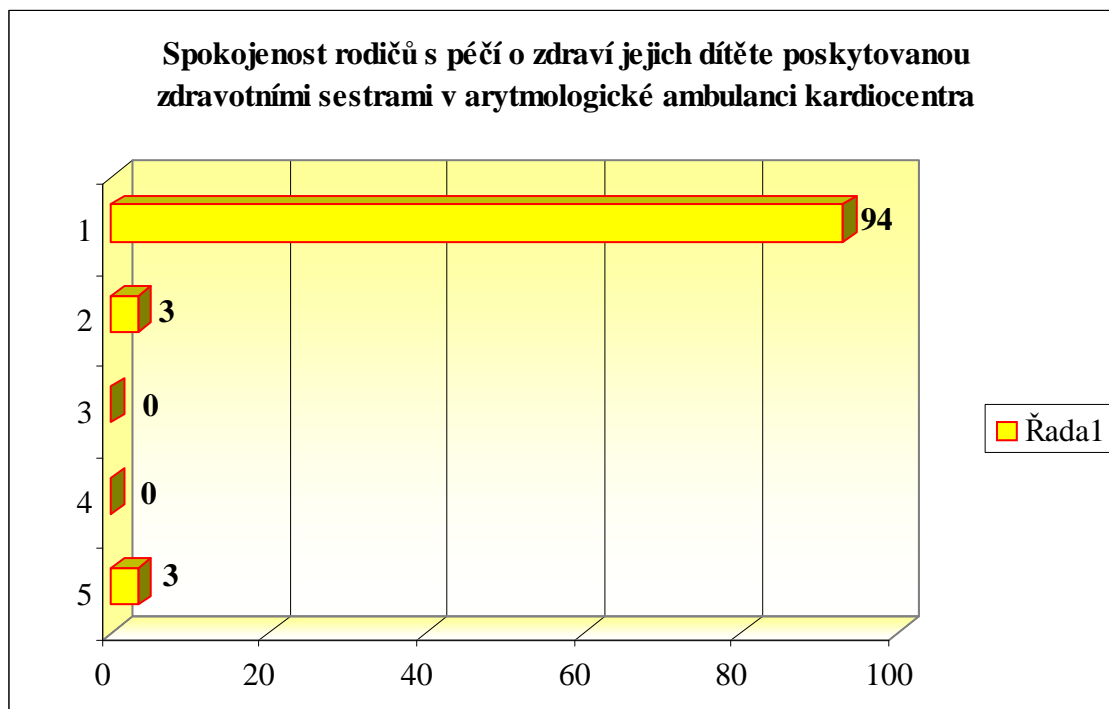
**Graf 21:** k 18. otázce: „Jak jste spokojen/a s péčí o Vaše dítě po implantaci PM, kterou poskytuje dětský arytmolog kardiocentra?“



*Zdroj: vlastní výzkum*

Touto otázkou hodnotili dotazovaní spokojenost s péčí, kterou poskytuje jejich dítěti dětský arytmolog kardiocentra, a to na stupnici (škále) 1 až 5, přičemž číslo 1 označuje nejvyšší spokojenost (výborně) a naopak číslo 5 spokojenost nejnižší (nedostatečně). Celkem 94 % dotazovaných označilo číslo 1, možnost 2 a 5 zvolila vždy 3 % respondentů.

**Graf 22:** k 18. otázce: „Jak jste spokojen/a s péčí o Vaše dítě po implantaci PM, kterou poskytují zdravotní sestry v arytmologické ambulanci kardiocentra?“

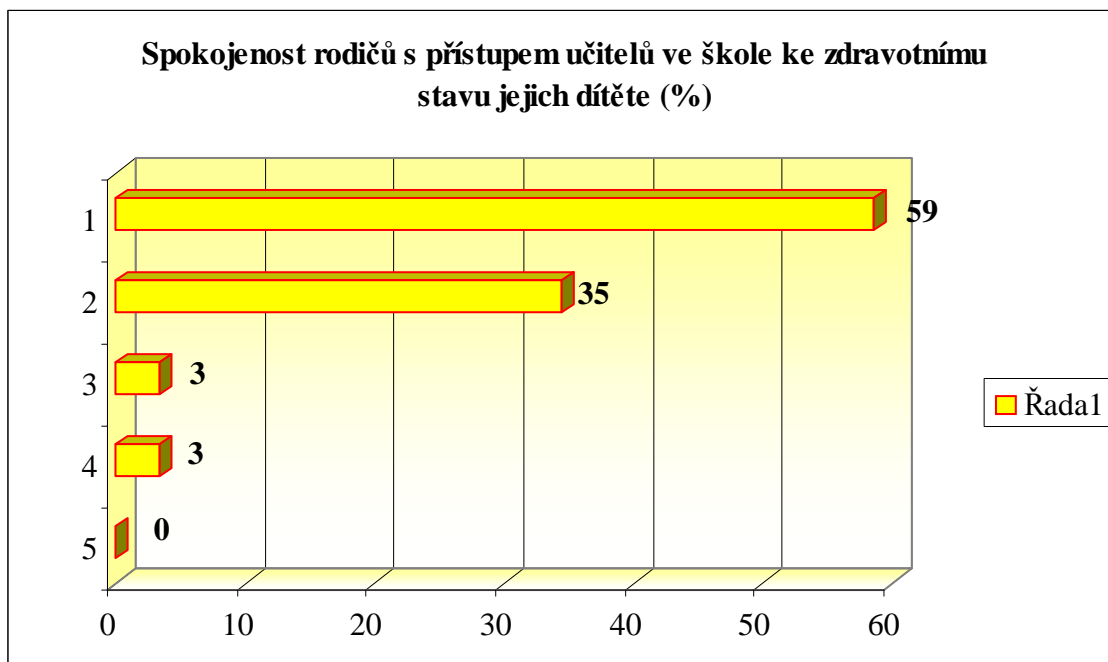


*Zdroj: vlastní výzkum*

V tomto grafu je hodnocena otázka spokojenosti s péčí poskytovanou zdravotními sestrami v kardiocentru dětem respondentů, a to na škále 1 až 5. V 94 % bylo označeno číslo 1 (výborně) a vždy 3 % odpovědí byla označena čísla 2 a 5. Nikdo z dotazovaných nezvolil možnost hodnocení číslem 3 ani 4.



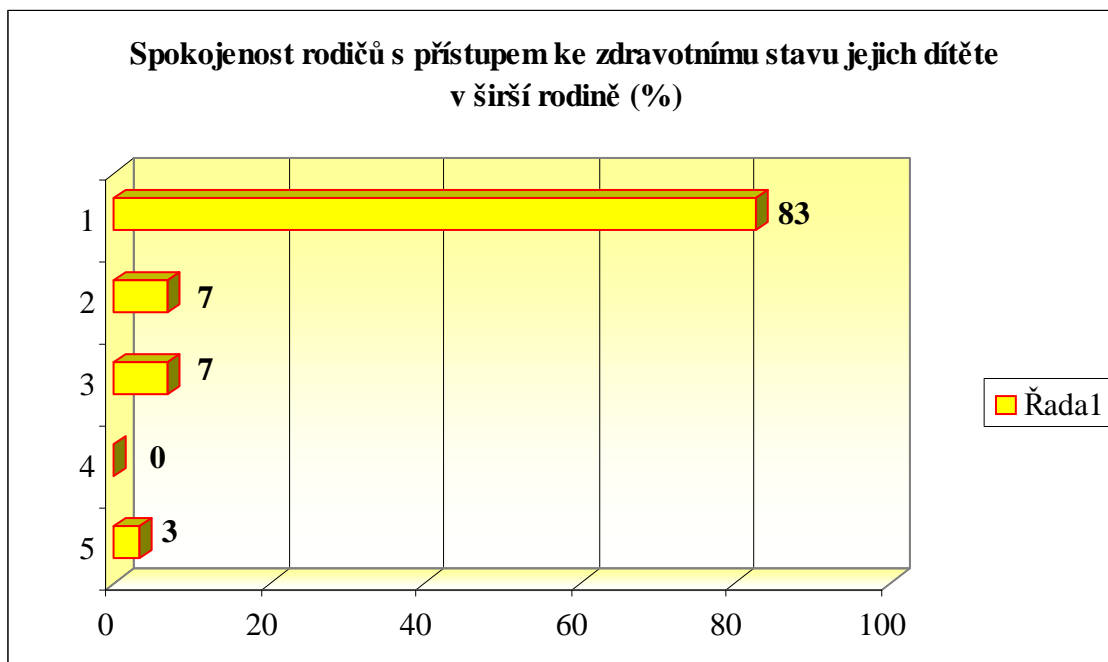
**Graf 23:** k 19. otázce: „Jak jste spokojen/a s přístupem učitelů ve škole ke zdravotnímu stavu Vašeho dítěte?“



*Zdroj: vlastní výzkum*

Graf popisuje výsledky odpovědí na otázku, jak jsou rodiče spokojeni s přístupem učitelů ve škole ke zdravotnímu stavu jejich dítěte, které byly zaznamenány na škále 1 až 5. V 59 % odpovědí označili respondenti číslo 1, což odpovídá hodnocení výborně. Třicet pět procent respondentů označilo číslo 2 a vždy 3 % dotazovaných zvolilo označení čísel 3 a 4. Nikdo z respondentů nehodnotil číslem 5, tedy nedostatečně.

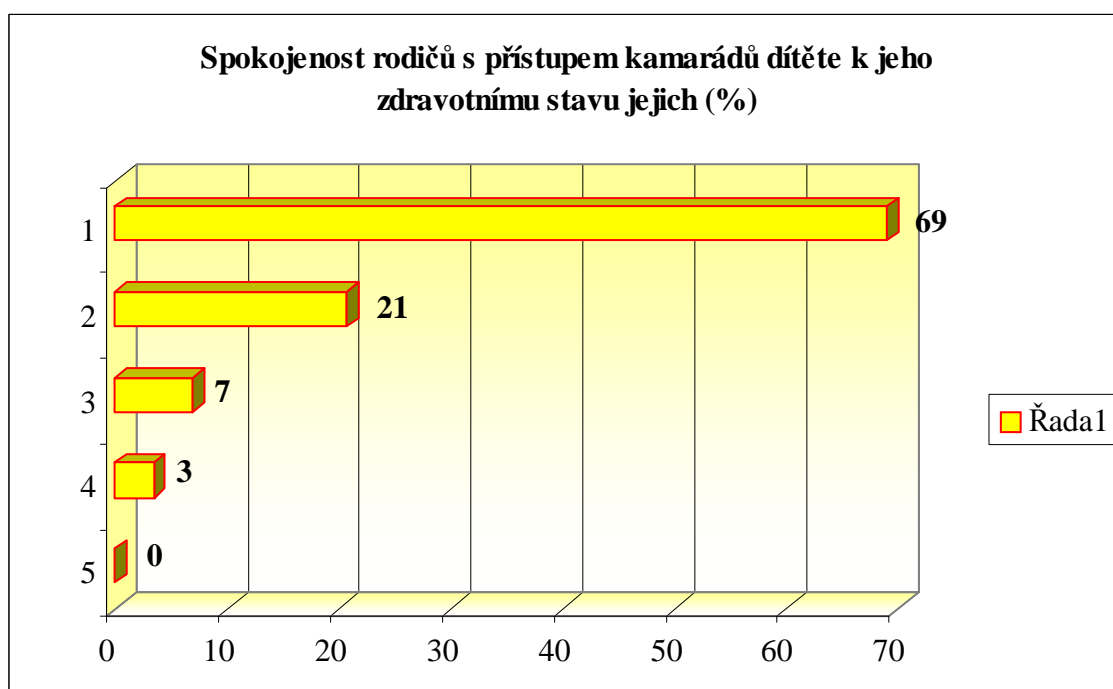
**Graf 24:** k 19. otázce: „Jak jste spokojen/a s přístupem širší rodiny ke zdravotnímu stavu Vašeho dítěte?“



*Zdroj: vlastní výzkum*

Hodnoty v grafu ukazují, jak respondenti posuzovali přístup širší rodiny ke zdravotnímu stavu jejich dítěte na škále 1 (výborně, nejvyšší spokojenost) až 5 (nedostatečně, nejnižší spokojenost). Osmdesát tři procent z nich označilo číslo 1 na hodnotící škále. Číslem 2 a 3 označilo svou odpověď vždy 7 % respondentů a číslem 5 hodnotily 3 % dotazovaných. Nikdo nezvolil možnost označit číslo 4.

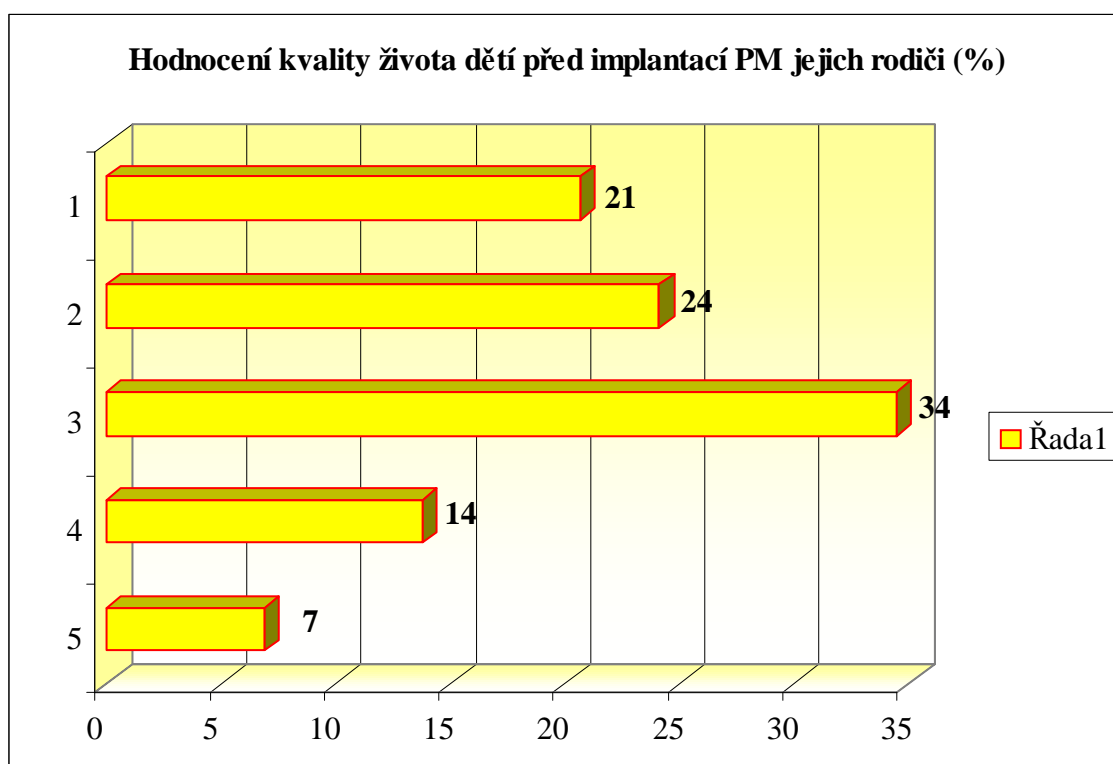
**Graf 25:** k 19. otázce: „Jak jste spokojen/a s přístupem kamarádů Vašeho dítěte k jeho zdravotnímu stavu?“



*Zdroj: vlastní výzkum*

Přístup kamarádů dítěte k jeho zdravotnímu stavu hodnotili respondenti na hodnotící škále následovně. V 69 % odpovědí bylo označeno číslo 1, číslem 2 hodnotilo 21 % respondentů, číslem 3 pak 7 % dotazovaných a číslem 4 byly označeny 3 % dotazníků. Nikdo z dotazovaných nehodnotil číslem 5.

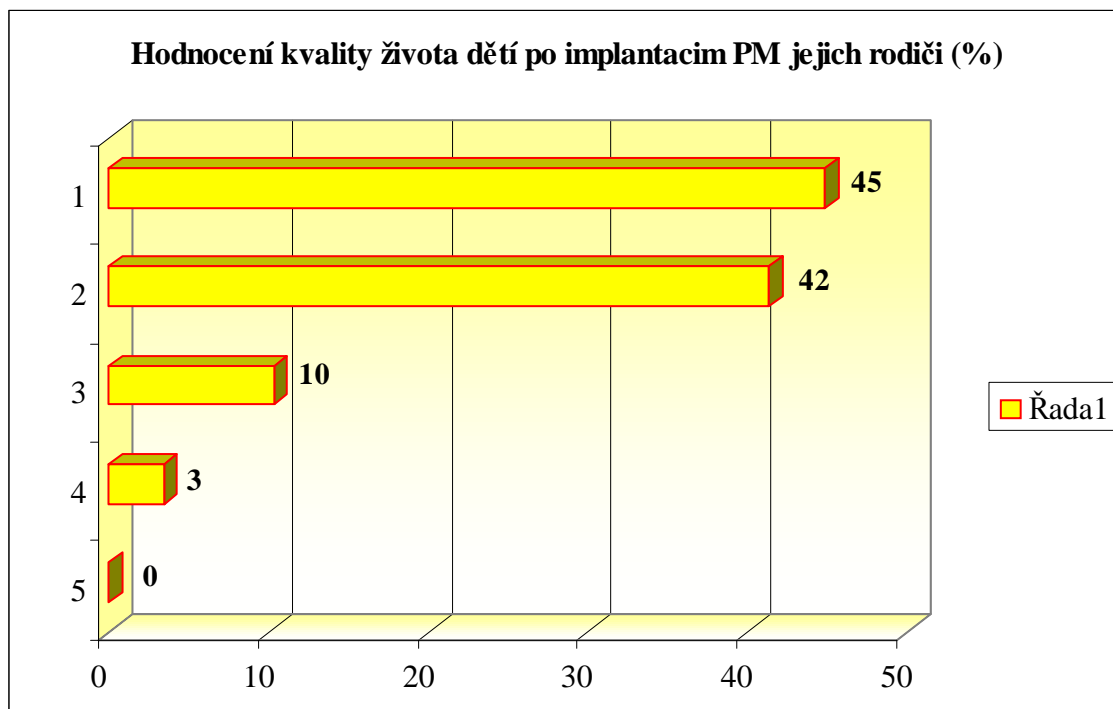
**Graf 26:** k 20. otázce: „Jak byste hodnotil/a kvalitu života Vašeho dítěte před implantací PM?“



*Zdroj: vlastní výzkum*

Na hodnotící škále 1 až 5 měli respondenti zaznačit, jak hodnotí kvalitu života jejich dítěte před implantací kardiostimulátoru. Nejčastěji volenou odpovědí byla možnost s číslem 3 (dobře) ve 34 % případů. Číslo 2 označilo 24 % respondentů a číslo 1 pak 21 % dotazovaných. Odpovědí u čísla 4 bylo 14 % a číslo 5 zvolilo 7 % dotazovaných.

**Graf 27:** k 20. otázce: „Jak byste hodnotil/a kvalitu života Vašeho dítěte po implantaci PM?“



*Zdroj: vlastní výzkum*

V poslední otázce dotazníku měli respondenti na hodnotící škále 1 až 5 posoudit kvalitu života jejich dítěte po implantaci kardiostimulátoru. Z odpovědí vyplývá, že nejvíce označených odpovědí bylo u čísla 1, celkem 45 % a číslo 2 bylo označeno ve 42 % odpovědí. Číslem 3 odpovídalo 10 % respondentů a číslo 4 bylo označeno ve 3 % odpovědí. Nikdo z dotazovaných ne zvolil nabízenou možnost s číslem 5.

## 5 DISKUZE

Dětské kardiocentrum Fakultní nemocnice v Motole, ve kterém proběhlo výzkumné šetření, je jedním ze dvou akreditovaných pracovišť v České republice, kde je prováděna komplexní diagnostika, intervenční srdeční katetrizace a chirurgická léčba dětí s onemocněním srdce a velkých cév (29). Výzkum byl proveden metodou dotazování za pomoci zvolené techniky nestandardizovaného dotazníku. Dotazník obsahuje 25 otázek, z toho 7 otázek je zaměřeno na tři domény – fyzickou, psychickou a sociální. Na fyzickou doménu dostávám odpověď v otázkách číslo 7, 11 a 14. Psychickou doménu sleduji v otázce číslo 8 a 9 a sociální doménu pak v otázce číslo 13 a 15. Návratnost dotazníků považuji za velmi úspěšnou, činila 72,5 %. Petr uvádí, že průměrná návratnost u použité metody (postal survey) se pohybuje kolem 42 % (17).

Proto, abych mohla se získanými daty dobře pracovat, musela jsem jednotlivé otázky s odpověďmi rozdělit na kvantily. Ty otázky, které obsahují odpovědi se čtyřmi možnostmi, jsou rozděleny následujícím způsobem. Odpověď „vůbec ne“ vyjadřuje 100 %, tedy hypotetické optimum. Následující odpověď „spíše ne“ představuje snížení kvality života přibližně na 67 %. Pokud respondenti zvolili možnost „spíše ano“ pak jejich hodnocení odpovídá 33 % z celkového optima. Jestliže dotazovaní označili možnost „zcela ano“, která představuje 0 %, jde o pesimum (nejhorší z dosažitelného). Pro hodnocení otázky číslo 11 jsem použila stejnou techniku, avšak v opačném pořadí, vzhledem k charakteru odpovědí. U otázky číslo 13 bylo možno odpovědět výběrem jedné z pěti nabízených možností. I tato otázka byla rozdělena, a to na 25% kvantily. Zvolená možnost „vůbec ne“ představuje 100 %, čili hypotetické optimum. Možnost „trochu“ prezentuje snížení optima v rozmezí 99 % až 75 %, možnost „středně“ představuje rozmezí 74 % až 50 % a odpověď „hodně“ rozpětí 49 % až 25 % z nejlepšího stavu. Pokud respondenti označili možnost „maximálně“ je hodnota odpovědi v rozmezí 24 % až 0 %, a považuji ji za pesimum.

Při hodnocení fyzické domény jsem sledovala pocit přítomnosti kardiostimulátoru na těle dítěte, narušení jeho každodenních aktivit a potíže při vykonávání fyzicky namáhavé práce. Z výsledků výzkumu vyplývá, že kardiostimulátor na svém těle vůbec nepocituje 42 % dětí, ty tedy dosahují žádoucího optima. 38 % dětí dosahuje optima

přibližně ze 67 % a dalších 17 % z dotazovaných jej dosahuje pouze ze 33 %. Tři procenta z celkového počtu respondentů zvolila tu možnost, že kardiostimulátor na svém těle zcela pociťují, což představuje pesimum (viz graf číslo 7).

Když jsem vyhodnocené odpovědi porovnávala z hlediska pohlaví dětí, pak získané výsledky ukázaly rozdíly v hodnocení chlapců a dívek (viz graf číslo 8). Čtyřicet sedm procent chlapců a 36 % dívek dosahuje optima. Šedesát procent z nejlepšího možného stavu uvedlo 50 % dívek a 27 % chlapců. Dívky v 7 % napsaly, že dosahují na 33 % z maxima a chlapci totéž odpověděli ve 27 % případů. Pesimum, tedy 0 % z maxima možného, uvedlo 7 % dívek, nikdo z chlapců tuto možnost nezvolil.

Další otázka zaměřená na fyzickou doménu zkoumá, zda implantace kardiostimulátoru narušila každodenní aktivity dítěte. Z grafu číslo 13 vyplývá, že u 35 % dětí implantace kardiostimulátoru běžné aktivity nenarušila, udávají optimální stav. 55 % dotazovaných cítí své omezení jako 67% z optima a 3 % respondentů jej popisuje jako 33% z maxima možného. Pesima dosahuje 7 % dětí.

Poslední otázku, kterou jsem pro hodnocení této domény použila, je otázka týkající se potíží při zvládnání fyzicky namáhavější činnosti, jakou je tělesná výchova nebo sportovní aktivity. Graf číslo 16 ukazuje, že 28 % dotazovaných hodnotilo zvládnání fyzické činnosti optimem, 48 % dětí pociťuje omezení na 67 % z maxima možného a 24 % respondentů pak na 33 % z optima. Nikdo z respondentů nezvolil nabízenou možnost pesima.

Fyzické omezení bylo zjištěno ve všech zaměřených otázkách. Průměrně 35 % dotazovaných dosahuje optima. Omezení 67 % z optima se vyskytuje v průměru u 47 % respondentů, 33 % z nejvýše možného dosahuje v průměru 15 % dětí a maximální omezení průměrně uvádí 3 % dotazovaných.

Domnívám se, že toto hodnocení vyplývá, mimo jiné, ze srovnání fyzických možností před a po implantaci kardiostimulátoru. I když 11 % respondentů uvedlo, že žádné fyzické problémy před implantací nemělo, zbylí uváděli různé obtíže. Některé děti tedy mohou vykonávat činnosti, které jim zdravotní stav před implantací nedovoloval např. z důvodu únavy či dušnosti. S kardiostimulátorem lze prožívat plnohodnotný život. Obvyklé činnosti, jako jsou plavání, domácí práce, koupání apod.,

lze vykonávat bez obav. Po poradě s lékařem není vyloučeno sportovat, provozovat koníčky a v případě adolescentů a dospívajících je možno řídit automobil či se věnovat sexuálním aktivitám (28).

Psychickou doménu jsem hodnotila podle otázek, které se týkají změny pohledu dítěte na vlastní tělo po implantaci kardiostimulátoru a pocitu zvýšeného bezpečí s kardiostimulátorem. Výsledky ukazují, že 45 % dětí pohled na vlastní tělo po implantaci kardiostimulátoru nezměnilo, což představuje optimum. Dalších 35 % dětí uvedlo omezení v 67 % z optima, 17 % dotazovaných cítí omezení na 33 % z maxima možného a 3 % dotazovaných uvedla maximální omezení, čili pesimum (viz graf číslo 9).

Ze srovnání odpovědí na tuto otázku z hlediska pohlaví dětí jsou patrné rozdíly mezi pohlavími. 50 % dívek a 40 % chlapců udává optimum. Třicet tři procent chlapců a 36 % dívek uvádí snížení optima na 67 % a omezení na 33 % z maxima možného cítí 7 % dívek a 27 % chlapců. Jako pesimum hodnotí tuto otázku 7 % dívek, chlapci tuto možnost nezvolili (viz graf číslo 10).

Z grafu číslo 11 je patrné, že k pocitu vyšší bezpečnosti s kardiostimulátorem se vyjádřilo 34 % respondentů optimem. Padesát šest procent dotazovaných uvádí 67% omezení z horní hranice a 10 % dětí se cítí omezeno na 33 % z nejvíce možného. Nikdo z dotazovaných nezvolil nabízenou možnost pesima.

Psychická doména zkoumaná v odpovědích na výše zmíněných otázkách je optimální v průměru u 40 % dotazovaných, ostatní děti pocítují omezení. Snížení optima na 67 % uvedlo průměrně 45 % dětí a omezení 33% z maxima dosažitelného volilo v průměru 13 % dotazovaných. Pesimem hodnotily tuto doménu v průměru 2 % dětí. I v této doméně bylo omezení prokázáno, ovšem u 85 % dětí je rozmezí hodnocení 100-67 % z nejvýše možného.

Nemoc nepostihuje jen jednotlivé orgány, ale celou osobnost člověka. I dítě si svou nemoc uvědomuje a prožívá ji. Nemoc pro ně znamená změnu životní situace, se kterou se musí vypořádat. U dětí platí, že potřeba nezávislosti i uvědomění si vlastní hodnoty se u nich vyvíjí a velice záleží na tom, ve kterém vývojovém období k poškozujícímu zásahu došlo. Totéž lze říct i o ochranných mechanismech



a možnostech nápravy. Některé děti se přizpůsobí velmi dobře a rychle, u jiných lze pozorovat vážné emoční obtíže. Mezi tím je široké přechodné pásmo nejrůznějších reakcí. Citové stavy a postoje mohou činit pacienta bezmocnějším než vlastní tělesné postižení. Na druhé straně mohou být základnou až překvapivě dobré adaptace ve zdánlivě beznadějných případech (13). Myslím si, že pokud má dítě negativní zkušenosti, které ovlivnily jeho zdravotní stav (např. kolaps či palpitace), pak může pociťovat obavy o své zdraví nebo život. Po implantaci kardiostimulátoru tyto příznaky onemocnění odezní a není vyloučené, že dítě bude pociťovat úlevu.

Pro kompletní posouzení první stanovené hypotézy jsem hodnotila i sociální doménu, a to dotazy zaměřenými na nutná omezení spojená s implantací kardiostimulátoru a změny v možnostech vykonávání původních zálib a koníčků. V grafu číslo 15 je patrné, že opatření spojená s implantací kardiostimulátoru, jako je udržování mobilního telefonu minimálně 20 cm od stimulátoru či vyhýbání se bezpečnostním systémům v obchodech, označilo 14 % dotazovaných jako optimum, tedy 100 %. Šedesát dva procent dětí pociťuje omezení v rozmezí od 99 % do 75 % vzhledem k optimu a 24 % dotazovaných hodnotilo toto omezení rozpětím od 74 % do 50 % z optima. Nikdo z respondentů další nabízené možnosti nezvolil.

V případě odpovědí na položenou otázku, zda implantace kardiostimulátoru změnila dítěti možnost vykonávat původní záliby a koníčky (viz graf číslo 17), je patrné, že u 41 % dotazovaných se možnost věnovat se původním zálibám neměnila, to představuje optimum. Následujících 45 % respondentů uvedlo, že pociťují omezení v 67 % z horní hranice a vždy 7 % dětí hodnotilo své omezení 33 % z optima a pesimem.

K vyhodnocení této domény jsem zvolila jiný postup vzhledem k charakteru odpovědí. Jako ideální stav označilo tuto doménu v průměru 27,5 % respondentů. Průměrně 53,5 % respondentů cítí omezení v rozmezí 99 % až 75 %. Ostatní dotazovaní volili možnosti pod touto hranicí.

Matějček uvádí, že každá vada či odchylka v tělesném vývoji, která vzdaluje člověka od normálního styku s okolím, je víceméně překážkou v cestě jeho duševním vývojem. Neznamena to však, že by se na podkladě tělesných vad vždy a nutně musely

vyvinout současně vady psychické. Rozdílnou situaci vytváří vada získaná v dospělosti a jinou vada vrozená či získaná v časném dětství. V dospělosti přicházejí překážky často naráz, bez přípravy a životní stavba zájmů, návyků a hodnot bývá náhle narušena. Problémem je, jak je přehodnotit z hlediska nové, nepoměrně náročnější situace. S vadou vrozenou se dítě seznamuje postupně, jak vyspívá. Společně s tím se také postupně učí, jak ji překonávat, vyrovnávat se s ní a žít s ní. Jeho problém není přebudování, ale budování za zvláštních podmínek (15).

Člověk s tělesnou vadou má mnohem více příležitostí uvědomit si, že žije ve společnosti než kdokoliv jiný. Čelí totiž překážkám, které jsou lidem fyzicky zcela zdravým z velké části neznámé. Činitelé, které psychiku ovlivňují, jsou druh a povaha defektu, temperamentové založení a v neposlední řadě postoj okolí k člověku.

Hlavní úkol v překonávání pocitu méněcennosti má výchova. Ta musí dosáhnout toho, aby člověk své nedostatky přijal a zabudoval do struktury své osobnosti (15).

První stanovená hypotéza, která zní: „**Kvalita života u dětí s chronickým onemocněním srdce bude snížena**“ byla potvrzena. U více jak u 75 % respondentů došlo ve všech třech doménách k omezení (viz hypotézy, jejich operacionalizace).

Během zpracování tohoto tématu, jsem si uvědomovala, že implantace kardiostimulátoru je vážný zásah do všech složek člověka. Předpokládala jsem, že omezení spojená s implantací kardiostimulátoru budou respondenty pocíťována a hodnotit je budou spíše negativně, což se ve výsledcích potvrdilo. Je zde však zastoupeno i procento těch dětí, které své omezení vůbec nepocíťují.

Souhlasím s názorem Krejčířové, která uvádí, že komunikace lékařů a rodiny ovlivňuje úspěch léčby a kvalitu života (19). Lékaři dovedou poskytnout ucelené informace i oporu a mají zkušenosti s vývojem onemocnění, což napomáhá pochopení situace. Domnívám se, že spolupráce a komunikace na kvalitní úrovni mezi lékařem, rodiči a dítětem je jedním ze zásadních faktorů vyrovnání se dítěte se svým kardiostimulátorem.

Myslím si, že schopnost radovat se, prožívat pozitivní emoce a být aktivní, byť za určitého přizpůsobení se novým podmínkám, děti s kardiostimulátorem z velké části zvládají.

Pro vyhodnocení druhé hypotézy „**V subjektivním hodnocení kvality života dětí bude negativních odpovědí méně**“, jsem porovnávala odpovědi na otázku zařazenou v dotazníku jako poslední. Pojem „méně“ bude představovat hodnotu 50 % či nižší. Viz hypotézy - operacionalizace pojmů.

Graf číslo 27 ukazuje, že 45 % respondentů hodnotí kvalitu života po implantaci kardiostimulátoru optimem, tedy 100 %. Ve 42 % odpovědí dotazovaní označili omezení na 75 % z maximálně možného, v 10 % zvolili možnost 50 % omezení vůči optimu a 3 % dětí má kvalitu života na 25 % omezení z horní hranice. Hypotéza číslo dvě se v tomto případě vyvrátila, jelikož optimem označilo svůj stav 45 % dotazovaných. Ostatních 55 % z celkového počtu dotazovaných uvedlo určité omezení.

Z psychologického hlediska se zdůrazňuje, že každý jedinec má svůj jedinečný pohled na kvalitu svého života. Jeho pohled závisí mimo jiné na minulých zkušenostech, aktuálním životním stylu, ale i ambicích a nadějích směrem do budoucnosti (34). Výsledky výzkumu ukazují, že přes výrazný zásah do integrity člověka, jakým je implantace kardiostimulátoru bezesporu, probíhá adaptace na nemoc ve 45 % bez omezení a ve 42 % se snížením optima na 75 %. Potřeba otevřené budoucnosti (14), která je podle Matějčka součástí pěti základních potřeb člověka, v tomto případě není omezena. Myslím si, že děti s kardiostimulátorem mohou prožívat svůj život a těšit se z něj stejně, jako zdravé děti, což potvrzuje 45 % respondentů, kteří hodnotili kvalitu života po implantaci kardiostimulátoru jako optimální.

Během šetření se vyskytl jeden problém, který jsem si před vytvořením dotazníku neuvědomila. U dětí, kterým byl kardiostimulátor implantován dva měsíce po narození, doplňovali rodiče, že stav před implantací nemohou objektivně posoudit, odpovědi však označili. Domnívám se však, že i přes tento problém nebudou výsledky výzkumu zcela nepřesné, vzhledem k tomu, že respondenti v této věkové kategorii byli tři z celkového počtu 29 dotazovaných.

Při zpracování výsledků jsem zjistila zajímavé skutečnosti v souvislosti s porovnáním některých odpovědí z hlediska pohlaví dětí. Očekávala jsem, že dívky budou pociťovat přítomnost kardiostimulátoru na svém těle nebo pohled na vlastní tělo po implantaci kardiostimulátoru hůře než chlapci. V grafech 8 a 10 je však patrné, že

chlapci tento fakt vnímají silněji a hodnotí jej, vzhledem k optimu, hůře. Otázkou je, do jaké míry je jejich vnímání ovlivněno věkem nebo jinými proměnnými. Na to však momentálně nejsem schopna odpovědět, jelikož by k tomu bylo zapotřebí podrobnější a konkrétněji zaměřené šetření.

Zásadní problémy v problematice implantace kardiostimulátorů u dětí, z hlediska jakýchsi nedostatků jsem neshledala. Zjistila jsem však, že v České republice neexistuje žádné sdružení nebo klub, kde by se děti s implantovaným kardiostimulátorem a jejich rodiče mohli scházet, sdělovat si vzájemně své zkušenosti, pocity a radosti. V době, kdy jsem zjišťovala, jestli je nějaká možnost podpory v této oblasti jsem zjistila, že existuje klub Srdíčkáři se sídlem v Praze, který vznikl na podporu rodin s dětmi s onemocněním srdce obecně (35). Podle informací, které jsem získala e-mailovou komunikací s předsedkyní Srdíčkářů Michaelou Bosákovou, je členem tohoto klubu pouze jedna rodina s dítětem, které má implantovaný kardiostimulátor. Dalším je občanské sdružení Dětské srdíčko, také bez rozlišení vady (32). Vzhledem k tomu, že za rok 2009 bylo v Dětském kardiocentru Fakultní Nemocnice v Motole naimplantováno celkem 20 kardiostimulátorů a kardioverterů – defibrilátorů (33) si myslím, že sdružení s přímým zaměřením tohoto typu by mělo využít.

## 6 ZÁVĚR

Každé dítě je individualita, osobnost se svým vlastním vnímáním a prožíváním. Pokud dojde k situaci, že dítě onemocní, vyvstává mnoho otázek, obav a pocitů nejistoty, které trápí jak rodiče, tak i dítě samotné, a to ve vztahu k jeho vývojovému období. Rozhodujícím faktorem je, v jakém věku dítě onemocní, nebo zda se s onemocněním narodilo.

V bakalářské práci jsem se zabývala problematikou části dětské kardiologie s názvem arytmiologie, kvalitou života obecně i v souvislosti se zdravotním stavem a v neposlední řadě chronicky nemocným dítětem a jeho vývojovým aspektům.

Cílem práce bylo zmapovat kvalitu života v problematice dětské kardiologie se zaměřením na skupinu dětí s implantovaným kardiostimulátorem, a také soustředit se na zásadní problémy a pokusit se navrhnout optimální řešení.

Ke správnému zpracování výsledků jsem musela operacionalizovat stanovené hypotézy. Díky tomu jsem mohla pokračovat ve vyhodnocování získaných údajů.

Pro vyhodnocení první stanovené hypotézy „Kvalita života u dětí s chronickým onemocněním srdce bude snížena“ jsem porovnávala odpovědi respondentů ve fyzické, psychické a sociální doméně s hypotetickým optimem. Z výsledků je patrné, že děti pociťují omezení v každé z těchto domén, čímž jsem hypotézu číslo 1 potvrdila.

Výsledky dále ukazují, že 45 % dětí má kvalitu života po implantaci kardiostimulátoru nedotčenou. Ostatní respondenti však uváděli snížení kvality jejich života oproti žádoucímu optimu, a to v různých stupních omezení. Tím byla druhá hypotéza „V subjektivním hodnocení kvality života dětí bude negativních odpovědí méně“ vyvrácena.

Výzkum ukázal zajímavé výsledky v hodnocení přítomnosti kardiostimulátoru na těle dětí z hlediska jejich pohlaví. Bylo překvapivé, že chlapci vnímají přítomnost kardiostimulátoru na svém těle hůře, vzhledem k optimu, nežli dívky. Z mého pohledu je to téma, kterému by mohla být věnována pozornost v dalších výzkumech.

Během práce na tomto tématu jsem narazila na skutečnost, že v České republice neexistuje žádná organizace nebo klub, kde by se mohly děti s implantovaným kardiostimulátorem a jejich rodiče sdružovat. Domnívám se, že pokud by došlo ke

změně a organizace na podporu těchto dětí by vznikla, mělo by to příznivý dopad na celkový postoj k onemocnění všech zúčastněných. Pro pojetí kvality života je totiž zásadní pocit pohody, který pramení z tělesné, duševní a sociální vyrovnanosti každého jedince. Specifická, dobře strukturovaná a odpovídající sociální opora, která by pramenila z podpůrných mezilidských vztahů by se tímto podílela na zlepšení kvality života celých rodin.

## 7 SEZNAM POUŽITÝCH ZDROJŮ

### Monografie:

1. ČIHÁK, R., DRUGA, R., GRIM, M. *Anatomie 3*. 2. vydání. Praha: Grada, 2004. 692 s. ISBN 80-247-1132-X.
2. DYLEVSKÝ, I. *Funkční anatomie*. Praha: Grada, 2009. 544 s. ISBN 978-80-247-3240-4.
3. ELLIOT, J., PLACE, M. *Dítě v nesnázích – prevence, příčiny, terapie*. Praha: Grada, 2002. 208 s. ISBN 80-247-0182-0.
4. ERIKSON. E. H. *Dětství a společnost*. Praha: Argo, 2002. ISBN 80-7203-380-8.
5. FENDRYCHOVÁ, J. a kol. *Péče o kriticky nemocné dítě*. Brno: NCO NZO, 2005. 414 s. ISBN 80-7013-427-5.
6. HARTL, P. *Stručný psychologický slovník*. Praha: Portál, 2004. 312 s. ISBN 80-7178-803-1.
7. HOSKOVCOVÁ, S. *Psychická odolnost předškolního dítěte*. Praha: Grada, 2006. 160 s. ISBN 80-247-1424-8.
8. CHALOUPECKÝ, V. *Dětská kardiologie*. Praha: Galén, 2006. 444 s. ISBN 80-7262-406-7.
9. JANOUŠEK, J. *EKG a dysrytmie v dětském věku*. Praha: H&H, 2004. 164 s. ISBN 80-7319-022-2.
10. KOLÁŘ, J. a kol. *Kardiologie pro sestry intenzivní péče*. 4. vydání. Praha: Galén, 2009. 480 s. ISBN 978-80-7262-604-5.
11. KŘIVOHLAVÝ, J. *Psychologie nemoci*. Praha: Grada, 2002. 200 s. ISBN 80-247-0179-0.
12. MALVIN, D. CH., MAURICE, S., MALCOLM. B. M. *Klinická kardiologie*. Praha: H&H, 2005. 847 s. ISBN 80-7319-005-2.
13. MATĚJČEK, Z. *Psychologie nemocných a zdravotně postižených dětí*. Praha: H&H, 1992. ISBN 80-86022-92-7.

14. MATĚJČEK, Z. *Psychologické eseje (z konce kariéry)*. Praha: Karolinum, 2004. ISBN 80-246-0892-8.
15. MATĚJČEK, Z. *Výbor z díla*. Praha: Karolinum, 2005. 445 s. ISBN 80-246-1056-6.
16. MOUREK, J. *Fyziologie - učebnice pro studenty zdravotnických oborů*. Praha: Grada, 2005. 204 s. ISBN 80-247-1190-9.
17. PETR, P. *Kvalita života v balneologii*. Praha: Inpress, 2004. 118 s. ISBN 80-903427-1-X.
18. RUCKI, Š., VÍT, P. *Kardiologické minimum pro praktické dětské lékaře*. Praha: Grada, 2006. 140 s. ISBN 80-247-1120-6.
19. ŘÍČAN, P., KREJČÍŘOVÁ, D. a kol. *Dětská klinická psychologie*. 4. vydání. Praha: Grada, 2006. 604 s. ISBN 80-247-1049-8.
20. SOVOVÁ, E., ŘEHOŘOVÁ, J. *Kardiologie pro obor ošetrovatelství*. Praha: Grada, 2004. 156 s. ISBN 80-247-1009-9.
21. TROJAN, S. a kol. *Lékařská fyziologie*. Praha: Grada, 1994. 464 s. ISBN 80-7169-036-8.
22. VELEMÍNSLÝ, M., TOMŠÍKOVÁ, Z. a kol. *Vybrané kapitoly z pediatrie*. 6. vydání. České Budějovice: JCU - ZSF, 2009. 178 s. ISBN 978-80-7394-182-6.

**Sborník:**

23. DRAGIMIRECKÁ, E., ŠELEPOVÁ, P. *Kvalita života*. In *Kvalita života u seniorů – mezinárodní výzkum*. Kostelec nad Česnými lesy: Institut zdravotní politiky a ekonomky, 2004. s. 91 – 101. ISBN 80-86625-20-6.
24. KŘIVOHLAVÝ, J. *Kvalita života*. In *Kvalita života*. Kostelec nad Černými lesy: Institut zdravotní politiky a ekonomky, 2004. s. 9 – 20. ISBN 80-86625-20-6.
25. KUČERA, Z. *Kvalita života*. In *Podpora zdraví a kvalita života*. Kostelec nad Česnými lesy: Institut zdravotní politiky a ekonomky, 2004. s. 108 – 118. ISBN 80-86625-20-6.



### Časopisy:

26. KALOVÁ, H. a kol. Kvalita života u chronických onemocnění. *Klinická farmakologie a farmacie*, 3/2005, ročník 19, ISSN 1212-7973.
27. VURM, V. a kol. Kvalita života u chronických onemocnění ve světle novějších modelů zdraví a nemoci. *Kontakt*, 2-3, vol IV (2002) str. 89-94.

### Odborná příručka:

28. *Co byste měli vědět o svém kardiostimulátoru*. Berlin : Biotronik, 2005. 31 s. 921246-R-701.

### Internetové zdroje:

29. *Česká kardiologická společnost* [online]. 2008 [cit. 2010-04-14]. Národní kardiiovaskulární program. Dostupné z WWW: <<http://www.kardio-cz.cz/index.php?PHPSESSID=ff719ee1693d9bf6a019d1ef44766d16&desktop=clanky&action=view&id=65>>.
30. *Česká kardiologická společnost* [online]. 2008 [cit. 2010-04-14]. Zásady pro implantace kardiostimulátorů a implantabilních kardioverterů-defibrilátorů. Dostupné z WWW: <[http://www.kardio-cz.cz/index.php?&desktop\\_back=hledani&action\\_back=&id\\_back=13&desktop=clanky&action=view&id=92](http://www.kardio-cz.cz/index.php?&desktop_back=hledani&action_back=&id_back=13&desktop=clanky&action=view&id=92)>.
31. *Dětská léčebna Dr. L. Filipa* [online]. 2008 [cit. 2010-05-02]. Indikační seznam. Dostupné z WWW: <<http://www.detska-lecebna.cz/?id=897&c=247>>.
32. *Dětské srdíčko* [online]. 2009 [cit. 2010-04-30]. Dětské srdíčko. Dostupné z WWW: <[http://www.detske-srdicko.cz/index.php?option=com\\_content&view=frontpage&Itemid=1□=cs](http://www.detske-srdicko.cz/index.php?option=com_content&view=frontpage&Itemid=1□=cs)>.
33. *Fakultní nemocnice v Motole* [online]. 2008 [cit. 2010-04-30]. Výsledky a statistiky. Dostupné z WWW: <<http://www.fnmotol.cz/vysledky-a-statistiky.html?pracoviste=7>>.

34. MAREŠ, J.: Bolest a kvalita života u dětí. *Multimediální podpora výuky klinických a zdravotnických oborů: Portál 1. lékařské fakulty Karlovy Univerzity v Praze* [online] 19.9.2007, poslední aktualizace 25.6.2009 [cit. 2010-04-30] Dostupný z WWW: <<http://portal.lf1.cuni.cz/clanek-758-bolest-a-kvalita-zivota-u-deti>>. ISSN 1803-6619.
35. *Srdíčkáři* [online]. c2009\_2010 [cit. 2010-04-30]. Historie sdružení klubu Srdíčkáři. Dostupné z WWW: <<http://srdickari.cz/web/>>.
36. *Lázně Teplice nad Bečvou - léčebně relaxační, víkendové pobyty* [online]. 2009 [cit. 2010-05-02]. Komplexní lázeňská péče. Dostupné z WWW: <<http://www.ltnb.cz/stranky/nabidka-pobytu/komplexni-lazenska-pece.htm>>.

## **8 KLÍČOVÁ SLOVA**

arytmie

chronická nemoc

dítě

kardiostimulátor

kvalita života

srdce

## **9 PŘÍLOHY**

Příloha č. 1: jednodutinový kardiostimulátor

Příloha č. 2: dvoudutinový kardiostimulátor

Příloha č. 3: implantabilní kardioverter – defibrilátor

Příloha č. 4: dotazník k výzkumu

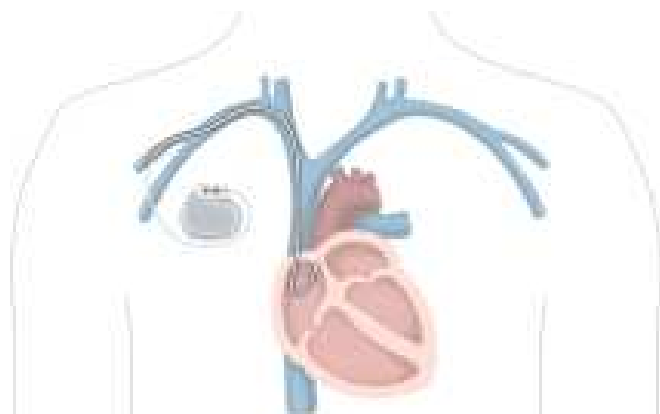
Příloha č. 5: průvodní dopis k dotazníku

Příloha č. 6: informovaný souhlas

Příloha č. 7: písemný souhlas k dotazníkovému šetření

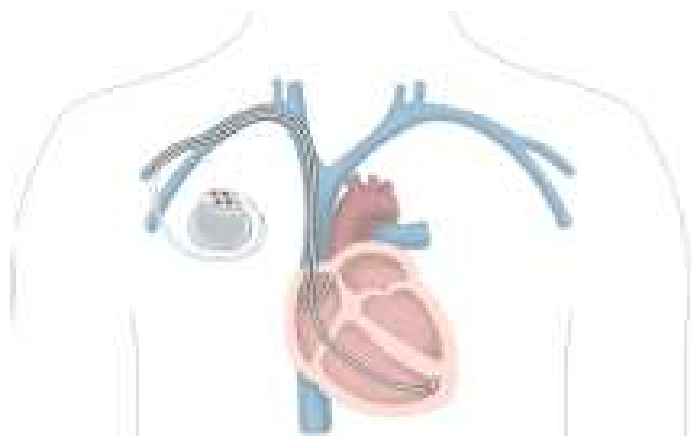
### Příloha č. 1

Jednodutinový kardiostimulátor



### Příloha č. 2

Dvoudutinový kardiostimulátor



### Příloha č. 3

Implantabilní kardioverter – defibrilátor



## Příloha č. 4

### Anonymní dotazník pro rodiče dětí s implantovaným kardiostimulátorem

**1. Pohlaví Vašeho dítěte:**

- Dívka
- Chlapec

**2. Věk dítěte** (napište, prosím): .....let.

**3. V kolika letech byl Vašemu dítěti PM implantován?** (napište, prosím)

V.....letech.

**4. Byly Vám poskytnuty informace před implantací kardiostimulátoru?** (dále jen

PM=pacemaker)

- Ano, dostatečné
- Ano, částečné
- Ano, minimální
- Nedostatečné

**5. Nejvíce informací jste získal/a?** (uved'te maximálně 3 odpovědi)

- od praktického lékaře pro děti a dorost
- od zdravotní sestry u praktického lékaře pro děti a dorost
- od spádového dětského kardiologa
- od dětského arytmologa z kardiocentra
- od pacientů s podobnou diagnózou
- z literatury
- z internetu
- jinak (uved'te, prosím).....

**6. Jaké byly hlavní obtíže Vašeho dítěte před implantací PM?** (uved'te maximálně 4 odpovědi)

- Žádné
- Ztížené dýchání (dušnost)
- Závratě
- Mdloby
- Kolaps, ztráta vědomí

- Pocit nepravidelného srdečního rytmu (palpitace)
- Únava
- Slabost
- Bolesti na hrudi
- Jiné onemocnění srdce či srdeční vada (uved'te, prosím, jaké).....
- Jiné obtíže (napište, prosím).....

**7. Cítí Vaše dítě přítomnost PM na svém těle?**

- vůbec ne
- spíše ne
- spíše ano
- zcela ano

**8. Změnil se po implantaci PM pohled Vašeho dítěte na vlastní tělo?**

- vůbec ne
- spíše ne
- spíše ano
- zcela ano

**9. Cítí se Vaše dítě po implantaci PM bezpečněji po zdravotní stránce?**

- vůbec ne
- spíše ne
- spíše ano
- zcela ano

**10. Myslíte si, že po implantaci PM vašemu dítěti nastaly změny v chování ostatních lidí či kamarádů v okolí vůči Vašemu dítěti?**

- ano, pozitivní změny
- ano, negativní změny
- změny nenastaly

**11. Narušila implantace PM každodenní aktivity Vašeho dítěte?**

- vůbec ne
- spíše ne
- spíše ano
- zcela ano

**12. Pokud ano, jak?**

- Změna navštěvovaných kroužků
- Nutnost dohledu další osoby

Jiné (uved'te, prosím).....

**13. Omezují Vaše dítě nutná opatření po implantaci PM (např. udržovat mobilní telefon minimálně 20 cm od stimulatoru, vyhýbat se bezpečnostním systémům v obchodech, na letištích apod.)?**

- vůbec ne
- trochu
- středně
- hodně
- maximálně

**14. Má Vaše dítě po implantaci PM nějaké potíže při vykonávání fyzicky namáhavější činnosti (např. sportovní aktivity, tělesná výchova)?**

- vůbec ne
- spíše ne
- spíše ano
- zcela ano

**15. Změnila implantace PM Vašemu dítěti možnost vykonávat své záliby a koníčky?**

- vůbec ne
- spíše ne
- spíše ano
- zcela

**16. Je pro Vás dojíždění do kardiocentra náročné?**

- Ano
- Ne

**17. Pokud ano, z jakého důvodu?**

- velká kilometrová vzdálenost
- nedostatek spojů městské a příměstské dopravy
- finanční náročnost
- jiný důvod (uved'te, prosím).....

Následující otázky se hodnotí podobně, jako na základní škole (1 = výborně, 5 = nedostatečně).



**18. Jak jste spokojen/a s péčí o zdraví Vašeho dítěte po implantaci PM, kterou poskytují:**

- Praktický lékař pro děti a dorost: 1-2-3-4-5
- Dětský arytmolog kardiocentra: 1-2-3-4-5
- Zdravotní sestry v arytmologické ambulanci kardiocentra: 1-2-3-4-5

**19. Jak jste spokojen/a s přístupem ke zdravotnímu stavu Vašeho dítěte ostatních lidí?**

- Učitelé ve škole: 1-2-3-4-5
- Širší rodina: 1-2-3-4-5
- Kamarádi dítěte: 1-2-3-4-5

**20. Jak byste hodnotil/a kvalitu života Vašeho dítěte?**

- Před** implantací PM: 1-2-3-4-5
- Po** implantaci PM: 1-2-3-4-5

## **Příloha č. 5**

### **Rodičům dětí s implantovaným kardiostimulátorem**

Milí rodiče,

dovolte mi požádat Vás o vyplnění dotazníku k mé bakalářské práci. Ve své práci s názvem „Kvalita života u chronicky nemocných dětí - srdce“ se zabývám kvalitou života a podporou dětí, které podstoupily implantaci kardiostimulátoru. Mým cílem je zmapovat kvalitu života těchto dětí a další souvislosti v problematice dětské kardiologie.

Dotazník je anonymní a odpovědi budou sloužit pouze pro účely mé závěrečné práce. Po obhájení bude tato práce veřejně zpřístupněna na internetu, kde byste se, v případě Vašeho zájmu, mohli s výsledky blíže seznámit. Pro přesnost výzkumu je důležité, aby mělo Vaše dítě v době zkoumání 6 a více let. Spoléhám na Vaše odpovědi, založené na objektivních faktech nebo na Vašem subjektivním a uvážlivém posouzení.

U každé otázky označte křížkem pouze jednu z možných odpovědí (není-li uvedeno jinak). K dotazníku přikládám ofrankovanou obálku s mou zpáteční adresou. Pak postačí, když vyplněný dotazník vložíte do připravené obálky a vhodíte jej do nejbližší schránky České pošty.

Děkuji za Vaši ochotu, spolupráci a čas, který tomuto dotazníku budete věnovat.

S pozdravem,

Aneta Borská

Studentka Jihočeské univerzity v Českých Budějovicích,

Zdravotně sociální fakulta,

studijní program: Rehabilitace, 3. ročník.

## Příloha č. 6



Dětské kardiocentrum, FN Motol, V úvalu 84, 150 06 Praha 5

### Ambulance poruch srdečního rytmu

Tel. 2 2443 2977, Fax 2 2443 2914, e-mail: [arytmie.deti@fnmotol.cz](mailto:arytmie.deti@fnmotol.cz)

---

Vážené pacientky, vážení pacienti,  
vážení rodiče,

v souvislosti se snahou o zhodnocení kvality života dětských pacientů po implantaci kardiostimulátoru nám dovoluňte požádat Vás o vyplnění dotazníku, který si klade za cíl zmapovat psychosociální problematiku u těchto pacientů. Tuto oblast zdravotní péče je dle našeho názoru nutno neustále rozvíjet.

Naším hlavním cílem je nadále přispívat ke zlepšení lékařského a psychosociálního zaopatření pacientů po implantaci kardiostimulátoru. Abychom tento záměr mohli uskutečnit, potřebujeme od Vás co nejvíce informací. V průběhu posledních let se nám s Vaší pomocí již podařilo shromáždit řadu poznatků. Nyní je chceme ještě dále rozšířit. Čím více vědomostí budeme mít, tím snáze budeme schopni pojmenovat stávající problémy a rozvíjet strategie řešení.

Váš syn/dcera byl/a vybrán/a jako potenciální účastník pro náš dotazník, protože obdržel/a implantabilní kardiostimulátor. Proto bychom rádi evidovali Vaše údaje a prosíme Vás za tímto účelem o Vaše svolení.

Dotazník bude podkladem pro bakalářskou práci studentky Zdravotně sociální fakulty Jihočeské univerzity Anety Borské a velice významně přispěje ke zlepšení kvality péče o pacienty nejen na našem pracovišti.

#### **Informace k právu na ochranu osobních údajů**

Evidence údajů se provádí pro účely výše uvedeného cíle. Ukládání a zpracování je prováděno za přísného dodržování ustanovení o ochraně osobních údajů. Vyhodnocení a případné zveřejnění údajů se bude provádět anonymně, tzn. bez vztahu k Vaší osobě. Všichni zainteresovaní zaměstnanci mají povinnost mlčenlivosti. Informovaný souhlas bude založen do Vaší dokumentace, anonymně vyplněný dotazník bude poslán ke zpracování na níže uvedenou adresu.

Účast v této evidenci je samozřejmě dobrovolná a nevzniknou pro Vás přitom žádné náklady. Pokud se rozhodnete proti účasti, nevzniknou pro Vás/Vaše dítě žádné nevýhody.

Pokud máte ještě jiné dotazy, rádi Vám je zodpovíme.

Pokud jste předchozí text četl/a, obsah je Vám jasný a chtěl/a byste se zúčastnit, prosíme Vás o zaslání vyplněného formuláře na adresu:

Aneta Borská  
Podlesí 294  
739 61 Třinec

## Příloha č. 7

---

### Souhlas s účastí na studii s cílem zhodnocení kvality života dětských pacientů po implantaci kardiostimulátoru

#### Osobní údaje pacienta

Příjmení: \_\_\_\_\_

Jméno: \_\_\_\_\_

Datum narození: \_\_\_\_\_

Obdržel/a jsem písemnou informaci pro pacienty k výše uvedené studii, četl/a jsem ji a porozuměl/a jsem jí a měl/a jsem dostatečnou příležitost vyjasnit své otázky k tomuto tématu. Je mi známo, že účast je dobrovolná a že své svolení mohu kdykoliv bez udání důvodů odvolat, aniž by na základě toho vznikly pro mou osobu jakékoliv nevýhody.

#### Souhlas se zpracováním údajů

Tímto prohlašuji svůj souhlas a tím, aby byly mé údaje/údaje mého dítěte uvedené v dotazníku elektronicky uloženy a v případě potřeby v anonymní podobě použity pro zveřejnění.

Evidence údajů sahající nad uvedený rámec vyžaduje vždy dodatečné svolení.

- Za podmínek uvedených v informacích pro pacienty souhlasím s evidencí a zpracováním svých údajů/údajů svého dítěte za tímto účelem.
  
- Já/mé dítě se této evidence **nechci/e** účastnit.

Město, datum: \_\_\_\_\_

Podpis pacienta/pečující osoby: \_\_\_\_\_

Podpis dítěte (staršího 12-ti let) \_\_\_\_\_

Podpis lékaře:

Děkujeme Vám za Vaši účast a přejeme Vám vše nejlepší.  
Neváhejte nás kdykoliv kontaktovat s případnými dotazy.