



Zdravotně
sociální fakulta
Faculty of Health
and Social Studies

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

Jihočeská univerzita v Českých Budějovicích

Zdravotně sociální fakulta

Katedra Ošetřovatelství a porodní asistence

Diplomová práce

Kvalita života u dětí s onkologickým onemocněním

Vypracovala: Bc. Lenka Herkuczová, DiS.

Vedoucí práce: Mgr. Dita Nováková, Ph.D.

České Budějovice 2014

ABSTRAKT

Diplomová práce na téma Kvalita života u dětí s onkologickým onemocněním se snaží zjistit, jak ovlivňuje onkologické onemocnění a jeho léčba další život přeživších po vyléčení nemoci. Dnes už není úkolem dětské onkologie nemoc pouze vyléčit, novým a velmi důležitým aspektem úspěšnosti léčby je i zajištění kvalitního dlouhodobého přežití bez následků léčby nebo se alespoň snažit následky minimalizovat a omezit jejich výskyt.

Akutní leukémie a její náročná a mnohdy agresivní léčba zanechává mnoho rozdílných pozdních následků. Jejich vliv na kvalitu života je třeba prozkoumat. Každý vnímá kvalitu svého života jinak a pro každého jsou jednotlivé pozdní následky jinak závažné a omezující. Hodnocení kvality života je subjektivní hodnocení, závislé do jisté míry i na povaze jedince. I tak je ale třeba kvalitu života hodnotit a zkoumat, výsledky výzkumů totiž mohou pomoci dalším pacientům, ale i sestřám, lékařům, psychologům a dalším pomáhajícím profesím.

Teoretická část práce popisuje současný stav problematiky, seznamuje se základními a zásadními specifiky dětského onkologického onemocnění, s jeho léčbou, pozdními následky, zabývá se popisem psychologických problémů nemocných a jejich pečovateli, které přináší diagnóza samotná, ale i léčba nemoci. Také seznamuje s psychologickou péčí o onkologicky nemocné a s rolí sestry v péči o onkologické pacienty. Další částí teoretické práce je seznámení s problematikou měření a hodnocení kvality života. Dále práce také seznamuje s onemocněním leukémie, které je jedno z nejčastěji diagnostikovaných onkologických onemocnění v dětském věku.

Práce má tři cíle. Prvním je zjistit, jak léčba onkologického onemocnění ovlivňuje kvalitu života přeživších. Druhým cílem je zjistit, jak děti vnímají různá omezení sociálních kontaktů, které s sebou léčba přináší. Posledním třetím cílem je zjistit, jestli zkušenost s onkologickým onemocněním ovlivňuje postoj přeživších dětí k životu.

V praktické výzkumné části byl použit kvantitativní výzkum. Technikou sběru dat byl standardizovaný dotazník Minneapolis – Manchester Quality of Life Instrument, který je rozdělený na dvě verze pro mladší a starší děti. Verze pro mladší děti má

4 domény, které zkoumají fyzické symptomy, fyzické fungování, psychologické fungování a pohled na život. Verze pro starší děti má domén 7, a to fyzické fungování, kognitivní fungování, psychologické fungování, sociální fungování, intimní vztahy, obraz těla a pohled na život. K výzkumu bylo použito i statistického hodnocení hypotéz. Dotazník byl rozdán dětem ve věku 8 – 18 let, které byly 2 – 5 let po ukončení léčby. Kontrolní skupinou byli stejně staří zdraví vrstevníci.

Byly stanoveny 4 hypotézy. H1: Vyléčené děti mají více potíží v oblasti sociálního fungování než děti zdravé. Bylo zjištěno, že vyléčené děti mají lepší výsledky v oblasti sociálního fungování než jejich vrstevníci, hypotéza H1 se tedy nepotvrdila. H2: Vyléčené děti mají méně energie k tělesným aktivitám než děti zdravé. Tato hypotéza se nepotvrdila u starších ani mladších dětí. Dle výsledků šetření jsou na tom, navzdory našemu očekávání, vyléčené starší děti lépe v oblasti fyzického fungování. U mladších dětí nejsou rozdíly statisticky významné, i když bylo v našem výzkumu zaznamenáno horší skóre v otázkách energie a tělesného fungování. H3: Vyléčené děti jsou více spokojeny se svým vzhledem než děti zdravé. Tuto hypotézu se na základě výzkumného šetření a statistického ověření podařilo potvrdit. Poslední zkoumanou hypotézou byla H4: Vyléčené děti mají větší problémy v oblasti kognitivního fungování než děti zdravé. Na základě statistického ověření se hypotéza nepotvrdila. Vyléčené děti měly v oblasti kognitivních funkcí lepší výsledky než děti zdravé.

Z výsledků výzkumu a statistického šetření vyplývá, že vyléčené děti mají 2 – 5 let po ukončení aktivní léčby stejnou a v některých oblastech i lepší kvalitu života než jejich zdraví vrstevníci. Což je překvapivé zjištění, protože obecně přijímané předpoklady jsou, že léčba onkologického onemocnění má negativní dopad na jedince a jeho další život. Výsledky je možné chápat jako povzbuzení pro naši sesterskou práci. Sestry u lůžka pacientů musí pracovat s vědomím, že kvalita jejich práce může mít pozitivní, ale i negativní dopad na jedince, který prochází náročnou stresovou situací. Sestra by měla umět pomoci a poradit nemocnému, měla by empaticky a vstřícně pracovat s rodinou nemocného, která prožívá celou situaci mnohdy hůř než samotný nemocný.

Tato práce bude využita pro přípravu odborného interního semináře pro sestry pracující na Klinice dětské onkologie. Využít ji budou moci sestry pracující u lůžka onkologicky nemocných jako zpětnou vazbu své práce. Znalost pozdních následků léčby onkologického onemocnění je nezbytná pro poskytování kvalitní péče a aplikaci ošetrovatelství založeného na důkazech do praxe.

KLÍČOVÁ SLOVA: kvalita života, přeživší dětské nádorové onemocnění, akutní leukémie, pozdní následky léčby, dítě, sestra

ABSTRACT

This diploma thesis on the subject of the quality of life in children with cancer is trying to figure out how is oncological disease and it's treatment affecting survivors life after curing the disease. Nowadays the task of Pediatric Oncology is not only to cure disease. New and very important aspect of treatment success is ensuring quality and long-term survival without sequelae or at least try to minimize the effects and reduce their occurrence.

Acute leukemia and its challenging and often aggressive treatment leaves many different late effects. Their impact on quality of life should be explored. Each person perceives the quality of life in a different way and for each person late consequences are different severe and restrictive. Quality of life is a subjective assessment which to some extent depends on the nature of the individual. Even so, it is necessary to evaluate and examine the quality of life because the results of researches can help other patients, but also nurses, doctors, psychologists and other helping professions.

The theoretic part of the thesis describes the current state of the problem, introduces the basic and fundamental specifics of children's cancer, the treatment, the after-effects, deals with the description of the psychological problems of patients and their caregivers, which provides diagnosis itself, but also the treatment of the disease. It also introduces the psychological care about oncological ill patients and the roles of the nurses in caring for the oncological patients. Another part of the theoretical work is an introduction to the measurement and evaluation of quality of life. Work also introduces the leukemia disease, which is one of the most commonly diagnosed cancer diseases in children.

The thesis has three goals. The first one is to determine how the treatment of the oncological disease affects life of survivors. The second one is to determine how children perceive various limitations of social contact that the treatment brings. The last third objective is to determine whether the cancer experience affects the attitude of the survivor children to live.

In the practical part of the research was used quantitative research. The technique of data collection was standardized questionnaire Minneapolis – Manchester

Quality of Life Instrument which is divided into two versions for younger and older children. Version for younger children has 4 domains that examine physical symptoms, physical functioning, psychological functioning and outlook on life. Version for older children has 7 domains, namely physical functioning, cognitive functioning, psychological functioning, social functioning, intimate relationships, body image and outlook on life. The research was also used for statistical evaluation of hypotheses. The questionnaire was distributed to children aged 8 - 18 years who were 2 - 5 years after treatment. The control group were the same aged healthy peers.

Four hypotheses were determined. H1: Cured children have more difficulties in social functioning than healthy children. It was found that cured children have better outcomes in social functioning than their peers, hypothesis H1 is thus not confirmed. H2: Cured children have less energy for physical activities than healthy children. This hypothesis was confirmed neither in older or younger children. According to the results of the investigation, despite our expectations, cured older children are better in physical functioning. For younger children, the differences are not statistically significant, even though worse scores were reported on issues of energy and physical functioning in our study. H3: Cured children are more satisfied with their appearance than healthy children. This hypothesis was based on the research and statistical verification verified. Last investigated hypothesis was H4: Cured children have more problems in cognitive functioning than healthy children. Based on the statistical verification hypothesis was not confirmed. Cured children had better results in cognitive functions than healthy children.

The research and statistical studies show that cured children have the same or in some areas even better quality of life than their healthy peers 2 - 5 years after the end of active treatment. Which is a surprising find, because generally accepted assumptions are that the treatment of cancer has a negative impact on the individual and his subsequent life. The results can be seen as encouragement for our nursing. The nurses at the bedside of patients must work with the knowledge that the quality of their work can have both positive and negative impact on the individual who goes through a demanding stressful situations. The nurse should be able to help and advise the patient and should

emphatically and nicely cooperate with the family for which it is often even worse than for the patients themselves.

This diploma thesis will be used for making of an internal seminars for nurses working at the Clinic of Pediatric Oncology. Nurses working at the bedsides of the patients can use this theses as a feedback of their work. Knowledge of late effects of anticancer therapy is essential to providing a high - quality care and application of evidence - based nursing in practice.

KEY WORDS: Quality of Life, Survivors of Childhood Oncology Diseases, Acute Leukemia, Late Effects of Therapy, Child, Nurse

Prohlášení

Prohlašuji, že svoji diplomovou práci jsem vypracovala samostatně pouze s použitím pramenů a literatury uvedených v seznamu citované literatury.

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

V Českých Budějovicích dne 14. 8. 2014

.....

(jméno a příjmení)

Poděkování

Touto cestou bych chtěla poděkovat Mgr. Ditě Novákové, Ph.D. za odborné vedení a cenné připomínky při zpracovávání mé diplomové práce. Dále děkuji dr. Kepákovi a dr. Jelínkovi za trpělivost a pomoc při zpracování výzkumu. Velké díky patří také mé nejbližší rodině, která mě po celou dobu studia podporovala a pomáhala mi.

OBSAH

Úvod	13
1. Současný stav.....	15
1.1 Nádorová onemocnění a jejich specifika v dětském věku	15
1.1.1 Epidemiologie	17
1.1.2 Obecné příznaky nádorových onemocnění u dětí.....	18
1.1.3 Diagnostika a diferenciální diagnostika.....	18
1.1.4 Léčba.....	20
1.1.5 Leukémie v dětském věku	24
1.1.6 Akutní komplikace protinádorové léčby.....	25
1.1.7 Přežívající dětské onkologické pacienty (survivors)	28
1.2 Kvalita života.....	29
1.3 Osobnost onkologického pacienta	32
1.4 Psychosociální problémy	33
1.5 Psychické reakce a způsoby prožívání onkologické nemoci	34
1.5.1 Reakce rodiny na onemocnění dítěte	36
1.5.2 Dopad onkologického onemocnění na pečovatele.....	38
1.6 Ošetřování onkologicky nemocných, role sestry	38
1.7 Chápání nemoci u dětí a dospívajících	40
1.8 Pozdní následky léčby	42
2. Cíle a hypotézy	47
2.1 Cíle práce	47
2.2 Hypotézy práce	47
3. Metodika	48
3.1 Použité metody	48
3.2 Charakteristika výzkumného vzorku	49

4. Výsledky	51
4.1 Vyhodnocení MMQL pro mladší věk.....	51
4.2 Vyhodnocení MMQL pro starší věk.....	78
4.3 Statistické zhodnocení hypotéz.....	120
5. Diskuze	123
6. Závěr	136
7. Seznam použitých zdrojů	139
8. Seznam příloh	146

SEZNAM ZKRATEK

MMQL	Minneapolis – Manchester Questionnaire of Life Instrument
CNS	centrální nervový systém
PS	performance status
HRQOL	Health – Related Quality of Life
SALT	syndrom akutní lýzy tumoru
QOLOP	Quality of Life Longitudinal Study of Oncology Pediatric Patients

ÚVOD

V dnešní době je velký důraz kladen na kvalitu. Hodnotí se všechno, kvalita práce, jak vypadáte, kvalita poskytovaných služeb, kvalita potravin. Od 20. let 20. století se hovoří také o kvalitě života. Je velmi důležité sledovat tento ukazatel. Každý člověk se dívá na kvalitu svého života různě. Je proto velmi těžké ji hodnotit obecně.

Zdravotnictví a výzkum ve zdravotnictví se o to ale už několik desítek let snaží. Hodnotí se kvalita života podmíněná zdravím. Dnes už není prioritou lékařů, sester a medicíny obecně nemocného pouze vyléčit. Prioritou se stává také další kvalita života vyléčeného, přeživšího. Dle Kepáka a kol. (2007) se novým paradigmatem úspěchu protinádorové léčby stává dosažení rovnováhy mezi účinností onkologické léčby a toxicitou, respektive pozdními následky léčby. V dětské onkologii se dnes více než 80 % dětí a mladistvých léčených pro nádorové onemocnění dětského věku daří dosáhnout dlouhodobých remisí nemoci. S tímto ovšem souvisí i různě závažné komplikace a někdy i výskyt trvalých následků v různých oblastech lidského života. Mladosičová (2007) uvádí, že mortalita u dlouhodobě přeživších bývalých dětských pacientů je 11x vyšší než se očekávalo. Například i po 25 letech od ukončení léčby je riziko smrti z kardiovaskulárních příčin 8x vyšší. Je proto nutné s tímto počítat již v době plánování léčby, ale i po dobu celého procesu léčení. Dle Kepáka (2009) by cílem léčby dítěte měla být odolná, plně fungující, samostatná dospělá osobnost, s optimální kvalitou života. Některé výzkumy ale uvádí, že období vyléčení z rakoviny může uzdraveným přinášet stejné pocity nejistoty a strachu jako měli v období před začátkem léčby (Mladosičová, 2007). Proto je velmi důležité věnovat těmto vyléčeným a dlouhodobě přežívajícím pacientům náležitou pozornost a péči. Riziko objevení některého z nežádoucích následků léčby je veliké a trvá neustále.

Ráda bych se v diplomové práci zaměřila na děti vyléčené z akutní leukémie. Toto onemocnění jsem si vybrala proto, že je tato diagnóza na našem oddělení, Transplantační jednotce Kliniky dětské onkologie v Brně, kde pracuji již osmým rokem, nejčastější a patří také mezi jednu z nejčastěji se vyskytujících hematoonkologických diagnóz vůbec. Vzhledem k velkému vývoji léčby a zkvalitnění péče přežívá akutní leukémie stále více dětí s různě závažnými pozdními následky léčby. Chtěla jsem zjistit,

jak prožitá zkušenost s onkologickým onemocněním a léčbou mění kvalitu života vyléčených dětí.

Diplomová práce je rozdělena na 2 části. V teoretické části seznamuje s onkologickým onemocněním a onkologickou problematikou obecně. Zmiňuje se o etiologii, diagnostice, léčbě, psychologických problémech nemocných i jejich pečovateli v souvislosti s diagnózou a léčbou nádorového onemocnění. Dále seznamuje s problematikou měření a hodnocení kvality života, s akutními a pozdními komplikacemi léčby. V praktické části jsme se pomocí dotazníku MMQL (Minneapolis-Manchester Questionnaire of Life Instrument) pokusili zhodnotit kvalitu života přeživších dětí v remisi onemocnění minimálně 2 - 5 let od ukončení léčby.

Výsledky práce bude možné použít v další praxi při péči o nemocné děti s nádorovým onemocněním. Výsledky pomohou vytipovat oblasti, ve kterých pociťují vyléčení největší dyskomfort nebo nedostatek a bude možné se na tyto oblasti zaměřit v péči o další nové nemocné. Bude možné nabídnout určité strategie péče a prevence, zejména sekundární a terciární, které mohou zamezit nebo alespoň omezit výskyt nežádoucích dlouhodobých následků léčby. Výsledky práce bude možné využít pro vytvoření různých edukačních plánů a programů, a to nejen pro sestry, ale i pro rodiče, lékaře, psychology. Z výsledků práce bude připraven interní seminář pro sestry pracující na Klinice dětské onkologie.

1. SOUČASNÝ STAV

Onkologické choroby jsou v naší republice v současnosti častější, než tomu bylo dříve. Vinou znečištění ovzduší a špatného životního stylu se jejich výskyt stále zvyšuje. Každý 4. člověk dnes umírá na zhoubné onemocnění (Adam, 2011). Každý rok je v České republice diagnostikováno více než 60 000 nových případů. Nádory jsou 2. nejčastější příčinou úmrtí u dětí po úrazech. Diagnóza zhoubného nádoru znamená i dnes přes vysokou míru kurability bezprostřední ohrožení života nemocného dítěte. Když se začal obor dětské onkologie v České republice v roce 1964 konstituovat, umíralo 97 % nádorem nemocných dětí. Dnes je medicína schopna na specializovaných pracovištích vyléčit 80 % pacientů, bez ohledu na druh nádoru a stadium jeho pokročilosti, za použití adekvátní diagnostiky a léčby. S onkologickým onemocněním přichází také velký zásah do života rodiny a okolí dítěte a spolu s tím i naprostá změna v žebříčku hodnot. Matky přichází o práci, některé rodiny se rozpadají. Onkologická zkušenost znamená i pro samotné děti negativní vzpomínku a psychickou zátěž, která s nimi jde celým dalším životem. Velkým problémem a důležitou částí dětské onkologie jsou pozdní následky onemocnění a léčby. Ty mohou být v oblasti somatické i psychické (Štěrba, 2008).

Dětská onkologie je obor poměrně mladý. Jak již bylo zmíněno, proti onkologii dospělých a pediatrii se vymezila až v 60. letech minulého století a to hlavně na základě rozdílů v incidenci, etiologii, biologii a léčbě nádorů dětí a dospělých. Je také větší možnost kurability onkologicky nemocných dětí při dodržení principu centralizované komplexní péče na specializovaných pracovištích dětské onkologie. V posledních letech se věková hranice výskytu onkologických onemocnění neustále snižuje. Znamená to, že nádory, které se u dětí dříve skoro nevyskytovaly nebo jen výjimečně, se nyní objevují stále častěji.

1.1 Nádorová onemocnění a jejich specifika v dětském věku

Nádor je ložisko tkáně, které se vymklo regulačním mechanismům růstu a získalo autonomní povahu, šíří se a roste bez ohledu na stav a potřeby hostitele. Nádor je tedy onemocněním celého organismu. Existují 3 typy nádorového růstu, a to růst expanzivní,

kdy rostoucí nádor okolní tkáň a orgány utlačuje, růst infiltrativní, kdy nádorové buňky prorůstají mezi zdravé buňky okolních tkání a nakonec růst invazivní (agresivní, destruktivní), kdy rostoucí nádor okolní tkáň a buňky ničí. Další vlastností nádoru je jeho schopnost šíření. Může se šířit plynule do bezprostředního okolí nebo se může šířit do míst vzdálených, kde vznikají druhotná ložiska, tzv. metastázy. Ty mohou vznikat cestou lymfogenní (nádorové buňky putují mízními cévami), cestou hematogenní (krevními cévami) a porogenní (kdy se nádorové buňky šíří volnými prostory). Pokud se metastázy objeví ve více orgánech, tak se hovoří o generalizaci onemocnění (Koutecký, Cháňová, 2003).

S ohledem na povahu nádoru směrem k hostiteli, můžeme dělit nádory na benigní (nezhoubné) a maligní (zhoubné). Biologická aktivita nádorů je určena jejich sklonem k metastazování (Koutecký, Cháňová, 2003).

Nádory dětského věku se ve všem odlišují od nádorových onemocnění dospělých. Zásadně se liší zastoupení jednotlivých typů nádorů. Solidní tumory představují více než 2/3 nádorových onemocnění, leukémie představují zbývající 1/3 nádorů. U dětí se jedná především o nádory z neuroektodermy a mezodermy. Epiteliální nádory jsou u dětí, na rozdíl od dospělých, výjimkou. Specifikem dětského věku jsou nádory smíšené (embryonální), skládají se většinou z tkání 2 či všech 3 zárodečných listů, a dále jsou to nádory ze zárodečných buněk, tzv. germinální nádory (Koutecký, Kabíčková, Starý, 2002; Koutecký a kol., 1997; linkos.cz).

Zcela odlišná je také biologie a etiologie nádorů dětí a mladistvých. Jde o velmi agresivní a rychle rostoucí nádory. Mají vysoký podíl růstové frakce. Rychlost dělení nádorových buněk v dětském organismu souvisí s fyziologickou růstovou rychlostí dětských tkání a orgánů. Vzhledem k tomu, že rychle rostoucí nádorová tkáň potřebuje dostatečné zásobení kyslíkem a živinami, bývá v nádorech bohatší neovaskularizace, což zapříčiňuje jeho větší fragilitu. Následkem toho může být snadná traumatizace s následným vznikem metastáz. Na druhou stranu jsou ale nádory dětského věku díky těmto vlastnostem daleko více chemosenzitivní a radiosenzitivní (Koutecký, Kabíčková, Starý, 2002; Štěrbá, 2008).

Co se týče etiologie, tak ta u naprosté většiny případů zůstává nejasná. Nepříznivé vlivy prostředí se na vzniku onemocnění podílí jen málo nebo vůbec (Štěrbá a kol., 2008). Pro vznik nádorů dětí jsou mimořádně závažné některé prenatální inzulty, patří sem např. diagnostické ozáření uvnitř dělohy, dále transplacentárně lze přenést chemické karcinogeny a v neposlední řadě některé prenatální virové infekce. Endogenní faktory uplatňující se při vzniku dětských nádorů převažují nad významem exogenních faktorů. Se stoupajícím věkem se už rozdíl mezi exogenními a endogenními vlivy na vznik rakoviny stírají. V posledních několika letech se u dětí a mladistvých objevují nádory, které se u nich dříve prakticky nevyskytovaly, např. karcinomy trávicí trubice, melanomy. Svědčí to o vyšším riziku zevní karcinogeneze.

Dalším rozdílem mezi dětskými a dospělými nádory je jejich lokalizace. Zatímco u dospělých jde především o nádory plic, mléčné žlázy, tlustého střeva, prostaty a dělohy, u dětí převažují nádory krvetvorby (leukémie, lymfomy), nádory nervové tkáně (mozku, sympatických ganglií, hlavně v retroperitoneu a v mediastinu, jedná se o tzv. neuroblastomy) a nádory mezenchymálního původu (Koutecký, Kabíčková, Starý, 2002).

1.1.1 Epidemiologie

Nádory u dětí představují asi 1% v celkovém počtu nádorů. Navzdory tomu jsou v pořadí příčin úmrtí dětí do 15 let na druhém místě, po úrazech. Což znamená, že nádory jsou na 1. místě v příčinách úmrtí mezi nemocemi.

Druhové spektrum nádorů se v jednotlivých obdobích dětství mění. U dětí do 5 let převažují leukémie, neuroblastom, neuroblastom, rhabdomyosarkom, hepatoblastom a retinoblastom. V druhém pětiletí jsou to nádory CNS, v třetím lymfomy, nádory měkkých tkání a kostí. Dále v období puberty už se začínají objevovat nádory typické pro dospělou populaci (Koutecký, Kabíčková, Starý, 2002).

Koutecký a Cháňová (2003) řadí jednotlivé druhy nádorů dle jejich incidence u dětí. Nejvíce se objevují leukémie (30 %), dále nádory CNS (18 %), lymfomy (12 %), neuroblastomy (8 %), nádory měkkých tkání (7 %), nefroblastom (6 %), nádory kostí

(5 %), smíšené embryonální nádory - teratomy, germinální nádory, retinoblastomy, hepatoblastomy, ostatní nádory (14 %).

Každý rok je v České republice diagnostikováno více než 60 000 nových případů nádorových onemocnění. Onemocní zhruba 1 z 600 dětí ve věku do 15 let (Koutecký, Kabíčková, Starý, 2002).

1.1.2 Obecné příznaky nádorových onemocnění u dětí

Určitá část nádorových onemocnění může probíhat u dětí latentně, nemají žádné příznaky. Na rozdíl od dospělých, kde převažují příznaky místní, převažují u dětí příznaky celkové, ve většině případů nespecifické. Dítě, které se do určité doby normálně vyvíjí a normálně chová, najednou přestává prospívat a je možné pozorovat na něm změny, které ukazují na to, že něco není v pořádku. Jsou to například změny charakteru (ztráta zájmů, nezájem o kamarády, hry), změny chování, mrzutost, negativita, obecné neprospívání, únava, nechutenství, úbytek na váze, bledost, subfebrilie bez zjevné příčiny, zvracení, průjem nebo naopak zácpa. Dále může jít o nenápadné poruchy motorických schopností (poruchy chůze, stability), pobolívání břicha, zvětšení břicha, pocení, svědění (Koutecký, Kabíčková, Starý, 2002; Koutecký, Cháňová, 2003).

Další skupinou příznaků jsou příznaky místní, které jsou charakteristické pro jednotlivé skupiny nádorů (Koutecký, Kabíčková, Starý, 2002).

1.1.3 Diagnostika a diferenciální diagnostika

I v pediatrii je důležitá povinnost myslet na možnou přítomnost nádorového onemocnění. Pokud vznikne podezření, je nutné vyšetřovat rychle, cíleně a šetrně, tedy v zásadě postupovat tak, jako by dítě nádor mělo. Nádory dětí jsou chorobami akutními, jak v rychlosti růstu, kratším generačním čase buněk, kratším čase zdvojení (tzv. doubling time), tak větším podílem růstové frakce, fragilitou a časným metastazováním. Při jakémkoli podezření by samotná diagnostika měla probíhat na specializovaném pracovišti dětské onkologie.

Základním cílem diagnostiky je stanovit místo vzniku nádoru a jeho vztah k okolním tkáním. Dále určit druh nádoru, z jaké tkáně vychází, klinické stadium, biologické vlastnosti buněk. Podle těchto informací je pak možné stanovit míru agresivity nádoru, předpokládat jeho další chování a stanovit intenzitu léčby. Dále se musí vyšetřit celkový stav dítěte, aby bylo možné zahájit náležitou protinádorovou léčbu a omezit její rizika (Koutecký, Cháňová, 2003).

Obecně platí, že stanovení diagnózy by mělo být záležitostí několika dní. Je přitom ale nutné myslet na možnost snadné traumatizace nádoru při vyšetřování a tím jeho diseminaci a tak platí, že s každou zjištěnou rezistencí se zachází jako se zhoubným nádorem, do té doby, než je opravdový nádor diagnosticky vyloučen.

Diagnostika probíhá na základě anamnézy a fyzikálního vyšetření. Důležitá je zejména anamnéza rodinná i s údaji o těhotenství. Konopásek (in Koutecký, Konopásek, 1999) uvádí, že rodinná anamnéza by se měla sbírat alespoň ve třech generacích (rodiče a sourozenci, prarodiče, vlastní rodina). Dále osobní anamnéza, která se týká tělesného i psychického vývoje dítěte od početí až do vzniku příznaků současného onemocnění, např. průběh těhotenství a porodu, výživa, očkování, psychosomatický vývoj, nemoci, poranění, dále pak okolnosti ze života dítěte před vznikem onemocnění. Další otázky se směřují na vlastní onemocnění, tzn. okolnosti jeho vzniku a vývoje (Koutecký, Cháňová, 2003).

Při fyzikálním vyšetřování dětí, které je další nedílnou součástí diagnostického procesu, platí princip maximální šetrnosti a krajního omezení všech vyšetření, zejména palpace, což by mohlo nádor traumatizovat a tím způsobit jeho rozsev do okolních tkání. Dále se provádí laboratorní vyšetření, hematologické (krevní obraz s diferenciálním počtem), sedimentaci krve, biochemické vyšetření, kde stanovuje tzv. nádorové markery, vyšetřuje se také moč a při podezření na leukémii se dělá i aspirace kostní dřeně. Mezi základní zobrazovací metody patří ultrazvuk, prostý rentgenový snímek, počítačová tomografie, angiografie, nukleární magnetická rezonance, radionuklidové vyšetření (scintigrafie kostí, pozitronová emisní tomografie, dynamická scintigrafie ledvin) (Koutecký, Cháňová, 2003).

Stanovení správné diagnózy, rozsahu onemocnění, biologických vlastností nádoru a stupeň rizika jsou pro pacienta nezbytnými podmínkami pro zahájení správné a přiměřené léčby (Koutecký, Cháňová, 2003).

1.1.4 Léčba

Léčba maligních chorob se zásadně liší od léčby jiných chorob tím, že je to pro pacienta podstatně větší zátěž. Onkologická léčba je zaměřená proti vlastním buňkám člověka, které se přeměnily na buňky nádorové, a proto při ničení těchto nádorových buněk dochází k ničení či poškození i buněk fyziologických a tím pádem i k vážným nežádoucím účinkům. Vlivem onkologické léčby je dočasně ale někdy i trvale zhoršena kvalita pacientova života. A to je nutné mít na paměti při plánování léčby.

V rámci komplexní péče o onkologicky nemocné je velmi důležitá role komplexní léčby. Zahrnuje léčbu vlastního nádoru, léčbu psychologickou a sociální. Somatická léčba je prováděna zásadně členy týmu specialistů pediatricko - onkologického centra. Má určitá specifika oproti léčbě u dospělých. A to hlavně v tom, že se léčí děti v různých stádiích psychosomatického vývoje, různého věku, často s dosud nedozrálými tkáněmi a orgány. V léčbě dětských nádorových onemocnění je značné riziko vzniku a těžkého průběhu akutních léčebných komplikací. Léčba musí být zahájena okamžitě po stanovení správné diagnózy a klinického stadia onemocnění.

Všechny používané metody léčby jsou začleněny do stále ověřovaných a podle aktuálních poznatků upravovaných schémat, mezinárodních léčebných protokolů.

V poslední době se omezují léčebné hyperradikální zákroky, což souvisí s tendencí zajistit dlouhodobě přežívajícím a vyléčeným dětem dobrou kvalitu budoucího života.

Chirurgická léčba

Onkologické operace představují jednu ze základních metod komplexní terapie. Podle stanoveného cíle se dělí na operace radikální (úplné odstranění nádorového ložiska), paliativní (uplatňují se při urgentních stavech a při situacích, které zhoršují stav a prognózu nemocného), diagnostické (bioptická excize, punkce k získání tkáně pro vyšetření), pomocné (umožňují některé jiné léčebné postupy), rekonstrukční (možná

úprava nádorem a léčbou způsobených poškození), preventivní (slouží k likvidaci pro vznik nádoru rizikového stavu) (Koutecký, Kabíčková, Starý, 2002).

Principem operací je udržet naději uzdravení, omezit rozsah výkonu na nutnou míru tak, aby operační riziko bylo co nejmenší, stejně tak i funkční důsledky a následná onemocnění. Druh operace se volí podle lokalizace, rozšíření nádoru a podle regionální lymfatické oblasti (Becker, Hohenberger, Schlag a kol., 2005).

Současná chirurgie se snaží všude, kde je to možné omezit hyperradikalitu a nahradit ji zachovnými výkony. Chirurgická léčba je základní léčebnou metodou solidních tumorů, ale je také součástí komplexní léčby, které se musí přizpůsobovat.

Sestra a její úloha na odděleních obecné nebo specializované onkochirurgie hraje velmi důležitou roli. Nemocný se nebojí jen stanovením diagnózy, probíhajících vyšetření a jejich výsledků, ale ještě navíc má strach z plánovaného chirurgického výkonu a jeho možných následků. Hlavním úkolem sestry je mimo jiné i kvalitní vedení dokumentace a dobře zpracované informované souhlasy. Sestra trpělivě a srozumitelně nemocnému vysvětluje plánované úkony, někdy je potřeba vysvětlovat i opakovaně. Při operacích, které mají za následek funkční nebo estetické změny, je také velmi důležitá spolupráce sestry a celého ošetřujícího týmu s rodinou nemocného (Coufal, Vorlíčková, in Vorlíček, 2006).

Radioterapie

Patří mezi základní metody léčby zhoubných nádorů. Radioterapii podstupuje velká část onkologicky nemocných (50 - 70 %). Dětské tkáně jsou zvýšeně radiosenzitivní, čehož se při léčbě využívá. Čím mladší dítě, tím je radiosenzitivita větší. Zvláště radiosenzitivní jsou ty nádory, jejichž buňky jsou nízkého stupně diferenciacie a vykazují výraznou mitotickou aktivitu. Citlivost k ozáření ještě zvyšuje bohaté cévní zásobení. Dělí se podle polohy zdroje záření na zevní (externí) radioterapii a brachyradioterapii. Při zevní radioterapii je zdroj záření mimo tělo ozařovaného, při brachyterapii je zdroj záření zaveden do těsné blízkosti ložiska nebo přímo do orgánu s nádorem. Hlavním záměrem radioterapie je: *„s maximální přesností dopravit do přesně definovaného cílového objemu dostatečnou dávku záření v určitém čase*

a s minimálním zatížením zdravých tkání.“ (Adam, Krejčí, Vorlíček, 2011, str. 113). Radioterapie může být kurativní nebo paliativní.

I přes snahy co nejvíce optimalizovat léčbu a nejnovější techniky radioterapie vždy část záření působí také na zdravé tkáně. Tím vznikají nežádoucí účinky, které dělíme na systémové a místní. Mezi systémové příznaky, které vznikají po ozáření větších částí těla, patří únava, nechutenství, nevolnost, zvracení, psychické problémy, hematologická toxicita (leukopenie, trombocytopenie, anémie). Lokální změny se dle nástupu dělí na akutní, pozdní, velmi pozdní. Akutní nežádoucí účinky jsou většinou reverzibilní, mezi nejčastější patří radiodermatitida, alopecie, mukozitida, kolitida, cystitida, pneumonitida. Na rozdíl od akutních jsou pozdní účinky již nevratné, jde o fibrotické změny kůže a podkoží, atrofii pokožky, poškození malých cév, kataraktu, myelopatii, nefropatii, osteoporózu a další. Velmi pozdní změny jsou způsobeny mutacemi, které vznikly následkem ozařování, jedná se hlavně o sekundární malignity (např. nádor prsu po ozařování Hodgkinovy choroby mediastina v dětství) (Adam, Krejčí, Vorlíček, 2011).

Úspěšnost radioterapeutické léčby je mnohdy závislá na dobré spolupráci sestry a radioterapeutického personálu s nemocným. Pacient je seznámen svým ošetřujícím lékařem s navrhovanou léčbou, s jejími principy, s délkou a dobou ozáření, jeho vedlejšími účinky, jak ošetřovat a starat se o ozářenou pokožku a jaká jsou dietní omezení a opatření. Poté je důležitá role sestry, která má znát projevy vedlejších účinků a základní principy a postupy ošetřování iradiačních reakcí. Sleduje pravidelně stav kůže, nutriční stav, tiší dle potřeby bolest dle ordinací lékaře. Dle potřeby edukuje pacienta a doplňuje chybějící informace v rámci jejích kompetencí (Abrahámová, Vorlíčková, in Vorlíček, 2006).

Chemoterapie

Je to léčba pomocí cytostatik, což jsou látky schopné ničit nádorové buňky. Podávají se přímo do žíly, intramuskulárně, v tabletách, do páteřního kanálu při lumbální punkci. Léčba probíhá v několikadenních cyklech s několikadenními až týdenními pauzami (Koutecký, Cháňová, 2003).

Základní podmínkou pro úspěch chemoterapie je citlivost nádoru k chemoterapii (chemosenzitivita). Podle citlivosti se nádory dělí do 4 skupin od velmi dobré citlivosti po nádory s velmi nízkou chemosenzitivitou. Účinnost chemoterapeutické léčby je závislá i na velikosti nádoru a intenzitě podané dávky. Největší šanci na úspěšné zničení nádorových buněk má kombinovaná chemoterapie. Naproti tomu hlavním limitujícím faktorem pro použití chemoterapie je její toxicita vůči buňkám zdravých tkání. V současné době lze díky chemoterapii vyléčit kolem 70 % všech dětských pacientů (Koutecký, Kabíčková, Starý, 2002).

Nejčastější akutní komplikací podávání cytostatik je myelosuprese. Dále infekční komplikace, nauzea a zvracení, mukozitida s průjmy a zácpou, alopecie a jiná adnexální toxicita. Cytostatická léčba postihuje také akutně i tělní systémy, jako srdce a cévy, plíce, oči, nervy, ledviny a močový systém (Adam, Krejčí, Vorlíček, 2011).

Onkologická sestra by měla nejen dobře znát účinky cytostatických léčiv a vědět o jejich nežádoucích účincích, měla by mít také dobré komunikační dovednosti, aby uměla od pacienta získat informace, které povedou ke stanovení ošetřovatelských diagnóz, které pomohou uspokojit všechny potřeby pacienta. Sestra musí při práci s cytostatickými léčivy dodržovat všechny bezpečnostní a ochranná pravidla pro uchovávání i pro aplikaci cytostatik. Musí umět manipulovat s pumpami, žilními katétry, musí sledovat stav nemocného po dobu kapání i po něm, musí umět řešit nenadálé situace, které mohou při podávání cytostatik vzniknout (paravazace, únik cytostatických léčiv mimo žilní systém). V neposlední řadě je velmi důležitá komunikace mezi sestrou, nemocným a jeho rodinnými příslušníky (Adam, Vorlíčková, in Vorlíček, 2006).

Imunoterapie

Je to doplňková metoda léčby. Cílem je ovlivnit imunitní systém, aby rozpoznal nádorové buňky a zlikvidoval je. Používá se nejčastěji po ukončení chemoterapie (Koutecký, Kabíčková, Starý, 2002).

1.1.5 Leukémie v dětském věku

„*Maligní onemocnění hematopoetického systému v důsledku vadné diferenciaci a neregulované proliferace nezralých hematopoetických prekursorových buněk.*“ (Muntau, 2009, str. 264).

Rozdělujeme 2 typy leukemie, podle patologicky změněné buněčné linie, a to na lymfatické a myeloidní leukémie. Dále se mohou rozlišovat leukémie dle průběhu na akutní a chronické. U dětí se ve více než 80 % případů vyskytují akutní lymfatické leukémie, v 15 % akutní myeloidní leukémie a v 5 % jde o chronickou myeloidní leukémii nebo myelodysplastický syndrom (Muntau, 2009).

Akutní lymfatická leukémie – počátky onemocnění mohou být provázeny horečkami, subfebrilními teplotami, krvácením do kůže, sliznic, hepatosplenomegalií, lymfadenopatií. Mohou se také vyskytovat bolesti kostí, a to hlavně dolních končetin, ramene, páteře, ty poté mohou způsobit, že děti odmítají chodit. Potvrzení diagnózy přinese až aspirace kostní dřeně, kde se objeví leukemické buňky. Rozlišujeme akutní lymfatickou leukémii z B lymfocytů a T lymfocytů. Léčba probíhá pomocí chemoterapie, leukémie patří mezi chemosenzitivní onemocnění. Kombinovaná chemoterapie má za následek dosažení remise u 99 % pacientů, přežití bez relapsu téměř u 80 % a celkové přežití u 85 % dětí. Účinek cytostatik je v apoptóze nádorových buněk. K léčbě se používají kortikoidy, vinkristin, antracykliny, asparagináza, cyklofosfamid, metotraxát a merkaptopurin. Léčba leukémie trvá asi 2 roky. K prevenci infiltrace se používá intratekální podání metotrexátu a je možné i preventivní ozáření krania. Může se stát, že se leukémie vrátí, jde o tzv. relaps onemocnění (15 – 20 % případů). Relaps může být izolovaný nebo kombinovaný (CNS nebo testikulární infiltrace). Pokud se objeví relaps časný (do 6 měsíců od vysazení léčby), je šance na vyléčení malá, je nutné přistoupit k transplantaci kostní dřeně. V důsledku použití protinádorové léčby je snižena obranyschopnost, v kostní dřeni se objevuje pancytopenie a jsou poškozeny tkáně s rychle se dělícími buňkami (sliznice).

Akutní myeloidní leukémie – její léčba je intenzivnější, ale přesto méně úspěšná než léčba lymfatické leukémie. Celková doba léčby je 1,5 roku, je provázena četnějšími komplikacemi a i udržovací léčba je delší. Vyléčí se 60 % pacientů (Starý, 2006).

1.1.6 Akutní komplikace protinádorové léčby

Onkologická léčba může vždy vzhledem k neselektivnímu účinku poškozovat i zdravé tkáně (Koutecký, Kabíčková, Starý, 2002).

Akutní komplikace mohou vznikat kdykoli během léčby, zejména v průběhu vysokodávkované chemoterapie, radioterapie, v pooperačním období a dnes i při stále častěji používané imunoterapii. Mezi nejčastější komplikace řadíme poruchy krve tvorby, infekce, poruchy trávení, poškození jater, ledvin, srdce, plic, kůže a nervového systému (Koutecký, Cháňová, 2003).

- poruchy krve tvorby – tzv. hemotoxicita, což je toxické působení cytostatik na krevtornou tkáň. Patří mezi velmi časté a časně komplikace. Nejprve klesají bílé krvinky, poté krevní destičky a naposledy červené krvinky a to z důvodu rozdílné doby přežívání jednotlivých krevních elementů (Koutecký, Cháňová, 2003).

Při poklesu bílých krvinek (leukopenie) dochází k infekcím. Ty jsou velmi časté a pro onkologicky nemocné i velmi závažné. U pacientů se solidními tumory převládá z 90% bakteriální infekce a u pacientů s leukémií, maligními lymfomy nebo po transplantaci kostní dřeně jsou častější plísňové a virové infekce. Klinicky se infekce může projevit jako lokalizovaný proces nebo jako celková infekce (seps).

Při poklesu krevních destiček (trombocytopenie) je nemocný ohrožen krvácením z nosu, do kůže a sliznic, do močového systému, do trávicího traktu, do centrálního nervového systému a plic. Hranicí, která může nemocného již ohrozit těžkým, život ohrožujícím krvácením je \square 20 000 trombocytů. Léčba spočívá v podání transfúze trombocytů, podávání fibrinogenu, kryoprecipitátu, léčí se tedy vyvolávající příčina krvácení (Koutecký, Cháňová, 2003).

Pokles červeného barviva (anémie) vzniká při nedostatečné tvorbě erytrocytů. Projevuje se bledostí, únavou, zadýcháváním. Léčí se transfúzí krve, respektive erytrocytární masy. Krevní deriváty, které se podávají imunosuprimovaným pacientům musí být speciálně připraveny a upraveny, tj. ozářeny, jako prevence vzniku potransfúzních komplikací (Koutecký, Cháňová, 2003).

- infekční komplikace – děti jsou při onkologické léčbě citlivější k bakteriálním, virovým, protozoárním a mykotickým infekcím. Imunita bývá oslabena díky

opakovaným útlumům kostní dřeně (buď při infiltraci dřeně nádorem, nebo sekundárně po chemoterapii), díky poškození sliznic a kožní celistvosti, jako přirozených fyzikálních protiinfekčních bariér a také díky špatné výživě nemocných (Štěrbá, 2008).

Infekční komplikace se projevují jako febrilní neutropenie, kterou Štěrbá definuje jako „*přítomnost horečky u pacientů s počtem neutrofilních granulocytů $\square 500/mm^3$ anebo $\square 1000/mm^3$, s předpokladem jejich poklesu pod $500/mm^3$ během následujících 24 hodin.*“ (Štěrbá, in Bajčiová, 2013, str. 220).

Pacienti s neutropenií nemají zánětlivou odpověď podle klasických principů, takže mají omezené klinické příznaky. Základem léčby neutropenických nemocných je pečlivé vyšetření v čase, opakované klinické vyšetření zaměřené na jakákoli bolestivá místa nebo na místa narušení kožních a slizničních bariér. Samozřejmě by měl být odběr hemokultur pro zjištění původce infekce, odběr vzorků pro mikrobiologii. Podávají se baktericidní antibiotika empiricky (Štěrbá in Bajčiová, 2013).

Ošetřující sestra zde hraje velmi důležitou úlohu, kdy si při ošetřování všímá projevů infekce, jako je vzestup tělesné teploty, srdeční a tepové frekvence nebo poklesu krevního tlaku. O těchto příznacích ihned informuje lékaře. Je také důležité, aby si všímala okolí centrálního žilního katetru (např. zarudnutí) nebo různých poruch integrity kůže a sliznic (Ráčil, Kocmanová, in Vorlíček 2006).

- nevolnost a zvracení – jsou častým důsledkem chemoterapeutické léčby. Cytostatika dráždí centrum pro zvracení v mozku. Potíže mohou vznikat ihned po podání dávky cytostatik, ale mohou také trvat i několik dní po ukončení léčby. Zvracení a nevolnost má za následek zhoršení stavu výživy. Ke zmírnění a předcházení projevům nevolnosti a zvracení se používají různé prostředky, např. léky (antiemetika), ty se podávají před i v průběhu protinádorové léčby. Důležitá jsou také režimová opatření, aby se dítěti neznechutila všechna jídla a i v případě nechutenství ho přimět jíst alespoň některá jídla a pít tekutiny. Tím bude udržen alespoň částečný kalorický příjem a hydratace (fn brno, 2014).

Úkolem sestry, je mírnit strach ze zvracení, úzkosti, včas zahájit antiemetickou léčbu, sledovat a dokumentovat její účinek (Adam, Vorlíčková, in Vorlíček, 2006).

- průjem a zácpa – průjem je stav, kdy se řídká stolice objevuje několikrát během dne. Je nutné sledovat množství, četnost průjmovitých stolic a přítomnost provázejících projevů, jako je bolest či křeče v břiše, přítomnost krve ve stolici. Zácpa má několik příčin, je vyvolána buď samotnými cytostatiky, ale i analgetiky, roli hraje i změna stravovacích návyků a nedostatek pohybu. Zácpa je riziková z důvodu možného nárůstu bakteriálního osídlení střeva a tedy následného vzniku infekce (fn brno, 2014).

- poškození sliznic dutiny ústní a jícnu – dochází k němu již několik dní po podání chemoterapie. Objevuje se bolestivé zarudnutí sliznic, tvoří se afty, odlučují se části sliznic, což je označováno jako mukozitida, která patří mezi nejčastější komplikace onkologické léčby. Její výskyt s sebou nese i rizika vzniku bolesti, poruchy příjmu potravy, riziko vzniku infekce. Bývá nutné přistoupit k parenterální výživě. (fn brno, 2014).

Sliznice se zhojí během 1 - 2 týdnů. Léčba spočívá v řešení symptomů, důležitá je i prevence (výplachy dutiny ústní i několikrát za hodinu, důkladná hygiena dutiny ústní) (Koutecký, Kabíčková, Starý, 2003).

Sestra by vždy měla pacienta předem poučit o možnosti výskytu poškození sliznic, měla by mu doporučit zvýšenou a vhodnou hygienu dutiny ústní, čímž se předejde možné infekci (Adam, Vorlíčková, in Vorlíček, 2006).

- poškození kůže a kožních adnex – alopecie (dočasná ztráta vlasů), vlasy po ukončení léčby většinou dorostou. Po podání vysokodávkované chemoterapie mohou vypadat i řasy a obočí. Kůže trpí zvýšenou suchostí, mohou se objevit svědivé ekzémy, je náchylnější k bakteriálním zánětům. Jako důsledek léčby některými cytostatiky se objevuje hyperpigmentace, mizí při postupném olupování svrchní části kůže, kdy je nahrazována novou (fn brno, 2014).

- poškození nervové soustavy – mohou vznikat tzv. neuropatie, což jsou poškození periferních nervů a jejich funkcí (zejména po podání vinkristinu a vinblastinu). Někdy se poškození nervů může projevit jako paralytický ileus, kdy jsou porušeny nervy ve stěně střevní, je provázen zácpou a zástavou střevního pohybu. Tyto komplikace jsou dočasné a po vysazení léčby do několika týdnů vymizí (fn brno, 2014).

- gonadální toxicita – účinek chemoterapie na funkce pohlavních orgánů závisí na pohlaví dítěte, na věku, stadiu pubertálního vývoje, na typu použitého cytostatika. U dívek se v posledních letech začala používat metoda tzv. hormonální ochrany gonád, což znamená, že před zahájením chemoterapeutické léčby se vaječníky uvedou hormonálně do klidového, prepubertálního stavu. Po léčbě se hormonální léčba vysadí a dívky začnou opět menstruovat a mají tak zachovanou plodnost.
- akutní kardiotoxicita – nejčastějším projevem je rozvoj diastolické a systolické dysfunkce levé komory srdeční, arytmie, ischemie myokardu, perikarditidy, změny krevního tlaku. Tyto komplikace probíhají akutně, vyskytují se tedy v průběhu léčby nebo bezprostředně po jejím ukončení. Včasná diagnostika kardiotoxicity protinádorové léčby je velmi důležitá, může mít totiž velmi negativní vliv na prognózu a celkové přežívání nemocných (Burešová, in Bajčiová, 2013).

1.1.7 Přežívající dětsí onkologičtí pacienti (survivors)

Díky úspěchům léčby v dětské onkologii roste v poslední době v populaci počet mladých lidí, kteří překonali léčbu nádorového onemocnění v dětství a nyní dlouhodobě přežívají bez známek nemoci. Bajčiová (2012) uvádí, že dnes je 25 % těchto pacientů stále mladších 20 let a 75 % jich je mladších 40 let. Také uvádí, že 1 ze 750 mladých dospělých do 25 let je vyléčený z dětské malignity.

Tito vyléčení se musí celoživotně sledovat, aby se u nich včas zachytil výskyt pozdních relapsů onemocnění, jsou také ohroženi vznikem sekundárních malignit, hrozí jim ve vysokém procentu výskyt pozdních následků léčby, komplikací léčby (kardiotoxicita, nefrotoxicita, pneumotoxicita, poruchy plodnosti). Tyto následky vedou ke snížení kvality života, je omezena možnost dalšího vzdělání, zaměstnání, nemohou založit rodinu. Je velmi důležité zajistit plynulý přechod od dětského onkologa k dospělému (Bajčiová, 2011; Bajčiová, 2012).

1.2 Kvalita života

V posledních letech se rozvíjí tendence a potřeba k měření kvality života. Kvalita života se měří v různých oblastech ošetrovatelského výzkumu a klinické praxe. Užívá se ve všech oborech jako cíl terapeutické intervence, při zavádění nových léčiv, při rozhodování o typu terapie. Do psychologie tento pojem zavedl koncem 30. let 20. století Thorndike. Do medicíny byl zaveden koncem roku 1972 nejprve na onkologických a traumatologických pracovištích (Kalvodová, in Adam, Krejčí, Vorlíček, 2011).

Dá se říci, že kvalita života je to, jak člověk subjektivně vnímá a hodnotí svou životní situaci. Kvalita života se také týká velikosti nepochybnosti mezi nenaplněnými a naplněnými potřebami a přáními (Kalvodová, in Adam, Krejčí, Vorlíček, 2011; Křivohlavý, 2002). Většina onkologů se shoduje, že kvalita života vyjadřuje míru, do jaké nemoc a její léčba ovlivňuje schopnost a možnost nemocného žít život tak, aby z něj měl uspokojení (Payne, 2005).

Světová zdravotnická organizace definuje kvalitu života nemocného jako „*stav úplné tělesné, duševní a sociální pohody, nikoli jen absence nemoci či postižení.*“ (Slováček, 2008, str. 19). Kvalitu života lze také definovat jako ryze subjektivní posouzení vlastní životní situace (Slováček, 2008).

Slováček (2006) uvádí faktory, které ovlivňují kvalitu života, jsou to věk, pohlaví, vzdělání, rodinný stav, preferované hodnoty, ekonomická situace, religiozita, kulturní zázemí, přidružená onemocnění.

Onkologicky nemocný člověk se v průběhu léčby i po ní snaží udržet rámec své dřívější struktury kvality života. Drží se svých zvyků, sociálního postavení, společenské vazby. Změna jeho fyzických možností, která bývá provázena psychickými obtížemi, ho ale donutí přebudovat svůj žebříček hodnot, což mu pomůže v budoucnu udělat jeho život snesitelný a kvalitně prožitý. Kvalita života je mnohorozměrný, subjektivní a dynamický ukazatel stavu pacienta. Dle výzkumů se lékařský pohled může velmi lišit od subjektivně prožívané situace pacientem v celém průběhu léčby (Kalvodová, in Adam, Krejčí, Vorlíček, 2011). Mareš (2006) například zmiňuje, že děti a dospívající

hodnotí své potíže spojené s onkologickým onemocněním jinak než ošetřující personál, než rodiče, které mají neustále nablízku.

Můžeme hovořit o 3 sférách kvality života, a to o makrorovině, mezorovině a personální rovině.

V makrorovině se jedná o kvalitu života velkých společenských celků (země, kontinent). Jde o absolutní smysl života, který je v tomto pojetí chápán jako absolutní morální hodnota.

V mezorovině jde o kvalitu života v malých sociálních skupinách (škola, nemocnice). Jde zde o respekt k morální hodnotě života člověka, o otázky sociálního klimatu, neuspokojování a uspokojování základních potřeb každého člena té dané skupiny.

V osobní (personální) rovině jde o život jednotlivce, může jím být pacient, lékař. Jde o osobní hodnocení zdravotního stavu, bolesti, spokojenosti.

Křivohlavý (2002) uvádí ještě čtvrtou rovinu, fyzickou existenci. Jde o pozorovatelné chování druhých lidí. Je možné jej měřit a porovnávat, např. jak kdo chodí.

Pokud chceme hodnotit kvalitu života, musíme si vždy předem ujasnit, o kterou rovinu nám jde (Křivohlavý, 2002, Adam, 2011).

Kvalita života má dvě hlavní charakteristiky. Jsou jimi mnohorozměrnost (multidimenzionalita), což znamená, že se kvalita života týká několika oblastí najednou, sleduje se většinou 3-5 oblastí. Například oblast tělesných potíží (bolest, nevolnost), funkční zdatnost (pracovní zátěž), oblast psychologická (nálady, deprese), oblast sociální (vliv na rodinné vztahy, mezi přáteli), oblast existenciální a duchovní (otázky smyslu života, naděje). Další charakteristikou je subjektivnost, která vyjadřuje, že dva rozdílní pacienti mohou jednu věc vnímat zcela rozdílně (Payne, 2005).

Pro hodnocení kvality života jsou vytvořeny různé dotazníky, díky kterým bylo zjištěno, že pacienti pociťují špatnou kvalitu života hlavně z důvodů únavy, vyčerpanosti, bolesti, nauzey, deprese. Hodnocení kvality života je důležité k zobecnění přístupu lékařů a zdravotnického personálu k pacientům v různých fázích léčby a nemoci samotné a v neposlední řadě ke zlepšení vybavenosti oddělení, které

usnadňuje pobyt nemocných v nemocnicích (Kalvodová, in Adam, Krejčí, Vorlíček, 2011).

Aby medicína dnes mohla prokázat oprávněnost svých postupů, musí prokázat jejich účinnost, v tom případě hovoříme o evidence based medicine (medicína založená na důkazech) (Payne, 2005).

Současná medicína si více všímá pacientova pohledu na nemoc a na léčbu jako takovou. Stává se totiž, že pacientovo hodnocení určité situace nebo stavu je úplně odlišné než to lékařské. Co se týče prvních pokusů o hodnocení vlivu onkologické léčby na kvalitu života, tak jedním z prvních, kdo se o to pokusil, byl Karnofsky v roce 1948. Ten použil měřítko od 0-100% k posouzení tzv. celkové funkční zdatnosti (tzv. performance status PS). Tu hodnotil vždy lékař. PS 100 % znamenalo plné zdraví, 0% označovalo smrt. Používá se dodnes. Některé studie ale prokázaly, že PS se pouze omezeně shoduje s pacientovým emočním a sociálním funkčním stavem (Payne, 2005).

Kolářová (in Vodvářka, 2004) se zmiňuje o problémech souvisejících s hodnocením kvality života nemocných. Rozděluje je do několika skupin na problémy spojené s pacientem (dotazníky mají být jednoduché, výstižné, pomoc pacientovi s vyplněním dotazníku mu musí být poskytnuta tak, aby neovlivnila jeho rozhodnutí), spojené s dotazníky, problémy týkající se doby podávání dotazníků a naposledy problémy v souvislosti s chybějícími daty (mohou chybět možnosti odpovědí, mohou být problémy s textem, neměly by se vyskytovat neadekvátní či složité otázky, při vyplňování dlouhých a obsáhlých dotazníků mohou někdy být pacienti vyčerpaní, mohou mít problémy s pochopením struktury dotazníku).

Kvalita života související se zdravím (HRQOL – Health Related Quality of Life) je hodnota života, který je změněn funkčním stavem, postižením, vnímáním a sociálními příležitostmi. Ty jsou ovlivněny nemocí, zraněním, léčbou. HRQOL je subjektivní vnímání a prožívání nemoci. Jedinec porovnává své skutečné prožívání se stavem, který považuje za ideální (Vaďurová, 2006). Dle Mareše (2006) je hodnocení a sledování kvality života související se zdravím v oblasti výzkumu kvality života obecně, nejrychleji se rozvíjejícím okruhem. Co se týče českých zemí, je zde, na rozdíl

od vyspělých zemí, výzkumů týkajících se kvality života onkologicky nemocných dětí málo.

Vaňurová (2006) uvádí 5 základních dimenzí kvality života pacienta, je to aktuální zdravotní stav, soběstačnost, akceptace a pomoc nejbližší rodiny a okolí, individuální funkční norma, ekonomická situace.

Zkoumání kvality života dětských nemocných s různými typy onemocnění přibývá. Zajímá nejen samotné nemocné, rodinné příslušníky, lékaře, sestry, ale i další příslušníky pomáhajících profesí (Mareš, 2006).

1.3 Osobnost onkologického pacienta

V 60. - 70. letech 20. století vzniká nové medicínské odvětví, psychosomatická medicína, které objasňuje, s jakým typem pacientů se lze na onkologii setkat. Je to člověk rozmáchlých gest, hlasitých projevů. Radosti i smutky ukrývá ve svém nitru, protože nechce svými problémy obtěžovat okolí. Je introvertně orientován, co se prožívání nemoci týče. Bývají většinou pracovití, nestěžují si na nepřízeň osudu, jsou spolehliví, úzkostní, často se cítí nepochopeni a negativní emoce v sobě dusí. Je u nich přítomna alexithymie, což znamená, že jedinec není schopen vyjadřovat své city a emoční pohnutky, svému okolí se zdá necitlivý, nevšímavý (Kalvodová in Adam, Krejčí, Vorlíček, 2011). Alexithymie je primární, kdy souvisí s předpokládanou konstituční vlohou nemocného, a sekundární, která souvisí s reakcí na fakt vážnějšího onemocnění. Nemocní mívají silnější sebekontrolu, potlačují a odmítají vlastní emoční impulsy. To může vést k chronické tenzi, která se může somatizovat a projevovat rušivě v tělesné oblasti. Pacienti mají jednostranný životní styl a jsou neschopni odpočívat a nedbají základních pravidel psychohygieny (Vymětal, 2003).

Další osobnostní charakteristikou je nižší hladina nezdolnosti (hardiness). Má význam pro nemocného v tom smyslu, že pokud je míra nezdolnosti nemocného vysoká, tak je nemocný schopen odpovídat na výzvy, jako např. překážky, nemoc. Je to i schopnost odevzdat se, přijímat odpovědnost za své činy, je to i míra sebekontroly. Bojový duch (fighting spirit), je další důležitý aspekt osobnosti. Je součástí osobnosti některých onkologických pacientů a je jim poté velmi prospěšný při zvládnutí nemoci,

pomáhá ke zlepšování kvality života. Pacienti s bojovým duchem mají silnou vůli, dostatek naděje v sebe a své schopnosti, racionálně uvažuje při řešení problémů souvisejících s pobytem v nemocnici (Kalvodová, 2010).

1.4 Psychosociální problémy

Poté, co se výrazně zvýšilo procento dlouhodobě přežívajících a vyléčených dětí, vzrostl význam psychologické a sociální složky komplexní péče o jedince v dětství léčené pro onkologické onemocnění. Důležité je postarat se ale také o děti nevléčitelné, umírající a v neposlední řadě o jejich rodiny. Zatímco dříve byla u většiny nemocných dětí normou smrt, nyní je to vyléčení. Tato okolnost významně zvyšuje nároky na úroveň psychosociální péče o onkologicky nemocné děti (Koutecký, 1997). Psychosociální opatření zlepšují kvalitu života nemocných, fungují také jako doprovázení, podpora. Sociální podpora nebo cílená psychologická intervence mohou prodloužit dobu přežití bez recidivy, popřípadě i zvýšit celkovou šanci nemocných rakovinou na přežití (Tschuschke, 2004).

Doba po potvrzení diagnózy je pro pacienta náročným obdobím, kdy se střídají fáze šoku, zloby, popření, smlouvání, rezignace, deprese. Na ně navazuje fáze vyrovnání nebo odevzdanosti. Důležitou roli sehraává v době stanovování diagnózy a léčby přístup zdravotníků, ale i rodinných příslušníků. Jsou to právě oni, kdo pomáhají nemocným zvládat změny emocionálních stavů, reakce a chování v průběhu léčby. Reakce pacientů na nemoc je závislá i na zdravotním uvědomění, které je ovlivněno výchovou, vztahem k vlastnímu zdraví a zkušenostmi s lékařskou a ošetrovatelskou péčí, v neposlední řadě také s hodnotovým systémem každého jedince (Zacharová, 2011).

Hlavními stresory pro děti jsou hlavně razantní léčba, pocit, že nemají kontrolu nad probíhajícími událostmi, že nemohou nic dělat. Některé děti špatně snáší opakované hospitalizace, některé začínají mít strach ze smrti. Nedokážou se také smířit se svým vzhledem nebo jim to jde velmi těžko. Mají strach, jak zvládnou návrat do běžného života (Mc Caffrey, 2006).

Během onkologického onemocnění dochází také ke změnám v sociální situaci člověka. Mění se jeho sociální role, potřeby, sociální prostředí a také profesní zařazení, někdy též může dojít k úplné ztrátě zaměstnání. Zhoršují se i ekonomické zabezpečení, vztahy v rodině včetně partnerských. Často se vyskytuje i pocit osamělosti, člověk se může uzavírat do sebe a izolovat se od okolí. Ztrácí životní jistoty, postupně se stává sociálně závislým a potřebuje nějaký druh pomoci. To znamená, že onkologická péče by neměla být zaměřena jen na péči odbornou, ale měla by zahrnovat i pomoc psychickou a sociální. Tím lze dosáhnout toho, že pacienti i jejich rodiny mohou prožívat reálný život (Zacharová, 2011).

Od konce 80. let 20. stol. se formuje nová disciplína psycho-onkologie, která se věnuje otázkám kvality života dětí léčených pro nádorové onemocnění a psychosociálním aspektům onkologie. V péči o onkologické pacienty je používán biopsychosociální model, což znamená, že člověka ve zdraví a v nemoci je nutno vidět celostně, tedy z hlediska sociálního, biologického a v neposlední řadě psychického (Klener, Vorlíček, 1998).

1.5 Psychické reakce a způsoby prožívání onkologické nemoci

Reakce a prožívání nemoci jsou obdobné u reakcí osob s jiným závažným chronickým onemocněním. Objevují se nejrůznější odpovědi od rozladění až po těžkou psychopatii. Typ reakce a způsob prožívání nemoci závisí na různých faktorech, a to např. na premorbidní osobnosti nemocného, na stavu vyšší nervové činnosti, osobnostních vlastnostech a schopnostech, na hodnotovém žebříčku, stylu života, na sociálním a citovém zázemí, na funkčnosti rodiny, na společenském postavení, zkušenostech s rolí nemocného, na věku, na informovanosti, důležitá je i důvěra ke zdravotníkům.

Dle Kübler-Rossové se průběh nemoci a reakce na ni dají rozdělit do několika fází.

1) Období šoku, odmítání, negace smrti - nemocný se seznamuje s nemocí a s nutností zahájit léčbu. Je různě dlouhé, navazuje na obranný mechanismus popření

nebo potlačení. Nemocný chce ujištění, že jde o omyl, nechává se vyšetřit v jiném zařízení. Nemocný je ohromen, vyděšen. Má tendence skutečnost nemoci popřít.

2) Období agrese, zloby, zášti – převládá pocit hněvu, jednání nemocného je často namířeno proti jeho okolí. Projevuje se nevlídné chování k jeho rodině, ke zdravotníkům, podrážděnost, slovní agresivita. Závidí druhým zdravím a dávají to najevo. Nemocní se sebeobviňují, mají výčitky, nemoc chápou jako trest za hříchy. Je nutné být empatický, podpořit nemocné, komunikovat s nimi, ale na druhou stranu neočekávat projevy vděčnosti.

3) Období uklidnění, smlouvání – je to v průběhu léčby. Dostavuje se iracionalita a magické myšlení. Nemocní sami se sebou uzavírají různé smlouvy, chtějí si život prodloužit, vyhledávají alternativní způsoby léčby. Často se v tomto období upínají k víře, a to i lidé ateističtí. Zdravotnický personál by je neměl za jejich víru kritizovat ani jim ji vymlouvat.

4) Období deprese – objevuje se často opakovaně kvůli dlouhodobé, vyčerpávající léčbě, nebo v období progresu nemoci. Projevuje se jako smutek nad ztrátou hodnot. Nemocný se loučí se životem, bojí se o osud svých blízkých. Je to fáze psychického utrpení. Je důležité pro nemocné vyjádřit jim empatii, porozumění. Nemocní by neměli zůstat v sociální izolaci.

5) Období smíření – po předcházejících čtyřech fázích by mělo dojít k přijetí nevyhnutelného konce života. Umírající méně komunikuje se svým okolím, omezuje svoje zájmy a potřeby a touží spíše po kontaktu blízké osoby než po slovním kontaktu.

Jednotlivé fáze se mohou opakovat, překrývat se, trvají různě dlouhou dobu. Mohou probíhat paralelně nebo se nemusí vyskytovat vůbec a ne vždy musí dojít ke smíření (Vymětal, 2003, Klener, Vorlíček, 1998). Stejnými fázemi procházejí i příbuzní nemocných. Trpí stejnými traumaty a psychickými problémy. Aktivně se ptají lékařů i sester, touží po informacích. Je velmi důležité s nimi komunikovat, tato komunikace někdy bývá stejně složitá jako s nemocnými. Sestra je pro příbuzné i nemocné velmi důležitá. U lůžka nebo v ambulanci je nemocným nejbližší, svěřují se jí se svými vnitřními pocity, často jako jediné osobě. Ta by měla mít tedy dostatek schopností a síly

se s tímto údělem vyrovnat, být opravdový profesionál, umět dobře a účinně komunikovat (Kalvodová, in Vorlíček, 2006).

Součástí ošetřujícího týmu by měl být i klinický psycholog. V 60. letech 20. století vznikl obor psychosomatická medicína. V léčbě a prevenci chorob využíval tým odborníků, kde je kromě lékařů, sester, fyzioterapeutů, dietologů zastoupen i sociální pracovník a klinický psycholog. Úkolem klinického psychologa je diagnostika psychopatologií, poruch osobnosti, psychóz u onkologických pacientů (Kalvodová, in Adam, Krejčí, Vorlíček, 2011).

1.5.1 Reakce rodiny na onemocnění dítěte

Onkologické onemocnění je ojedinělé hloubkou a intenzitou, kterou zasahuje dítě, ale i jeho rodinu. Onemocněním jsou poznamenány zavedené vzorce a pořádky v rodině. Rodina se musí adaptovat na tuto situaci, mění nebo se vzdávají některých svých sociálních rolí, musí přijmout nové. Spolupráce zdravotníků s rodinou dokáže velmi výrazně ovlivnit konečný výsledek léčby. (Vaňurová, in Řehulková, Řehulka, Blatný, Mareš, 2008)

Závažné onemocnění dítěte je zátěžová situace, kdy rodiče prožívají silnou frustraci a stres. A to hlavně z toho, že nemohou plnit svou rodičovskou roli, což je výchova zdravých potomků a hlavně ochrana před bolestí a utrpením. Reakce na danou situaci a míra dopadu na rodinu je dána několika faktory, a to:

- *„Vývojový stupeň rodiny a jedince s onemocněním*
- *Emocionální a psychický stav jedince s onemocněním, jednotlivých členů rodiny a rodiny jako celku*
- *Socioekonomické postavení rodiny*
- *Vnímání kultury, etiky, náboženství a zdraví jedincem a rodinou*
- *Zdroje (ekonomické zdroje, sociální podpora) jedince, rodiny a společnosti*
- *Další současně probíhající významné události, odehrávající se v životě jedince a rodiny*
- *Charakter nemoci samotné.*“ (Danielson et al., in Vaňurová, 2006, str. 16-17).

Dle Kübler – Rossové probíhá vyrovnávání se s onemocněním dítěte podobně jako reakce na vlastní nemoc, tj. šok, popření, smutek, zlost, úzkost, pocit viny, stadium rovnováhy, stadium reorganizace (Vaďurová, 2006).

Pro zdravotnické pracovníky je velmi důležité s rodinou velmi úzce a účelně spolupracovat. Klimovič s Fendrychovou (2005) uvádí několik důležitých zásad pomoci rodině s nemocným dítětem, a to hlavně napomáhat, aby rodiče pozitivně přijali skutečnost, měli by plně poznat realitu. Dále je důležité získat spolupráci širší rodiny, někdy mohou výrazně přispět k uklidnění rodičů, mohou pomoci rodičům s vyrovnáním se s faktem nemoci. V péči o nemocné dítě je třeba postupovat účelně, je třeba se soustředit na ty oblasti, kde můžeme dítěti nejvíce reálně pomoci. Nemůžeme dítěti zajistit plné zdraví, ale můžeme mu pomoci k šťastnému dětství, rodiče by se neměli obětovat, ale být obětaví. Je to někdy něco mimořádného vydržet, zvládnout překonat překážky. Lidé, kteří to dokážou, jsou potom vzorem pro ostatní. Baštecká (2003) uvádí, že v psychologické péči o nemocné hraje velkou roli rodina, ta spolurozhoduje o kvalitě života pacienta, zdravotníci, sestry nebo lékaři, by měli s rodinou probírat její představy o nemoci, o návratu nemocného člena rodiny zpět domů.

Jak již bylo řečeno, onkologické onemocnění dítěte je zdrojem velkého stresu nejen pro dítě samotné, ale i pro jeho celou rodinu. To, do jaké míry se stres projeví je závislé na schopnosti rodiny využít strategie pro zvládání zátěže (coping) (Vaďurová, 2006).

Je to aktivní a vědomý způsob zvládání stresu. Uplatňuje se tehdy, kdy je zátěž pro osobnost nadlimitní či podlimitní. Je to tedy zvládání náročných a stresových událostí (Paulík, 2010). Sobotková (2007, str. 78) uvádí, že strategie zvládání zátěže v rodině je „*to, co rodina dělá, aby získala a využila zdroje odolnosti rodiny*“.

Úkolem copingu je znovuzískání rovnováhy mezi nároky a zdroji, dále zmírnění intenzity onemocnění a jeho doprovodných nežádoucích projevů (Vaďurová, 2006).

Lazarus (1993, in Paulík, 2010) definuje 2 přístupy ke zvládání zátěžových situací, je to zvládání zátěže zaměřené na problém (problem-focused solving), kdy přímé řešení problémů, spočívá v přímé akci, pokud jde něco změnit, jedinec se o to snaží. A emoční zvládání zátěže (emotion-focused coping) což je regulace emocí ve

stresových situacích, jedinec se snaží udržet vnitřní pohodu, vyhýbá se myšlenkám na ohrožení.

Při zvládání těžkostí nemoci a utrpení (copingu) lze využít některé techniky. Je to např. relaxace (uvolnění). Křivohlavý (2002) zmiňuje třeba autogenní trénink, progresivní relaxaci, jógu, uvolňovací rehabilitační cviky. Další technikou jsou dechová cvičení, imaginace, meditace, hudba, beletrie, humor (Křivohlavý, 2002).

1.5.2 Dopad onkologického onemocnění na pečovatele

Pečovatel je osoba, která se stará a pečuje o dítě a tráví s ním nejvíce času. Nejčastějšími úkoly jsou emoční podpora a pomoc nemocnému dítěti. Dle Vaďurové (2006) se dopad diagnózy a péče o nemocné dítě na duševní zdraví pečovatele (rodiče) mění během léčby. Celkový pocit deprese a úzkosti se postupně snižuje. Mezi nejčastější symptomy pečujících rodičů patří narušený spánek, změny ve stravování, výkyvy váhy, potíže s koncentrací, pocity samoty a tiché vystupování. Osoby pečující o nemocné trpí dle Reese et al. (in Vaďurová, 2006) nejčastěji strachem z budoucnosti, depresí, úzkostí, zhoršením partnerských vztahů, obavami z utrpení dítěte, únavou, spánkovou deprivací, mají poruchy v sociální oblasti, finanční problémy.

Vaďurová (2006) také cituje Eisera (2002) a Hunta (2003), kteří vlivy péče o nemocné na pečovatele rozdělili do tří skupin, a to na zátěž pociťovanou pečovatelem, napětí pociťované pečovatelem a stres pro pečovatele. Na druhou stranu má ale péče o nemocné na pečovatele i pozitivní vlivy, jako je ocenění pečovatele, pozitivní momenty pečovatelsví, pocit spokojenosti pečovatele a v neposlední řadě mohou také pečovatelé péči o nemocné pociťovat jako svou náplň života (Hunt, 2003; Nijboer, 1999, in Vaďurová, 2006).

1.6. Ošetřování onkologicky nemocných, role sestry

Ošetřování onkologicky nemocných klade na sestru vysoké nároky, a to nejen na dokonalé odborné znalosti a dovednosti, ale práce zde prověří i její etické a morální vlastnosti. Práce na onkologii zahrnuje nejen péči klinickou, ale i psychologickou, sociální, spirituální. Sestra by měla k pacientovi přistupovat pravdivě, měla by

zachovávat neustálou naději na vyléčení. Onkologicky nemocný očekává od sestry i ošetřujícího lékaře vysoké odborné znalosti, potřebuje cítit podporu, spoluúčast a hlavně zájem o jeho osobu ze strany ošetřujícího personálu. K dosažení důvěry mezi sestrou a nemocným je důležitá kvalitní oboustranná komunikace, které lze dosáhnout jen úctou k nemocnému, empatií, individuálním přístupem a pozitivním vztahem k nemocnému (Zacharová, 2011).

Ošetřující sestra je pro nemocného člověkem, se kterým se dostává nejvíce do kontaktu, na ní záleží, jak pacient vnímá kvalitu poskytované péče i celého zdravotnického zařízení (Kalvodová, 2006).

Palková a Dimunová (2013) popisují péči o onkologicky nemocného jako dlouhodobou, náročnou. Celá situace ovlivňuje pacientovu psychiku, jeho fyziologii, zasáhne do života jeho i rodiny. Zde může sestra jako edukátorka výrazně přispět ke zvládnutí pacientovy nové životní situace. Sestry by měly mít dostatečnou dávku zodpovědnosti, empatie, komunikačních dovedností, lásky k člověku a hlavně ke svému povolání, které by mělo být jejím posláním. Velmi důležitá je k získání pacientovy důvěry také dostatečná informovanost. Během péče a léčby by mělo být samozřejmostí umožnit nemocnému jeho vlastní seberealizaci, uspokojit jeho potřeby.

Psychologický přístup sester k onkologicky nemocnému se řídí několika zásadami. Sestry by měly pamatovat na to, že pacienti jsou stále psychicky zdraví, jen jejich mezní situace může způsobit, že se mohou někdy chovat neočekávaně. Sestra by měla za každou cenu zachovat klid, čímž může maximálně snížit úzkost pacienta. Nezbytností by mělo být aktivní naslouchání nemocným. Sestra by se měla aktivně zajímat o potřeby pacienta, měla by ale zároveň dávat pozor, aby se nemocným moc neodevzdala, musí si zachovat profesionální přístup. Sestra pracující na onkologii by si měla umět odpočinout, být v dobré psychické a fyzické kondici, měla by se umět odměnit, mít radost ze života. Samozřejmostí je dnes na moderních klinikách, že součástí ošetřujícího týmu je aktivně se zapojující sestra, která by měla mít kvalitně a dobře vedenou zdravotnickou dokumentaci, aby mohla ve vhodné chvíli správně definovat problémy nemocného ostatním členům týmu (Vorlíček, Abrahámová, Vorlíčková, 2006).

1.7 Chápání nemoci u dětí a dospívajících

Vlčková (in Štěrbá, 2008) uvádí, že dle výzkumů je chápání konceptů zdraví, nemoci a umírání spojeno s vývojovým obdobím dítěte a také se stupněm jeho kognitivního vývoje.

Pokud je u dítěte diagnostikována a léčena rakovina, může to velmi vážně narušit životní cyklus a vývoj dítěte. Je velmi nesnadné udržet optimální psychosociální vývoj dítěte během léčby. U dětí se mohou vyskytovat v různé míře symptomy jako deprese, separační úzkost, strach z neznámého (Vaďurová, 2006).

Vnímání a dopad nemoci na dítě se liší v jednotlivých vývojových obdobích. Před rozhovorem s dítětem by měl zdravotník či lékař nejdříve prozkoumat co dítě o dané situaci ví, jak jí rozumí. Pokud je onemocnění a celá situace dítěti náležitě vysvětlena a dítě je vzhledem ke svému věku a stupni kognitivního vývoje dostatečně poučeno, pochopení celkové situace se výrazně zvyšuje. Jedním z významných faktorů při zvládnutí nemoci a zátěže s ní spojené, je věk nemocného (Vlčková, in Štěrbá, 2008; Klimovič, Fendrychová, 2005).

Kojenci a malá batolata – dítě není v tomto období schopno rozumového pochopení nemoci. Je vázáno na rodiče a je závislé na kvalitě vazby mezi ním a matkou. Ta mu zajišťuje pocit bezpečí a klidu. Pro děti v kojeneckém věku je největší ohrožení ve ztrátě jistoty a pocitu bezpečí při separaci od rodičů, při styku s mnoha cizími lidmi, prostředím. Dlouhodobě hospitalizované dítě je ohroženo ve vývoji jeho rozumových schopností a také je ohrožen jeho povahový vývoj. Během 6. - 8. měsíce se utváří u dítěte pouto k matce, při jehož narušení může vznikat tzv. separační úzkost, spojená v pozdějším věku se strachem z cizích osob. Separační úzkost může přetrvávat až do školního věku.

Batolata a děti předškolního věku – v batolecím věku se utváří u dítěte autonomie. Dítě vědomě chce nebo nechce, ovládá vlastní tělo a psychické procesy. Onemocnění může vést k omezení autonomního pohybu. Stále přetrvává separační úzkost a strach z cizích lidí. Při opakovaných nepříjemných zážitcích může snadno vzniknout úzkost až fobického charakteru. Tyto fobie mohou trvat až do dospělosti. Děti v tomto věku

mohou nemoc nebo hospitalizaci chápat jako trest, že něco špatného provedly nebo si myslely.

Pro děti předškolního věku je charakteristický boj mezi iniciativou a pocitem viny. Bývá pro ně těžké oddělit vlastní vnímání reality od reality dospělých. Mají tzv. magické myšlení, takže si mohou nemoc vysvětlit vlastním způsobem. Je důležité dostatečně a opakovaně vysvětlovat a objasňovat příčiny nemocí a průběh léčby.

Školní věk – z psychologického hlediska se dělí školní věk na 3 období:

Mladší školní věk (6 – 9 let)

Střední školní věk (9 – 12 let)

Starší školní věk (12 – 15 let).

Tyto děti již uvažují více logicky, rozumí širšímu kontextu událostí a zkušeností. Uvolňuje se závislost na rodině. Na druhou stranu náhlé omezení pohyblivosti, omezení kontaktu s kamarády, neúspěchy, mohou těžce zasáhnout nehotovou osobnost dítěte a mohou způsobit vznik trvalých pocitů méněcennosti. Školní děti rády zkoumají a poznávají své tělo a svět kolem sebe. Měly by vždy vědět, co se děje a proč, což podpoří jejich sebedůvěru. Dětem už můžeme sdělovat i odborné výrazy, snaží se jim již porozumět. Ale vždy musíme brát ohled na schopnosti a vědomosti dítěte.

Puberta a dospívání – mladí lidé už bývají schopni porozumět, že příčiny nemoci jsou multifaktoriální, že lidské tělo reaguje různě na různé podněty a že nemoc může vznikat jako následek reakce mezi nemocným a vnějším prostředím. Je to celkově velmi náročné období, zejména po psychické stránce. Velmi důležitý je u nich prvek vlastního vzhledu. Je to období velké zranitelnosti. Rozvíjí se sebepojetí, identita, abstraktní myšlení.

Vlčková (in Štěrba, 2008) uvádí 5 základních úkolů, které jsou v období adolescence typické, je to vztah s vrstevníky, emoční nezávislost, příprava na budoucí povolání, smysl pro morálku, vývoj sexuální identity.

Onkologická léčba zasahuje do všech těchto oblastí, ovlivňuje vývoj identity, zastavuje se probíhající separace od rodičů, mění se fyzický vzhled a někdy může dojít i k trvalé změně tělesného vzhledu (např. amputace). Velmi nebezpečné je u adolescentů riziko sebevražd, málo spolupracují na léčbě, upadají do depresí, jsou

emočně nestálí, rychleji se unaví, jsou velmi citliví na kritické poznámky ošetřujícího personálu a rodičů. Při ošetřování je velmi důležité respektovat zvýšenou potřebu intimity. Pomoc při léčbě, kterou dospívající potřebují, by měla fungovat na základě rovnocenného vztahu. Ošetřující personál i ostatní dospělí v okolí nemocného by měli klást důraz na zodpovědnost a samostatný přístup, podporovat vyjádření emocí, vztahy s vrstevníky nemocného, vhodně nemocné aktivizovat (Vaďurová, 2006; Fendrychová, Klimovič, 2005; Vlčková, in Štěrba, 2008).

1.8 Pozdní následky léčby

Za pozdní následky léčby jsou považovány takové, jež přetrvávají nebo které se objevují minimálně 2 roky od ukončené protinádorové léčby. Některé z těchto následků se objevují časně po ukončení léčby a mohou bez zásahu vymizet, jiné ovšem přetrvávají a mohou i nadále progredovat (Kepák, 2004). Pozdní komplikace se v poslední době staly významnou součástí dětské onkologie. Je to proto, že stále přibývá dlouhodobě přeživších a vyléčených dětí. Tím pádem přibývá i poškození, kterým se nešlo při léčbě vyhnout. Druhým důvodem je, že dětské vyvíjející se orgány a tkáně je snadnější poškodit a poškození je závažnější než u dospělých. Následná poškození negativně ovlivňují vývoj dítěte a mohou způsobit poškození další. Tím je negativně ovlivněna kvalita života přežívajícího dítěte (Koutecký, Konopásek, 1999).

Koutecký, Kabíčková, Starý (2002) zmiňují tři navzájem se podmiňující oblasti vyléčení, které je potřeba zvládnout, a to vyléčení biologické (vyléčené dítě zemře v dospělosti na jinou příčinu), vyléčení psychické (dítě se vyrovná s nemocí, léčbou, následky) a vyléčení sociální (zařazení se do společnosti). Poté je možné nemocné dítě uznat za „vyléčené“. Vznik a rozvoj pozdních následků závisí na biologické charakteristice pacienta, na věku, na způsobu užití léčby a na dosavadním zdravotním stavu nemocného, na komorbiditě.

1) *Sekundární malignity* – jsou to jedny z nejzávažnějších pozdních následků u dlouhodobě přežívajících. Dnes díky pokrokům v diagnostice a léčbě dlouhodobě přežívá 80% dětských onkologických pacientů. Vznik sekundární malignity je podmíněn mnoha faktory, např. genetické předpoklady, typ primárního nádoru,

předchozí onkologická léčba, demografické charakteristiky, životní styl a kancerogeny v okolním prostředí. Po podání chemoterapie vzniká často sekundární leukémie a po radioterapii solidní tumory, nejčastěji karcinom mléčné žlázy, sekundární sarkomy měkkých tkání a kostní sarkomy (Petráková, in Bajčiová, Tomášek, Štěrba, 2011).

2) *Poruchy vývoje a růstu* - na růst skeletu a měkkých tkání má nepříznivý vliv zejména ozáření. Ozáření celé páteře způsobuje růstovou retardaci, pokud se ozařuje ohraničený úsek, může to způsobit skoliózu a kyfózu. Po ozáření hrudní stěny, plic a mediastina vznikají deformity hrudníku. Dále vznikají poruchy růstu z nedostatku růstového hormonu při ozáření hypotalamo-pituitární krajiny (Koutecký a kol., 1997).

Dalšími důvody porušeného růstu jsou kromě probíhajícího nádorového onemocnění ještě porucha výživy během léčby a intenzivní chemoterapie. Pokud je léčba ukončena úspěšně a je dosaženo remise, růst se urychlí a během 1- 2 let se upraví i výška dítěte do původních parametrů (Štěrba a kol., 2008).

Při ozařování centrálního nervového systému se může u některých dětí projevit předčasná puberta (u obou pohlaví), což se může také na výsledné výšce v dospělosti podílet (Kepák, 2009).

3) *Poruchy dentice* - projevují se zkrácením a otupením kořenů, poruchou kalcifikace, opožděným či zadržným vývojem zubů, vysokou kazivostí. Proto by mělo docházet k pravidelným preventivním a léčebným kontrolám (Koutecký a kol., 1997).

4) *Poruchy neuropsychické* - jsou to organická poškození nervové soustavy, změny v intelektuální a emoční sféře. U kojenců a batolat může mít záření za následek mentální retardaci. Mohou vzniknout i epileptické záchvaty a další encefalopatie. Poškození způsobuje i chemoterapie. Kognitivní problémy, sociální a emoční problémy (ztráta přátel, izolace, poruchy vyjadřování) jsou velmi časté (Koutecký a kol., 1997).

Poruchy kognitivních funkcí vzniklé v souvislosti s onkologickým onemocněním a léčbou jsou jedním z hlavních témat odborných diskuzí. Potíže tohoto typu významným způsobem ovlivňují schopnost nemocných se vzdělávat, jejich školní úspěšnost a možnost uplatnění v budoucnosti. Závažné poruchy v kognitivních funkcích byly potvrzeny u nemocných s mozkovými tumory léčených pomocí radioterapie,

chirurgickým zákrokem a chemoterapií, dále u pacientů s akutní lymfoblastickou leukémií (Vlčková, Pavelková, in Bajčiová, Tomášek, Štěrba, 2011).

Nejčastěji jsou ohroženy děti léčené pro nádory centrálního nervového systému, jde hlavně o nádory zadní jámy lební a akutní leukémie. Pokles intelektu je u těchto dětí způsoben sníženou schopností naučit se nové poznatky. Míra poškození intelektu je dána několika faktory, a to nízkým věkem v době léčby, ženským pohlavím, přítomností hydrocefalu, dávkou radioterapie, objemem ozařovaného mozku. V případě chemoterapie je poškození tím závažnější, čím je dítě mladší. U dětí s akutní lymfoblastickou leukémií, které byly léčeny chemoterapií, byly zaznamenány významné kognitivní poruchy, zejména specifické problémy v oblasti zpracování informací. Pozdní následky v oblasti kognitivních funkcí se projevují negativně nejen v intelektu, ale i v chování a ve schopnosti vzdělávat se a podávat pracovní výkony (Kepák, Blatný, Vlčková a kol., 2007).

Kognitivní porucha může být akutní, která vzniká při podávání chemoterapie, při silném emočním stresu, podávání sedativ, antiemetické léčbě, při anémii, silné únavě, vyčerpání a při poruchách elektrolytické rovnováhy. Dále může být dlouhodobý kognitivní deficit, kdy změny mohou postihnout řadu oblastí, např. pozornost, verbální a nonverbální krátkodobou paměť, vizuomotorické dovednosti, grafomotoriku, obecnou inteligenci, schopnost učení, vizuální a verbální paměť, exekutivní funkce, pozornost a schopnost koncentrace (Vlčková, Pavelková, Kepák a kol., 2008).

Vlčková (in Bajčiová, Tomášek, Štěrba, 2011) uvádí několik rizikových faktorů pro vznik kognitivního deficitu, jsou to věk pacientů (čím ranější věk nemocných na počátku léčby, tím vyšší je neurokognitivní deficit na konci léčby), premorbidní stav CNS, úroveň dosažených kognitivních funkcí a dosažené vzdělání, psychologické faktory (projevuje se vliv únavy, který negativně ovlivňuje psychickou výkonnost).

V léčbě kognitivního postižení je možností tzv. kognitivní rehabilitace pomocí behaviorálních tréninků, nácviků technik učení a paměti (Kepák, Blatný, Vlčková a kol., 2007).

5) *Kardiotoxicita* - patří mezi nejzávažnější somatické následky protinádorové léčby v dětském věku. U bývalých dětských pacientů je oproti vrstevníkům podstatně

zvýšeno riziko závažných kardiovaskulárních onemocnění. Myokard je poškozen zejména následkem radioterapie, např. u dětí a mladistvých s hodgkinskými lymfomy v mediastinu nebo po ozařování páteřního kanálu pro nádory centrálního nervového systému. Dalším projevem iradiačních komplikací je poškození endotelu koronárních arterií, kde je výrazné riziko předčasné aterosklerózy s následným infarktem myokardu. K poškození srdce může vést též použití kardiotonických cytostatik (např. doxorubicinu, daunorubicinu a idarubicinu). Před léčbou je vždy nutné provést vyšetření srdce včetně echokardiografie. Poruchy srdeční funkce se mohou objevit někdy až po několika desítkách let od prodělané léčby (Kepák, 2009).

Kardiotoxicita může být akutní a subakutní. Příznaky se objevují buď ihned po podání dávky chemoterapie (zejména antracyklinů) nebo i po 1 roce od ukončení léčby. U akutní formy se změny mohou často upravit ad integrum, i přesto ale je akutní forma rizikovým faktorem pro rozvoj kardiotoxicity pozdní. Ta se může projevit za 5 - 20 let po skončení léčby antracykliny. Vyskytuje se u 5 - 10 % pacientů léčených pro nádor. Objevuje se ve formě dilatační kardiomyopatie, jejíž prognóza je velmi závažná a je provázena vysokou mortalitou, jako náhlá srdeční smrt.

Pozdní kardiotoxicita je velmi závažná komplikace. Nemocné dítě totiž již dosáhlo dospělosti, je tudíž ovlivněna jeho volba povolání, pohybová aktivita, sportovní zátěž. Negativní účinek léčby se násobí některými rizikovými faktory, jako je obezita, kouření, nízká pohybová aktivita, hypertenze (Hrstková, Elbl, Bothová in Bajčiová, Tomášek, Štěrba, 2011).

6) *Pneumotoxicita* – Bajčiová (in Bajčiová, Tomášek, Štěrba, 2011) zmiňuje data Children's Cancer Survivor Study, která tvrdí, že plicní problémy jsou více než třikrát častější u přežívajících dětí po onkologické léčbě než u jejich sourozenců. Mezi plicní komplikace patří poruchy hrudníku, tj. růst hrudní stěny, hrudního koše, plicní příznaky jako chronický kašel, potřeba kyslíkové terapie, tachypnoe, dyspnoe, dechová nedostatečnost. Mezi nejčastější formy plicní toxicity patří plicní fibróza a pneumonitida.

Pneumotoxické účinky chemoterapie jsou někdy akutní a letální, ale častěji nastupují pozvolna během několika měsíců až let. Vedou k pneumonitidě až plicní

fibróze, čímž výrazně snižuje kvalitu života jedince a může ho i invalidizovat. Klinickými projevy může být dušnost, dráždivý kašel a omezení denních aktivit (Kepák, 2009). V pokročilém stadiu se objevují tachypnoe, dyspnoe, poslechově oslabené dýchání a oploštění hrudní stěny (Koutecký a spol., 1997). Pokud je pneumotoxicita způsobená radioterapií, bývá spojena s vysokou morbiditou a mortalitou. Pneumotoxicita se objevuje po ozařování plic u dětí s plicními metastázami Wilmsova tumoru a některých sarkomů a po ozařování míchy při nádorech centrálního nervového systému. Při použití chemoterapie jsou toxické zejména cytostatika neomycin, busulfan, deriváty nitrosurey a metotrexát (Kepák, 2009).

7) *Fertilita* - poškození gonád, resp. reprodukčních funkcí bývají výrazné. Týkají se hormonální produkce i životaschopnosti germinálních buněk. Dle Kouteckého (1997) jsou ovaria ohrožena více než varlata a starší dívky více než malá děvčata. Poškození ovarií se projevuje dysmenoreou až amenoreou, ztrátou libida, symptomy menopauzy a také osteoporózou. Vzniká dočasná nebo trvalá sterilita, ta je následkem použití chemoterapie, jako prokarbazinu, vinkristinu. Pokud jsou poškozena varlata, může to vést ke snížení libida a někdy i k impotenci (Koutecký, 1997).

8) *Nefrotoxicita* – Příčinou poškození ledvin může být samotný nádor, kdy utlačuje ledvinu nebo močové cesty, nebo toxický účinek cytostatik a také rychlý rozpad nádoru a následné ucpání ledvinových kanálků produkty rychlého rozpadu množství nádorových buněk (tzv. SALT, syndrom akutní lýzy tumoru) (Koutecký, 2008).

Mezi nefrotoxická cytostatika patří zejména deriváty platiny (cisplatina, karboplatina), ifosfamid, cyklofosfamid, metotrexát, busulfan, melfalan. Jejich účinky mohou vést až k obrazu akutního či chronického renálního selhání. Cisplatina například způsobuje pokles glomerulární filtrace a ztráty magnézia močí. V případě cyklofosfamidu a ifosfamidu je nežádoucím účinkem hemoragická cystitida. K minimalizaci nežádoucích účinků se používá hyperhydratace se současným podáváním uroprotektiv (uromitexan - Mesna) (Kútníková, in Bajčiová, Tomášek, Štěrba, 2011).

2. CÍLE A HYPOTÉZY

2.1 Cíle práce

Cíl 1: Zjistit, jak léčba onkologického onemocnění ovlivňuje kvalitu života dítěte.

Cíl 2: Zjistit, jak děti vnímají různá omezení sociálních vztahů, která onkologická léčba přináší.

Cíl 3: Zjistit, jestli zkušenost s onkologickým onemocněním ovlivňuje postoj přeživších dětí k životu.

2.2 Hypotézy práce

H1: Vyléčené děti mají více potíží v oblasti sociálního fungování než děti zdravé.

H2: Vyléčené děti mají méně energie k tělesným aktivitám než děti zdravé.

H3: Vyléčené děti jsou více spokojeny se svým vzhledem než děti zdravé.

H4: Vyléčené děti mají větší problémy v oblasti kognitivních funkcí než děti zdravé.

3. METODIKA

3.1 Použité metody

V diplomové práci byla použita metoda standardizovaného dotazníku MMQL (Minneapolis - Manchester Questionnaire of Life Instrument). Dotazník vytvořila Smita Bhatia se svým týmem, dotazník byl vytvořen speciálně pro děti s nádorovým onemocněním a vyplňují ho sami pacienti. Je vytvořen pro 3 věkové skupiny, a to mladší (8 - 12 let), dospívající (13 - 20 let) a mladí dospělí (21 - 45 let). Dotazník obsahuje 7 škál, fyzické funkce, psychické funkce, sociální funkce, kognitivní funkce, vzhled těla a intimní vztahy. Při vytváření a ověřování dotazníku jej tvůrci rozdali 268 adolescentům s rakovinou, kteří byli v průběhu léčby nebo po léčbě minimálně 1 rok, dále kontrolní skupině, kterou tvořilo 129 zdravých respondentů. Z výsledků vyplynulo, že skupina onkologických pacientů měla signifikantně nižší skóre ve 4 z 8 domén, fyzické funkce, kognitivní funkce, psychologické funkce a sociální funkce. Žádné významné rozdíly nebyly nalezeny mezi kontrolní skupinou a onkologickými pacienty v doménách obraz těla, pohled na život a intimní vztahy. Zdravá skupina se významně nelišila od onkologické skupiny mimo léčbu v polovině domén, psychologické funkce, obraz těla, pohled na život a intimní vztahy. Při vyhodnocování MMQL vyšší skóre indikuje minimální negativní dopad na pacienta a tedy vyšší kvalitu života související se zdravím (Bhatia et al., 2002).

V dotazníku MMQL jsou odpovědi ohodnoceny bodově 1 - 5 nebo 1 - 4, poté se jednotlivé odpovědi podle bodového ohodnocení sečtou, skóre se vypočítá tak, že se zprůměrují odpovědi na jednotlivé položky dané domény. Některé položky je nutné sčítat reverzně, jsou ohodnoceny obráceně, tedy první odpověď na otázku se nehodnotí nejvyššími body, ale naopak nejnižšími. Při vyhodnocování platí, že čím vyšší skóre je v dané oblasti dosaženo, tím je vyšší kvalita života.

Sběr dat probíhal v rámci výzkumného projektu QOLOP, což je prospektivní longitudinální studie kvality života dětí po léčbě nádorového onemocnění, která začala na podzim 2006 v Brně. Výzkum provádí Klinika dětské onkologie Dětské nemocnice FN Brno, Psychologický ústav AV ČR a Psychologický ústav Filozofické fakulty Masarykovy univerzity. Hlavním cílem projektu je identifikovat oblasti, ve kterých je

snížena kvalita života dětí s nádorovým onemocněním. Tato skupina dětí je porovnávána se zdravou populací a s dětmi s chronickým nenádorovým onemocněním. Projekt QOLOP je podporován grantovou agenturou České republiky (grant č. P407/11/2421) (www.qolop.cz).

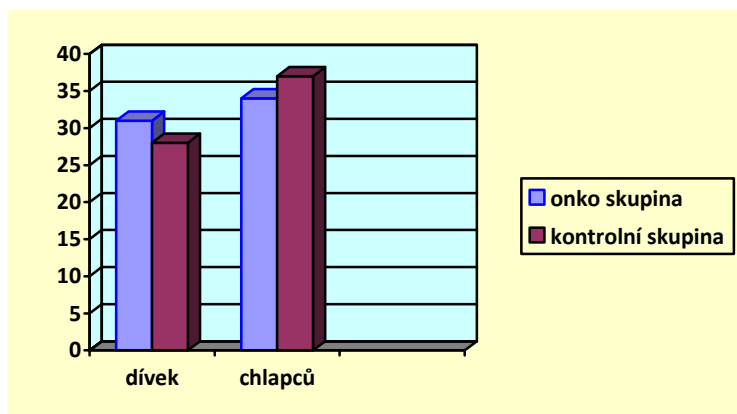
Mým úkolem v této studii bylo sbírat data u kontrolní skupiny dětí, kdy byly rozdány dotazníky dětem v základních brněnských školách a studium lékařské dokumentace, kde bylo nutné dohledat data, která jsou potřebná ke kompletnímu doplnění jednotlivých dotazníků v rámci studie QOLOP. Šlo například o informace o použitých cytostaticích, o délce léčby, jak dlouho už jsou děti při vyplňování dotazníku od ukončení léčby, jaké berou léky, jestli a jaké mají trvalé následky nebo jestli a jaké měly komplikace léčby, jestli a jaké braly kortikoidy, informace o radioterapii, jestli a jaké se vyskytly translokace genů, jaké riziko leukémie měly, jestli měly transplantaci buněk, jestli proběhl syndrom akutní lýzy tumoru, jaký byl počáteční počet leukocytů, jakou protinádorovou léčbu dostávaly a v jakých dávkách, dle jakého protokolu byly děti léčeny, bylo nutné dohledat jejich aktuální míry a váhy v době vyplňování dotazníku a další informace.

Ke statistickému vyhodnocení dat byl použit Microsoft Excel 2007 a software SPSS (software a řešení pro prediktivní analýzu).

3.2 Charakteristika výzkumného souboru

Výběr respondentů k výzkumu byl záměrný, respondenty byli pacienti Kliniky dětské onkologie v Brně s diagnózou akutní leukémie, kteří byli minimálně 2 - 5 let od ukončení léčby. Celkový počet respondentů v onkologické skupině byl 65 dětí, 34 (52,3 %) chlapců a 31 (47,7 %) dívek. Celkový počet respondentů v kontrolní skupině byl 65, chlapců 37 (56,9 %) a 28 (43,1 %) dívek (viz graf 1). Průměrný věk respondentů v onkologické skupině v době vyplňování dotazníku byl 10,52 let (+/- 2,78 let), u respondentů v kontrolní skupině byl průměrný věk 11,83 let (+/- 2,28 let). Průměrná doba od ukončení léčby byla 3,18 let (od 1,58 - 5,83 let). Stejný počet dětí byl vybrán do kontrolní skupiny zdravých dětí.

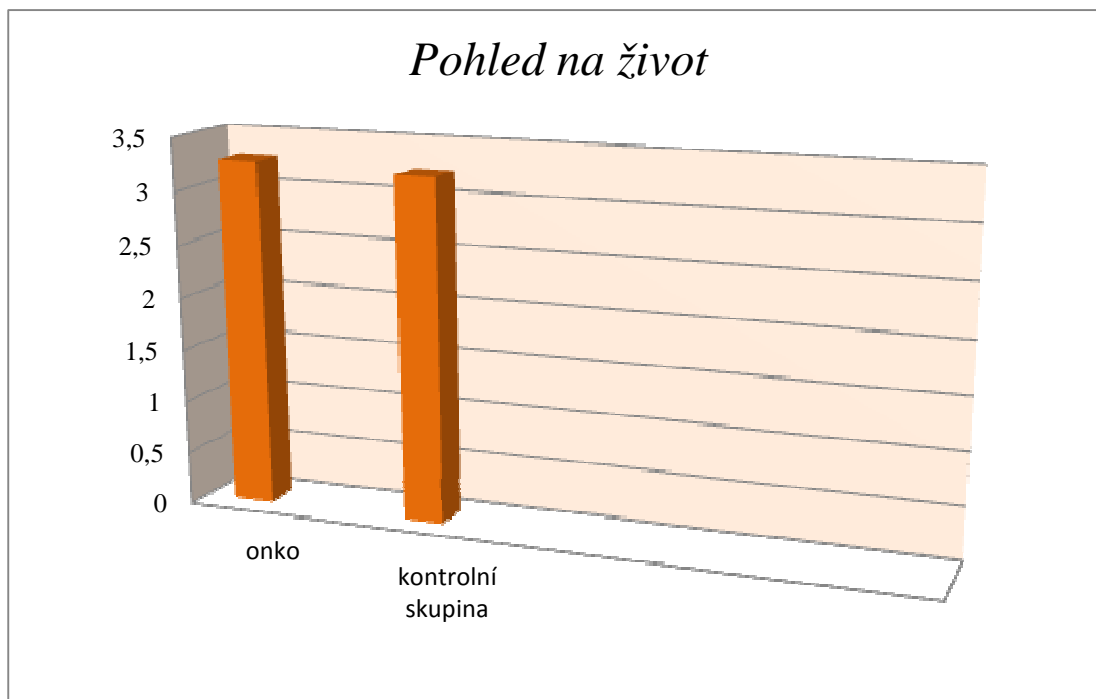
Graf 1 Charakteristika výzkumného souboru



4. VÝSLEDKY

4.1 Vyhodnocení MMQL pro mladší věk (8-12 let)

Graf 2 Doména Pohled na život



Z grafu vyplývá, že vyléčené děti měly skóre 3,2789, kontrolní skupina měla skóre 3,2307.

K doméně Outlook on life (pohled na život) se vztahují tyto otázky nebo tvrzení:

- Moji rodiče se mnou jednají stejně jako s mými sourozenci.
- Moji rodiče se mnou mají obvykle trpělivost.
- Těším se na budoucnost.
- Jsem spokojená/ý s věcmi tak, jak jsou.
- Jsem spokojená/ý se svým zdravím.
- Celkově jsem spokojená/ý se svým životem.
- Jsem zdravý člověk.
- Očekávám, že budu žít dlouho a jednou zestárnu.

Tabulka 1			Moji rodiče se mnou jednají stejně jako s mými sourozenci.				
			1	2	3	4	5
nemocnice	zdravi	Count	22	13	8	1	4
		% within nemocnice	45,8%	27,1%	16,7%	2,1%	8,3%
	onko	Count	24	12	6	1	6
		% within nemocnice	49,0%	24,5%	12,2%	2,0%	12,2%
Total		Count	46	25	14	2	10
		% within nemocnice	47,4%	25,8%	14,4%	2,1%	10,3%

			Total
nemocnice	zdravi	Count	48
		% within nemocnice	100,0%
	onko	Count	49
		% within nemocnice	100,0%
Total		Count	97
		% within nemocnice	100,0%

Z celkového počtu 48 (100 %) dětí z kontrolní skupiny označilo 22 (45,8 %) dětí tvrzení „Moji rodiče se mnou jednají stejně jako s mými sourozenci“ za naprosto pravdivé, 13 (27,1 %) za pravdivé, 8 (16,7 %) za nepravdivé a 4 (8,3 %) za nehodící se. Z celkového počtu 49 (100 %) dětí z onkologické skupiny jich tvrzení označilo 24 (49 %) za naprosto pravdivé, 12 (24,5 %) za pravdivé, 6 (12,2 %) za nepravdivé, 1 (2,0 %) za naprosto nepravdivé a 6 (12,2 %) za nehodící se.

Tabulka 2			Moji rodiče se mnou mají obvykle trpělivost.				
			1	2	3	4	5
nemocnice	zdravi	Count	16	27	2	3	0
		% within nemocnice	33,3%	56,3%	4,2%	6,3%	0,0%
	onko	Count	13	27	7	2	1
		% within nemocnice	26,0%	54,0%	14,0%	4,0%	2,0%
Total	Count	29	54	9	5	1	
	% within nemocnice	29,6%	55,1%	9,2%	5,1%	1,0%	

			Total
nemocnice	zdravi	Count	48
		% within nemocnice	100,0%
	onko	Count	50
		% within nemocnice	100,0%
Total	Count	98	
	% within nemocnice	100,0%	

Z celkového počtu 48 (100 %) z kontrolního vzorku označilo 16 (33,3 %) dětí tvrzení „Moji rodiče se mnou mají obvykle trpělivost“ za naprosto pravdivé, 27 (56,3 %) za pravdivé, 2 (4,2 %) za nepravdivé, 3 (6,3 %) za naprosto nepravdivé a 0 (0 %) za nehodící se. Z celkového počtu 50 (100 %) dětí z onkologické skupiny jich 13 (26,0 %) označilo tvrzení za naprosto pravdivé, 27 (54,0 %) za pravdivé, 7 (14,0 %) za nepravdivé, 2 (4,0 %) za naprosto nepravdivé a 1 (2,0 %) za nehodící se.

Tabulka 3			Těším se na budoucnost.				Total
			1	2	3	4	
nemocnice	zdravi	Count	13	28	6	2	49
		% within nemocnice	26,5%	57,1%	12,2%	4,1%	100,0%
	onko	Count	17	26	6	1	50
		% within nemocnice	34,0%	52,0%	12,0%	2,0%	100,0%
Total		Count	30	54	12	3	99
		% within nemocnice	30,3%	54,5%	12,1%	3,0%	100,0%

Z celkového počtu 49 (100 %) dětí z kontrolního vzorku označilo 13 (26,5 %) dětí tvrzení „Těším se na budoucnost“ za naprosto pravdivé, 28 (57,1 %) za pravdivé, 6 (12,2 %) dětí za nepravdivé a 2 (4,1 %) dětí za naprosto nepravdivé. Z celkového počtu 50 (100 %) dětí z onkologické skupiny jich 17 (34,0 %) označilo tvrzení za naprosto pravdivé, 26 (52,0 %) za pravdivé, 6 (12,0 %) za nepravdivé a 1 (2,0 %) za naprosto nepravdivé.

Tabulka 4			Jsem spokojená/ý s věcmi tak, jak jsou.				Total
			1	2	3	4	
nemocnice	zdravi	Count	13	23	11	2	49
		% within nemocnice	26,5%	46,9%	22,4%	4,1%	100,0%
	onko	Count	21	22	5	2	50
		% within nemocnice	42,0%	44,0%	10,0%	4,0%	100,0%
Total	Count	34	45	16	4	99	
	% within nemocnice	34,3%	45,5%	16,2%	4,0%	100,0%	

Z celkového počtu 49 (100 %) dětí z kontrolní skupiny jich 13 (26,5 %) označilo tvrzení „Jsem spokojená/ý s věcmi tak, jak jsou“ za naprosto pravdivé, 23 (46,9 %) za pravdivé, 11 (22,4 %) za nepravdivé a 2 (4,1 %) za naprosto nepravdivé. Z celkového počtu 50 (100 %) dětí z onkologické skupiny jich 21 (42,0 %) označilo tvrzení za naprosto pravdivé, 22 (44,0 %) za pravdivé, 5 (10,0 %) za nepravdivé a 2 (4,0 %) za naprosto nepravdivé.

Tabulka 5			Jsem spokojená/ý se svým zdravím.				Total
			1	2	3	4	
nemocnice	zdravi	Count	25	20	3	1	49
		% within nemocnice	51,0%	40,8%	6,1%	2,0%	100,0%
	onko	Count	32	16	2	0	50
		% within nemocnice	64,0%	32,0%	4,0%	0,0%	100,0%
Total	Count	57	36	5	1	99	
	% within nemocnice	57,6%	36,4%	5,1%	1,0%	100,0%	

Z celkového počtu 49 (100 %) dětí z kontrolní skupiny jich tvrzení „Jsem spokojená se svým zdravím“ označilo 25 (51,0 %) za naprosto pravdivé, 20 (40,8 %) za pravdivé, 3 (6,1 %) za nepravdivé a 1 (2,0 %) za naprosto nepravdivé. Z celkového počtu 50 (100 %) dětí z onkologické skupiny jich 32 (64,0 %) označilo tvrzení za naprosto pravdivé, 16 (32,0 %) za pravdivé, 2 (4,0 %) za nepravdivé a 0 (0 %) za naprosto nepravdivé.

Tabulka 6			Celkově jsem spokojená/ý se svým životem.				Total
			1	2	3	4	
nemocnice	zdravi	Count	20	20	6	2	48
		% within nemocnice	41,7%	41,7%	12,5%	4,2%	100,0%
	onko	Count	29	19	1	1	50
		% within nemocnice	58,0%	38,0%	2,0%	2,0%	100,0%
Total	Count	49	39	7	3	98	
	% within nemocnice	50,0%	39,8%	7,1%	3,1%	100,0%	

Z celkového počtu 48 (100 %) dětí z kontrolní skupiny jich tvrzení „Celkově jsem spokojená/ý se svým životem označilo 20 (47,1 %) za naprosto pravdivé, 20 (41,7 %) za pravdivé, 6 (12,5 %) za nepravdivé a 2 (4,2 %) za naprosto nepravdivé. Z celkového počtu 50 (100 %) dětí z onkologické skupiny jich 29 (58,0 %) označilo tvrzení za naprosto pravdivé, 19 (38,0 %) za pravdivé, 1 (2,0 %) za nepravdivé a 1 (2,0 %) za naprosto nepravdivé.

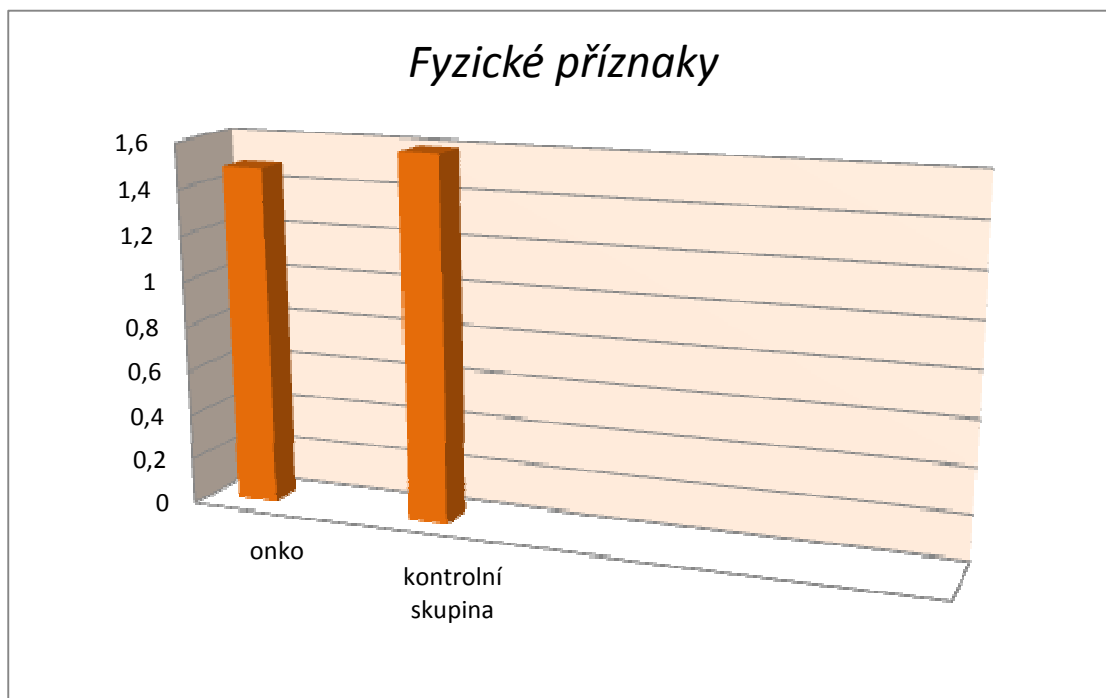
Tabulka 7			Jsem zdravý člověk.				Total
			1	2	3	4	
nemocnice	zdravi	Count	27	17	4	0	48
		% within nemocnice	56,3%	35,4%	8,3%	0,0%	100,0%
	onko	Count	20	19	10	1	50
		% within nemocnice	40,0%	38,0%	20,0%	2,0%	100,0%
Total	Count	47	36	14	1	98	
	% within nemocnice	48,0%	36,7%	14,3%	1,0%	100,0%	

Z celkového počtu 48 (100 %) dětí z kontrolní skupiny jich 27 (56,3 %) označilo tvrzení „Jsem zdravý člověk“ za naprosto pravdivé, 17 (35,4 %) za pravdivé, 4 (8,3 %) za pravdivé a 0 (0 %) za naprosto nepravdivé. Z celkového počtu 50 (100 %) dětí z onkologické skupiny jich 20 (40,0 %) označilo tvrzení za naprosto pravdivé, 19 (38,0 %) za pravdivé, 10 (20,0 %) za nepravdivé a 1 (2,0 %) za naprosto nepravdivé.

Tabulka 8		Očekávám, že budu žít dlouho a jednou zestárnu.				Total	
		1	2	3	4		
nemocnice	zdravi	Count	23	20	5	1	49
		% within nemocnice	46,9%	40,8%	10,2%	2,0%	100,0%
nemocnice	onko	Count	20	19	6	5	50
		% within nemocnice	40,0%	38,0%	12,0%	10,0%	100,0%
Total		Count	43	39	11	6	99
		% within nemocnice	43,4%	39,4%	11,1%	6,1%	100,0%

Z celkového počtu 49 (100 %) dětí z kontrolní skupiny jich 23 (46,9 %) označilo tvrzení „Očekávám, že budu dlouho žít a jednou zestárnu“ za naprosto pravdivé, 20 (40,8 %) za pravdivé, 5 (10,2 %) za nepravdivé a 1 (2,0 %) za naprosto nepravdivé. Z celkového počtu 50 (100 %) dětí z onkologické skupiny jich 20 (40,0 %) označilo tvrzení za naprosto pravdivé, 19 (38,0 %) za pravdivé, 6 (12,0 %) za nepravdivé a 5 (10,0 %) za naprosto nepravdivé.

Graf 3 Doména Fyzické příznaky



Z grafu vyplývá, že v oblasti fyzických příznaků je průměrné skóre dětí kontrolní skupiny 1,5947. Zatímco děti vyléčené měly skóre 1,4862.

K doméně Physical Symptoms (fyzické příznaky) patří tyto otázky a tvrzení:

- Jak často se cítíš jiný než tvoji kamarádi?
- Jak často tě něco bolí nebo pobolívá v břiše?
- Jak často tě bolí hlava?
- Jak často tě bolí ruce nebo nohy?
- Jak často tě bolí na prsou při cvičení?
- Jak často se v noci budíš bolestí?
- Jak často máš potíže se sluchem?
- Jak často máš potíže s mluvením (např. zadržávání nebo koktání)?
- Jak často máš potíže se zrakem (i když nosíš brýle)?
- Jak často máš potíže s usínáním?

Tabulka 9			Jak často se cítíš jiná než tvoji kamarádi?				Total
			1	2	3	4	
nemocnice	zdravi	Count	13	27	5	5	50
		% within nemocnice	26,0%	54,0%	10,0%	10,0%	100,0%
	onko	Count	17	25	5	3	50
		% within nemocnice	34,0%	50,0%	10,0%	6,0%	100,0%
Total	Count	30	52	10	8	100	
	% within nemocnice	30,0%	52,0%	10,0%	8,0%	100,0%	

Z celkového počtu 50 (100 %) dětí z kontrolní skupiny 13 dětí (26,0 %) odpovědělo na otázku „Jak často se cítíš jiná/ý než tvoji kamarádi“ nikdy, 27 (54,0 %) někdy, 5 (10,0 %) většinou, 5 (10,0 %) pořád. Z celkového počtu 50 (100 %) dětí z onkologické skupiny jich na otázku odpovědělo 17 (34,0 %) že nikdy, 25 (50,0 %) že někdy, 5 (10,0 %) že většinou a 3 (6,0 %) že pořád.

Tabulka 10			Jak často tě něco bolí nebo pobolívá v břiše?			Total
			1	2	3	
nemocnice	zdravi	Count	9	36	4	49
		% within nemocnice	18,4%	73,5%	8,2%	100,0%
	onko	Count	11	38	1	50
		% within nemocnice	22,0%	76,0%	2,0%	100,0%
Total	Count	20	74	5	99	
	% within nemocnice	20,2%	74,7%	5,1%	100,0%	

Z celkového počtu 49 (100 %) dětí z kontrolní skupiny jich na otázku „Jak často tě něco bolí?“ odpovědělo 9 (18,4 %) že nikdy, 36 (73,5 %) že někdy a 4 (8,2 %) že většinou. Z celkového počtu 50 (100 %) dětí z onkologické skupiny jich 11 (22,0 %) odpovědělo, že nikdy, 38 (76,0 %), že někdy a 1 (2,0 %), že pořád.

Tabulka 11		Jak často tě bolí hlava?				Total	
		1	2	3	4		
nemocnice	zdravi	Count	8	31	11	0	50
		% within nemocnice	16,0%	62,0%	22,0%	0,0%	100,0%
	onko	Count	13	29	5	3	50
		% within nemocnice	26,0%	58,0%	10,0%	6,0%	100,0%
Total		Count	21	60	16	3	100
		% within nemocnice	21,0%	60,0%	16,0%	3,0%	100,0%

Z celkového počtu 50 (100 %) dětí z kontrolní skupiny jich na otázku „Jak často tě bolí hlava?“ odpovědělo 8 (16,0 %), že nikdy, 31 (62,0 %), že někdy, 11 (22,0 %), že většinou a 0 dětí (0 %) odpovědělo, že pořád. Z celkového počtu 50 (100 %) dětí z onkologické skupiny jich 13 (26,0 %) na otázku odpovědělo, že nikdy, 29 (58,0 %), že někdy, 5 (10,0 %), že většinou a 3 (6,0 %) odpověděly, že pořád.

Tabulka 12		Jak často tě bolí ruce nebo nohy?				Total	
		1	2	3	4		
nemocnice	zdravi	Count	16	29	4	1	50
		% within nemocnice	32,0%	58,0%	8,0%	2,0%	100,0%
	onko	Count	22	26	2	0	50
		% within nemocnice	44,0%	52,0%	4,0%	0,0%	100,0%
Total		Count	38	55	6	1	100
		% within nemocnice	38,0%	55,0%	6,0%	1,0%	100,0%

Z celkového počtu 50 (100 %) dětí z kontrolní skupiny jich odpovědělo na otázku „Jak často tě bolí ruce nebo nohy?“ 16 (32,0 %) že nikdy, 29 (58,0 %), že někdy, 4 (8,0 %), že většinou a 1 (2,0 %), že pořád. Z celkového počtu 50 (100 %) dětí jich na otázku odpovědělo 22 (44,0 %), že nikdy, 26 (52,0 %), že někdy, 2 (4,0 %), že většinou a 0 (0 %), že pořád.

Tabulka 13			Jak často tě bolí na prsou při cvičení?				Total
			1	2	3	4	
nemocnice	zdravi	Count	33	13	3	1	50
		% within nemocnice	66,0%	26,0%	6,0%	2,0%	100,0%
	onko	Count	32	14	2	2	50
		% within nemocnice	64,0%	28,0%	4,0%	4,0%	100,0%
Total	Count	65	27	5	3	100	
	% within nemocnice	65,0%	27,0%	5,0%	3,0%	100,0%	

Z celkového počtu 50 (100 %) dětí z kontrolní skupiny jich na otázku „Jak často tě bolí při cvičení na prsou?“ odpovědělo 33 (66,0 %), že nikdy, 13 (26,0 %), že někdy, 3 (6,0 %), že většinou a 1 (2,0 %), že pořád. Z celkového počtu 50 (100 %) dětí z onkologické skupiny jich na otázku odpovědělo 32 (64,0 %), že nikdy, 14 (28,0 %), že někdy, 2 (4,0 %), že většinou a 2 (4,0 %), že pořád.

Tabulka 14			Jak často se v noci budíš bolestí?			Total
			1	2	3	
nemocnice	zdravi	Count	38	9	2	49
		% within nemocnice	77,6%	18,4%	4,1%	100,0%
	onko	Count	43	5	1	49
		% within nemocnice	87,8%	10,2%	2,0%	100,0%
Total	Count	81	14	3	98	
	% within nemocnice	82,7%	14,3%	3,1%	100,0%	

Z celkového počtu 49 (100 %) dětí z kontrolní skupiny jich na otázku „Jak často se v noci budíš bolestí?“ jich odpovědělo 38 (77,6 %) nikdy, 9 (18,4 %) někdy, 2 (4,1 %) většinou. Z celkového počtu 49 (100 %) dětí z onkologické skupiny jich na otázku odpovědělo 43 (87,8 %) nikdy, 5 (10,2 %) někdy, 1 (2,0 %) pořád.

Tabulka 15			Jak často máš potíže se sluchem?				Total
			1	2	3	4	
nemocnice	zdravi	Count	40	7	2	1	50
		% within nemocnice	80,0%	14,0%	4,0%	2,0%	100,0%
	onko	Count	42	7	0	1	50
		% within nemocnice	84,0%	14,0%	0,0%	2,0%	100,0%
Total	Count	82	14	2	2	100	
	% within nemocnice	82,0%	14,0%	2,0%	2,0%	100,0%	

Z celkového počtu 50 (100 %) dětí z kontrolní skupiny jich na otázku „Jak často máš potíže se sluchem?“ odpovědělo 40 (80,0 %) nikdy, 7 (14,0 %) někdy, 2 (4,0 %) většinou a 1 (2,0 %) pořád. Z celkového počtu 50 (100 %) dětí z onkologické skupiny jich na otázku odpovědělo 42 (84,0 %) nikdy, 7 (14,0 %) někdy, 0 (0 %) většinou, 1 (2,0 %) pořád.

Tabulka 16			Jak často máš potíže s mluvením (koktání, zadržávání)?				Total
			1	2	3	4	
nemocnice	zdravi	Count	38	10	1	1	50
		% within nemocnice	76,0%	20,0%	2,0%	2,0%	100,0%
	onko	Count	39	10	1	0	50
		% within nemocnice	78,0%	20,0%	2,0%	0,0%	100,0%
Total	Count	77	20	2	1	100	
	% within nemocnice	77,0%	20,0%	2,0%	1,0%	100,0%	

Z celkového počtu 50 (100 %) dětí z kontrolní skupiny jich na otázku „Jak často máš potíže s mluvením?“ odpovědělo 38 (76,0 %) nikdy, 10 (20,0 %), někdy, 1 (2,0 %) většinou, 1 (2,0 %) pořád. T celkového počtu 50 (100 %) dětí z onkologické skupiny jich na otázku odpovědělo 39 (78,0 %) nikdy, 10 (20,0 %) někdy, 1 (2,0 %) většinou, 0 (0 %) pořád.

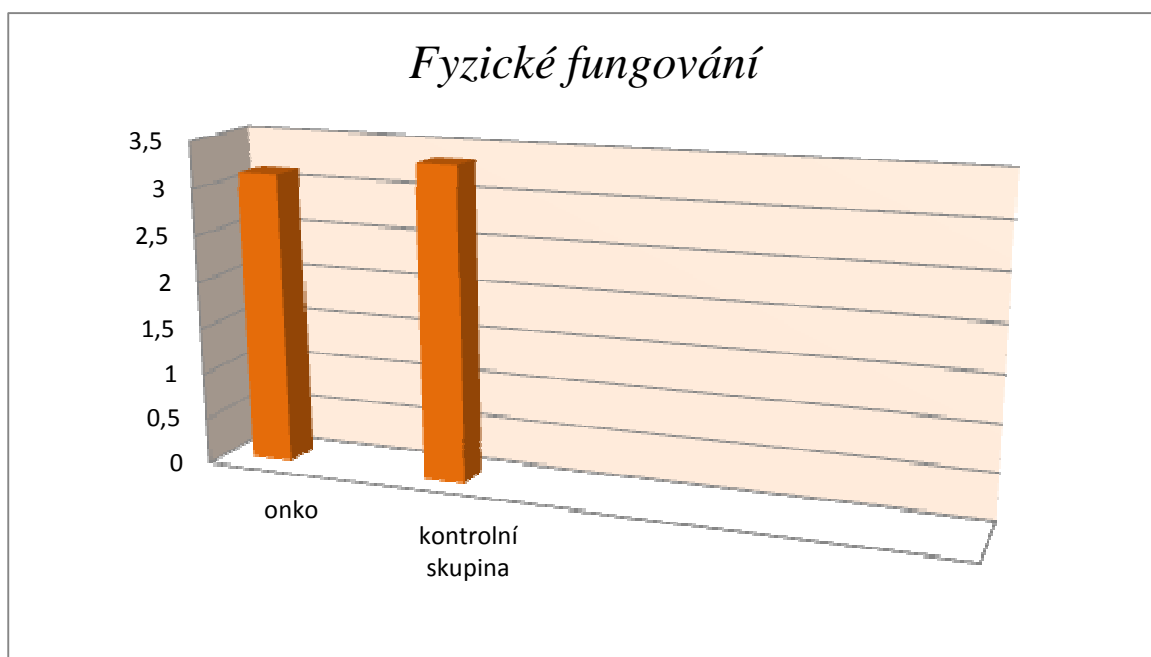
Tabulka 17			Jak často máš potíže se zrakem (i když nosíš brýle)?				Total
			1	2	3	4	
nemocnice	zdravi	Count	42	4	1	3	50
		% within nemocnice	84,0%	8,0%	2,0%	6,0%	100,0%
nemocnice	onko	Count	43	7	0	0	50
		% within nemocnice	86,0%	14,0%	0,0%	0,0%	100,0%
Total		Count	85	11	1	3	100
		% within nemocnice	85,0%	11,0%	1,0%	3,0%	100,0%

Z celkového počtu 50 (100 %) dětí z kontrolní skupiny jich na otázku „Jak často máš potíže se zrakem?“ odpovědělo 42 (84,0 %) nikdy, 4 (8,0 %) někdy, 1 (2,0 %) většinou, 3 (6,0 %) pořád. Z celkového počtu 50 (100 %) dětí z onkologické skupiny jich na otázku odpovědělo 43 (86,0 %) nikdy, 7 (14,0 %) někdy, 0 (0 %) většinou a 0 (0 %) pořád.

Tabulka 18			Jak často máš potíže s usínáním?				Total
			1	2	3	4	
nemocnice	zdravi	Count	28	16	3	2	49
		% within nemocnice	57,1%	32,7%	6,1%	4,1%	100,0%
nemocnice	onko	Count	34	12	4	0	50
		% within nemocnice	68,0%	24,0%	8,0%	0,0%	100,0%
Total		Count	62	28	7	2	99
		% within nemocnice	62,6%	28,3%	7,1%	2,0%	100,0%

Z celkového počtu 49 (100 %) dětí z kontrolního vzorku jich odpovědělo na otázku „Jak často máš potíže s usínáním?“ 28 (57,1 %) nikdy, 16 (32,7 %) někdy, 3 (6,1 %) většinou a 2 (4,1 %) pořád. Z celkového počtu 50 (100 %) dětí z onkologické skupiny jich na otázku odpovědělo 34 (68,0 %) nikdy, 12 (24,0 %) někdy, 4 (8,0 %) většinou a 0 (0 %) pořád.

Graf 4 Doména Fyzické fungování



Z grafu vyplývá, že v oblasti fyzického fungování lépe skórovaly děti z kontrolní skupiny. Jejich skóre bylo 3,3421, zatímco skóre dětí vyléčených bylo 3,1300.

K doméně Physical Functioning (fyzické fungování) patří tyto otázky a tvrzení:

- Dokážu ve sportu totéž jako moji kamarádi.
- Mám hodně energie.
- Mám hodně energie k běhání nebo sportování.
- Mnoha činnostem se nemůžu věnovat kvůli svému zdraví.
- Mnoha činnostem se nemůžu věnovat kvůli problémům se svými rukama nebo nohama.
- Při hrách a sportování se raději dívám, než bych se účastnil/a.

Tabulka 19			Dokážu ve sportu totéž jako moji kamarádi.				Total
			1	2	3	4	
nemocnice	zdravi	Count	15	24	9	1	49
		% within nemocnice	30,6%	49,0%	18,4%	2,0%	100,0%
	onko	Count	9	21	16	4	50
		% within nemocnice	18,0%	42,0%	32,0%	8,0%	100,0%
Total	Count	24	45	25	5	99	
	% within nemocnice	24,2%	45,5%	25,3%	5,1%	100,0%	

Z celkového počtu 49 (100 %) dětí z kontrolní skupiny jich tvrzení „Dokážu ve sportu totéž jako moji kamarádi“ označilo 15 (30,6 %) za naprosto pravdivé, 24 (49,0 %) za pravdivé, 9 (18,4 %) za nepravdivé a 1 (2,0 %) za naprosto nepravdivé. Z celkového počtu 50 (100 %) dětí z onkologické skupiny jich 9 (18,0 %) označilo tvrzení za naprosto pravdivé, 21 (42,0 %) za pravdivé, 16 (32,0 %) za nepravdivé a 4 (8,0 %) za naprosto nepravdivé.

Tabulka 20			Mám hodně energie.				Total
			1	2	3	4	
nemocnice	zdravi	Count	27	19	3	1	50
		% within nemocnice	54,0%	38,0%	6,0%	2,0%	100,0%
	onko	Count	23	21	6	0	50
		% within nemocnice	46,0%	42,0%	12,0%	0,0%	100,0%
Total	Count	50	40	9	1	100	
	% within nemocnice	50,0%	40,0%	9,0%	1,0%	100,0%	

Z celkového počtu 50 (100 %) dětí jich tvrzení „Mám hodně energie“ označilo 27 (54,0 %) za naprosto pravdivé, 19 (38,0 %) za pravdivé, 3 (6,0 %) za nepravdivé a 1 (2,0 %) za naprosto nepravdivé. Z celkového počtu 50 (100 %) dětí z onkologické skupiny jich 23 (46,0 %) označilo tvrzení za naprosto pravdivé, 21 (42,0 %) za pravdivé, 6 (12,0 %) za nepravdivé a 0 (0 %) za naprosto nepravdivé.

Tabulka 21			Mám hodně energie k běhání nebo sportování.				Total
			1	2	3	4	
nemocnice	zdravi	Count	19	26	2	1	48
		% within nemocnice	39,6%	54,2%	4,2%	2,1%	100,0%
nemocnice	onko	Count	20	20	9	1	50
		% within nemocnice	40,0%	40,0%	18,0%	2,0%	100,0%
Total		Count	39	46	11	2	98
		% within nemocnice	39,8%	46,9%	11,2%	2,0%	100,0%

Z celkového počtu 48 (100 %) dětí z kontrolní skupiny jich označilo tvrzení „Mám hodně energie k běhání nebo sportování“ 19 (39,6 %) za naprosto pravdivé, 26 (54,2 %) za pravdivé, 2 (4,2 %) za nepravdivé a 1 (2,1 %) za naprosto nepravdivé. Z celkového počtu 50 (100 %) dětí z onkologické skupiny jich 20 (40,0 %) označilo tvrzení za naprosto pravdivé, 20 (40,0 %) za pravdivé, 9 (18,0 %) za nepravdivé a 1 (2,0 %) za naprosto nepravdivé.

Tabulka 22			Mnoha činnostem se nemůžu věnovat kvůli svému zdraví.				Total
			1	2	3	4	
nemocnice	zdravi	Count	5	8	10	26	49
		% within nemocnice	10,2%	16,3%	20,4%	53,1%	100,0%
nemocnice	onko	Count	5	14	12	17	48
		% within nemocnice	10,4%	29,2%	25,0%	35,4%	100,0%
Total		Count	10	22	22	43	97
		% within nemocnice	10,3%	22,7%	22,7%	44,3%	100,0%

Z celkového počtu 49 (100 %) dětí z kontrolní skupiny označilo tvrzení „Mnoha činnostem se nemůžu věnovat kvůli svému zdraví“ 5 (10,2 %) dětí za naprosto pravdivé, 8 (16,3 %) za pravdivé, 10 (20,4 %) za nepravdivé a 26 (53,1 %) za naprosto nepravdivé. Z celkového počtu 48 (100 %) dětí jich 5 (10,4 %) označilo tvrzení za naprosto pravdivé, 14 (29,2 %) za pravdivé, 12 (25,0 %) za nepravdivé a 17 (35,4 %) za naprosto nepravdivé.

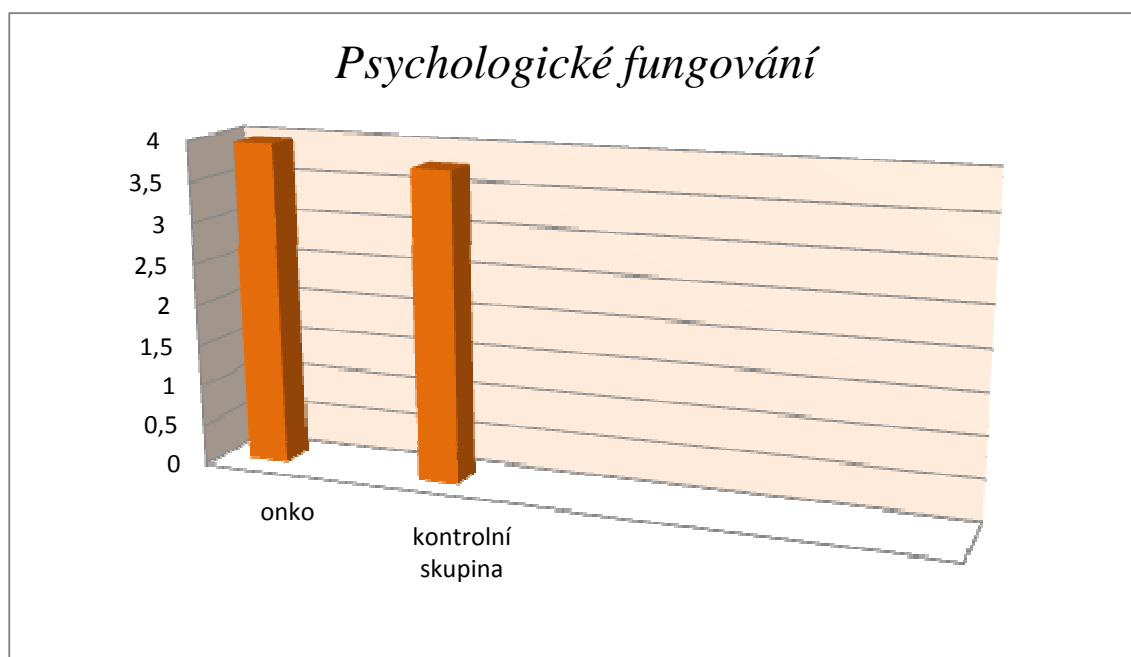
Tabulka 23			Mnoha činnostem se nemůžu věnovat kvůli problémům se svými rukama nebo nohama.				Total
			1	2	3	4	
nemocnice	zdravi	Count	0	4	8	35	47
		% within nemocnice	0,0%	8,5%	17,0%	74,5%	100,0%
nemocnice	onko	Count	3	2	17	28	50
		% within nemocnice	6,0%	4,0%	34,0%	56,0%	100,0%
Total		Count	3	6	25	63	97
		% within nemocnice	3,1%	6,2%	25,8%	64,9%	100,0%

Z celkového počtu 47 (100 %) dětí z kontrolní skupiny označilo tvrzení „Mnoha činnostem se nemůžu věnovat kvůli problémům se svými rukama nebo nohama“ za naprosto pravdivé 0 dětí (0 %), za pravdivé 4 (8,5 %), za nepravdivé 8 (17,5 %) a za naprosto nepravdivé 35 (74,5 %) dětí. Z celkového počtu 50 (100 %) dětí z onkologické skupiny jich 3 (6,0 %) označily tvrzení za naprosto pravdivé, 2 (4,0 %) za pravdivé, 17 (34,0 %) za nepravdivé a 28 (56,0 %) za naprosto nepravdivé.

Tabulka 24			Při hrách a sportování se raději dívám, než bych se účastnil/a.				Total
			1	2	3	4	
nemocnice	zdravi	Count	1	3	18	26	48
		% within nemocnice	2,1%	6,3%	37,5%	54,2%	100,0%
nemocnice	onko	Count	0	10	14	26	50
		% within nemocnice	0,0%	20,0%	28,0%	52,0%	100,0%
Total		Count	1	13	32	52	98
		% within nemocnice	1,0%	13,3%	32,7%	53,1%	100,0%

Z celkového počtu 48 (100 %) dětí z kontrolní skupiny označilo tvrzení „Při hrách a sportování se raději dívám, než bych se jich účastnila“ za naprosto pravdivé 1 (2,1 %), za pravdivé 3 (6,3 %), za nepravdivé 18 (37,5 %) a za naprosto nepravdivé 26 (54,2 %). Z celkového počtu 50 (100 %) dětí z onkologické skupiny označilo toto tvrzení za naprosto pravdivé 0 dětí (0 %), za pravdivé 10 (20,0 %), za nepravdivé 14 (28,0 %) a za naprosto nepravdivé 26 (52,0 %) dětí.

Graf 5 Doména Psychologické fungování



Z grafu číslo 4 vyplývá, že vyléčení pacienti mají skóre 3,9589 a skóre kontrolní skupiny je 3,7558.

K doméně Psychological Functioning (psychologické fungování) patří tyto otázky a tvrzení:

- Jak často se cítíš unavená/ý?
- Jak často se cítíš naštvaná/ý?
- Jak často se cítíš osamělá/ý?
- Jak často se cítíš vystrašená/ý?
- Jak často máš strach z umírání?
- Jak často máš obavy o své zdraví?
- Jak často máš obecně z něčeho strach?
- Jak často se necítíš tak dobrá/ý jako většina lidí?

Tabulka 25			Jak často se cítíš unavená/ý?				
			1	2	3	4	5
nemocnice	zdravi	Count	6	28	10	5	1
		% within nemocnice	12,0%	56,0%	20,0%	10,0%	2,0%
nemocnice	onko	Count	7	24	19	0	0
		% within nemocnice	14,0%	48,0%	38,0%	0,0%	0,0%
Total		Count	13	52	29	5	1
		% within nemocnice	13,0%	52,0%	29,0%	5,0%	1,0%

			Total
nemocnice	zdravi	Count	50
		% within nemocnice	100,0%
nemocnice	onko	Count	50
		% within nemocnice	100,0%
Total		Count	100
		% within nemocnice	100,0%

Z celkového počtu 50 (100 %) dětí z kontrolní skupiny jich na otázku „Jak často se cítíš unavená?“ odpovědělo 6 (12,0 %) nikdy, 28 (56,0 %) občas, 10 (20,0 %) někdy, 5 (10,0 %) většinou a 1 (2,0 %) pořád. Z celkového počtu 50 (100 %) dětí z onkologické skupiny jich na otázku odpovědělo 7 (14,0 %) nikdy, 24 (48,0 %) občas, 19 (38,0 %) někdy, 0 (0 %) většinou a 0 (0 %) pořád.

Tabulka 26			Jak často se cítíš našťvaná/ý?				
			1	2	3	4	5
nemocnice	zdravi	Count	1	22	20	6	1
		% within nemocnice	2,0%	44,0%	40,0%	12,0%	2,0%
nemocnice	onko	Count	6	22	19	2	1
		% within nemocnice	12,0%	44,0%	38,0%	4,0%	2,0%
Total		Count	7	44	39	8	2
		% within nemocnice	7,0%	44,0%	39,0%	8,0%	2,0%

			Total
nemocnice	zdravi	Count	50
		% within nemocnice	100,0%
nemocnice	onko	Count	50
		% within nemocnice	100,0%
Total		Count	100
		% within nemocnice	100,0%

Z celkového počtu 50 (100 %) dětí z kontrolní skupiny jich na otázku „Jak často se cítíš našťvaná/?“ odpovědělo 1 (2,0 %) nikdy, 22 (44,0 %) občas, 20 (40,0 %) někdy, 6 (12,0 %) většinou a 1 (2,0 %) pořád. Z celkového počtu 50 (100 %) dětí z onkologické skupiny jich na otázku odpovědělo 6 (12,0 %) nikdy, 22 (44,0 %) občas, 19 (38,0 %) někdy, 2 (4,0 %) většinou a 1 (2,0 %) pořád.

Tabulka 27			Jak často se cítíš osamělá/ý?				
			1	2	3	4	5
nemocnice	zdravi	Count	28	14	1	5	2
		% within nemocnice	56,0%	28,0%	2,0%	10,0%	4,0%
	onko	Count	30	10	9	1	0
		% within nemocnice	60,0%	20,0%	18,0%	2,0%	0,0%
Total	Count	58	24	10	6	2	
	% within nemocnice	58,0%	24,0%	10,0%	6,0%	2,0%	

			Total
nemocnice	zdravi	Count	50
		% within nemocnice	100,0%
	onko	Count	50
		% within nemocnice	100,0%
Total	Count	100	
	% within nemocnice	100,0%	

Z celkového počtu 50 (100 %) dětí z kontrolní skupiny jich na otázku „Jak často se cítíš osamělá/ý?“ odpovědělo 28 (56,0 %) nikdy, 14 (28,0 %) občas, 1 (2,0 %) někdy, 5 (10,0 %) většinou a 2 (4,0 %) pořád. Z celkového počtu 50 (100 %) dětí z onkologické skupiny jich na otázku odpovědělo 30 (60,0 %) nikdy, 10 (20,0 %), občas, 9 (18,0 %) někdy, 1 (2,0 %), většinou, 0 (0 %) pořád.

Tabulka 28			Jak často se cítíš vystrašená/ý?				
			1	2	3	4	5
nemocnice	zdravi	Count	20	21	5	4	0
		% within nemocnice	40,0%	42,0%	10,0%	8,0%	0,0%
	onko	Count	23	15	11	0	1
		% within nemocnice	46,0%	30,0%	22,0%	0,0%	2,0%
Total	Count	43	36	16	4	1	
	% within nemocnice	43,0%	36,0%	16,0%	4,0%	1,0%	

			Total
nemocnice	zdravi	Count	50
		% within nemocnice	100,0%
	onko	Count	50
		% within nemocnice	100,0%
Total	Count	100	
	% within nemocnice	100,0%	

Z celkového počtu 50 (100 %) dětí z kontrolní skupiny jich na otázku „Jak často se cítíš vystrašená/ý?“ odpovědělo 20 (40,0 %) nikdy, 21 (42,0 %) občas, 5 (10,0 %) někdy, 4 (8,0 %) většinou a 0 (0 %) pořád. Z celkového počtu 50 (100 %) dětí z onkologické skupiny jich na otázku odpovědělo 23 (46,0 %) nikdy, 15 (30,0 %) občas, 11 (22,0 %) někdy, 0 (0 %) většinou a 1 (2,0 %) pořád.

Tabulka 29			Jak často máš strach z umírání?				
			1	2	3	4	5
nemocnice	zdravi	Count	23	11	5	6	5
		% within nemocnice	46,0%	22,0%	10,0%	12,0%	10,0%
nemocnice	onko	Count	37	7	3	1	2
		% within nemocnice	74,0%	14,0%	6,0%	2,0%	4,0%
Total		Count	60	18	8	7	7
		% within nemocnice	60,0%	18,0%	8,0%	7,0%	7,0%

			Total
nemocnice	zdravi	Count	50
		% within nemocnice	100,0%
nemocnice	onko	Count	50
		% within nemocnice	100,0%
Total		Count	100
		% within nemocnice	100,0%

Z celkového počtu 50 (100 %) dětí z kontrolního vzorku jich na otázku „Jak často máš strach z umírání?“ odpovědělo 23 (46,0 %) nikdy, 11 (22,0 %) občas, 5 (10,0 %) někdy, 6 (12,0 %) většinou, 5 (10,0 %) pořád. Z celkového počtu 50 (100 %) dětí z onkologické skupiny jich na otázku odpovědělo 37 (74,0 %) nikdy, 7 (14,0 %) občas, 3 (6,0 %) někdy, 1 (2,0 %) většinou, 2 (4,0 %) pořád.

Tabulka 30			Jak často máš obavy o své zdraví?				
			1	2	3	4	5
nemocnice	zdravi	Count	11	20	6	3	10
		% within nemocnice	22,0%	40,0%	12,0%	6,0%	20,0%
	onko	Count	10	21	5	8	5
		% within nemocnice	20,4%	42,9%	10,2%	16,3%	10,2%
Total	Count	21	41	11	11	15	
	% within nemocnice	21,2%	41,4%	11,1%	11,1%	15,2%	

			Total
nemocnice	zdravi	Count	50
		% within nemocnice	100,0%
	onko	Count	49
		% within nemocnice	100,0%
Total	Count	99	
	% within nemocnice	100,0%	

Z celkového počtu 50 (100 %) dětí z kontrolního vzorku jich na otázku „Jak často máš obavy o své zdraví?“ odpovědělo 11 (22,0 %) nikdy, 20 (40,0 %) občas, 6 (12,0 %) někdy, 3 (6,0 %) většinou a 10 (20,0 %) pořád. Z celkového počtu 49 (100 %) dětí z onkologické skupiny jich odpovědělo na otázku 10 (20,4 %) nikdy, 21 (42,9 %) občas, 5 (10,2 %) někdy, 8 (16,3 %) většinou a 5 (10,2 %) pořád.

Tabulka 31			Jak často máš obecně z něčeho strach?				
			1	2	3	4	5
nemocnice	zdravi	Count	8	27	6	5	1
		% within nemocnice	17,0%	57,4%	12,8%	10,6%	2,1%
	onko	Count	13	22	12	3	0
		% within nemocnice	26,0%	44,0%	24,0%	6,0%	0,0%
Total	Count	21	49	18	8	1	
	% within nemocnice	21,6%	50,5%	18,6%	8,2%	1,0%	

			Total
nemocnice	zdravi	Count	47
		% within nemocnice	100,0%
	onko	Count	50
		% within nemocnice	100,0%
Total	Count	97	
	% within nemocnice	100,0%	

Z celkového počtu 47 (100 %) dětí z kontrolního vzorku jich na otázku „Jak často máš obecně z něčeho strach?“ odpovědělo 8 (17,0 %) nikdy, 27 (57,4 %) občas, 6 (12,8 %) někdy, 5 (10,6 %) většinou a 1 (2,1 %) pořád. Z celkového počtu 50 (100 %) dětí z onkologické skupiny jich na otázku odpovědělo 13 (26,0 %) nikdy, 22 (44,0 %) občas, 12 (24,0 %) někdy, 3 (6,0 %) většinou a 0 (0 %) pořád.

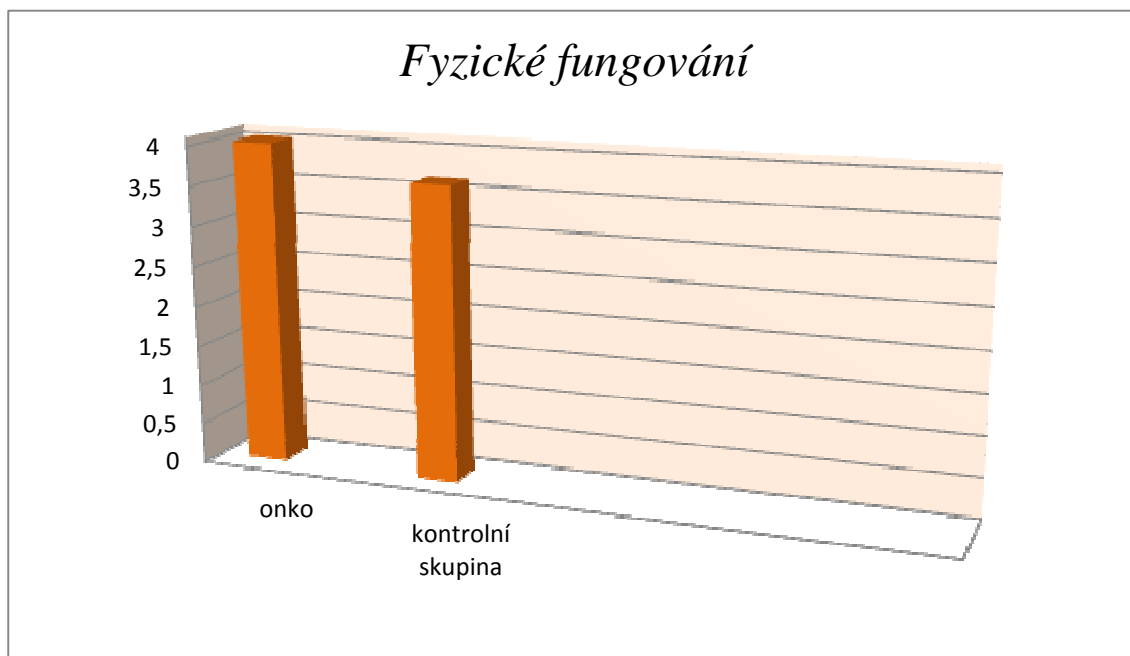
Tabulka 32			Jak často se necítíš tak dobrý jako většina lidí?				
			1	2	3	4	5
nemocnice	zdravi	Count	16	16	7	5	4
		% within nemocnice	33,3%	33,3%	14,6%	10,4%	8,3%
	onko	Count	17	16	10	4	2
		% within nemocnice	34,7%	32,7%	20,4%	8,2%	4,1%
Total	Count	33	32	17	9	6	
	% within nemocnice	34,0%	33,0%	17,5%	9,3%	6,2%	

			Total
nemocnice	zdravi	Count	48
		% within nemocnice	100,0%
	onko	Count	49
		% within nemocnice	100,0%
Total	Count	97	
	% within nemocnice	100,0%	

Z celkového počtu 48 (100 %) dětí z kontrolní skupiny jich na otázku „Jak často se cítíš tak dobrý jako většina lidí?“ odpovědělo 16 (33,3 %) nikdy, 16 (33,3 %) občas, 7 (14,6 %) někdy, 5 (10,4 %) většinou, 4 (8,3 %) pořád. Z celkového počtu 49 (100 %) z onkologické skupiny jich na otázku odpovědělo 17 (34,7 %) nikdy, 16 (32,7 %) občas, 10 (20,4 %) někdy, 4 (8,2 %) většinou a 2 (4,1 %) pořád.

4.2 Vyhodnocení MMQL pro starší věk (13-18 let)

Graf 6 Doména Fyzické fungování



Z grafu číslo 5 vyplývá, že vyléčené děti měly skóre 4,028, zatímco děti z kontrolní skupiny měly 3,6444.

K doméně Physical Functioning (fyzické fungování) patří otázky nebo tvrzení:

- Nakolik stačíte svým vrstevníkům při sportu nebo hrách jako je běh, fotbal, volejbal, jízda na kole apod.?
- Mám hodně energie.
- Během dne potřebuji přestávku, abych si odpočinul.
- Mám mnoho energie k běhání nebo sportování.
- Mnoha činnostem se nemůžu věnovat kvůli svému zdraví.
- Mnoha činnostem se nemůžu věnovat kvůli problémům se svými rukama nebo nohama.
- Při hrách a sportování se raději dívám, než bych se jich účastnil/a.
- Jak často se cítíte během dne unavená/ý?
- Jak často se cítíte silná/ý a zdravá/ý?

Tabulka 33		Nakolik stačíte svým vrstevníkům při sportu nebo hrách jako je běh, fotbal, volejbal, jízda na kole apod.?					
		1	2	3	4	5	
nemocnice	zdravi	Count	1	1	2	6	5
		% within nemocnice	6,7%	6,7%	13,3%	40,0%	33,3%
nemocnice	onko	Count	0	0	1	3	8
		% within nemocnice	0,0%	0,0%	7,1%	21,4%	57,1%
Total		Count	1	1	3	9	13
		% within nemocnice	3,4%	3,4%	10,3%	31,0%	44,8%

			Total	
		6		
nemocnice	zdravi	Count	0	15
		% within nemocnice	0,0%	100,0%
nemocnice	onko	Count	2	14
		% within nemocnice	14,3%	100,0%
Total		Count	2	29
		% within nemocnice	6,9%	100,0%

Z celkového počtu 15 (100 %) dětí z kontrolní skupiny jich na otázku „Nakolik stačíte svým vrstevníkům při sportu nebo hrách jako je běh, fotbal, volejbal, jízda na kole apod.“ odpovědělo 1 (6,7 %) nikdy jim nestačím, 1 (6,7 %) občas jim stačím, 2 (13,3 %) často jim stačím, 6 (40 %) obvykle jim stačím, 5 (33,3 %) vždy jim stačím, 0 (0 %) nesportuji. Z celkového počtu 14 (100 %) dětí z onkologické skupiny jich na otázku odpovědělo 0 (0 %) nikdy jim nestačím, 0 (0 %) občas jim stačím, 1 (7,1 %) často jim stačím, 3 (21,4 %) obvykle jim stačím, 8 (57,1 %) vždy jim stačím a 2 (14,3 %) nikdy nesportuji.

Tabulka 34			Mám hodně energie.				
			1	2	3	4	5
nemocnice	zdravi	Count	3	8	3	0	1
		% within nemocnice	20,0%	53,3%	20,0%	0,0%	6,7%
	onko	Count	9	3	2	1	0
		% within nemocnice	60,0%	20,0%	13,3%	6,7%	0,0%
Total	Count	12	11	5	1	1	
	% within nemocnice	40,0%	36,7%	16,7%	3,3%	3,3%	

			Total
nemocnice	zdravi	Count	15
		% within nemocnice	100,0%
	onko	Count	15
		% within nemocnice	100,0%
Total	Count	30	
	% within nemocnice	100,0%	

Z celkového počtu 15 (100 %) dětí z kontrolní skupiny udává, že tvrzení „Mám hodně energie“ naprosto platí 3 (20,0 %) děti, docela platí 8 (53,3 %), ani pravdivé ani nepravdivé 3 (20,0 %), téměř neplatí 0 (0 %), vůbec neplatí 1 (6,7 %). Z celkového počtu 15 (100 %) dětí udává, že tvrzení naprosto platí 9 (60,0 %) dětí, docela platí 3 (20,0 %), ani pravdivé ani nepravdivé 2 (13,3 %), téměř neplatí 1 (6,7 %), a vůbec neplatí 0 (0 %).

Tabulka 35			Během dne potřebuji přestávku, abych si odpočinul.				
			1	2	3	4	5
nemocnice	zdravi	Count	5	6	1	1	2
		% within nemocnice	33,3%	40,0%	6,7%	6,7%	13,3%
nemocnice	onko	Count	1	4	2	6	2
		% within nemocnice	6,7%	26,7%	13,3%	40,0%	13,3%
Total		Count	6	10	3	7	4
		% within nemocnice	20,0%	33,3%	10,0%	23,3%	13,3%

			Total
nemocnice	zdravi	Count	15
		% within nemocnice	100,0%
nemocnice	onko	Count	15
		% within nemocnice	100,0%
Total		Count	30
		% within nemocnice	100,0%

Z celkového počtu 15 (100 %) dětí z kontrolní skupiny udává, že tvrzení „Během dne potřebuji přestávku, abych si odpočinul“ naprosto platí pro 5 (33,3 %) dětí, docela platí pro 6 (40,0 %) dětí, ani pravdivé ani nepravdivé pro 1 (6,7 %) dětí, téměř platí pro 1 (6,7 %) a vůbec neplatí pro 2 (13,3 %). Z celkového počtu 15 (100 %) dětí z onkologické skupiny jich udává, že tvrzení naprosto platí pro 1 (6,7 %), docela platí pro 4 (26,7 %), ani pravdivé ani nepravdivé pro 2 (13,3 %), téměř neplatí pro 6 (40,0 %) a vůbec neplatí pro 2 (13,3 %).

Tabulka 36			Mám mnoho energie k běhání nebo sportování.				
			1	2	3	4	5
nemocnice	zdravi	Count	2	6	4	1	2
		% within nemocnice	13,3%	40,0%	26,7%	6,7%	13,3%
	onko	Count	7	2	3	1	2
		% within nemocnice	46,7%	13,3%	20,0%	6,7%	13,3%
Total	Count	9	8	7	2	4	
	% within nemocnice	30,0%	26,7%	23,3%	6,7%	13,3%	

			Total
nemocnice	zdravi	Count	15
		% within nemocnice	100,0%
	onko	Count	15
		% within nemocnice	100,0%
Total	Count	30	
	% within nemocnice	100,0%	

Z celkového počtu 15 (100 %) dětí z kontrolní skupiny udává, že tvrzení „Má mnoho energie k běhání nebo sportování“ naprosto platí pro 2 (13,3 %), docela platí pro 6 (40,0 %), ani pravdivé ani nepravdivé je pro 4 (26,7 %), téměř neplatí pro 1 (6,7 %) a vůbec neplatí pro 2 (13,3 %). Z celkového počtu 15 (100 %) dětí z onkologické skupiny jich udává, že tvrzení naprosto platí pro 7 (46,7 %), docela platí pro 2 (13,3 %), ani pravdivé ani nepravdivé je pro 3 (20,0 %), téměř neplatí pro 1 (6,7 %) a vůbec neplatí pro 2 (13,3 %).

Tabulka 37		Mnoha činnostem se nemůžu věnovat kvůli svému zdraví.				Total	
		2	3	4	5		
nemocnice	zdravi	Count	1	1	2	11	15
		% within nemocnice	6,7%	6,7%	13,3%	73,3%	100,0%
nemocnice	onko	Count	4	0	7	3	14
		% within nemocnice	28,6%	0,0%	50,0%	21,4%	100,0%
Total		Count	5	1	9	14	29
		% within nemocnice	17,2%	3,4%	31,0%	48,3%	100,0%

Z celkového počtu 15 (100 %) dětí z kontrolní skupiny udává, že tvrzení „Mnoha činnostem se nemůžu věnovat kvůli svému zdraví“ docela platí pro 1 (6,7 %), ani pravdivé ani nepravdivé je pro 1 (6,7 %), téměř platí pro 2 (13,3 %) a vůbec neplatí pro 11 (73,3 %). Z celkového počtu 14 (100 %) dětí z onkologické skupiny jich udává, že tvrzení docela platí pro 4 (28,6 %), ani pravdivé ani nepravdivé je pro 0 (0 %), téměř neplatí pro 7 (50,0 %) a vůbec neplatí pro 3 (21,4 %).

Tabulka 38		Mnoha činnostem se nemůžu věnovat kvůli problémům se svými rukama nebo nohama.			Total	
		2	4	5		
nemocnice	zdravi	Count	0	1	14	15
		% within nemocnice	0,0%	6,7%	93,3%	100,0%
nemocnice	onko	Count	1	2	11	14
		% within nemocnice	7,1%	14,3%	78,6%	100,0%
Total		Count	1	3	25	29
		% within nemocnice	3,4%	10,3%	86,2%	100,0%

Z celkového počtu 15 (100 %) dětí z kontrolní skupiny udává, že tvrzení „Mnoha činnostem se nemůžu věnovat kvůli problémům s rukama nebo nohama“ docela platí pro 0 (0 %), téměř neplatí pro 1 (6,7 %) a vůbec neplatí pro 14 (93,3 %). Z celkového počtu 14 (100 %) dětí z onkologické skupiny jich udává, že tvrzení docela platí pro 1 (7,1 %), téměř neplatí pro 2 (14,3 %) a vůbec neplatí pro 11 (78,6 %).

Tabulka 39			Při hrách a sportování se raději dívám, než bych se jich účastnil/a.				
			1	2	3	4	5
nemocnice	zdravi	Count	1	1	4	3	6
		% within nemocnice	6,7%	6,7%	26,7%	20,0%	40,0%
nemocnice	onko	Count	0	1	0	4	10
		% within nemocnice	0,0%	6,7%	0,0%	26,7%	66,7%
Total		Count	1	2	4	7	16
		% within nemocnice	3,3%	6,7%	13,3%	23,3%	53,3%

			Total
nemocnice	zdravi	Count	15
		% within nemocnice	100,0%
nemocnice	onko	Count	15
		% within nemocnice	100,0%
Total		Count	30
		% within nemocnice	100,0%

Z celkového počtu 15 (100 %) dětí z kontrolní skupiny udává, že tvrzení „Při hrách a sportování se raději dívám, než bych se jich účastnil/a“ naprosto platí pro 1 (6,7 %), docela platí pro 1 (6,7 %), ani pravdivé ani nepravdivé je pro 4 (26,7 %), téměř neplatí pro 3 (20,0 %), vůbec neplatí pro 6 (40,0 %). Z celkového počtu 15 (100 %) dětí z onkologické skupiny jich zdává, že tvrzení naprosto platí pro 0 (0 %), docela platí pro 1 (6,7 %), ani pravdivé ani nepravdivé je pro 0 (0 %), téměř neplatí pro 4 (26,7 %) a vůbec neplatí pro 10 (66,7 %).

Tabulka 40			Jak často se cítíte během dne unavená/ý?				
			1	2	3	4	5
nemocnice	zdravi	Count	1	2	7	4	1
		% within nemocnice	6,7%	13,3%	46,7%	26,7%	6,7%
nemocnice	onko	Count	2	9	3	0	0
		% within nemocnice	14,3%	64,3%	21,4%	0,0%	0,0%
Total		Count	3	11	10	4	1
		% within nemocnice	10,3%	37,9%	34,5%	13,8%	3,4%

			Total
nemocnice	zdravi	Count	15
		% within nemocnice	100,0%
nemocnice	onko	Count	14
		% within nemocnice	100,0%
Total		Count	29
		% within nemocnice	100,0%

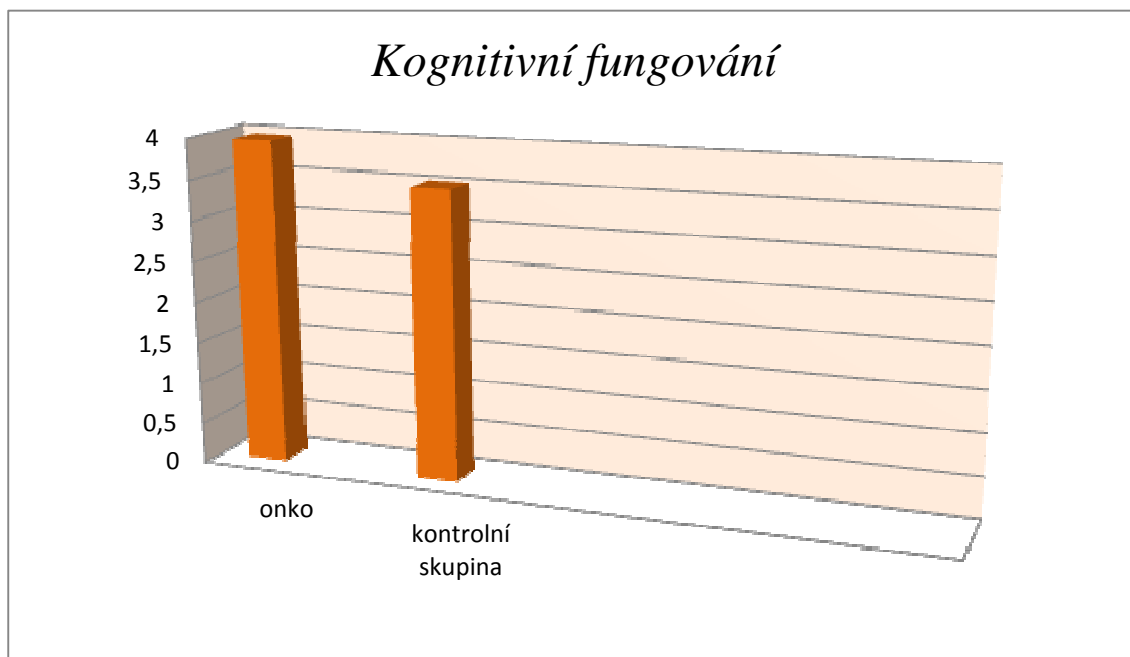
Z celkového počtu 15 (100 %) dětí z kontrolního vzorku jich na otázku „Jak často se cítíte během dne unavená/ý?“ odpovědělo 1 (6,7 %) nikdy, 2 (13,3 %) občas, 7 (46,7 %) někdy, 4 (26,7 %) většinou a 1 (6,7 %) pořád. Z celkového počtu 14 (100 %) dětí z onkologické skupiny jich na otázku odpovědělo 2 (14,3 %) nikdy, 9 (64,3 %) občas, 3 (21,4 %) někdy, 0 (0 %) většinou a 0 (0 %) pořád.

Tabulka 41			Jak často se cítíte silná/ý a zdravá/ý?				
			1	2	3	4	5
nemocnice	zdravi	Count	0	2	6	6	1
		% within nemocnice	0,0%	13,3%	40,0%	40,0%	6,7%
	onko	Count	1	0	4	5	5
		% within nemocnice	6,7%	0,0%	26,7%	33,3%	33,3%
Total	Count	1	2	10	11	6	
	% within nemocnice	3,3%	6,7%	33,3%	36,7%	20,0%	

			Total
nemocnice	zdravi	Count	15
		% within nemocnice	100,0%
	onko	Count	15
		% within nemocnice	100,0%
Total	Count	30	
	% within nemocnice	100,0%	

Z celkového počtu 15 (100 %) dětí z kontrolního vzorku jich na otázku „Jak často se cítíte silná/ý a zdravá/ý?“ odpovědělo 0 (0 %) nikdy, 2 (13,3 %) občas, 6 (40,0 %) někdy, 6 (40,0 %) většinou a 1 (6,7 %) pořád. Z celkového počtu 15 (100 %) dětí z onkologické skupiny jich na otázku odpovědělo 1 (6,7 %) nikdy, 0 (0 %) občas, 4 (26,7 %) někdy, 5 (33,3 %) většinou a 5 (33,3 %) pořád.

Graf 7 Doména Kognitivní funkce



Z grafu číslo 6 vyplývá, že vyléčené děti měly skóre v oblasti kognitivních funkcí 3,9620, zatímco děti z kontrolní skupiny mají 3,5185.

K doméně Cognitive Functioning (kognitivní fungování) patří tyto otázky a tvrzení:

- Máte potíže se ve škole soustředit?
- Máte potíže se soustředit při jiných činnostech (např. při hraní karet, počítačových hrách nebo čtení)?
- Jak často je pro vás namáhavé dělat domácí úkoly nebo studovat?
- Jak často potřebujete větší pomoc s prací ve škole ve srovnání s ostatními ve vaší třídě?
- Jak moc obtížné pro vás je pamatovat si věci ve škole nebo v práci?
- Jak moc obtížné pro vás je soustředit se v práci nebo ve škole?
- Jak moc obtížné pro vás je čtení a psaní?
- Jak moc obtížná pro vás je matematika a počítání?
- Jak moc obtížné pro vás je práce ve škole v porovnání s ostatními ve vaší třídě?

Tabulka 42			Máte potíže se ve škole soustředit?				
			1	2	3	4	5
nemocnice	zdravi	Count	1	3	5	6	0
		% within nemocnice	6,7%	20,0%	33,3%	40,0%	0,0%
nemocnice	onko	Count	0	1	4	5	5
		% within nemocnice	0,0%	6,7%	26,7%	33,3%	33,3%
Total		Count	1	4	9	11	5
		% within nemocnice	3,3%	13,3%	30,0%	36,7%	16,7%

			Total
nemocnice	zdravi	Count	15
		% within nemocnice	100,0%
nemocnice	onko	Count	15
		% within nemocnice	100,0%
Total		Count	30
		% within nemocnice	100,0%

Z celkového počtu 15 (100 %) dětí z kontrolní skupiny jich na otázku „Máte potíže se ve škole soustředit?“ odpovědělo 1 (6,7 %) pořád, 3 (20,0 %) většinou, 5 (33,3 %) někdy, 6 (40,0 %) občas a 0 (0 %) nikdy. Z celkového počtu 15 (100 %) dětí z onkologické skupiny jich na otázku odpovědělo 0 (0 %) pořád, 1 (6,7 %) většinou, 4 (26,7 %) někdy, 5 (33,3 %) občas a 5 (33,3 %) nikdy.

Tabulka 43			Máte potíže se soustředit při jiných činnostech?				Total
			1	3	4	5	
nemocnice	zdravi	Count	0	1	7	7	15
		% within nemocnice	0,0%	6,7%	46,7%	46,7%	100,0%
	onko	Count	1	0	4	10	15
		% within nemocnice	6,7%	0,0%	26,7%	66,7%	100,0%
Total	Count	1	1	11	17	30	
	% within nemocnice	3,3%	3,3%	36,7%	56,7%	100,0%	

Z celkového počtu 15 (100 %) dětí z kontrolní skupiny jich na otázku „Máte potíže se soustředit při jiných činnostech?“ odpovědělo 0 (0 %) pořád, 1 (6,7 %) někdy, 7 (46,7 %) občas, 7 (46,7 %) nikdy. Z celkového počtu 15 (100 %) dětí z onkologické skupiny jich na otázku odpovědělo 1 (6,7 %) pořád, 0 (0 %) někdy, 4 (26,7 %) občas a 10 (66,7 %) nikdy.

Tabulka 44			Jak často je pro vás namáhavé dělat domácí úkoly nebo studovat?				
			1	2	3	4	5
nemocnice	zdravi	Count	3	4	1	5	2
		% within nemocnice	20,0%	26,7%	6,7%	33,3%	13,3%
nemocnice	onko	Count	3	0	5	3	4
		% within nemocnice	20,0%	0,0%	33,3%	20,0%	26,7%
Total		Count	6	4	6	8	6
		% within nemocnice	20,0%	13,3%	20,0%	26,7%	20,0%

			Total
nemocnice	zdravi	Count	15
		% within nemocnice	100,0%
nemocnice	onko	Count	15
		% within nemocnice	100,0%
Total		Count	30
		% within nemocnice	100,0%

Z celkového počtu 15 (100 %) dětí z kontrolní skupiny jich na otázku „Jak často je pro namáhavé dělat domácí úkoly nebo studovat?“ odpovědělo 3 (20,0 %) pořád, 4 (26,7 %) většinou, 1 (6,7 %) někdy, 5 (33,3 %) občas a 2 (13,3 %) nikdy. Z celkového počtu 15 (100 %) dětí z onkologické skupiny jich na otázku odpovědělo 3 (20,0 %) pořád, 0 (0 %) většinou, 5 (33,3 %) někdy, 3 (20,0 %) občas a 4 (26,7 %) nikdy.

Tabulka 45			Jak často potřebujete větší pomoc s prací ve škole ve srovnání s ostatními ve vaší třídě?				Total
			2	3	4	5	
nemocnice	zdravi	Count	0	5	5	5	15
		% within nemocnice	0,0%	33,3%	33,3%	33,3%	100,0%
	onko	Count	1	1	6	7	15
		% within nemocnice	6,7%	6,7%	40,0%	46,7%	100,0%
Total	Count	1	6	11	12	30	
	% within nemocnice	3,3%	20,0%	36,7%	40,0%	100,0%	

Z celkového počtu 15 (100 %) dětí z kontrolní skupiny jich na otázku „Jak často potřebujete větší pomoc s prací ve škole ve srovnání s ostatními ve vaší třídě?“ odpovědělo 0 (0%) většinou, 5 (33,3 %) někdy, 5 (33,3 %) občas a 5 (33,3 %) nikdy. Z celkového počtu 15 (100 %) dětí z onkologické skupiny jich na otázku odpovědělo 1 (6,7 %) většinou, 1 (6,7 %) někdy, 6 (40,0 %) občas a 7 (46,7 %) nikdy.

Tabulka 46			Jak moc obtížné je pro vás pamatovat si věci ve škole nebo v práci?				Total
			1	2	3	4	
nemocnice	zdravi	Count	0	5	7	3	15
		% within nemocnice	0,0%	33,3%	46,7%	20,0%	100,0%
	onko	Count	4	3	6	2	15
		% within nemocnice	26,7%	20,0%	40,0%	13,3%	100,0%
Total	Count	4	8	13	5	30	
	% within nemocnice	13,3%	26,7%	43,3%	16,7%	100,0%	

Z celkového počtu 15 (100 %) dětí z kontrolní skupiny jich na otázku „Jak moc obtížné je pro vás pamatovat si věci ve škole nebo v práci?“ odpovědělo 0 (0 %) vůbec, 5 (33,3 %) málo, 7 (46,7 %) trochu, 3 (20,0 %) docela dost. Z celkového počtu 15 (100 %) dětí z onkologické skupiny jich na otázku odpovědělo 4 (26,7 %) vůbec, 3 (20,0 %) málo, 6 (40,0 %) trochu a 2 (13,3 %) docela dost.

Tabulka 47			Jak moc obtížné je pro vás soustředit se v práci nebo ve škole?				
			1	2	3	4	5
nemocnice	zdravi	Count	0	6	6	2	1
		% within nemocnice	0,0%	40,0%	40,0%	13,3%	6,7%
	onko	Count	6	2	4	0	3
		% within nemocnice	40,0%	13,3%	26,7%	0,0%	20,0%
Total	Count	6	8	10	2	4	
	% within nemocnice	20,0%	26,7%	33,3%	6,7%	13,3%	

			Total
nemocnice	zdravi	Count	15
		% within nemocnice	100,0%
	onko	Count	15
		% within nemocnice	100,0%
Total	Count	30	
	% within nemocnice	100,0%	

Z celkového počtu 15 (100 %) dětí z kontrolní skupiny jich na otázku „Jak moc obtížné je pro vás soustředit se v práci nebo ve škole?“ odpovědělo 0 (0 %) vůbec, 6 (40,0 %) málo, 6 (40,0 %) trochu, 2 (13,3 %) docela dost, 1 (6,7 %) hodně. Z celkového počtu 15 (100 %) dětí z onkologické skupiny jich na otázku odpovědělo 6 (40,0 %) vůbec, 2 (13,3 %) málo, 4 (26,7 %) trochu, 0 (0 %) docela dost, 3 (20,0 %) hodně.

Tabulka 48			Jak moc obtížné je pro vás čtení a psaní?				Total
			1	2	3	4	
nemocnice	zdravi	Count	8	4	1	2	15
		% within nemocnice	53,3%	26,7%	6,7%	13,3%	100,0%
	onko	Count	8	4	2	1	15
		% within nemocnice	53,3%	26,7%	13,3%	6,7%	100,0%
Total	Count	16	8	3	3	30	
	% within nemocnice	53,3%	26,7%	10,0%	10,0%	100,0%	

Z celkového počtu 15 (100 %) dětí z kontrolní skupiny jich na otázku „Jak moc obtížné je pro vás čtení a psaní?“ odpovědělo 8 (53,3 %) vůbec, 4 (26,7 %) málo, 1 (6,7 %) trochu, 2 (13,3 %) docela dost). Z celkového počtu 15 (100 %) dětí z onkologické skupiny jich na otázku odpovědělo 8 (53,3 %) vůbec, 4 (26,7 %), málo, 2 (13,3 %) trochu, 1 (6,7 %) docela dost.

Tabulka 49			Jak moc je pro vás obtížná matematika a počítání?				Total
			1	2	3	4	
nemocnice	zdravi	Count	0	6	4	5	15
		% within nemocnice	0,0%	40,0%	26,7%	33,3%	100,0%
	onko	Count	10	1	1	3	15
		% within nemocnice	66,7%	6,7%	6,7%	20,0%	100,0%
Total	Count	10	7	5	8	30	
	% within nemocnice	33,3%	23,3%	16,7%	26,7%	100,0%	

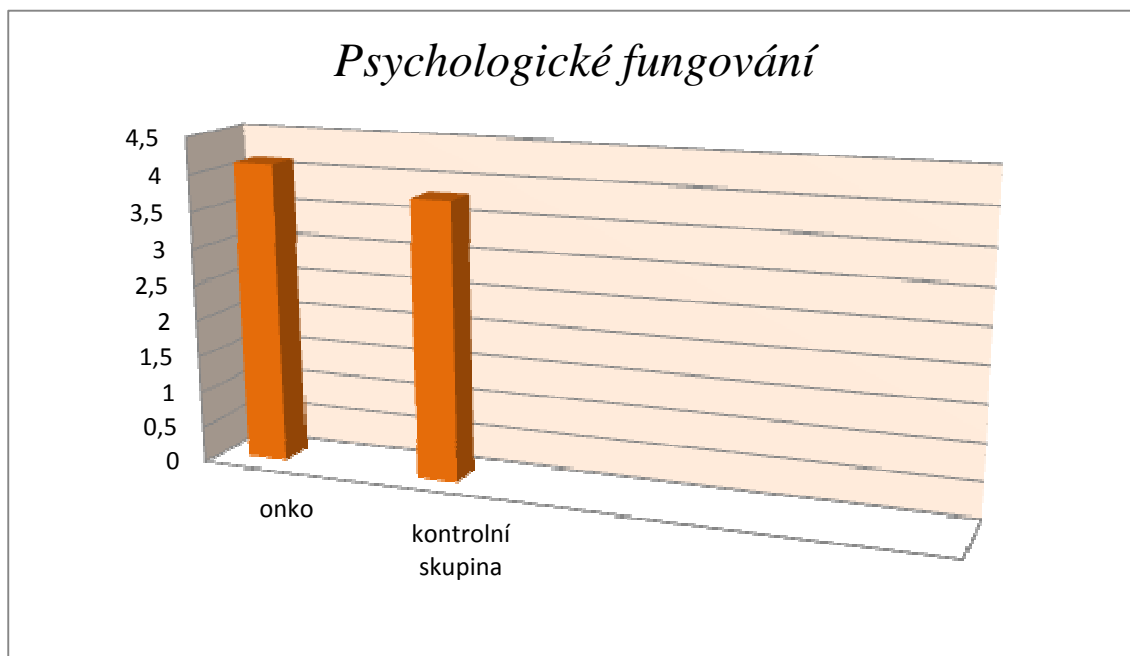
Z celkového počtu 15 (100 %) dětí z kontrolní skupiny jich na otázku „Jak moc je pro vás obtížná matematika a počítání?“ odpovědělo 0 (0 %) vůbec, 6 (40,0 %) málo, 4 (26,7 %) trochu, 5 (33,3 %) docela dost. Z celkového počtu 15 (100 %) dětí z onkologické skupiny jich na otázku odpovědělo 10 (66,7 %) vůbec, 1 (6,7 %) málo, 1 (6,7 %) trochu, 3 (20,0 %) docela dost.

Tabulka 50		Jak moc je pro vás obtížná práce ve škole v porovnání s ostatními ve vaší třídě?					
		1	2	3	4	5	
nemocnice	zdravi	Count	1	10	3	1	0
		% within nemocnice	6,7%	66,7%	20,0%	6,7%	0,0%
nemocnice	onko	Count	8	2	2	1	1
		% within nemocnice	57,1%	14,3%	14,3%	7,1%	7,1%
Total		Count	9	12	5	2	1
		% within nemocnice	31,0%	41,4%	17,2%	6,9%	3,4%

			Total
nemocnice	zdravi	Count	15
		% within nemocnice	100,0%
nemocnice	onko	Count	14
		% within nemocnice	100,0%
Total		Count	29
		% within nemocnice	100,0%

Z celkového počtu 15 (100 %) dětí z kontrolního vzorku jich na otázku „Jak moc je pro vás obtížná práce ve škole v porovnání s ostatními ve vaší třídě?“ odpovědělo 1 (6,7 %) vůbec, 10 (66,7 %) málo, 3 (20,0 %) trochu, 1 (6,7 %) docela dost a 0 (0 %) hodně. Z celkového počtu 14 (100 %) dětí z onkologické skupiny jich na otázku odpovědělo 8 (51,7 %) vůbec, 2 (14,3 %) málo, 2 (14,3 %) trochu, 1 (7,1 %) docela dost a 1 (7,1 %) hodně.

Graf 8 Doména Psychologické fungování



Z grafu vyplývá, že vyléčené děti mají skóre v oblasti psychologického fungování 4,1333, děti z kontrolní skupiny mají skóre 3,8136.

K doméně Psychological Functioning (psychologické fungování) patří tyto otázky a tvrzení:

- Jak často se cítíte unavená/ý?
- Jak často se cítíte naštvaná/ý?
- Jak často se cítíte osamělá/ý?
- Jak často se cítíte vystrašená/ý?
- Jak často se cítíte úzkostná/ý nebo nervózní?
- Jak často máte strach z umírání?
- Jak často máte obavy o své zdraví?
- Jak často máte obecně z něčeho strach?
- Jak často se necítíte tak dobrá/ý jako většina lidí (horší než oni)?

Tabulka 51			Jak často se cítíte unavená/ý?				Total
			1	2	3	4	
nemocnice	zdravi	Count	2	6	6	1	15
		% within nemocnice	13,3%	40,0%	40,0%	6,7%	100,0%
nemocnice	onko	Count	3	8	4	0	15
		% within nemocnice	20,0%	53,3%	26,7%	0,0%	100,0%
Total		Count	5	14	10	1	30
		% within nemocnice	16,7%	46,7%	33,3%	3,3%	100,0%

Z celkového počtu 15 (100 %) dětí z kontrolní skupiny jich na otázku „Jak často se cítíte unavená/ý?“ odpovědělo 2 (13,3 %) nikdy, 6 (40,0 %) občas, 6 (40,0 %) někdy a 1 (6,7 %) většinou. Z celkového počtu 15 (100 %) dětí z onkologické skupiny jich na otázku odpovědělo 3 (20,0 %) nikdy, 8 (53,3 %) občas, 4 (26,7 %) někdy a 0 (0 %) většinou.

Tabulka 52			Jak často se cítíte našťvaná/ý?				
			1	2	3	4	5
nemocnice	zdravi	Count	1	5	5	3	1
		% within nemocnice	6,7%	33,3%	33,3%	20,0%	6,7%
nemocnice	onko	Count	2	8	4	1	0
		% within nemocnice	13,3%	53,3%	26,7%	6,7%	0,0%
Total		Count	3	13	9	4	1
		% within nemocnice	10,0%	43,3%	30,0%	13,3%	3,3%

			Total
nemocnice	zdravi	Count	15
		% within nemocnice	100,0%
nemocnice	onko	Count	15
		% within nemocnice	100,0%
Total		Count	30
		% within nemocnice	100,0%

Z celkového počtu 15 (100 %) dětí z kontrolní skupiny jich na otázku „Jak často se cítíte našťvaná/ý?“ odpovědělo 1 (6,7 %) nikdy, 5 (33,3 %) občas, 5 (33,3 %) někdy, 3 (20,0 %) většinou a 1 (6,7 %) pořád. Z celkového počtu 15 (100 %) dětí z onkologické skupiny jich na otázku odpovědělo 2 (13,3 %) nikdy, 8 (53,3 %) občas, 4 (26,7 %) někdy, 1 (6,7 %) většinou a 0 (0 %) pořád.

Tabulka 53			Jak často se cítíte osamělá/ý?				Total
			1	2	3	4	
nemocnice	zdravi	Count	7	3	3	2	15
		% within nemocnice	46,7%	20,0%	20,0%	13,3%	100,0%
	onko	Count	10	3	1	1	15
		% within nemocnice	66,7%	20,0%	6,7%	6,7%	100,0%
Total	Count	17	6	4	3	30	
	% within nemocnice	56,7%	20,0%	13,3%	10,0%	100,0%	

Z celkového počtu 15 (100 %) dětí z kontrolní skupiny jich na otázku „Jak často se cítíte osamělá/ý?“ odpovědělo 7 (46,7 %) nikdy, 3 (20,0 %) občas, 3 (20,0 %) někdy, 2 (13,3 %) většinou. Z celkového počtu 15 (100 %) dětí z onkologické skupiny jich na otázku odpovědělo 10 (66,7 %) nikdy, 3 (20,0 %) občas, 1 (6,7 %) někdy, 1 (6,7 %) většinou.

Tabulka 54			Jak často se cítíte vystrašená/ý?			Total
			1	2	3	
nemocnice	zdravi	Count	9	5	0	14
		% within nemocnice	64,3%	35,7%	0,0%	100,0%
	onko	Count	9	4	2	15
		% within nemocnice	60,0%	26,7%	13,3%	100,0%
Total	Count	18	9	2	29	
	% within nemocnice	62,1%	31,0%	6,9%	100,0%	

Z celkového počtu 14 (100 %) dětí z kontrolní skupiny jich na otázku „Jak často se cítíte vystrašená/ý?“ odpovědělo 9 (64,3 %) nikdy, 5 (35,7 %) občas, 0 (0 %) někdy. Z celkového počtu 15 (100 %) dětí z onkologické skupiny jich na otázku odpovědělo 9 (60,0 %) nikdy, 4 (26,7 %) občas, 2 (13,3 %) někdy.

Tabulka 55			Jak často se cítíte úzkostná/ý nebo nervózní?				Total
			1	2	3	4	
nemocnice	zdravi	Count	3	6	3	2	14
		% within nemocnice	21,4%	42,9%	21,4%	14,3%	100,0%
	onko	Count	5	5	4	1	15
		% within nemocnice	33,3%	33,3%	26,7%	6,7%	100,0%
Total	Count	8	11	7	3	29	
	% within nemocnice	27,6%	37,9%	24,1%	10,3%	100,0%	

Z celkového počtu 14 (100 %) dětí z kontrolní skupiny jich na otázku „Jak často se cítíte úzkostná/ý nebo nervózní?“ odpovědělo 3 (21,4 %) nikdy, 6 (42,9 %) občas, 3 (21,4 %) někdy, 2 (14,3 %) většinou. Z celkového počtu 15 (100 %) dětí z onkologické skupiny jich na otázku odpovědělo 5 (33,3 %) nikdy, 5 (33,3 %) občas, 4 (26,7 %) někdy a 1 (6,7 %) většinou.

Tabulka 56			Jak často máte strach z umírání				
			1	2	3	4	5
nemocnice	zdravi	Count	6	4	3	1	1
		% within nemocnice	40,0%	26,7%	20,0%	6,7%	6,7%
	onko	Count	10	3	2	0	0
		% within nemocnice	66,7%	20,0%	13,3%	0,0%	0,0%
Total	Count	16	7	5	1	1	
	% within nemocnice	53,3%	23,3%	16,7%	3,3%	3,3%	

			Total
nemocnice	zdravi	Count	15
		% within nemocnice	100,0%
	onko	Count	15
		% within nemocnice	100,0%
Total		Count	30
		% within nemocnice	100,0%

Z celkového počtu 15 (100 %) dětí z kontrolního vzorku na otázku „Jak často máte strach z umírání?“ odpovědělo 6 (40,0 %) nikdy, 4 (26,7 %) občas, 3 (20,0 %) někdy

a 1 (6,7 %) většinou. Z celkového počtu 15 (100 %) dětí z onkologické skupiny jich na otázku odpovědělo 10 (66,7 %) nikdy, 3 (20,0 %), občas, 2 (13,3 %) někdy, 0 (0 %) většinou.

Tabulka 57			Jak často máte obavy o své zdraví?				
			1	2	3	4	5
nemocnice	zdravi	Count	3	6	2	3	0
		% within nemocnice	21,4%	42,9%	14,3%	21,4%	0,0%
onko		Count	3	5	6	0	1
		% within nemocnice	20,0%	33,3%	40,0%	0,0%	6,7%
Total		Count	6	11	8	3	1
		% within nemocnice	20,7%	37,9%	27,6%	10,3%	3,4%

			Total
nemocnice	zdravi	Count	14
		% within nemocnice	100,0%
onko		Count	15
		% within nemocnice	100,0%
Total		Count	29
		% within nemocnice	100,0%

Z celkového počtu 14 (100 %) dětí z kontrolní skupiny jich na otázku „ Jak často máte obavy o své zdraví?“ odpovědělo 3 (21,4 %) nikdy, 6 (42,9 %), občas, 2 (14,3 %) někdy, 3 (21,4 %) většinou a 0 (0 %) pořád. Z celkového počtu 15 (100 %) dětí z onkologické skupiny jich na otázku odpovědělo 3 (20,0 %) nikdy, 5 (33,3 %) občas, 6 (40,0 %) někdy, 0 (0 %) většinou, 1 (6,7 %) pořád.

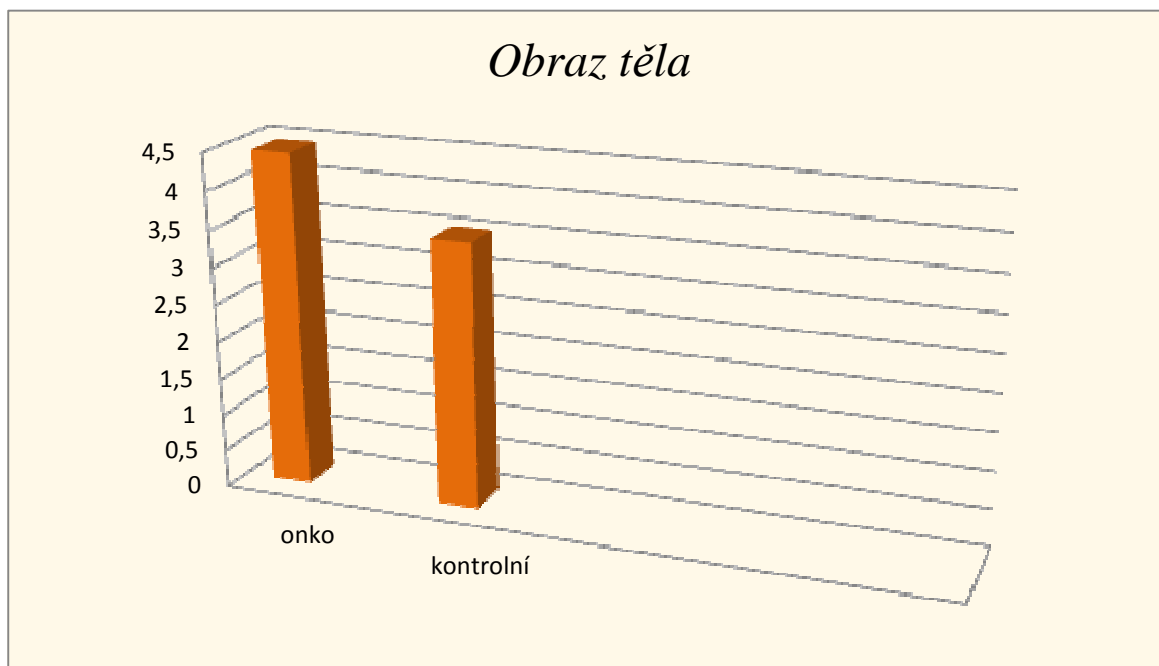
Tabulka 58			Jak často máte obecně z něčeho strach?				Total
			1	2	3	5	
nemocnice	zdravi	Count	4	5	5	1	15
		% within nemocnice	26,7%	33,3%	33,3%	6,7%	100,0%
	onko	Count	5	7	3	0	15
		% within nemocnice	33,3%	46,7%	20,0%	0,0%	100,0%
Total	Count	9	12	8	1	30	
	% within nemocnice	30,0%	40,0%	26,7%	3,3%	100,0%	

Z celkového počtu 15 (100 %) dětí z kontrolní skupiny jich na otázku „Jak často máte obecně z něčeho strach?“ odpovědělo 4 (26,7 %) nikdy, 5 (33,3 %) občas, 5 (33,3 %) někdy, 1 (6,7 %) pořád. Z celkového počtu 15 (100 %) dětí z onkologické skupiny jich na otázku odpovědělo 5 (33,3 %) nikdy, 7 (46,7 %) občas, 3 (20,0 %) někdy, 0 (0 %) pořád.

Tabulka 59			Jak často se necítíte tak dobrá/ý jako většina lidí?			Total
			1	2	3	
nemocnice	zdravi	Count	6	5	4	15
		% within nemocnice	40,0%	33,3%	26,7%	100,0%
	onko	Count	7	7	1	15
		% within nemocnice	46,7%	46,7%	6,7%	100,0%
Total	Count	13	12	5	30	
	% within nemocnice	43,3%	40,0%	16,7%	100,0%	

Z celkového počtu 15 (100 %) dětí z kontrolní skupiny jich na otázku „Jak často se necítíte tak dobrá/ý jako většina lidí (horší než oni)?“ odpovědělo 6 (40,0 %) nikdy, 5 (33,3 %) občas a 4 (26,7 %) někdy. Z celkového počtu 15 (100 %) dětí z onkologické skupiny jich na otázku odpovědělo 7 (46,7 %) nikdy, 7 (46,7 %) občas a 1 (6,7 %) někdy.

Graf 9 Doména Obraz těla



Z grafu číslo 8 vyplývá, že vyléčené děti mají skóre v oblasti hodnocení vlastního těla 4,4556. Děti z kontrolní skupiny dosáhly skóre 3,5333.

K doméně Body Image (obraz těla) patří tyto otázky a tvrzení:

- Jak jste spokojená/ý se svou váhou?
- Jak jste spokojená/ý s tím jak vypadáte?
- Jak jste spokojená/ý s tím, jak je vaše tělo v současnosti vyvinuté?
- Moje tělo se mi líbí takové, jaké je.
- Když se na mě druzí dívají, myslí si, že jsem špatně vyvinutá/ý.
- Je mi nepříjemné, jak se moje tělo vyvíjí.

Tabulka 60			Jak jste spokojená/ý se svou váhou?				Total
			1	2	3	4	
nemocnice	zdravi	Count	5	5	2	3	15
		% within nemocnice	33,3%	33,3%	13,3%	20,0%	100,0%
	onko	Count	7	6	2	0	15
		% within nemocnice	46,7%	40,0%	13,3%	0,0%	100,0%
Total	Count	12	11	4	3	30	
	% within nemocnice	40,0%	36,7%	13,3%	10,0%	100,0%	

Z celkového počtu 15 (100 %) dětí z kontrolního vzorku jich na otázku „Jak jste spokojená/ý se svou váhou?“ odpovědělo 5 (33,3 %) naprosto spokojen, 5 (33,3 %) docela spokojen, 2 (13,3 %) docela nespokojen, 3 (20,0 %) naprosto nespokojen. Z celkového počtu 15 (100 %) dětí z onkologické skupiny jich na otázku odpovědělo 7 (46,7 %) naprosto spokojen, 6 (40,0 %) docela spokojen, 2 (13,3 %) docela nespokojen a 0 (0 %) naprosto nespokojen.

Tabulka 61			Jak jste spokojená/ý s tím jak vypadáte?				Total
			1	2	3	4	
nemocnice	zdravi	Count	2	8	3	1	14
		% within nemocnice	14,3%	57,1%	21,4%	7,1%	100,0%
	onko	Count	8	6	1	0	15
		% within nemocnice	53,3%	40,0%	6,7%	0,0%	100,0%
Total	Count	10	14	4	1	29	
	% within nemocnice	34,5%	48,3%	13,8%	3,4%	100,0%	

Z celkového počtu 14 (100 %) dětí z kontrolní skupiny jich na otázku „Jak jste spokojená/ý s tím jak vypadáte?“ odpovědělo 2 (14,3 %) naprosto spokojen, 8 (57,1 %) docela spokojen, 3 (21,4 %) docela nespokojen a 1 (7,1 %) naprosto nespokojen. Z celkového počtu 15 (100 %) dětí z onkologické skupiny jich na otázku odpovědělo 8 (53,3 %) naprosto spokojen, 6 (40,0 %) docela spokojen, 1 (6,7 %) docela nespokojen a 0 (0 %) naprosto nespokojen.

Tabulka 62		Jak jste spokojená/ý s tím, jak je vaše tělo v současnosti vyvinuté?			Total	
		1	2	3		
nemocnice	zdravi	Count	2	5	7	14
		% within nemocnice	14,3%	35,7%	50,0%	100,0%
nemocnice	onko	Count	8	7	0	15
		% within nemocnice	53,3%	46,7%	0,0%	100,0%
Total		Count	10	12	7	29
		% within nemocnice	34,5%	41,4%	24,1%	100,0%

Z celkového počtu 14 (100 %) dětí z kontrolní skupiny jich na otázku „Jak jste spokojená/ý s tím, jak je vaše tělo v současnosti vyvinuté?“ odpovědělo 2 (14,3 %) naprosto spokojen, 5 (35,7 %) docela spokojen a 7 (50,0 %) docela nespokojen. Z celkového počtu 15 (100 %) dětí z onkologické skupiny jich na otázku odpovědělo 8 (53,3 %) naprosto spokojen, 7 (46,7 %) docela spokojen a 0 (0 %) docela nespokojen.

Tabulka 63			Moje tělo se mi líbí takové, jaké je.				
			1	2	3	4	5
nemocnice	zdravi	Count	3	5	3	3	1
		% within nemocnice	20,0%	33,3%	20,0%	20,0%	6,7%
	onko	Count	7	6	2	0	0
		% within nemocnice	46,7%	40,0%	13,3%	0,0%	0,0%
Total	Count	10	11	5	3	1	
	% within nemocnice	33,3%	36,7%	16,7%	10,0%	3,3%	

			Total
nemocnice	zdravi	Count	15
		% within nemocnice	100,0%
	onko	Count	15
		% within nemocnice	100,0%
Total	Count	30	
	% within nemocnice	100,0%	

Z celkového počtu 15 (100 %) dětí z kontrolní skupiny jich udávalo, že tvrzení „Moje tělo se mi líbí takové, jaké je“ naprosto platí pro 3 (20,0 %), docela platí pro 5 (33,3 %), ani ano ani ne pro 3 (20,0 %), spíše platí pro 3 (20,0 %) a vůbec neplatí pro 1 (6,7 %). Z celkového počtu 15 (100 %) dětí z onkologické skupiny tvrzení naprosto platí pro 7 (46,7 %), docela platí pro 6 (40,0 %), ani ano ani ne pro 2 (13,3 %), spíše neplatí pro 0 (0 %) a vůbec neplatí pro 0 (0 %).

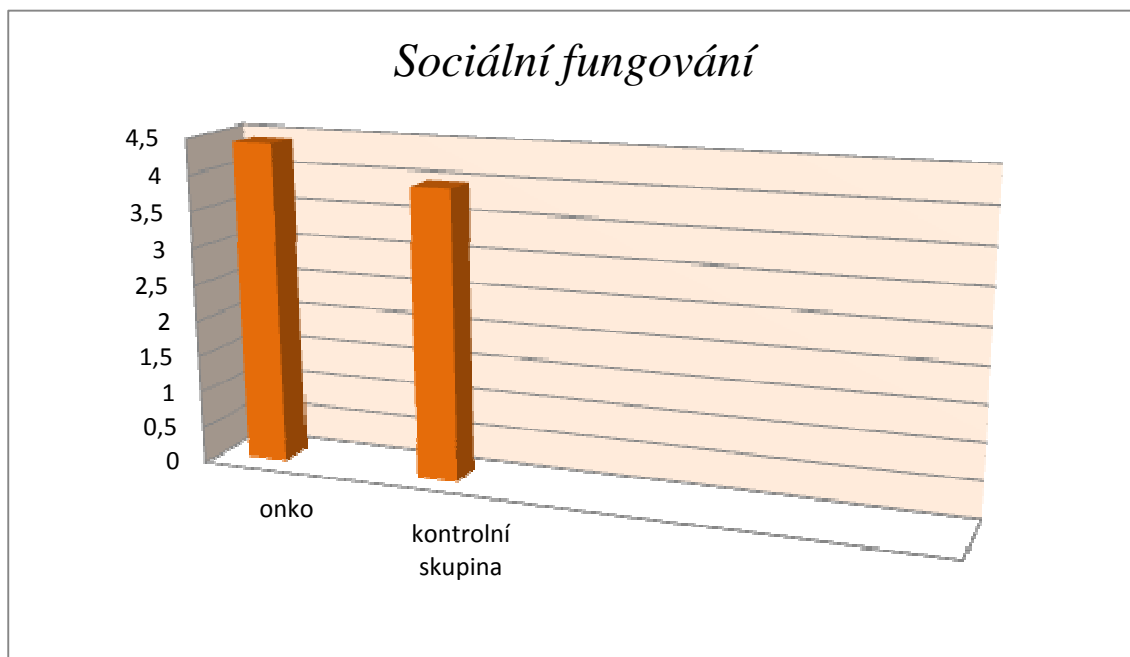
Tabulka 64		Když se na mě druzí dívají, myslí si, že jsem špatně vyvinutý.				Total	
		2	3	4	5		
nemocnice	zdravi	Count	1	4	7	3	15
		% within nemocnice	6,7%	26,7%	46,7%	20,0%	100,0%
nemocnice	onko	Count	0	1	4	10	15
		% within nemocnice	0,0%	6,7%	26,7%	66,7%	100,0%
Total		Count	1	5	11	13	30
		% within nemocnice	3,3%	16,7%	36,7%	43,3%	100,0%

Z celkového počtu 15 (100 %) dětí z kontrolní skupiny jich udávalo, že s tvrzením „Když se na mě druzí dívají, myslí si, že jsem špatně vyvinutý“ spíše souhlasí 1 (6,7 %), ani nesouhlasí ani souhlasí 4 (26,7 %), spíše nesouhlasí 7 (46,7 %) a zcela nesouhlasí 3 (20,0 %). Z celkového počtu 15 (100 %) dětí z onkologické skupiny jich udávalo, že s tvrzením spíše souhlasí 0 (0 %), ani nesouhlasí ani souhlasí 1 (6,7 %), spíše nesouhlasí 4 (26,7 %) a zcela nesouhlasí 10 (66,7 %).

Tabulka 65		Je mi nepříjemné, jak se moje tělo vyvíjí.			Total	
		1	4	5		
nemocnice	zdravi	Count	1	9	5	15
		% within nemocnice	6,7%	60,0%	33,3%	100,0%
nemocnice	onko	Count	0	5	10	15
		% within nemocnice	0,0%	33,3%	66,7%	100,0%
Total		Count	1	14	15	30
		% within nemocnice	3,3%	46,7%	50,0%	100,0%

Z celkového počtu 15 (100 %) dětí z kontrolní skupiny jich udávalo, že s tvrzením „Je mi nepříjemné, jak se moje tělo vyvíjí“ zcela souhlasí 1 (6,7 %), spíše nesouhlasí 9 (60,0 %) a zcela nesouhlasí 5 (33,3 %). Z celkového počtu 15 (100 %) dětí z onkologické skupiny jich udávalo, že s tvrzením zcela souhlasí 0 (0 %), spíše nesouhlasí 5 (33,3 %) a zcela nesouhlasí 10 (66,7 %).

Graf 10 Doména Sociální fungování



Z grafu číslo 9 vyplývá, že vyléčení onkologičtí pacienti mají skóre v oblasti sociálního fungování 4,4156, zatímco skupina kontrolní má skóre 3,9667.

K doméně Social Functioning (sociální fungování) patří tyto otázky a tvrzení:

- Lidé jsou se mnou rádi.
- Se svými přáteli mám hodně společného.
- Dobře vycházím s lidmi svého věku.
- Mám mnoho blízkých přátel.
- Mám podobné koníčky a zájmy jako lidé mého věku.
- Být s druhými lidmi mi poskytuje dobrý pocit.

Tabulka 66			Lidé jsou se mnou rádi.				Total
			1	2	3	4	
nemocnice	zdravi	Count	5	6	3	1	15
		% within nemocnice	33,3%	40,0%	20,0%	6,7%	100,0%
nemocnice	onko	Count	5	7	3	0	15
		% within nemocnice	33,3%	46,7%	20,0%	0,0%	100,0%
Total		Count	10	13	6	1	30
		% within nemocnice	33,3%	43,3%	20,0%	3,3%	100,0%

Z celkového počtu 15 (100 %) dětí z kontrolní skupiny jich udávalo, že pro ně tvrzení „Lidé jsou se mnou rádi“ naprosto platí 5 (33,3 %), docela platí 6 (40,0 %), ani pravdivé ani nepravdivé je pro 3 (20,0 %) a téměř nepravdivé je pro 1 (6,7 %). Z celkového počtu 15 (100 %) dětí z onkologické skupiny jich udávalo, že pro ně tvrzení naprosto platí 5 (33,3 %), docela platí 7 (46,7 %), ani pravdivé ani nepravdivé je pro 3 (20,0 %) a téměř nepravdivé je pro 0 (0 %).

Tabulka 67			Se svými přáteli mám hodně společného.				
			1	2	3	4	5
nemocnice	zdravi	Count	7	5	2	1	0
		% within nemocnice	46,7%	33,3%	13,3%	6,7%	0,0%
	onko	Count	7	5	1	0	1
		% within nemocnice	50,0%	35,7%	7,1%	0,0%	7,1%
Total	Count	14	10	3	1	1	
	% within nemocnice	48,3%	34,5%	10,3%	3,4%	3,4%	

			Total
nemocnice	zdravi	Count	15
		% within nemocnice	100,0%
	onko	Count	14
		% within nemocnice	100,0%
Total	Count	29	
	% within nemocnice	100,0%	

Z celkového počtu 15 (100 %) dětí z kontrolní skupiny jich udávalo, že pro ně tvrzení „Se svými přáteli mám hodně společného“ naprosto platí 7 (46,7 %), docela platí 5 (33,3 %), ani pravdivé ani nepravdivé je pro 2 (13,3 %), téměř neplatí pro 1 (6,7 %) a zcela neplatí pro 0 (0 %). Z celkového počtu 14 (100 %) dětí z onkologické skupiny jich udávalo, že pro ně tvrzení naprosto platí 7 (50,0 %), docela platí 5 (35,7 %), ani pravdivé ani nepravdivé je pro 1 (7,1 %), téměř neplatí pro 0 (0 %) a zcela neplatí pro 1 (7,1 %).

Tabulka 68			Dobře vycházím s lidmi svého věku.				Total
			1	2	3	4	
nemocnice	zdravi	Count	6	7	1	1	15
		% within nemocnice	40,0%	46,7%	6,7%	6,7%	100,0%
	onko	Count	9	5	0	1	15
		% within nemocnice	60,0%	33,3%	0,0%	6,7%	100,0%
Total	Count	15	12	1	2	30	
	% within nemocnice	50,0%	40,0%	3,3%	6,7%	100,0%	

Z celkového počtu 15 (100 %) dětí z kontrolní skupiny jich udávalo, že pro ně tvrzení „Dobře vycházím s lidmi svého věku“ naprosto platí 6 (40,0 %), docela platí 7 (46,7 %), ani pravdivé ani nepravdivé je pro 1 (6,7 %) a téměř neplatí pro 1 (6,7 %). Z celkového počtu 15 (100 %) dětí z onkologické skupiny jich udávalo, že pro ně tvrzení naprosto platí 9 (60,0 %), docela platí 5 (33,3 %), ani pravdivé ani nepravdivé je pro 0 (0 %) a téměř neplatí pro 1 (6,7 %).

Tabulka 69			Mám mnoho blízkých přátel.				Total
			1	2	3	4	
nemocnice	zdravi	Count	3	6	5	1	15
		% within nemocnice	20,0%	40,0%	33,3%	6,7%	100,0%
	onko	Count	9	4	1	1	15
		% within nemocnice	60,0%	26,7%	6,7%	6,7%	100,0%
Total	Count	12	10	6	2	30	
	% within nemocnice	40,0%	33,3%	20,0%	6,7%	100,0%	

Z celkového počtu 15 (100 %) dětí z kontrolní skupiny jich udávalo, že pro ně tvrzení „Mám mnoho blízkých přátel“ naprosto platí 3 (20,0 %), docela platí 6 (40,0 %), ani pravdivé ani nepravdivé je pro 5 (33,3 %) a téměř neplatí pro 1 (6,7 %). Z celkového počtu 15 (100 %) dětí z onkologické skupiny jich udávalo, že pro ně tvrzení naprosto platí 9 (60,0 %), docela platí 4 (26,7 %), ani pravdivé ani nepravdivé je pro 1 (6,7 %) a téměř neplatí pro 1 (6,7 %).

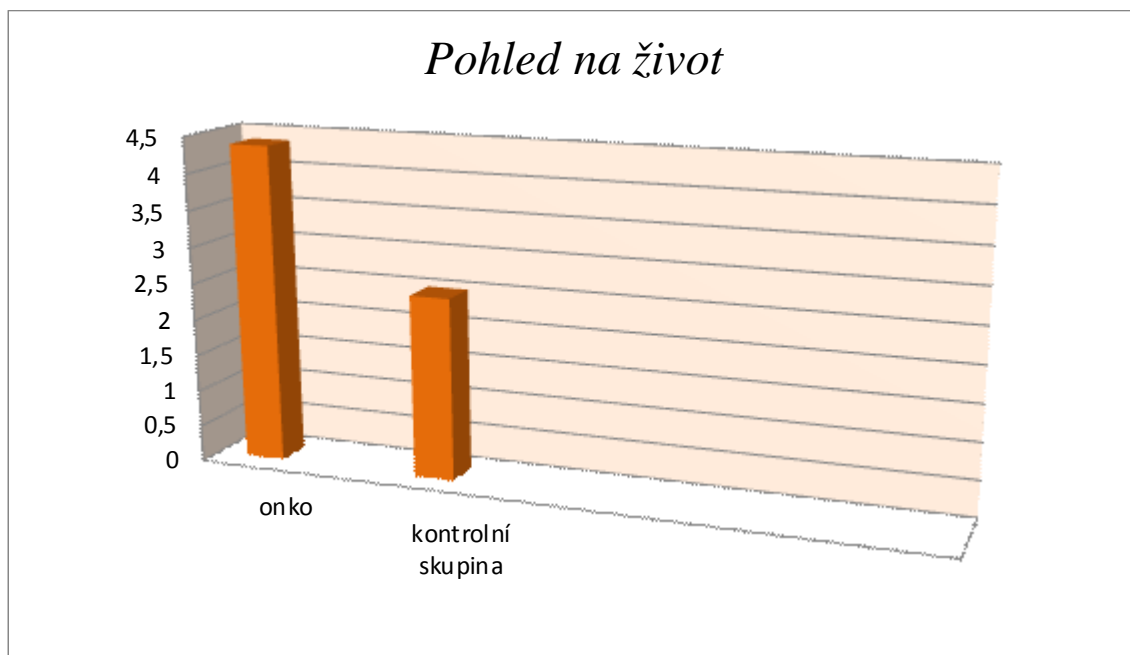
Tabulka 70		Mám podobné koníčky a zájmy jako lidé mého věku.				Total	
		1	2	3	4		
nemocnice	zdravi	Count	3	6	1	5	15
		% within nemocnice	20,0%	40,0%	6,7%	33,3%	100,0%
	onko	Count	7	7	1	0	15
		% within nemocnice	46,7%	46,7%	6,7%	0,0%	100,0%
Total		Count	10	13	2	5	30
		% within nemocnice	33,3%	43,3%	6,7%	16,7%	100,0%

Z celkového počtu 15 (100 %) dětí z kontrolní skupiny jich udávalo, že pro ně tvrzení „Mám podobné koníčky a zájmy jako lidé mého věku“ naprosto platí 3 (20,0 %), docela platí 6 (40,0 %), ani pravdivé ani nepravdivé je pro 1 (6,7 %) a téměř neplatí pro 5 (33,3 %). Z celkového počtu 15 (100 %) dětí z onkologické skupiny jich udávalo, že pro ně tvrzení naprosto platí 7 (46,7 %), docela platí 7 (46,7 %), ani pravdivé ani nepravdivé je pro 1 (6,7 %) a téměř neplatí pro 0 (0 %).

Tabulka 71		Být s druhými lidmi mi poskytuje dobrý pocit.				Total	
		1	2	3	4		
nemocnice	zdravi	Count	6	7	1	1	15
		% within nemocnice	40,0%	46,7%	6,7%	6,7%	100,0%
	onko	Count	13	2	0	0	15
		% within nemocnice	86,7%	13,3%	0,0%	0,0%	100,0%
Total		Count	19	9	1	1	30
		% within nemocnice	63,3%	30,0%	3,3%	3,3%	100,0%

Z celkového počtu 15 (100 %) dětí z kontrolní skupiny jich udávalo, že pro ně tvrzení „Být s druhými lidmi mi poskytuje dobrý pocit“ naprosto platí 6 (40,0 %), docela platí 7 (46,7 %), ani pravdivé ani nepravdivé je pro 1 (6,7 %) a téměř neplatí pro 1 (6,7 %). Z celkového počtu 15 (100 %) dětí z onkologické skupiny jich udávalo, že pro ně tvrzení naprosto platí 13 (86,7 %), docela platí 2 (13,3 %), ani pravdivé ani nepravdivé je pro 0 (0 %) a téměř neplatí pro 0 (0 %).

Graf 11 Doména Pohled na život



Z grafu číslo 10 plyne, že vyléčené děti mají skóre v oblasti pohledu na život 4,3667, zatímco děti z kontrolní skupiny mají skóre 3,9333.

K doméně Outlook on Life (pohled na život) patří tyto otázky a tvrzení:

- Jsem spokojená/ý s věcmi tak, jak jsou.
- Se svou současnou životní situací jsem celkově spokojená/ý.
- Celkově jsem se svým životem spokojená/ý.

Tabulka 72			Jsem spokojená/ý s věcmi tak, jak jsou.				Total
			1	2	3	4	
nemocnice	zdravi	Count	5	6	3	1	15
		% within nemocnice	33,3%	40,0%	20,0%	6,7%	100,0%
	onko	Count	8	6	1	0	15
		% within nemocnice	53,3%	40,0%	6,7%	0,0%	100,0%
Total	Count	13	12	4	1	30	
	% within nemocnice	43,3%	40,0%	13,3%	3,3%	100,0%	

Z celkového počtu 15 (100 %) dětí z kontrolní skupiny jich s tvrzením „Jsem spokojená s věcmi tak, jak jsou“ zcela souhlasí 5 (33,3 %), spíše souhlasí 6 (40,0 %), ani nesouhlasí ani souhlasí 3 (20,0 %) a spíše nesouhlasí 1 (6,7 %). Z celkového počtu 15 (100 %) dětí z onkologické skupiny jich s tvrzením zcela souhlasí 8 (53,3 %), spíše souhlasí 6 (40,0 %), ani nesouhlasí ani souhlasí 1 (6,7 %) a spíše nesouhlasí 0 (0 %).

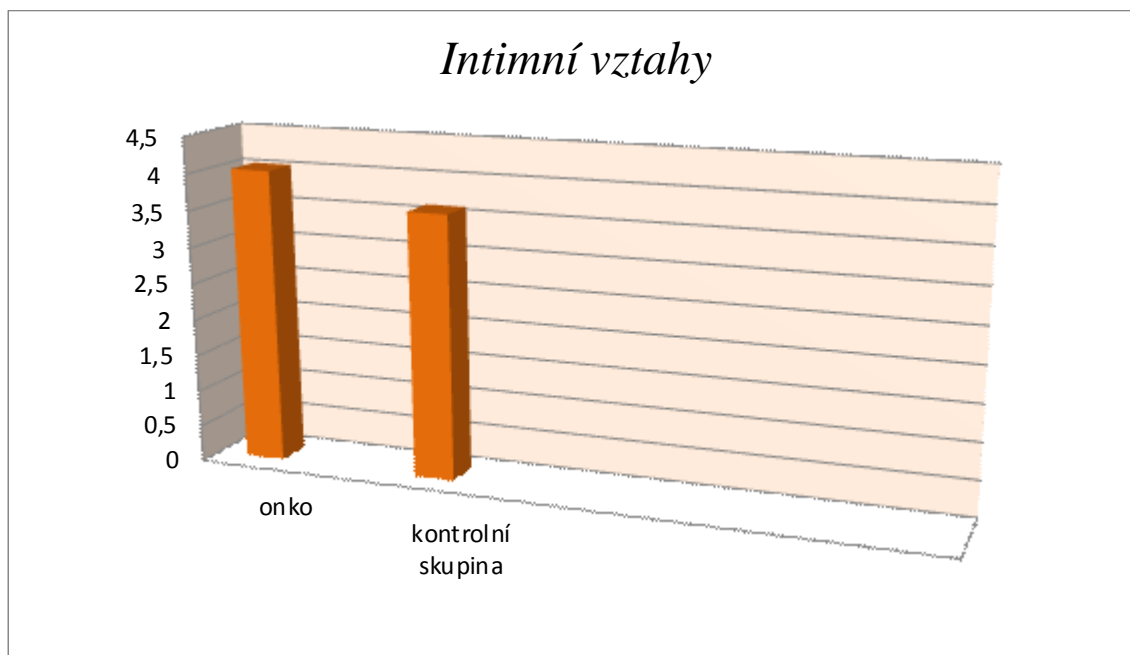
Tabulka 73			Se svou současnou životní situací jsem celkově spokojená/ý.				Total
			1	2	3	4	
nemocnice	zdravi	Count	5	4	2	3	14
		% within nemocnice	35,7%	28,6%	14,3%	21,4%	100,0%
	onko	Count	7	5	2	1	15
		% within nemocnice	46,7%	33,3%	13,3%	6,7%	100,0%
Total	Count	12	9	4	4	29	
	% within nemocnice	41,4%	31,0%	13,8%	13,8%	100,0%	

Z celkového počtu 14 (100 %) dětí z kontrolní skupiny jich s tvrzením „Se svou současnou životní situací jsem celkově spokojen“ zcela souhlasí 5 (35,7 %), spíše souhlasí 4 (28,6 %), ani nesouhlasí ani souhlasí 2 (14,3 %) a spíše nesouhlasí 3 (21,4 %). Z celkového počtu 15 (100 %) dětí z onkologické skupiny jich s tvrzením zcela souhlasí 7 (46,7 %), spíše souhlasí 5 (33,3 %), ani nesouhlasí ani souhlasí 2 (13,3 %) a spíše nesouhlasí 1 (6,7 %).

Tabulka 74		Celkově jsem se svým životem spokojená/ý.			Total	
		1	2	3		
nemocnice	zdravi	Count	4	6	5	15
		% within nemocnice	26,7%	40,0%	33,3%	100,0%
nemocnice	onko	Count	6	7	0	13
		% within nemocnice	46,2%	53,8%	0,0%	100,0%
Total		Count	10	13	5	28
		% within nemocnice	35,7%	46,4%	17,9%	100,0%

Z celkového počtu 15 (100 %) dětí z kontrolní skupiny jich s tvrzením „Celkově jsem se svým životem spokojen“ zcela souhlasí 4 (26,7 %), spíše souhlasí 6 (40,0 %), ani nesouhlasí ani souhlasí 5 (33,3 %). Z celkového počtu 13 (100 %) dětí z onkologické skupiny jich s tvrzením zcela souhlasí 6 (46,2 %), spíše souhlasí 7 (53,8 %), ani nesouhlasí ani souhlasí 0 (0 %).

Graf 12 Doména Intimní vztahy



Z grafu číslo 11 plyne, že v oblasti intimních vztahů mají vyléčené děti skóre 4,0333, zatímco děti z kontrolní skupiny mají skóre 3,6167.

K doméně Intimate Relationships (intimní vztahy) patří tyto otázky a tvrzení:

- Obtížně navazuji přátelství.
- Ve skupinách lidí mého věku (vrstevníků) se cítím ostrčený.
- Je pro mě jednoduché navázat intimní vztah (začít s někým chodit).
- Ve společnosti osob opačného pohlaví jsem si jistý.

Tabulka 75			Obtížně navazují přátelství.				
			1	2	3	4	5
nemocnice	zdravi	Count	0	2	3	5	5
		% within nemocnice	0,0%	13,3%	20,0%	33,3%	33,3%
	onko	Count	2	1	1	2	9
		% within nemocnice	13,3%	6,7%	6,7%	13,3%	60,0%
Total	Count	2	3	4	7	14	
	% within nemocnice	6,7%	10,0%	13,3%	23,3%	46,7%	

			Total
nemocnice	zdravi	Count	15
		% within nemocnice	100,0%
	onko	Count	15
		% within nemocnice	100,0%
Total	Count	30	
	% within nemocnice	100,0%	

Z celkového počtu 15 (100 %) dětí z kontrolní skupiny jich udává, že tvrzení „Obtížně navazují přátelství“ naprosto platí pro 0 (0 %), docela platí pro 2 (13,3 %), ani pravdivé ani nepravdivé je pro 3 (20,0 %), téměř neplatí pro 5 (33,3 %), vůbec neplatí pro 5 (33,3 %). Z celkového počtu 15 (100 %) dětí z onkologické skupiny jich udává, že pro ně tvrzení naprosto platí 2 (13,3 %), docela platí 1 (6,7 %), ani pravdivé ani nepravdivé je pro 1 (6,7 %), téměř neplatí pro 2 (13,3 %) a vůbec neplatí pro 9 (60,0 %).

Tabulka 76			Ve skupinách lidí mého věku (vrstevníků) se cítím odstrčený.				
			1	2	3	4	5
nemocnice	zdravi	Count	2	1	5	4	3
		% within nemocnice	13,3%	6,7%	33,3%	26,7%	20,0%
	onko	Count	0	1	1	2	11
		% within nemocnice	0,0%	6,7%	6,7%	13,3%	73,3%
Total	Count	2	2	6	6	14	
	% within nemocnice	6,7%	6,7%	20,0%	20,0%	46,7%	

			Total
nemocnice	zdravi	Count	15
		% within nemocnice	100,0%
	onko	Count	15
		% within nemocnice	100,0%
Total	Count	30	
	% within nemocnice	100,0%	

Z celkového počtu 15 (100 %) dětí z kontrolní skupiny jich udává, že tvrzení „Ve skupinách lidí mého věku (vrstevníků) se cítím odstrčený“ naprosto platí pro 2 (13,3 %), docela platí pro 1 (6,7 %), ani pravdivé ani nepravdivé je pro 5 (33,3 %), téměř neplatí pro 4 (26,7 %), vůbec neplatí pro 3 (20,0 %). Z celkového počtu 15 (100 %) dětí z onkologické skupiny jich udává, že pro ně tvrzení naprosto platí 0 (0 %), docela platí 1 (6,7 %), ani pravdivé ani nepravdivé je pro 1 (6,7 %), téměř neplatí pro 2 (13,3 %) a vůbec neplatí pro 11 (73,3 %).

Tabulka 77			Je pro mě jednoduché navázat intimní vztah (začít s někým chodit).				
			1	2	3	4	5
nemocnice	zdravi	Count	4	3	5	2	1
		% within nemocnice	26,7%	20,0%	33,3%	13,3%	6,7%
nemocnice	onko	Count	2	6	5	2	0
		% within nemocnice	13,3%	40,0%	33,3%	13,3%	0,0%
Total		Count	6	9	10	4	1
		% within nemocnice	20,0%	30,0%	33,3%	13,3%	3,3%

			Total
nemocnice	zdravi	Count	15
		% within nemocnice	100,0%
nemocnice	onko	Count	15
		% within nemocnice	100,0%
Total		Count	30
		% within nemocnice	100,0%

Z celkového počtu 15 (100 %) dětí z kontrolní skupiny jich udává, že tvrzení „Je pro mě jednoduché navázat intimní vztah (začít s někým chodit)“ naprosto platí pro 4 (26,7 %), docela platí pro 3 (20,0 %), ani pravdivé ani nepravdivé je pro 5 (33,3 %), téměř neplatí pro 2 (13,3 %), vůbec neplatí pro 1 (6,7 %). Z celkového počtu 15 (100 %) dětí z onkologické skupiny jich udává, že pro ně tvrzení naprosto platí 2 (13,3 %), docela platí 6 (40,0 %), ani pravdivé ani nepravdivé je pro 5 (33,3 %), téměř neplatí pro 2 (13,3 %) a vůbec neplatí pro 0 (0 %).

Tabulka 78			Ve společnosti osob opačného pohlaví jsem si jistý.				
			1	2	3	4	5
nemocnice	zdravi	Count	4	6	3	2	0
		% within nemocnice	26,7%	40,0%	20,0%	13,3%	0,0%
	onko	Count	6	5	2	0	1
		% within nemocnice	42,9%	35,7%	14,3%	0,0%	7,1%
Total	Count	10	11	5	2	1	
	% within nemocnice	34,5%	37,9%	17,2%	6,9%	3,4%	

			Total
nemocnice	zdravi	Count	15
		% within nemocnice	100,0%
	onko	Count	14
		% within nemocnice	100,0%
Total	Count	29	
	% within nemocnice	100,0%	

Z celkového počtu 15 (100 %) dětí z kontrolní skupiny jich udává, že tvrzení „Ve společnosti osob opačného pohlaví jsem si jistý“ naprosto platí pro 4 (26,7 %), docela platí pro 6 (40,0 %), ani pravdivé ani nepravdivé je pro 3 (20,0 %), téměř neplatí pro 2 (13,3 %), vůbec neplatí pro 0 (0 %). Z celkového počtu 14 (100 %) dětí z onkologické skupiny jich udává, že pro ně tvrzení naprosto platí 6 (42,9 %), docela platí 5 (35,7 %), ani pravdivé ani nepravdivé je pro 2 (14,3 %), téměř neplatí pro 0 (0 %) a vůbec neplatí pro 1 (7,1 %).

4.3 Statistické hodnocení hypotéz

H1: Vyléčené děti mají více potíží v oblasti sociálního fungování než děti zdravé.

K testování této hypotézy byly použity tyto otázky z dotazníku, č. 32, 30, 29, 31, 33, 28.

Tabulka 79: Hypotéza H1

	N	Mean	Median	Std.deviation	p
Zdraví	15	3,5185	3,4444	0,54217	0,045
Nemocní	15	3,9620	4,0000	0,71979	

Ke statistickému zhodnocení hypotézy H1 jsme stanovili H0: *Není rozdíl v sociálním fungování mezi zdravými a vyléčenými dětmi.* Na základě použití Mann - Whitneyho U Testu byla vypočtena hladina významnosti $p = 0,045$, tedy $p < 0,05$, nulovou hypotézu se nám tedy podařilo vyvrátit a tudíž vyplývá, že je statisticky významný rozdíl v sociálním fungování mezi zdravými a přeživšími. Na základě popisné statistiky v našem případě můžeme říci, že vyléčené děti jsou na tom lépe v oblasti sociálního fungování než děti zdravé.

H2: Vyléčené děti mají méně energie k tělesným aktivitám než děti zdravé.

K testování této hypotézy byly ve verzi pro mladší děti použity otázky 1a,1b, 1c, 1d, 1e, 1f.

Tabulka 80: Hypotéza H2, mladší děti

	N	Mean	Median	Std. deviation	p
Zdraví	50	3,3421	3,5000	0,46910	0,058
Nemocní	50	3,1300	3,1667	0,56710	

K testování této hypotézy jsme stanovili H0: *Není rozdíl ve fyzickém fungování mezi zdravými a vyléčenými dětmi.* Na základě použití Mann - Whitneyho testu byla spočítána hladina významnosti $p = 0,058$, tedy $p > 0,05$, nulovou hypotézu se nám tudíž

nepodařilo vyvrátit. Můžeme tedy říci, že v oblasti fyzického fungování u mladších dětí není statisticky významný rozdíl na hladině významnosti 5 %. H2 tedy nemůžeme v našem souboru potvrdit, nicméně jsme zaznamenali nižší skóre v otázkách energie a fyzického fungování u vyléčených onkologických pacientů. Pro potvrzení této hypotézy by bylo potřeba většího vzorku.

K testování této hypotézy byly ve verzi pro starší děti použity otázky 6, 5, 7, 2, 15, 3, 8, 11, 4.

Tabulka 81: Hypotéza H2, starší děti

	N	Mean	Median	Std. deviation	p
Zdraví	15	3,6444	3,7778	0,48469	0,023
Nemocní	15	4,0280	4,1429	0,68008	

K testování této hypotézy jsme stanovili hypotézu H0: *Není rozdíl ve fyzickém fungování mezi zdravými a vyléčenými dětmi.* Na základě použití Mann Whitneyho U testu jsme spočítali hladinu významnosti $p = 0,023$, tedy $p < 0,05$, podařilo se nám tedy vyvrátit nulovou hypotézu, u větších dětí je rozdíl ve fyzickém fungování mezi zdravými a vyléčenými dětmi. Na základě popisné statistiky mají přeživší děti lepší výsledky v oblasti fyzického fungování, navzdory našim předpokladům, H2 tedy zamítáme.

H3: Vyléčené děti jsou více spokojeny se svým vzhledem než děti zdravé.

K testování této hypotézy byly použity otázky číslo 23, 21, 22, 20, 24, 25.

Tabulka 82: Hypotéza H3

	N	Mean	Median	Std. deviation	p
Zdraví	15	3,5333	3,8333	0,99841	0,007
Nemocní	15	4,4556	4,6667	0,52124	

K ověření této hypotézy jsme stanovili hypotézu H0: *Není rozdíl ve vnímání vlastního těla mezi vyléčenými a zdravými dětmi.* Na základě použití Mann Whitneyho testu byla

spočítána hladina významnosti pro tuto doménu $p = 0,007$, tedy $p < 0,05$, podařilo se nám tedy vyvrátit nulovou hypotézu a potvrzujeme hypotézu H3, tedy že je rozdíl ve vnímání obrazu vlastního těla mezi vyléčenými a zdravými dětmi. Na základě popisné statistiky v naší tabulce lze říci, že vyléčené děti jsou na tom významně lépe v oblasti vnímání vlastního těla než děti zdravé, jsou tedy více spokojeny se svým vzhledem.

H4: Vyléčené děti mají větší problémy v oblasti kognitivních funkcí než děti zdravé.

K ověření této hypotézy byly použity otázky číslo 34, 35, 36, 37, 38, 39, 40, 41, 42.

Tabulka 83: Hypotéza H4

	N	Mean	Median	Std. deviation	p
Zdraví	15	3,6444	3,7778	0,48469	0,081
Nemocní	15	4,0280	4,1429	0,68008	

Byla stanovena hypotéza H0: *Není rozdíl v kognitivních funkcích mezi zdravými a vyléčenými dětmi.* Na základě použití Mann Whitneyho testu byla vypočítána hladina významnosti $p = 0,081$, tedy $p > 0,05$. Nepodařilo se nám tedy vyvrátit nulovou hypotézu, nejsou tedy statisticky významné rozdíly v kognitivních funkcích mezi skupinami zdravých a přeživších dětí. Z našeho šetření ale plyne, že vyléčené děti jsou na tom lépe než jejich vrstevníci, můžeme tedy zamítnout H4, byť rozdíly nejsou statisticky významné. Naše výsledky můžeme interpretovat jako trend k lepším výsledkům, k potvrzení by ale bylo potřeba většího počtu respondentů.

5. DISKUZE

Tato diplomová práce se zabývá problematikou onkologického onemocnění u dětí, respektive dopadem protinádorové léčby na dlouhodobě přežívající pacienty. Nádorová onemocnění jsou 2. nejčastější příčinou úmrtí dětí do 15 let, hned za úrazy. Jsou tedy nejčastější příčinou úmrtí mezi nemocemi (Štěrba, 2008). Dnes patří mezi vysoce léčitelné onemocnění, pravděpodobnost pětiletého přežití stoupla na 85 % u dětí s diagnózou leukémie. Úspěchy v léčbě s sebou ale přináší i riziko vzniku pozdních následků léčby (Kunin-Batson, Kaddan-Lottick, Neglia, 2014). Pozdní následky jsou nezanedbatelné a dnes představují závažný socioekonomický a medicínský problém. Pozdní následky jsou takové, které se vyskytují minimálně 2 roky od ukončení protinádorové léčby, mohou postihnout jakýkoli orgán či funkci. Téměř 60 % všech nádorů dětského věku dnes představují akutní leukémie, nádory centrálního nervového systému a maligní lymfomy. Téměř dvě třetiny dlouhodobě sledovaných vyléčených pacientů mají alespoň jeden z pozdních následků, čtvrtina jich je ohrožena některým z velmi vážných nebo život ohrožujících následků nebo komplikací protinádorové léčby. V souvislosti s komplikacemi onkologické léčby umírá 21,3 % nemocných (Kepák, 2004). Je velmi důležité dlouhodobé sledování vyléčených pacientů zejména proto, aby byla včas odhalena rizika a komplikace, které s sebou léčba onkologického onemocnění přináší.

Ve výzkumu, který jsme prováděli ve spolupráci s dr. Kepákem (Klinika dětské onkologie) a dr. Jelínkem (psychologický ústav Akademie věd v Brně) byl použit standardizovaný dotazník MMQL (Minneapolis-Manchester Quality of Life Instrument), který byl rozdán dětem, které byly v remisi akutního onemocnění, 2 - 5 let od ukončení léčby a dále byly rozdány dětem z kontrolní skupiny zdravých dětí, které byly vybrány tak, aby odpovídaly v demografických ukazatelích dětem z onkologické skupiny (věkem, pohlavím, bydlištěm).

Z celkového počtu 65 dětí z onkologické skupiny bylo 34 (52,3 %) chlapců a 31 (47,7 %) dívek. Průměrný věk v době vyplňování dotazníku byl 10,52 let (+/- 2,28 let). Průměrná doba od ukončení léčby byla 3,18 let (od 1,58 - 5,83 let). Stejný počet dětí byl vybrán do kontrolní skupiny zdravých dětí.

Z výsledků našeho dotazníkového šetření vyplynulo, že děti vyléčené z akutní leukémie mají mezi staršími respondenty výrazně lepší kvalitu života v oblasti fyzického fungování, obrazu těla a sociálního fungování. Dále skórovaly lépe také v oblastech kognitivního fungování, pohledu na život a intimních vztahů. Tedy ve všech doménách bylo skóre vyléčených dětí z leukémie lepší než u zdravých dětí. U mladších dětí už nebyly rozdíly tak markantní. Mladší přeživší leukémii skórovali lépe v oblasti fyzických symptomů, o něco horší skóre měli v doméně psychologické fungování a fyzické fungování a prakticky žádný rozdíl nebyl mezi vyléčenými a kontrolní skupinou v doméně pohled na život. Naše výsledky korespondují s některými výsledky světových studií, jako například Harila, Salo et al. (2010), kteří ve svém výzkumu udávají, že nebyl žádný rozdíl mezi přeživšími a kontrolní skupinou v oblasti celkového zdraví. Mladí dospělí v jejich výzkumu udávali dobrou kvalitu života související se zdravím. V jejich skupině nedávno léčených dětí, které měly jen málo nebo žádné pozdní následky, se tyto nelišily od svých zdravých vrstevníků, což by naznačovalo, že se s nemocí a s traumatem v dětství dobře vyrovnaly.

V oblasti hodnocení jednotlivých domén dotazníku pro mladší a starší věk se vyskytly některé překvapivé výsledky. Při vyhodnocování dotazníku platí čím vyšší skóre je při hodnocení dosaženo, tím lepší je kvalita života. V první doméně pro mladší věk Outlook on Life skórovaly děti z onkologické skupiny velmi podobně jako děti z kontrolní skupiny. Děti z onkologické skupiny dosáhly skóre 3,2307 a děti z kontrolní skupiny 3,2789. Ve stejné doméně pro starší věk skórovaly děti z onkologické skupiny 4,3667 a děti z kontrolní skupiny dosáhly skóre 3,9333. Z výsledků je patrné, že u mladších dětí se výsledky skoro nelišily. Tento fakt může být dán tím, že děti v mladší skupině mohou být více chráněny svými rodiči, jako mladší se je rodiče snaží více chránit od reality, pociťují více jistoty a mohou mít pocit, že se jejich život po nemoci prakticky neliší od života ostatních jejich vrstevníků. Jak uvádí Blatný et al. (2013), vyléčené děti s leukémií nemají ve většině případů žádné nebo pouze nízké následky léčby (mladší děti uvádí žádné nebo nízké následky ve 100 % případů, starší děti uvádí žádné nebo nízké následky v 90 % případů). To je, myslím, také důvod, proč vyléčené děti z mladší skupiny skórovaly velmi podobně jako mladší děti z kontrolní skupiny.

U starších dětí byly výsledky odlišnější. Děti z onkologické skupiny skórovaly lépe než děti z kontrolní skupiny. V doméně Outlook on Life jde o spokojenost se životem, se zdravím, jde o vyhlídky do budoucnosti. Harila et al. (2010) uvádí, že spokojenost mladých přeživších se životem a lepší kvalita jejich života může být vysvětlena tím, že přeživší našli nový smysl života, jejich životy jsou po prodělané život ohrožující události bohatší a přináší jim více uspokojení. Více si mohou vážit toho, že jsou naživu a možné následky, které si s sebou mohou nést, nepovažují za tak důležité. Mört et al. (2011) také ve svém výzkumu zmiňuje pozitivní přístup k životu u mladých dospělých, kteří přežili onkologické onemocnění. O pozitivním přínosu traumatické události do života nemocných onkologických pacientů se zmiňuje například Mareš (2012). Jde o tzv. posttraumatický rozvoj osobnosti, kdy jedinec zpracovává traumatické události dvěma mechanismy, a to hledáním smyslu traumatické události a hledáním přínosu traumatické události. Na základě těchto probíhajících změn, pak jedinec hledá, co se s ním děje, proč se to děje, může najít něco pozitivního, najde nový smysl, pohled na život, na druhé lidi. To je možné často slyšet od našich malých pacientů, kteří se mění často před očima. Jsou hloubavější a mohou se začít více orientovat na druhé lidi. Často od našich pacientů slyšíme, že se budou v budoucnosti také věnovat pomáhající profesi, chtějí být sestrami, lékaři, psychology. Zde je velmi důležitá dobrá spolupráce sester, lékařů, psychologů a hlavně rodičů. Mladý pacient, který začne přemýšlet o svém onemocnění, klade hodně otázek, a to hlavně sestrám, které jsou nejčastěji po boku pacientů. Ty se pak musí naučit, jak s nemocným mluvit, důležité je dobře naslouchat a vědět, co říct, jak motivovat, jak podpořit snahu nemocného. V našem výzkumu je v této doméně Outlook on Life u starších dětí velmi zajímavé skóre u tvrzení „Celkově jsem se svým životem spokojen/a.“ Zde totiž naši respondenti v onkologické skupině odpověděli, že s tvrzením zcela souhlasí nebo souhlasí 100 %, zatímco u kontrolní skupiny to bylo pouze 66,7 %. Zbývající počet respondentů (33,3 %) nemohl ani souhlasit ani nesouhlasit.

Další doména byla u mladších respondentů Fyzické symptomy. Zde dosáhli respondenti z onkologické skupiny lepších skóre než děti z kontrolní skupiny. Toto si můžeme vysvětlit tak, že přeživší děti si už na určité problémy se zdravím mohly

přivyknout a nepřikládají jim takový význam nebo je nepociťují v takové míře jako děti zdravé. Tato doména souvisí s další, Fyzické fungování, která je společná ve verzi pro starší i mladší děti. Zde jsme si stanovili hypotézu H2: Vyléčené děti mají méně energie k tělesným aktivitám než děti zdravé. V této doméně skórovaly lépe děti z onkologické skupiny ve verzi dotazníku pro starší děti. U mladších dětí v onkologické skupině bylo skóre 3,1300, v kontrolní skupině bylo 3,3421, u dětí starších v onkologické skupině bylo skóre 4,0280 a ve skupině kontrolní bylo skóre 3,6444. Pomocí statistického ověřování hypotéz jsme tedy zjistili, že u mladších dětí nelze tuto hypotézu potvrdit, u mladších dětí není větších rozdílů ve fyzickém fungování. Naopak mezi staršími se nám podařilo nulovou hypotézu vyvrátit, tedy existují významné rozdíly ve fyzickém fungování mezi vyléčenými a zdravými dětmi. Starší vyléčené děti měly statisticky významně lepší výsledky v oblasti fyzického fungování než děti zdravé, navzdory našemu očekávání. Tedy H2 nemůžeme potvrdit ani ve skupině starších dětí. Očekávali jsme, že děti budou mít horší výsledky, naopak jejich skóre bylo lepší, což si můžeme vysvětlit jejich větší motivací se co nejvíce přiblížit skupině zdravých vrstevníků, být co nejdříve bez potíží, aby zapadly ve skupině vrstevníků. Zelter, Recklitis et al. (2009) ve svém výzkumu uvádějí, že pokud nemocní trpí omezeními ve fyzických schopnostech a funkcích, udávají poté častější emocionální problémy, které je omezovaly v jejich běžných činnostech. Obecně se očekává, že děti po léčbě rakovinného onemocnění budou mít více fyzických problémů a problémů s fyzickým fungováním. Je tedy překvapivé, jaké výsledky studie přinesla. Například Mört, Salanter et al. (2011) ve svém výzkumu předpokládali, že kvalita života zkoumaných přeživších bude ve všech zkoumaných oblastech stejná. Pouze v oblasti fyzického zdraví skórovali respondenti přeživší lépe než kontrolní zdravá populace. Zajímavé také v tomto výzkumu bylo, že obě skupiny hodnotily své fyzické zdraví lépe než zdraví psychické. Zelter, Lu et al. (2008) zmiňují výsledky některých výzkumů, kdy většina lidí udává spokojenost se životem, dokonce i když mají velmi špatný fyzický stav, např. nemocní s amputacemi. Dle těchto autorů je možné na dobré výsledky v oblasti fyzického fungování pohlížet z hlediska toho, že přeživší, zvláště pak děti, mohou být zaujatí a tíhnout k tomu, že odmítají nebo popírají potíže a přeceňují své zdraví a uspokojení s ním. Což se odráží

i v našem výzkumu, kdy například tvrzení „Mnoha činnostem se nemohu věnovat kvůli problémům se svými rukama nebo nohama“, označilo za zcela pravdivé nebo pravdivé 43 (91,5 %) dětí z kontrolní skupiny a 45 (90 %) dětí z onkologické skupiny. Pouze 3 děti z onkologické skupiny označily toto tvrzení za zcela pravdivé. V kontrastu s tím se může jevit zarážející, že tvrzení „Dokážu ve sportu totéž jako moji kamarádi“ označilo za zcela pravdivé nebo pravdivé plných 60 % dětí u onkologické skupiny. Často se můžeme v naší praxi setkat s dětmi, které byly před onemocněním aktivními sportovci, provozovaly různé sporty, trávily svůj čas velmi aktivně. Diagnóza akutního onkologického onemocnění jim změnil jejich dosavadní život. Proto je důležitá opět práce sester u lůžka. Opět je důležitá motivace a podpora, aby se dítě chtělo vrátit ke svým zvyklostem a k aktivnímu způsobu života. Což je vlastně i určitá forma prevence, kdy by pro děti mělo být normální po ukončení léčby nekouřit, žít aktivně, jíst zdravě.

Dalo by se očekávat, že výsledky fyzického fungování budou jednoznačně horší pro skupinu přeživších. Jak se totiž zmiňuje Samardakiewicz, Kowalczyk et al. (2007), tak léčba onkologického onemocnění může ovlivnit zdraví přeživšího i po mnoha letech, mohou se objevit poškození orgánových systémů, změny růstu a vývoje, problémy v plodnosti, v oblasti kognitivních funkcí. Proto je tedy u našich respondentů s podivem, že se jejich skóre v hodnocení zdraví prakticky neliší. Možným vysvětlením může být například uplynutí krátké doby mezi ukončením léčby a vyplněním dotazníků (průměrná doba byla 3,18 let). S ohledem na sledování dlouhodobých nežádoucích následků léčby vznikají různé skupiny zdravotnických profesionálů, přeživších dětské onkologické onemocnění a jejich rodin, které spolupracují na tom, aby se snížila frekvence pozdních následků, redukce jejich závažnosti a dopad na jednotlivce, například celoevropská skupina PanCare, která vznikla v roce 2008. Její podskupinou je skupina PanCare LIFE, která vznikla v roce 2014 a zaměřuje se na poruchy plodnosti a sluchu po léčbě chemoterapií (Vassal, Fitzgerald et al., 2014).

Další hodnocenou doménou, která je také společná pro obě verze dotazníku, byla psychologické fungování. V této oblasti skórovali přeživší lépe u starších respondentů, skóre u onkologických nemocných bylo 4,1333 a u kontrolní skupiny bylo 3,8136. Ve skupině mladších respondentů byl výsledek opačný, horší skóre měli přeživší

respondenti (3,7558), kontrolní skupina dosáhla 3,9589. Rozdíl mezi mladší a starší věkovou skupinou může být dán samotným psychickým vývojem v jednotlivých věkových obdobích. U mladších dětí školního věku jde v tomto období hlavně o dosažení nezávislosti, utvoření přátelství. Pro tyto děti může být zcela zásadní odtržení od skupiny vrstevníků, pocity sociální izolace, omezení pohyblivosti, neúspěchy a postižení, které s sebou nese onkologická léčba. U dítěte se může vyvíjet pocit méněcennosti (Fendrychová, Klimovič, 2005). Je tedy možné, že tyto faktory se podepisují na nízkém hodnocení psychického fungování. Například na otázku „Jak často máš strach z umírání?“, odpovědělo 23 (46 %) zdravých dětí, že nikdy, trochu zarážející je fakt, že až 37 (74 %) dětí z onkologické skupiny odpovědělo, že nikdy. Opět to může souviset s popíráním problémů nebo s neuvědomováním si závažnosti onemocnění v tomto mladším věku. Rozdíl byl také v tom, jak se děti cítí ve srovnání s jinými lidmi. Na otázku „Jak často se necítíš tak dobrá/ý jako většina lidí?“ odpovědělo 16 (33,3 %) zdravých dětí a 17 (34,7 %) dětí přeživších, že nikdy. Někdy nebo občas se necítí stejně dobrých jako ostatní 23 (47,9 %) dětí zdravých a 26 (53,1 %) dětí přeživších.

U starších byly výsledky lepší. Udávali lepší kvalitu života v oblasti psychického fungování. Udávali lepší skóre v otázkách únavy. U léčených a vyléčených z onkologického onemocnění je únava jedním z provázejících nežádoucích následků léčby. Meeske, Katz, Palmer et al. (2004) udávají, že se únavové symptomy snižují, jak se prodlužuje doba od ukončení léčby. Jejich výsledky se shodují s našimi v tom, že dlouhodobě přeživší neudávají větší míru únavy než zdraví vrstevníci. V této doméně jsme se dále dotazovali na to, jak často se děti cítí vystrašené, úzkostné, nervózní, jestli mají z něčeho strach, jestli se bojí umírání, jestli mají strach o své zdraví. Toto jsou podle Samardakiewicz a Kowalczyka (2007) běžné obavy u nemocných a vyléčených z onkologického onemocnění. Jejich výzkumy ukazují, že děti, ale i jejich rodiče trpí určitými psychosociálními potíži po ukončení léčby. Je to hlavně strach ze znovuobjevení rakoviny, pocit izolace, úzkost, deprese, diskriminace v zaměstnání, zhoršené vnímání vlastního těla, potíže ve vztazích. Což potvrzují i naše zkušenosti s dětmi, které se vrací na pravidelné follow-up kontroly (kontroly po ukončení léčby).

Nejvíce zmiňují strach z relapsu onemocnění. Co se týče obav během léčby, tak ty se týkají stejně dětí i jejich rodičů, kde jsou ty obavy možná ještě o něco větší. Sestra zde často funguje i jako psycholog. Musí vědět, jak reagovat na stesky a obavy rodičů, neměla by bagatelizovat nebo zesměšňovat jakékoli obavy, které může rodič pociťovat. Práce na našem oddělení je náročnější pro sestry také proto, že rodič je po boku svého dítěte ve dne v noci a stále pozoruje a poslouchá sestry, když něco u lůžka dělají. Sestra pracující na oddělení dětské onkologie by měla být velká profesionálka. Naši doprovázející rodiče jsou velmi vděční za každé vřelé slovo a projevený zájem o dítě i jeho problémy, kterého se jim od nás, sester, dostane. Je velmi důležité u dětí po léčbě rakovinného onemocnění udržet dobrou psychickou pohodu a dobré sebepojetí. Podle Langeveld, Grootenhuis et al. (2004) je pozitivní sebepojetí výrazným faktorem ovlivňujícím celkové dobré mentální zdraví a psychickou pohodu. V našem výzkumu není specifikováno, čeho se nemocní přesně bojí. To je otázkou dalších výzkumů v rámci Qolop. Je velmi důležité o těchto obavách vědět, neboť to, čeho se přeživší bojí, může utvářet jejich sebepojetí, pohled na život a později mohou tyto obavy ovlivnit jejich schopnost úspěšně dosáhnout určitých vývojových mezníků, úkolů, jako vytváření intimních vztahů, odchod ze školy, nástup do zaměstnání, odchod z domova, založení rodiny, uzavření manželství a nakonec dosažení ekonomického a sociálně produktivního života (Zebrack, Chester, 2001). Pro dobrou psychickou pohodu a přizpůsobení se nemoci je pro dítě důležitá kvalitní sociální opora. Nejdůležitější je ta od rodičů, kteří by měli mít celkem 5 důležitých charakteristik, které uvádí Aken (1994, in Mareš, 2012). Jsou to citlivá odpovědnost, empatičnost, kvalita pokynů a doporučení, které dítě od rodičů dostává, způsob řízení dětské činnosti a projevení respektu k dětské autonomii. Toto jsou faktory, které umožní dětem se dobře adaptovat a lépe zvládnout nepříjemnou situaci. Je to možná i důvod, že některé výsledky u mladších respondentů nejsou tak špatné, jak by se dalo očekávat. Rodič zde totiž působí jako tzv. polštář (v angličtině výraz *buffering*), kdy tlumí dopad negativních událostí, rozhoduje o tom, co má nebo nemá nemocné dítě vědět a snaží se ho chránit před nepříjemnými a stresujícími situacemi. Toto je velmi často k vidění i na našich

odděleních, kdy se stává, že si rodiče nepřejí, aby dítě vědělo celou pravdu o svém onemocnění, rodiče vybírají, co dítěti říct.

Další domény už jsou pouze ve formě dotazníku pro starší věkovou skupinu, jde o domény kognitivní fungování, obraz těla, sociální fungování a intimní vztahy. V doméně kognitivní fungování skórovali lépe přeživší, dosáhli skóre 3,9620, oproti zdravým respondentům, kteří dosáhli skóre 3,5185. Na základě statistického ověření hypotézy H4: Vyléčené děti mají větší problémy v oblasti kognitivních funkcí než děti zdravé, jsme nemohli tuto hypotézu potvrdit. Byly potvrzeny rozdíly v oblasti kognitivních funkcí mezi skupinami zdravých a přeživších dětí, kdy přeživší děti měly výsledky lepší. U dětských a dospívajících pacientů problémy v kognitivních funkcích mohou výrazně ovlivnit jejich schopnost vzdělávání, školní úspěšnosti a možnosti dalšího uplatnění v budoucnosti (Vlčková, Pavelková et al., 2008). U dětí léčených s akutní leukémií je poškození dle těchto autorek nejvýraznější. Porušeny jsou zejména schopnosti zpracování informací, které bývá u těchto dětí zpomalené. Vlčková, Pavelková (2007) citují výzkum Mennese, Stierse a Vandebusschese (2005), kteří zjistili, že i když byly děti v tempu pomalejší, jejich výkon byl ale stejně přesný jako u kontrolní skupiny.

Hodnocení kognitivních funkcí v našem výzkumu se zaměřilo na několik zásadních otázek. Například na otázku „Jak moc je pro tebe obtížná matematika a počítání?“ byla zajímavá odpověď, kdy děti zdravé ani jednou neodpověděly, že vůbec, naopak děti z onkologické skupiny odpověděly v 10 případech z 15 (66,7 %), že pro ně není matematika a počítání těžké vůbec. Což je vzhledem k předešlým informacím překvapivý výsledek. Například Barrera, Shaw, Speechley et al. (2005) ve svém výzkumu, který probíhal mezi rodiči vyléčených dětí (tzv. parent proxy reported health related quality of life), získali informace, že děti dostávaly podprůměrné nebo dokonce nedostatečné známky ve srovnání s kontrolní skupinou, a to ve všech předmětech, kdy největší rozdíly byly v matematice, angličtině a vědách. Také poukázali na souvislost mezi studijními výsledky a existencí a závažností pozdních následků, kdy přeživší, kteří měli 2 a více pozdních následků nebo fyzických problémů, měli více studijních potíží. Potíže v matematice souvisely dle těchto autorů s dřívějším

profylaktickým ozařováním CNS a s aplikací intratekálního methotrexátu. U přeživších ALL je poškozena dle těchto autorů hlavně schopnost řadit různé operace a pracovní paměť, což jsou schopnosti důležité pro učení se vědám a matematice. Další položenou otázkou v našem dotazníku bylo například „Jak moc je pro tebe obtížná práce ve škole v porovnání s ostatními v tvé třídě?“. Překvapivě opět odpověděli lépe přeživší, kdy 8 z 15 respondentů (57,1 %) odpovědělo, že vůbec a 4 (28,6 %) odpověděli, že málo nebo trochu. Naopak u zdravých byly odpovědi, že pro ně není práce obtížná vůbec jen v 1 případě z 15 (6,7 %) a málo nebo trochu ve 13 z 15 (86,7 %). Samardakiewicz a Kowalczyk (2007) zjistili, že skoro 70 % přeživších nemělo žádné školní problémy, méně než 10 % dětí mělo specifické poruchy učení jako dyslexie, dysgrafie, zhoršení paměti a pozornosti. Ale jejich školní úspěchy byly stále dobré nebo uspokojující. Ve svém výzkumu také hodnotili inteligenční kvocient, zjistili, že 1/3 pacientů měla vysoký stupeň inteligence, více než 50 % přeživších mělo průměrný stupeň inteligence a jen 11,5 % dětí mělo skóre IQ pod 80 bodů, tyto děti vyžadovaly dodatečnou podporu během školní docházky. Naše výsledky korelují i s výsledky výzkumu, který provedla Hrstková (2001), tedy že vyléčené děti obvykle nemají problémy ve škole s výukou a řádně absolvují školní docházku. Což dokládá i to, že řada našich bývalých pacientů studuje nebo již úspěšně ukončila střední nebo vysokou školu.

Další zkoumanou oblastí v našem výzkumu bylo sociální fungování. S touto doménou souvisela naše další hypotéza H1: Vyléčené děti mají více potíží v oblasti sociálního fungování než děti zdravé. Zde byly výsledky ve skóre lepší opět pro skupinu dětí vyléčených (4,4156) oproti skóre dětí zdravých, 3,9667. Na základě statistického ověřování hypotéz jsme mohli vyvrátit nulovou hypotézu, lze tedy říci, že existují významné rozdíly v oblasti sociálního fungování mezi skupinami zdravých a přeživších dětí. Přeživší děti měly statisticky významně lepší výsledky. Hypotéza H1 se nám tedy nepotvrdila. Zajímalo nás, jak vyléčené děti vychází se svým okolím, jestli mají mnoho blízkých přátel, jestli mají podobné koníčky se svými přáteli, jestli jim pobyt s druhými lidmi dopřává dobrý pocit. Například tvrzení „Mám mnoho blízkých přátel“ naprosto platí nebo docela platí pro 9 (60 %) dětí z 15 v kontrolní skupině a naprosto platí nebo docela platí pro 13 (86,7 %) dětí z 15 v onkologické skupině. Jiné jsou výsledky

výzkumu, který provedli Barrera, Shaw et al. (2005). V jejich výzkumu na základě odpovědí rodičů, měly přeživší méně blízkých přátel a také méně využívali své přátele jako důvěrníky. S rozdílem, kdy přeživší, kteří měli větší sebeúctu a jejichž rodiče měli vyšší vzdělání, více využívali své přátele jako důvěrníky, oproti ostatním přeživším. Také tito přeživší s vyšší sebeúctou měli nejméně jednoho blízkého přítele, na rozdíl od těch s nízkou sebeúctou. Dále nás zajímalo, jestli pobyt s druhými lidmi přináší dětem dobrý pocit. Že pro ně tvrzení naprosto platí nebo docela platí, uvedlo 15 (100 %) dětí z onkologické skupiny, v kontrolní skupině bylo toto tvrzení naprosto nebo docela pravdivé pro 13 (86,7 %) dětí z 15. Tento výsledek je opět překvapující. Barrera, Shaw et al. (2005) ve svém výzkumu uvádějí, že možné komplikace v sociální integraci mohou souviset s častými absencemi ve škole, kdy děti s leukémií opravdu velmi často vynechají i celý rok studia. Pro děti nemocné leukémií je velmi stresující vyloučení ze školní docházky, někdy je to pro ně těžší, než vyrovnat se s vlastní nemocí. Jak udává Koutecký a Cháňová (2003), cítí se děti potom „jiné než ostatní“. Kontakt s kamarády je pro ně psychickou oporou. Pokud se u dospívajících objeví pocit nedostatečnosti oproti vrstevníkům, může tento vést až k možnému vyhýbání se vrstevnické skupině, pocitu osamění a izolace (Vaňurová, 2006).

Naši přeživší udávali velmi dobré sociální vztahy, neměli problémy s vrstevníky, cítili, že mají přátele a mezi blízkými a vrstevníky jim bylo dobře. Ve výzkumu Nightingale, Quinn et al. (2011) někteří respondenti udávali problémy se zapadnutím mezi vrstevníky, prožívali proto pocity osamění, izolace. Také měli pocit určité stigmatizace od vrstevníků proto, že měli nějaký druh poškození, fyzických nedostatků. Samardakiewicz a Kowalczyk (2007) uvedli ve svých výsledcích, že skoro 70 % respondentů se nikdy necítilo méně zdravých než jejich vrstevníci. Ale malá skupina (10,5 %) respondentů se cítila méněcenných ve srovnání s vrstevníky. V období dospívání jsou sociální vztahy velmi důležité. Dospívání je obdobím přátelství, kdy jedinci sdílejí obdobné hodnoty a pohled na svět, mají podobné nebo shodné zájmy. Jsou schopni spolu sdílet psychickou intimitu, což vede ke vzájemnému potvrzování a posilování (Vymětal, 2003).

Doménou, která zkoumá spokojenost s vlastním tělem a s tím, jak se vyvíjí, je Obraz těla. S touto doménou souvisí poslední hypotéza H3: Vyléčené děti jsou více spokojeny se svým vzhledem než děti zdravé. Na základě statistického ověření hypotézy jsme mohli tuto hypotézu potvrdit, tj. existují významné rozdíly ve vnímání obrazu vlastního těla mezi zdravými a vyléčenými dětmi. Při hodnocení této domény vyléčené děti skórovaly výrazně lépe, a to 4,4556 oproti skóre 3,5333 u zdravých dětí. Pro adolescenty je vzhled jejich těla a to jak jsou přijímáni okolím a jejich vrstevníky velmi důležitý aspekt. To, že dospívající přeživší mají obavy o to, jak budou po léčbě vypadat a že je pro ně vzhled těla velmi důležitý, potvrdily ve výzkumu Nightingale, Quinn et al. (2011). Jejich respondenti udávali, že vzhled jejich těla ovlivnil to, jak je jejich vrstevníci přijímali, jak je vnímali. Považovali za důležité vypadat „normálně“, poté se i „normálně“ cítili. To, jak vypadají, ovlivňuje jejich sebeúctu, pocit obratnosti ve vztazích s vrstevníky. S tím, jak dospívající přeživší vnímají svoje tělo, může souviset i porucha příjmu potravy. U našich respondentů z onkologické skupiny jsme například zkoumali, jestli se jim jejich tělo líbí takové, jaké je. V 13 (87,6 %) případech je toto tvrzení pro ně naprosto nebo docela pravdivé. U dětí z kontrolní skupiny je to 8 (53 %) dětí. V kontrolní skupině toto tvrzení spíše neplatí nebo vůbec neplatí pro 4 (26,7 %) dětí. To potvrzuje, že děti, zvláště dívky, jsou v období dospívání většinou nespokojené, jsou ovlivněny dnešní reklamou a snaží se přiblížit ideálu krásy, který udává dnešní společnost. Na druhou stranu jsou tu děti vyléčené, které smysl života nacházejí v jiných oblastech, jejich obavy o to, jak vypadají, pro ně nejsou tak důležité. Dle Wu, Robinson, Jenney et al. (2007) jsou dnešní dívky více ovlivněny ženským stereotypem, kdy by měly být hubené a krásné, proto mohou být přeživší dívky více nespokojeny se svým vzhledem, s tvarem jejich těla, to může potom souviset s větší mírou depresivity, což ale naše skupina přeživších nepotvrdila. Dle našich zkušeností se přeživší děti orientují na jiné hodnoty a kvality života. To, že přestáli takovou situaci jako je život ohrožující onemocnění, jim dává nové možnosti pohledu na svět i sebe sama. Jsou více spokojeni se svým dosavadním životem, stávají se více hloubavými a přemýšlivými. Více si cení toho, že jsou naživu a možné odchylky ve vzhledu a tvaru jejich těla vzhledem k jejich vrstevníkům nepovažují za tak důležité, což dokazují

i výzkumy, které provedly Mört, Salanter, et al. (2011), Harila, Salo, et al. (2010). Dle výzkumu, který provedli Zebrack a Chesler (2001), pokud jde o sebehodnocení a pohled na život, tak přeživší byli obecně šťastní lidé, kteří ze sebe měli dobrý pocit. Očekávali, že dosáhnou nějakého úspěchu v životě a že budou mít plnohodnotný život.

Poslední doménou, kterou jsme se zabývali, byla Intimní vztahy. Zde skórovali opět lépe přeživší, jejich dosažené skóre bylo 4,0333 oproti skóre 3,6167, které měli respondenti v kontrolní skupině. V této doméně jsme zkoumali platnost několika tvrzení, a to jak je pro dospívající těžké nebo jednoduché navázat intimní vztah, jestli jsou si jistí ve společnosti opačného pohlaví, jak obtížně navazují přátelství a jestli se ve skupinách lidí stejného věku cítí odstrčení. Například ve skupině přeživších byl jasný rozdíl v platnosti tvrzení, jestli se cítí ve skupině vrstevníků odstrčení. V 13 (86,6 %) případech tohle tvrzení pro ně téměř nebo vůbec neplatí. V kontrolní skupině je to jen 7 (46,7 %) respondentů. Opět zde je zřejmé, jak se mění pohled na svět a pohled na vrstevníky u přeživších dětského nádorového onemocnění. Dle našich výsledků není pro přeživší těžké navázat přátelství, 9 (60 %) respondentů z 15 odpověděli, že pro ně vůbec neplatí tvrzení: „Je pro mě těžké navázat přátelství.“ Což je pro toto období velmi důležité, jak jsem již zmínila Vymětala (2003). Krejčířová (2006) ve své knize zmiňuje důležitost přátelských vztahů a vztahů mezi vrstevníky, dávají dospívajícímu jistotu, kterou může ztrácet při odpoutávání se od rodiny. Vrstevníci jsou také jedinci emoční a psychickou oporou. V naší praxi je běžné podporovat kontakty s vrstevníky, pokud to stav dítěte dovolí, je možné nemocné běžně navštěvovat, nemocní mohou používat internet a sociální sítě ke kontaktu se svými kamarády. Udržení vztahů s okolím a vrstevníky nemocných je důležitá priorita péče.

Náš výzkum má několik zásadních omezení. Hlavním omezením je malý počet respondentů, který je dán počtem diagnostikovaných pacientů s akutní leukémií na našem oddělení. Není proto možné naše závěry nějak zevšeobecňovat, i když v zásadě odpovídají celosvětovým výsledkům jiných výzkumů. Malý počet respondentů může vést k některým překvapivým výsledkům, které by se při větším počtu respondentů nemusely objevit, nebo by výsledky mohly vypadat jinak. Dalším omezením je samotná metoda zkoumání. Jako longitudinální metoda se musí opakovat v čase. Tím, že jsou

dotazování stále ještě děti nebo dospívající, může se jejich pohled na dané oblasti během několika let změnit. Je proto těžké dělat konečné závěry, dokud dospívající a děti nedosáhnou dospělosti. Je proto potřeba výzkumy v pravidelných intervalech opakovat. Je také důležité se na výsledky dívat s odstupem. Kvalita života související se zdravím je stále jen subjektivní zkušenost jedince a tak je také nutné na ni pohlížet. V této diplomové práci byla zkoumána kvalita života dětí a dospívajících, kteří přežili onkologické onemocnění. Výsledky naší studie byly srovnávány s mnoha dalšími studiemi, které ale probíhaly s použitím jiných metod výzkumu (např. PedsQL 4.0, SF – 36 a další).

6. ZÁVĚR

V diplomové práci „Kvalita života dětí s onkologickým onemocněním“ jsme se snažili zjistit, jak prožitá zkušenost s onkologickým onemocněním a jeho léčbou ovlivňuje kvalitu života dětí a dospívajících. Obecně je přijímáno, že léčba onkologického onemocnění má těžké a dlouhodobé nežádoucí účinky a negativní dopad na život přeživšího. Dle statistik je každoročně v Evropě 15 000 dětí ve věku 0 - 14 let a 20 000 dospívajících a mladých dospělých ve věku 15 - 24 let diagnostikováno s onkologickým onemocněním. Navzdory nejlepší dostupné péči každoročně zemře 6 000 mladých lidí v souvislosti s onkologickým onemocněním. Udává se, že 300 000 – 500 000 obyvatel Evropy jsou přeživší dětské rakovinné onemocnění (Vassal, Fitzgerald, et al., 2014). Proto je velmi důležité najít rizikové skupiny jedinců, kteří jsou ve zvýšeném riziku zdravotních komplikací proto, abychom byli schopni snížit nebo zmenšit jejich budoucí problémy.

Tato diplomová práce měla tři cíle a čtyři hypotézy. Prvním cílem bylo zjistit, jak léčba onkologického onemocnění ovlivňuje kvalitu života přeživších. Na základě našeho šetření vyplynulo, že kvalita života přeživších dětí je srovnatelná a v některých oblastech i lepší než kvalita života zdravých dětí. Je to dáno možná samotnou zkušeností přeživších dětí s onemocněním, protože jak bylo dokládáno výše, přeživší děti si tolik nepřipouští problémy, které s sebou může léčba nemoci přinášet. Přeživší děti se více zaměřují na důležité aspekty života a jsou rády, že přežily. Soustředí se více na život a možné nežádoucí účinky léčby pro ně nejsou podstatné. Dalším cílem bylo zjistit, jak děti vnímají různá omezení sociálních vztahů, která s sebou léčba a rekonvalescence přináší. Zjistili jsme, že se přeživší necítí příliš omezováni. Po absolvování léčby se normálně zapojují do běžných sociálních interakcí, mají přátele a v kolektivu se cítí dobře. Navázat přátelství jim nedělá velké problémy a mají více blízkých přátel než zdravé děti. Může to být dáno i tím, že se snaží užít si dobu, kterou mohou strávit se svými vrstevníky a vynahradiť si čas, který museli strávit v nemocnici nebo v izolaci od svých přátel v době léčby. Posledním třetím cílem bylo zjistit, jestli zkušenost s onkologickým onemocněním ovlivňuje postoj přeživších dětí k životu. Tento cíl jsme mohli zkoumat pouze okrajově, v našem dotazníku se totiž nenacházely

otázky přímo týkající postojů k životu. Můžeme ale usuzovat z domény Pohled na život, kdy rozdíly zde nebyly mezi oběma skupinami tak markantní, ale co se týče skupiny přeživších, bylo velmi zajímavé zjištění, že jsou spokojeni s věcmi tak, jak jsou a jsou spokojeni se svým životem. Bylo by zajímavé doplnit výzkum o otázky týkající se zdraví podporujícího chování, které by ukázalo, jestli zkušenost s životohrožující nemocí změnila přístup přeživších k jejich zdraví (např. jestli nekouří, jestli nepijí alkohol, jestli chodí na pravidelné lékařské prohlídky, cvičí, praktikují zdravý životní styl).

Kvantitativní šetření probíhalo dotazníkovou formou, kdy byl použit standardizovaný dotazník Minneapolis - Manchester Quality of Life Instrument, který je rozdělen na dvě formy, pro mladší děti (8-12 let) a pro starší dospívající (13-20 let). Každá část dotazníku je rozdělena do několika domén, pro mladší děti 4 domény, pro starší dospívající 7 domén. Výzkumným šetřením byly testovány 4 hypotézy. H1: Vyléčené děti mají více potíží v oblasti sociálního fungování než děti zdravé. Bylo zjištěno, že je rozdíl v sociálním fungování mezi vyléčenými a přeživšími dětmi. Přeživší děti dopadly ve skórování lépe než děti zdravé. Hypotéza H1 se tedy nepotvrdila. Další hypotéza H2: Vyléčené děti mají méně energie k tělesným aktivitám než děti zdravé, se nepotvrdila statistickým ověřením u dětí starších ani mladších dětí. Dle statistického ověřování je u dětí starších rozdíl ve fyzickém fungování mezi zdravými a vyléčenými, vyléčené starší děti jsou na tom v oblasti fyzického fungování lépe než děti zdravé, navzdory našemu očekávání. A u mladších dětí není statisticky významný rozdíl ve fyzickém fungování mezi mladšími vyléčenými a zdravými dětmi, i když jsme v našem výzkumu zaznamenali nižší skóre v otázkách energie a tělesného fungování. Tedy hypotéza H2 se také nepotvrdila. H3: Vyléčené děti jsou více spokojeny se svým vzhledem než děti zdravé. Tato hypotéza byla na základě statistického ověření potvrzena. Vyléčené děti byly ve většině případů plně spokojené se svým vzhledem, s tím jak se vyvíjí. Poslední zkoumanou hypotézou byla H4: Vyléčené děti mají větší problémy v oblasti kognitivních funkcí než děti zdravé. Tato se nepodařila na základě statistického ověření potvrdit. Vyléčené děti skórovaly lépe než děti zdravé. Například neměly problém zapamatovat si nové věci, neměly větší

problémy se soustředit. Nejmarkantnější rozdíly byly při otázce na matematiku a počítání, kdy výsledky přeživších byly výrazně lepší než zdravých dětí.

Z výsledků výzkumu vyplývá, že naši respondenti mezi přeživšími mají stejnou nebo lepší kvalitu života ve většině sledovaných oblastí. Většina přeživších se vrátí k normálnímu fungování, ale stále se jich část musí potýkat s různě závažnými následky léčby. Je důležité pochopit, jaké problémy musí řešit přeživší, jaké potíže jim léčba přináší. Je totiž potom možné vytvářet různé podpurné a pomáhající programy pro nemocné s leukémií, programy péče pro následnou péči pro dlouhodobě přeživší. Přínos této práce vidím v jejím dalším využití. Výsledky tohoto výzkumu jsou velmi povzbudivé, ale i překvapující. Každý bude moci nahlédnout do této práce a zjistit, s čím se přeživší potýkají a jak vše vnímají. Nám, ošetřujícím sestřím u lůžka nemocných, může práce pomoci v tom podívat se na nemocného a přemýšlet, jestli ho již teď netrápí nějaké problémy, které s sebou léčba nese a které by se mohly v budoucnu rozvinout v nežádoucí dlouhodobé následky léčby, sestry budou moci pacientům nabídnout pomoc některých podpurných skupin, pomoc sociálních pracovníků, psychologů, dobrovolníků a jiných pracovníků. Sestra je dnes součástí multidisciplinárního týmu a jako taková má mnohdy možnost si jako první všimnout problémů nebo trápení, které nemocný prožívá a může spolu s týmem ošetřujícím nemocného navrhnout nebo pomoci vyhledat nejvhodnější pomoc.

7. SEZNAM POUŽITÝCH ZDROJŮ

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

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

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

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

BARRERA, Maru, Amanda SHAW, et al., 2005. Educational and Social Late Effects of Childhood Cancer and Related Clinical, Personal, and Familial Characteristics. *Cancer* [online]. 104 (8), pp. 1751 - 1760, [cit. 12. 1. 2014]. Dostupné z: <http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1002/cncr.21390/pdf>.

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

BECKER, Heinrich D., Horst HOHENBERGER a Peter M. SCHLAG et al., 2005. *Chirurgická onkologie*. Praha: Grada, 854 s. ISBN 80 - 2470 - 720 - 9.

BHATIA, Smita, Meriel E. M. JENNEY a Monika K. BOGUE et al., The Minneapolis - Manchester Quality of Life Instrument: Reliability and Validity of the Adolescent Form. *Journal of Clinical Oncology* [online]. 2002, 20 (24), pp 4692 - 4698, [cit. 24. 4. 2014]. Dostupné z: <http://jco.ascopubs.org/content/20/24/4692.long>.

BLATNÝ, Marek, Martin JELÍNEK, et al., 2013. The Influence of Developmental Stage on the Relationship Between Severity of Late Effects of Anticancer Therapy and Perceived Quality of Life of Childhood Cancer Survivors. *Sage Open* [online]. 3 (3), pp. 1 - 5, [cit. 29. 4. 2014]. Dostupné z: <http://sgo.sagepub.com/content/3/3/2158244013500678>

FENDRYCHOVÁ, Jaroslava, Michal KLIMOVIČ, 2005. *Péče o kriticky nemocné dítě*. Brno: NCO NZO, 414 s. ISBN 80 - 7013 - 427 - 5.

HARILA, Marika J., Jarmo SALO, et al. 2010. High Health-Related Quality of Life Among Long - Term Survivors of Childhood Acute Lymphoblastic Leukemia. *Pediatric Blood Cancer* [online]. 55 (2), pp. 331 - 336, [cit. 21. 1. 2014]. Dostupné z: <http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1002/pbc.22531/pdf>.

HRSTKOVÁ, Hana, Zuzana BRÁZDOVÁ et al., 2001. Pozdní následky léčby dětských nádorů: hodnocení kardiopulmonálních funkcí, skladby těla a životního stylu dětí po léčbě zhoubného nádoru. *Pediatric pro praxi*. [online]. 6, pp 278 - 281, [cit. 16. 6. 2014]. Dostupné z: <http://www.pediatricpropraxi.cz/pdfs/ped/2001/06/07.pdf>.

KALVODOVÁ, Libuše, 2006. Zacházení s onkologickými pacienty [online]. In: linkos: Česká onkologická společnost České lékařské společnosti Jana Evangelisty Purkyně, 31. 10. 2006, [cit. 17. 2. 2014]. Dostupné z: <http://www.linkos.cz/literatura-pro-sestry/zachazeni-s-onkologickymi-pacienty/>.

KALVODOVÁ, Libuše, 2010. *Psychologický náhled na problémy onkologických pacientů a ošetřujícího týmu*. [online], In: [mojemedicina.cz](http://www.mojemedicina.cz). [cit. 24. 4. 2014]. Dostupné z: <http://www.mojemedicina.cz/psychologie-a-komunikace/psychologicky-nahled-na-problemy-onkologickyh-pacientu-a-osestrujiciho-tymu-1/>.

KEPÁK, Tomáš, 2004. Pozdní následky po léčbě nádorových onemocnění dětského věku. *Klinická onkologie*. Praha: Česká lékařská společnost Jana Evangelisty Purkyně. 17 (5), s. 162 - 165. ISSN 0027 - 8874.

KEPÁK, Tomáš et al., 2009. Jedinci v dlouhodobé remisi po ukončení léčby pro nádorové onemocnění dětského věku: vyléčení a následná péče. Prohlášení z ERICE. *Klinická onkologie*. Praha: Česká lékařská společnost Jana Evangelisty Purkyně. 22 (2), s. 77 - 79. ISSN 0862 - 495 X.

KEPÁK, Tomáš, Marek BLATNÝ, et al., 2007. Následky léčby dětských nádorových onemocnění v oblasti neurokognitivních funkcí a jejich vliv na kvalitu života. *Pediatric pro praxi* [online]. 8 (6), pp. 353 - 357, [cit. 14. 11. 2013]. Dostupné z: <http://www.pediatricpropraxi.cz/pdfs/ped/2007/06/06.pdf>

- KEPÁK, Tomáš, Marek BLATNÝ a Irena VLČKOVÁ et al., 2010. Následky léčby dětských nádorových onemocnění v oblasti neurokognitivních funkcí a jejich vliv na kvalitu života. *Pediatric pro praxi* [online]. 8 (6), s. 353 - 357, [cit. 16. 4. 2014]. Dostupné z: <http://www.pediatricpropraxi.cz/pdfs/ped/2007/06/06.pdf>.
- KOUTECKÝ, Josef a kol., 1997. *Nádorová onemocnění dětí a mladistvých*. Praha: Karolinum, 220 s. ISBN 80 - 7184 - 246 - X.
- KOUTECKÝ, Josef, 2008. *Život mezi beznadějí a úspěchem*. Praha: Academia, 504 s. ISBN 80 - 200 - 1672 - 4.
- KOUTECKÝ, Josef, Bohuslav KONOPÁSEK, 1999. *Nevhodné slovo rakovina*. Praha: Makropulos, 143 s. ISBN 80 - 86003 - 29 - 9.
- KOUTECKÝ, Josef, Edita KABÍČKOVÁ a Jan STARÝ, 2002. *Dětská onkologie pro praxi*. Praha: Triton, 179 s. ISBN 80 - 7254 - 288 - 5.
- KOUTECKÝ, Josef, Markéta CHÁŇOVÁ, 2003. *Děti s nádorovým onemocněním I., Rady rodičům*. Praha: Triton, 215 s. ISBN 80 - 7254 - 332 - 6.
- KREJČÍŘOVÁ, Dana a Josef LANGMEIER, 2006. *Vývojová psychologie*. Praha: Grada, 2. vyd., 268 s. ISBN 80 - 247 - 1284 - 9.
- KŘIVOHLAVÝ, Jaro, 2002. *Psychologie nemoci*. Praha: Grada, 198 s. ISBN 80 - 247 - 0179 - 0.
- KUNIN - BATSON, Alicia, Nina KADAN - LOTTICK a Joseph P. NEGLIA, 2014. The contribution of neurocognitive functioning to quality of life after childhood acute lymphoblastic leukemia. *Psycho - oncology* [online]. 23 (6), pp 692 - 699, [cit. 13. 6. 2014]. dostupné z : <http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1002/pon.3470/pdf>.
- LANGVELD, Nelia E., Martha A. GROOTENHUIS a Paul A. VOÛTE et al. 2004. Quality of Life, Self - Esteem and Worries in Young Adult survivors of Childhood Cancer. *Psycho - oncology* [online]. 13 (12), pp 867 - 881, [cit. 16. 6. 2014]. Dostupné z: <http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1002/pon.800/pdf>

MAREŠ, Jiří a kol., 2006. *Kvalita života u dětí a dospívajících*. Brno: MSD, 228s. ISSN 80 - 86633 - 65 - 9.

MAREŠ, Jiří, 2012. *Posttraumatický rozvoj člověka*. Praha: Grada, 200 s. ISBN 978 - 80 - 247 - 3007 - 3.

Mc CAFFREY, Nadeane C., 2006. Major Stressors and their Effects on the Well - being of Children with Cancer. *Journal of Pediatric Nursing*. 21 (1), pp. 59 - 66, ISSN 0882 - 5963.

MEESKE, Kathleen, Ernest R. KATZ, et al., 2004. Parent Proxy - Reported Health - Related Quality of Life and Fatigue in Pediatric Patients Diagnosed with Brain Tumors and Acute Lymphoblastic Leukemia. *Cancer* [online]. 101 (9), pp. 2116 - 2125, [cit. 20. 11. 2013]. Dostupné z: <http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1002/cncr.20609/pdf>.

MLADOSIEVIČOVÁ, Beáta, Emília KAISEROVÁ a Anna FOLTINOVÁ a kol., 2007. Dlhodobé nežiaduce účinky terapie u pacientov vyliečených z detskej malignity. *Klinická onkologie*. Praha: Česká lékařská společnost Jana Evangelisty Purkyně. 20 (1), s. 18 - 22. ISBN 0862 - 495 X.

MÖRT, Susanna, Sanna SALANTERÄ a Jaakko MATOMÄKI et al., 2010. Self-reported health - related quality of life of children and adolescent survivors of extracranial childhood malignancies: a Finnish nationwide survey. *Quality of life research*. 20 (5), pp 787 - 797. ISSN 0962 - 9343.

MUNTAU, Ania Carolina, 2009. *Pediatric*. Praha: Grada, 608 s. ISBN 978 - 80 - 247 - 2525 - 3.

NIGHTINGALE, Chandysten L., Gwendolyn P. QUINN, et al., 2011. Health - related Quality of Life of Young Adult Survivors of Childhood Cancer: A Review of Qualitative Studies. *Journal of Adolescent and Young Adult Oncology* [online]. 1 (3), pp 124 - 132, [cit 27. 3. 2014]. Dostupné z: www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3621306/.

OPPENHEIM, Daniel. The Child's Subjective Experience of Cancer and Relationship with Parents and Caregivers. In: Kreitler, Shulamith a Myriam Weyl Ben Arush. *Psychosocial Aspects of Pediatric Oncology*. 2004. Chichester: Wiley, 456 s. ISBN 0 - 471 - 49939 - 0.

PALKOVÁ, L'uba, Lucia DIMUNOVÁ, 2013. Onkologická ošetrovatelská péče. *Sestra* [online]. 2012 (12), [cit. 16. 7. 2014]. Dostupné z: www.zdravi.e15.cz/clanek/sestra/onkologicka_oseetrovatelska_pece_468403.

PAULÍK, Karel, 2010. *Psychologie lidské odolnosti*. Praha: Grada, 240 s. ISBN 80 - 247 - 2959 - 8.

PAYNE, Jan, 2005. *Kvalita života a zdraví*. Praha: Triton, 629s. ISBN 80-7254-657 - 0.

ŘEHULKOVÁ, Oliva, Evžen ŘEHULKA a Marek BLATNÝ et al., 2008. *Kvalita života v souvislostech zdraví a nemocí*. Brno: MSD, 153 s. ISBN 978 - 80 - 7392 - 073 - 9.

SAMARDAKIEWICZ, Marzena, Jerzy R. KOWALCZYK, 2007. Psychosocial functioning of childhood cancer survivors living in rural areas. *Annals of agricultural and environmental medicine*. 14 (2), pp 335 - 339. ISSN 1731 - 3708.

SLOVÁČEK, Ladislav, 2006. Kvalita života onkologických nemocných-definice, koncepce, možnosti hodnocení. *Klinická onkologie*. Brno: Moravská typografie. 19 (3), s. 163 - 166. ISSN 0862 - 495 X.

SLOVÁČEK, Ladislav, 2008. *Transplantace krvetvorných buněk a kvalita života*. Praha: Triton, 130 s. ISBN 978 - 80 - 738 - 7109 - 3.

SOBOTKOVÁ, Irena, 2007. *Psychologie rodiny*. Praha: Portál, 2. vyd., 219 s. ISBN 978 - 80 - 7367 - 250 - 8.

STARÝ, Jan, 2006. *Leukémie v dětském věku*. [online]. Linkos: Česká onkologická společnost České lékařské společnosti Jana Evangelisty Purkyně, 1. 11. 2006, revize 19. 5. 2014, [cit. 16. 6. 2014]. Dostupné z: <http://www.linkos.cz/leukemie-c91-c95-1/leukemie-v-detskem-veku/>

- ŠTĚRBA, Jaroslav a kol., 2008. *Podpůrná péče v dětské onkologii*. Brno: NCO NZO, 240 s. ISBN 978 - 80 - 7013 - 483 - 2.
- TSCHUSCHKE, Volker, 2004. *Psychoonkologie*. Praha: Portál, 215 s. ISBN 80 - 7178 - 826 - 0.
- VAĎUROVÁ, Helena, 2006. *Sociální aspekty kvality života v onkologii*. Brno: Masarykova Univerzita, 148 s. ISBN 80 - 86633 - 60 - 8.
- VASSAL, Gilles, et al., 2014. Challenges for Children and Adolescent with Cancer in Europe: The SIOP - Europe Agenda. *Pediatric blood and Cancer* [online]. Doi: 10.1002/pbc. [cit. 18. 4. 2014]. Dostupné z: <http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1002/pbc.25044/pd>.
- VLČKOVÁ, Irena, Kateřina PAVELKOVÁ a Tomáš KEPÁK et al., 2008. Změny v oblasti neurokognitivních funkcí v důsledky léčby nádorových onemocnění dětí a mladistvých. *Klinická onkologie*. Praha: Česká lékařská společnost Jana Evangelisty Purkyně. 21 (5), s. 294 - 302. ISSN 0862 - 495 X.
- VODVÁŘKA, Pavel, 2004. *Podpůrná léčba v onkologii 2003: podpora výživy, léčba komplikací chemoterapie, bolest, kvalita života, genetika*. Praha: Galén, 224 s. ISBN 807 - 262 - 264 - 1.
- VORLÍČEK, Jiří, Jitka ABRAHÁMOVÁ a Hilda VORLÍČKOVÁ, a kol., 2006. *Klinická onkologie pro sestry*. Praha: Grada, 328 s. ISBN 80 - 247 - 1716 - 6.
- VORLÍČEK, Jiří, Pavel KLENER, 1998. *Podpůrná léčba v onkologii*. Praha: Galén, 231s. ISBN 80 - 902 - 5012 - 2.
- VYMĚTAL, Jan, 2003. *Lékařská psychologie*. Praha: Portál, 400s. ISBN 80 - 7178 - 74 - X.
- WU, Eric, Leslie L. ROBINSON, et al., 2006. Assessment of Health-Related Quality of Life of Adolescent Cancer Patients Using the Minneapolis - Manchester Quality of Life Adolescent Questionnaire. *Pediatric Blood Cancer* [online]. 48 (7), pp. 678 - 686, [cit. 3. 3. 2014]. Dostupné z: <http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1002/pbc.20874/pdf>.

ZACHAROVÁ, Eva. Psychosociální aspekty při ošetřování onkologického pacienta. *Sestra* [online]. 2011, 5, s. 19 - 21 [cit. 15. 4. 2014]. Dostupné z: <http://zdravi.e15.cz/clanek/sestra/psychosocialni-aspekty-pri-oseetrovani-onkologickeho-pacienta-459784>.

ZEBRACK, Brad J., Mark CHESLER, 2001. Health - related worries, self - image, and life outlooks of long - term survivors of childhood cancer. *Health and social work* [online]. 26 (4), pp 245 - 256, [cit. 24. 6. 2014]. Dostupné z: www.sitemaker.umich.edu/brad.zebrack/files/health-related_worries_self-image_and_life_outlooks_of_long-term_survivors_of_childhood_cancer.pdf

ZELTER, Lonnie K., Christopher RECKLITIS, et al., 2009. Psychological Status in Childhood Cancer Survivors: A Report From the Childhood Cancer Survivor Study. *Journal of Clinical Oncology* [online]. 27 (14), pp. 2396 - 2404, [cit. 9. 3. 2014]. Dostupné z: www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2677925/.

ZELTER, Lonnie K., Qian LU a Wendy LEISENRING et al., 2008. Psychosocial outcomes and health related quality of life in adult childhood cancer survivors: A report from the childhood cancer survivor study. *Cancer epidemiology, biomarkers and prevention* [online]. 17 (2), pp 435 - 446, [cit. 24. 5. 2014]. Dostupné z: <http://cebp.aacrjournals.org/content/17/2/435.long>.

8. PŘÍLOHY

Příloha 1 Dotazník MMQL

ČÁST MMQL pro mladší děti (8 – 12 let)

Další část dotazníku se týká Tvého zdraví a toho, jaký vliv má Tvé zdraví na Tvé aktivity (práci ve škole, trávení volného času atd.)

Odpověz prosím, jak pravdivé nebo nepravdivé jsou následující výroky:

1.

- | | naprosto pravdivé | pravdivé | nepravdivé | naprosto nepravdivé |
|---|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|
| a. Dokážu ve sportu totéž jako moji kamarádi | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| b. Mám hodně energie | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| c. Mám hodně energie k běhání nebo sportování | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| d. Mnoha činnostem se nemůžu věnovat kvůli svému zdraví | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| e. Mnoha činnostem se nemůžu věnovat kvůli problémům se svými rukama nebo nohama. | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| f. Při hrách a sportování se raději dívám, než bych se jich účastnil/a. | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |

Následující otázky se týkají tvých pocitů. Odpověz prosím, jak často:

2.

- | | nikdy | občas | někdy | většinou | pořád |
|--|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|
| a. se cítíš smutný/á? | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| b. se cítíš naštvaný/á? | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| c. se cítíš osamělý/á? | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| d. se cítíš vystrašený/á? | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| e. máš strach z umírání? | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| f. máš obavy o své zdraví? | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| g. máš obecně z něčeho strach? | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| h. se necítíš tak dobrý jako většina lidí? | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |

Odpověz prosím, jak pravdivé nebo nepravdivé jsou následující výroky:

- | | naprosto pravdivé | pravdivé | nepravdivé | naprosto nepravdivé | nehodí se |
|---|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|
| 3. Moji rodiče se mnou jednají stejně jako s mými sourozenci. | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| 4. Moji rodiče se mnou mají obvykle trpělivost. | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |

Následující výrok popisuje to, jak lidé vycházejí se svými přáteli:

- | | nikdy | někdy | většinou | pořád |
|---|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|
| 5. Jak často se cítíš jiný než tvoji kamarádi | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |

Následující výroky popisují, kolik bolestí nebo nepříjemností cítí různí lidé nebo jaké různé problémy mohou mít se svým zdravím. Řekni mi, jak často se takto cítíš ty.

- | Jak často: | nikdy | někdy | většinou | pořád |
|---|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|
| 6. tě něco bolí nebo pobolívá v břiše? | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| 7. tě bolí hlava? | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| 8. tě bolí ruce nebo nohy? | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| 9. tě bolí na prsou při cvičení? | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| 10. se v noci budíš bolestí? | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| 11. máš potíže se sluchem? | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| 12. máš potíže s mluvením (např. zadrhávání nebo kokaťání)? | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| 13. máš potíže se zrakem (i když nosíš brýle)? | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| 14. máš potíže s usínáním? | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |

Následující výroky se týkají tvého názoru na život. Řekni mi prosím, nakolik si myslíš, že jsou tyto výroky pro tebe pravdivé nebo nepravdivé.

- | | naprosto pravdivé | pravdivé | nepravdivé | naprosto nepravd. |
|---|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|
| 15. Těším se na budoucnost. | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| 16. Jsem spokojený/á s věcmi tak, jak jsou. | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| 17. Jsem spokojený/á se svým zdravím. | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| 18. Celkově jsem spokojený/á se svým životem. | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| 19. Jsem zdravý člověk. | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| 20. Očekávám, že budu žít dlouho a jednou zestárnu. | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |

ČÁST MMQL pro starší děti (13 - 18 let)

Následující otázky se týkají Vašich aktivit.

1. Jste schopný/á chůze? Ano Ne (přejděte k otázce 3)
2. Nikdy jim Občas jim Často jim Obvykle Vždy Nespor-
nestačím stačím stačím jim jim tuji
stačím stačím stačím stačím stačím
- Nakolik stačíte svým vrstevníkům při sportu nebo hrách jako je běh, fotbal, volejbal, jízda na kole apod.

Odpovězte prosím, do jaké míry pro Vás platí následující výroky

- | | naprosto platí | docela platí | ani pravdivé ani nepravdivé | téměř neplatí | vůbec neplatí |
|--|-----------------------|-----------------------|-----------------------------|-----------------------|-----------------------|
| 3. Mám hodně energie. | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| 4. Během dne potřebuji přestávku, abych si odpočinul. | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| 5. Mám mnoho energie k běhání nebo sportování. | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| 6. Mnoha činnostem se nemůžu věnovat kvůli svému zdraví. | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| 7. Mnoha činnostem se nemůžu se věnovat kvůli problémům se svými rukama nebo nohama. | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| 8. Při hrách a sportování se raději dívám, než bych se jich účastnil/a. | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |

Následující otázky se týkají Vašich pocitů. Odpovězte prosím, jak často:

- | Jak často: | nikdy | občas | někdy | většinou | pořád |
|---|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|
| 9. se cítíte smutný/á? | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| 10. se cítíte naštvaný/á? | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| 11. se cítíte během dne unavený/á? | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| 12. se cítíte osamělý/á? | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| 13. se cítíte vystrašený/á? | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| 14. se cítíte úzkostný/á nebo nervózní? | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| 15. se cítíte silný/á a zdravý/á? | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| 16. máte strach z umírání? | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |

- | | | | | | | |
|-----|--|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|
| 17. | máte obavy o své zdraví? | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| 18. | máte obecně z něčeho strach? | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| 19. | se necítíte tak dobrý/á jako většina lidí (horší než oni)? | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |

Následující otázky se týkají Vašich pocitů z Vašeho vzhledu.

- | | | | | | |
|-----|--|-----------------------|-----------------------|-----------------------|------------------------|
| | | naprosto
spokojen | docela
spokojen | docela
nespokojen | naprosto
nespokojen |
| 20. | Jak jste spokojený/á se svou váhou? | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| 21. | Jak jste spokojený/á s tím jak vypadáte? | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| 22. | Jak jste spokojený/á s tím, jak je Vaše tělo v současnosti vyvinuté? | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |

- | | | | | | | |
|-----|---------------------------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|
| | | naprosto
platí | docela
platí | ani ano
ani ne | spíše
neplatí | vůbec
neplatí |
| 23. | Moje tělo se mi líbí takové, jaké je. | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |

Následující otázky se zabývají tím, jak vnímáte svůj tělesný vývoj.

- | | | | | | | |
|-----|--|-----------------------|-----------------------|-------------------------------------|-----------------------|-----------------------|
| | | zcela
souhlasím | spíše
souhlasím | ani
nesouhlasím
ani souhlasím | spíše
nesouhlasím | zcela
nesouhlasím |
| 24. | Když se na mě druzí dívají, myslí si, že jsem špatně vyvinutý. | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| 25. | Je mi nepříjemné, jak se moje tělo vyvíjí. | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |

Následující výroky se týkají vztahů s druhými lidmi. Odpovězte prosím, do jaké míry pro Vás platí.

- | | | | | | | |
|-----|---|-----------------------|-----------------------|--------------------------------|-----------------------|-----------------------|
| | | naprosto
platí | docela
platí | ani pravdivé
ani nepravdivé | téměř
neplatí | vůbec
neplatí |
| 26. | Obtížně navazuji přátelství. | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| 27. | Ve skupinách lidí mého věku (vrstevníků) se cítím ostrčený. | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| 28. | Lidé jsou se mnou rádi. | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| 29. | Se svými přáteli mám hodně společného. | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |

- | | | | | | | |
|-----|--|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|
| 30. | Dobře vycházím s lidmi svého věku. | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| 31. | Mám mnoho blízkých přátel. | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| 32. | Mám podobné koníčky a zájmy jako lidé mého věku. | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| 33. | Být s druhými lidmi mi poskytuje dobrý pocit. | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |

Zodpovězte prosím následující otázky týkající se Vašeho studia a práce. Označte prosím odpovídající odpověď.

- | | | pořád | většinou | někdy | občas | nikdy |
|-----|---|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|
| 34. | Máte potíže se ve škole soustředit? | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| 35. | Máte potíže se soustředit při jiných činnostech (např. při hraní karet, počítačových hrách nebo čtení)? | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| 36. | Jak často je pro Vás namáhavé dělat domácí úkoly nebo studovat? | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| 37. | Jak často potřebujete větší pomoc s prací ve škole ve srovnání s ostatními ve Vaší třídě? | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |

Následující otázky popisují obtíže ve škole. Jak moc obtížné pro Vás je:

- | | | vůbec | málo | trochu | docela dost | hodně |
|-----|---|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|
| 38. | pamatovat si věci ve škole nebo v práci? | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| 39. | soustředit se v práci nebo ve škole? | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| 40. | čtení a psaní? | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| 41. | matematika a počítání? | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| 42. | práce ve škole v porovnání s ostatními ve Vaší třídě? | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |

V následujících odpovědích prosím označte, jak se cítíte ohledně blízkých vztahů s jinými lidmi.

	naprosto platí	docela platí	ani pravdivé ani nepravdivé	téměř neplatí	vůbec neplatí
43. Je pro mě jednoduché navázat intimní vztah (začít s někým chodit).	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
44. Ve společnosti osob opačného pohlaví jsem si jistý.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Následující výroky se týkají Vašeho postoje k životu. Prosím označte nejvýstižnější odpověď.

	zcela souhlasím	spíše souhlasím	Ani nesouhlas. ani souhlasím	spíš nesouhlasím	zcela nesouhlasím
45. Jsem spokojený/á s věcmi tak, jak jsou.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
46. Moje budoucnost vypadá dobře.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
47. Mám spokojenější život než většina lidí.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
48. Netěší mě perspektivy života, které jsou přede mnou.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
49. Se svou současnou životní situací jsem celkově spokojený/á.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
50. Věci ve svém životě, které nemohou být změněny, беру tak, jak jsou.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
51. Ať se přihodí cokoliv, mohu na tom vidět světlou stránku.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
52. Celkově jsem se svým životem spokojený/á.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
53. Můj život nemá dostatečný smysl.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
54. Můj život se ubírá správným směrem.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>