

UNIVERZITA PARDUBICE
FAKULTA ZDRAVOTNICKÝCH STUDIÍ

BAKALÁŘSKÁ PRÁCE

2014

Jana Příbylová

Univerzita Pardubice

Fakulta zdravotnických studií

Kvalita života dětí po transplantaci kmenových buněk krvetvorby

Jana Příbylová

Bakalářská práce

2014

Univerzita Pardubice
Fakulta zdravotnických studií
Akademický rok: 2012/2013

ZADÁNÍ BAKALÁŘSKÉ PRÁCE

(PROJEKTU, UMĚLECKÉHO DÍLA, UMĚLECKÉHO VÝKONU)

Jméno a příjmení: **Jana Příbylová**
Osobní číslo: **Z11169**
Studijní program: **B5341 Ošetrovatelství**
Studijní obor: **Všeobecná sestra**
Název tématu: **Kvalita života dětí po transplantaci kmenových buněk
krvetvorby**
Zadávací katedra: **Katedra ošetrovatelství**

Z á s a d y p r o v y p r a c o v á n í :

1. Studium literatury, sběr informací a popis současného stavu řešené problematiky.
2. Stanovení cílů a metodiky práce.
3. Příprava a realizace výzkumného šetření dle stanovené metodiky.
4. Analýza a interpretace získaných dat.
5. Zhodnocení výsledků práce.

Rozsah grafických prací: dle doporučení vedoucího

Rozsah pracovní zprávy: 35 stran

Forma zpracování bakalářské práce: tištěná/elektronická

Seznam odborné literatury:

1. BAJČIOVÁ, Viera, J. TOMÁŠEK, J. ŠTĚRBA et al. Nádory adolescentů a mladých dospělých. Praha: Grada, 2011. ISBN 978-80-247-3554-2.
2. GURKOVÁ, Elena. Hodnocení kvality života. Praha: Grada, 2011. ISBN 978-80-247-3625-9.
3. MAREŠ, Jiří et al. Kvalita života u dětí a dospívajících I. Brno: MSD, 2006. ISBN 80-86633-35-9.
4. PAYNE, Jan et al. Kvalita života a zdraví. Praha: Triton, 2005. ISBN 80-7254-657-0.
5. VORLÍČEK, Jiří, J. ABRAHÁMOVÁ a H. VORLÍČKOVÁ. Klinická onkologie pro sestry. Vyd. 2. Praha: Grada, 2012. ISBN 978-80-247-3742-3.

Vedoucí bakalářské práce: Mgr. Eva Hlaváčková, Ph.D.

Datum zadání bakalářské práce: 1. října 2012

Termín odevzdání bakalářské práce: 9. května 2014


prof. MUDr. Arnošt Pellant, DrSc.
děkan

L.S.


PhDr. Kateřina Čermáková, DiS.
vedoucí katedry

V Pardubicích dne 28. ledna 2014

Čestné prohlášení

Prohlašuji,

že jsem tuto práci vypracovala samostatně. Veškeré literární prameny a informace, které jsem v práci využila, jsou uvedeny v seznamu použité literatury.

Byla jsem seznámena s tím, že se na moji práci vztahují práva a povinnosti vyplývající ze zákona č. 121/2000 Sb., autorský zákon, zejména se skutečností, že Univerzita Pardubice má právo na uzavření licenční smlouvy o užití této práce jako školního díla podle § 60 odst. 1 autorského zákona, a s tím, že pokud dojde k užití této práce mnou nebo bude poskytnuta licence o užití jinému subjektu, je Univerzita Pardubice oprávněna ode mne požadovat přiměřený příspěvek na úhradu nákladů, které na vytvoření díla vynaložila, a to podle okolností až do jejich skutečné výše.

Souhlasím s prezenčním zpřístupněním své práce v Univerzitní knihovně.

V Praze dne 2. 5. 2014

.....

Jana Příbylová

Poděkování

Děkuji tímto své vedoucí práce Mgr. Evě Hlaváčkové, Ph.D. za odborné vedení, cenné rady a pomoc při vzniku této bakalářské práce.

ANOTACE

Bakalářská práce je zaměřena na kvalitu života dětí po transplantaci kmenových buněk krvetvorby. Cílem práce bylo sledovat specifické ukazatele kvality života u kvótního výběru respondentů, kterými jsou děti po transplantaci hematopoetických buněk krvetvorby ve věku 11– 16 let.

Teoretická část se zabývá kvalitou života, obdobím dospívání a hematoonkologickými onemocněními, jejich charakteristikou, diagnostikou, léčbou a specifiky ošetrovatelské péče a následně péče v domácím prostředí.

Praktická část, za pomoci dotazníkového výzkumu, popisuje kvalitu života dětí po transplantaci kostní dřeně v transplantační ambulanci a v domácím léčení. Dotazník vychází z rozsáhlé dotazníkové studie HBSC z roku 2006.

KLÍČOVÁ SLOVA

Kvalita života, děti, hematoonkologická onemocnění, transplantace kostní dřeně

ANNOTATION

Bachelor thesis is focused on quality of life of children after hematopoietic stem cell transplantation. The objective of bachelor thesis follows specific indicators of quality of life from quota sample respondents who are children after hematopoietic stem cells transplantation in age from eleven to sixteen.

The theoretical part deals with quality of life, period of adolescence and hematooncology diseases, their characteristics, diagnosis, therapy and specifics of nursing care and subsequent care in home environment.

Practical part describes, using the questionnaire research, quality of life of children after hematopoietic stem cell transplantation in ambulance and home care. Questionnaire comes out from extensive study of HBSC from 2006.

KEYWORDS

Quality of life, children, hematooncology diseases, bone marrow transplantation

OBSAH

ÚVOD	13
CÍLE PRÁCE	15
I TEORETICKÁ ČÁST	16
1 Kvalita života.....	16
1.1 Vymezení pojmu	16
1.2 Kvalita života související se zdravím.....	17
1.3 Přístupy k měření kvality života.....	18
1.4 Přístupy k měření kvality života u dětí	18
1.4.1 Metoda Kidscreen.....	18
1.4.2 Cantrilův index	19
1.5 Kvalita života související se zdravím u dětí a dospívajících	19
2 Pubescence a adolescence.....	20
2.1 Charakteristika období dospívání	20
2.2 Ontogeneze	20
3 Hematoonkologická onemocnění	21
3.1 Akutní lymfoblastická leukémie.....	22
3.2 Akutní myeloidní leukémie	23
3.3 Myelodysplastický syndrom.....	24
4 Transplantace kostní dřeně	25
4.1 Typy transplantací	25
4.1.1 Autologní transplantace	25
4.1.2 Alogenní transplantace.....	26
4.1.3 Syngenní transplantace	26
4.2 Předtransplantační příprava	26
4.2.1 Předtransplantační přípravný režim (conditioning).....	27

4.3 Vlastní transplantace hematopoetických kmenových buněk	27
4.3.1 Časné potransplantační období	28
4.3.2 Komplikace po transplantaci	28
4.4 Propuštění pacienta do domácího léčení	29
4.4.1 Rehabilitace	30
4.4.2 Nízkobakteriální strava	30
4.4.3 Režimová opatření v domácí péči	31
4.5 Dlouhodobé následky	31
4.5.1 Posttraumatický rozvoj u dětí a dospívajících	33
II PRAKTICKÁ ČÁST	34
5 Metodika	35
5.1 Charakteristika výzkumného souboru	35
5.2 Metodika sběru dat	35
5.3 Kvalita života hodnocená na základě vybraných položek ze studie HBSC	36
6 Analýza výsledků	38
7 Diskuse	60
8 Závěr	64
SOUPIS BIBLIOGRAFICKÝCH CITACÍ	66
TERMINOLOGIE	69
III PŘÍLOHY	75
PŘÍLOHA A	75
PŘÍLOHA B	77
PŘÍLOHA C	78
PŘÍLOHA D	79
PŘÍLOHA E	84
PŘÍLOHA F	88

SEZNAM ILUSTRACÍ A TABULEK

Obr. 1	Graf rozdělení respondentů dle pohlaví (n=30)	38
Obr. 2	Graf věk respondentů (n=30)	39
Obr. 3	Graf typ onemocnění respondentů (n=30)	40
Obr. 4	Graf délka trvání od transplantace kostní dřeně v letech (n=30)	41
Obr. 5	Graf výskyt obtíží v dlouhodobém horizontu (n=30)	42
Obr. 6	Graf výskyt dlouhodobých obtíží u dívek (n=11) a chlapců (n=19)	43
Obr. 7	Graf dlouhodobé obtíže (n=22)	43
Obr. 8	Graf subjektivní hodnocení zdravotního stavu (n=30)	44
Obr. 9	Graf porovnání zhodnocení zdravotního stavu dětí jejich rodiči (n=30)	45
Obr. 10	Graf hodnocení pocitu štěstí (n=30)	46
Obr. 11	Graf Cantrilův index (0-10) – děti před TKD (n=30)	47
Obr. 12	Graf porovnání zhodnocení CI (0-10) – před TKD dětí (n=30) jejich rodiči (n=30) ..	48
Obr. 13	Graf Cantrilův index (0-10) – děti po TKD (n=30)	49
Obr. 14	Graf porovnání zhodnocení CI (0-10) – po TKD dětí (n=30) jejich rodiči (n=30)	50
Obr. 15	Graf faktory ovlivňující pozitivně KŽ u dětí po TKD (n=30)	51
Obr. 16	Graf faktory ovlivňující pozitivně KŽ u dětí (n=30) z pohledu rodičů (n=30)	52
Obr. 17	Graf faktory ovlivňující negativně KŽ u dětí po TKD (n=30)	53
Obr. 18	Graf faktory ovlivňující negativně KŽ u dětí (n=30) z pohledu rodičů (n=30)	54
Obr. 19	Graf Kidscreen – 10 Index (10-50): výsledky dětí po TKD (n=30)	55
Obr. 20	Graf Kidscreen – 10 Index (10-50): výsledky rodičů (n=30) dětí po TKD (n=30)	56
Obr. 21	Graf Kidscreen – 10 Index: jednotlivé kategorie u dětí (n=30) a rodičů (n=30)	57
Obr. 22	Graf výskyt změny pohledu na život u dětí po TKD (n=30)	58
Obr. 23	Graf životní hodnoty	59
Obr. 24	Péče o CŽK v ambulantní péči	75
Obr. 25	Ošetřování vstupu CŽK	75
Obr. 26	Záznam o ošetřování vstupu CŽK	76
Obr. 27	Nízkobakteriální strava A	77
Obr. 28	Nízkobakteriální strava B	77
Obr. 29	Zásady podávání některých imunosupresiv A	78
Obr. 30	Zásady podávání některých imunosupresiv B	78
Tab. 1	Tabulka průměrné hodnoty jednotlivých kategorií škály Kidscreen – 10 Index	88

SEZNAM ZKRATEK A ZNAČEK

ALL	Akutní lymfoblastická leukémie (Acute Lymphoblastic Leukemie)
ALL – IC BFM	Protokol intenzivní chemoterapie
AML	Akutní myeloblastická leukémie (Acute Lymphoblastic Leukemie)
APACHE II.	Hodnotící systém akutního a chronicky změněného zdravotního stavu (Acute Physiological and Chronic Health Evaluation)
ATB	Antibiotikum
BML	Bezmléčná strava
BMT	Transplantace kostní dřeně (Bone Marrow Transplantation)
CBT	Transplantace pupečnickové krve (Cord Blood Transplantation)
CI	Cantrilův index
CsA	Cyklosporin-A
CŽK	Centrální žilní katétr
DIC	Diseminovaná intravaskulární koagulopatie
GIT	Gastrointestinální trakt
GVHD	Reakce štěpu proti hostiteli (Graft versus Host Disease)
HBSC	Mezinárodní studie o zdraví dětí a mládeže (The Health Behavior in School Aged Children)
HLA	Lidský leukocytární antigen (Human Leukocyte Antigens)
HRQL	Kvalita života související se zdravím (Health Related Quality of Life)
KD	Kostní dřeň
KO	Krevní obraz
KS	Krevní skupina

KŽ	Kvalita života
MANSA	Krátký způsob hodnocení kvality života vypracovaný univerzitou v Manchesteru (Manchester Short Assesment of Quality of Life)
MDS	Myelodysplastický syndrom
n	Celkový počet
NB	Nízkobakteriální strava
NGS	Nasogastrická sonda
Obr	Obrázek
PBSC	Kmenové buňky periferní krve (Peripheral Blood Stem Cells)
SEIQoL	Systém individuálního hodnocení kvality života (Schedule for the Evaluation of Individual Quality of Life)
Tab	Tabulka
TKD	Transplantace kostní dřeně
VOD	Venookluzivní nemoc (Veno – occlusive Disease)

ÚVOD

„Zdraví určitého člověka je co nejúžeji propojeno s kvalitou jeho života.“

David Seedhouse

V rozvinutých zemích, včetně České republiky, jsou podle dostupných statistik hematologická onemocnění druhou nejčastější příčinou úmrtí u dětí. Patří stále mezi nejobávanější a nejzávažnější onemocnění vůbec.

V současné době pokrok dosažený v léčbě nádorových onemocnění patří mezi největší úspěchy medicíny a transplantace kostní dřeně je nejmodernější léčebnou metodou. I přes vysoké procento úspěšnosti léčby si děti zatěžující zkušenost, z prodělaného a vyléčeného onemocnění, s sebou ponесou po celý život. Změní běžný životní styl a kvalitu života jak dětí, tak i jejich rodičů.

Pracuji jako zdravotní sestra na jednotce intenzivní péče a transplantaci kostní dřeně. Na svém pracovišti se každodenně setkávám s hematologicky nemocnými dětmi, které jsou léčeny chemoterapií a převodem hematopoetických buněk krvetvorby. Jejich pobyt na jednotce je mnohdy dlouhodobý, vyčerpávající a plný očekávání. Rodiče a děti po transplantaci kostní dřeně si neustále kladou jednu a tu samou otázku: „*Jak to bude dál?*“. Zdravotníci jim na ni nemohou s určitostí odpovědět, jen je mohou povzbudit a dodat elánu do „nového“ života.

A jak se děti cítí v období rekonvalescence po dlouhodobé léčbě hematologického onemocnění? O tom pojednává moje bakalářská práce zaměřená na kvalitu života dětí po transplantaci kmenových buněk krvetvorby.

V teoretické části jsem se zaměřila na shrnutí poznatků v obecné i specifické rovině o kvalitě života a období dospívání, kde jsem také uvedla jednotlivé zvláštnosti této bouřlivé fáze plné změn psychických, fyzických i sociálních, které mají s jistou samozřejmostí dopad na vnímání úrovně kvality života dětí. V dalších kapitolách nastiňuji podrobněji problematiku hematologických onemocnění u dětí, kde popisuji průběh každého konkrétního onemocnění a jeho specifickou léčbu transplantací kostní dřeně (TKD). V následujících kapitolách se věnuji popisu transplantaci kostní dřeně, objasňuji péči o dětského pacienta

v průběhu hospitalizace i po propuštění do domácího ošetřování, které je specifické omezujícím režimovým opatřením. V závěru teoretické části jsem doplnila poznatky o posttraumatickém rozvoji dětí a dospívajících po prožitém a z psychologického hlediska zpracovaném traumatu. Praktickou část jsem směřovala na výzkum kvality života dětí po převodu krvetvorných buněk.

CÍLE PRÁCE

V teoretické rovině

1. Zmapovat problematiku konceptu kvality života (KŽ) nejen v obecné rovině, ale i v rovině specifické. Zaměřit se na specifické zvláštnosti ovlivňující vnímání kvality života u dospívajících dětí.
2. Charakterizovat období pubescence a adolescence a vyličit jednotlivé vývojové fáze se změnami fyzickými, psychickými a sociálními.
3. Popsat jednotlivá maligní hematoonkologická onemocnění a léčbu transplantací kostní dřeně.
4. Zaměřit se na období rekonvalescence v domácím ošetřování a vypsát nezbytná režimová opatření.

V rovině empirické

1. Posoudit subjektivně vnímanou kvalitu života dětí po převodu hematopoetických buněk krvetvorby pomocí vybraných standardizovaných škál.
2. Porovnat kvalitu života sledovaného souboru respondentů s kvalitou života reprezentativního vzorku českých dětí.
3. Doplnit výzkumné šetření kvality života dětí o subjektivní hodnocení jejich rodičů.

I TEORETICKÁ ČÁST

1 Kvalita života

1.1 Vymezení pojmu

Pojem kvalita života (*quality of life*) se objevuje v mnoha oblastech lidské činnosti a v mnoha vědeckých oborech (Mareš a kol., 2006, s. 11). Setkáváme se s ním ve vědách společenských, především v sociologii a psychologii, ale také v oborech biologických a technických. Vzhledem k různorodosti oborů, ve kterých se koncept používá, existuje mnoho různých pojetí (Hlaváčková a kol., 2010, s. 138).

Kategorie kvality života (KŽ) nespočívá kvůli svému multidimenzionálnímu, kulturně podmíněnému, dynamickému a subjektivnímu charakteru na jednoznačném teoretickém základu (Vaďurová, Mühlpachr, 2005, s. 11).

Koutecký (Kabíčková, Starý, 2002, s. 80) se zmiňuje, že definice KŽ v podstatě neexistuje, jelikož tento pojem se vymyká měření a posouzení. Píše, že lidé o něm hodně hovoří, avšak nikdo neví, jak s ním zacházet. Důvodem je skutečnost, že koncept KŽ zahrnuje širokou škálu různorodých oblastí zkušeností člověka, od fyzických funkcí až po oblasti spojené s dosahováním životních cílů a prožíváním štěstí (Gurková, 2011, s. 23).

Základem zkoumaného pojmu je výraz „život“, který je sám o sobě složitý a tradiční dělení na objektivní a subjektivní vnímání kvality života (Mareš a kol., 2006, s. 12). Payne a kol. (2005, s. 351) tyto dvě dimenze – objektivní a subjektivní zkoumá ve třech základních doménách – fyzické, psychické a sociální. Fyzické prožívání je charakterizováno zdravotním stavem, hlavně přítomností obtíží. Psychické prožívání bývá udáváno přítomností pozitivních a absencí negativních emocí. Třetí doménu sociální ovlivňuje ekonomická situace, vzdělání, profese a rodina.

Mareš a kol. (2006, s. 43) ve své knize uvádí, že objektivní kvalitou života se rozumí splnění základních sociálních a materiálních potřeb důležitých pro život. Proti tomu subjektivní

kvalitou života je míněna všeobecná spokojenost s vlastním životem (*life satisfaction*), osobní a duševní pocit pohody (*well-being*), pocit štěstí (*happines*) a vnímání zdraví (*health*).

Tedy osobní pohoda, spojovaná s pojmem KŽ, je hodnocení kvality života jako celku (Šolcová, Kebza, 2004, s. 21). Anebo, jak říká Payne a kol. (2005, s. 288), je vymezena jako subjektivní globální vnímání vlastního života. Pojem *well-being* vyjadřuje dlouhodobý emoční stav, v němž je reflektována spokojenost se svým životem (Šolcová, Kebza, 2004, s. 21), do níž se promítá minulost, současnost i budoucnost jedince a jeho sociální vztahy (Hlaváčková a kol., 2010, s. 138). Do hodnocení, ale také výrazně zasahuje jak věk, tak i pohlaví člověka (Payne a kol., 2005, s. 418). Mareš (2006, s. 159) doplňuje faktory ovlivňující KŽ následujícími: polymorbidita, rodinná situace, systém hodnot, vzdělání, ekonomická situace, religiozita, kulturní zázemí.

Z dalších pojmů vystupujících v novodobé terminologii je třeba uvést dimenzi tělesné pohody (*wellness*), prožitek blaha (*welfare*), dosažení a prožití úspěchu (*success*), ale též přátelství (*friendship*) (Šolcová, Kebza, 2004, s. 21).

1.2 Kvalita života související se zdravím

Ve zdravotnictví, které vztahuje kvalitu života ke zdraví a nemoci, se počet praktických aplikací zvyšuje zejména v oblasti výzkumu dlouhodobého přežívání pacientů, výzkumů ověřujících léčebné postupy chronických a vážných onemocnění (Mareš a kol., 2006, s. 29) nebo v oblasti výzkumu dopadu konkrétní zvolené terapie na kvalitu jejich života. Pak se tedy mluví o kvalitě života ovlivněného zdravím jako o „*Health related quality of life*“ (Payne a kol., 2005, s. 211).

Autory nejvíce zajímá kvalita života lidí, kteří trpí určitým typem onemocnění. Do popředí se dostává pacientovo subjektivní vnímání vlivu jeho nemoci a léčby na jeho každodenní život, fungování a pohodu (Mareš a kol., 2006, s. 32).

HRQL vyjadřuje míru, do jaké nemoc a léčba ovlivňuje pacientovu schopnost a možnost žít uspokojivý život. Sleduje oblast tělesných obtíží, funkční zdatnost, oblast psychologickou a sociální (Payne a kol., 2005, s. 288).

1.3 Přístupy k měření kvality života

Metody dělíme na tři základní přístupy z hlediska jejich podoby. Na *kvantitativní* (dotazníky, posuzovací škály), *kvalitativní* (rozhovor, kresba) nebo na metody *smíšené* (Mareš a kol., 2006, s. 107).

Dále je můžeme rozdělit z hlediska použitelnosti. Jsou to dotazníky buď *generické* (obecně použitelné bez ohledu na zdraví, nemoc nebo typ onemocnění), anebo *specifické*, které se dají použít jen v jednom konkrétním případě a jsou určené pro posouzení kvality života u pacienta s určitým onemocněním (například hodnotí kvalitu života u onkologických nemocných). Generická metoda, doplňující se speciálním modulem, je metodou *smíšenou* (Mareš a kol., 2006, s. 107).

Ostatní metody dělíme opět na tři skupiny dle hodnotící osoby. A to na metody, kdy *KŽ hodnotí druhá osoba*. Příkladem je hodnotící systém APACHE II (Křivohlavý, 2002, s. 165). Nebo na metody, kde *hodnotitelem KŽ je sama daná osoba*. Takovou metodou je SEIQoL (Křivohlavý, 2002, s. 172). Do třetí skupiny zařazujeme *smíšené metody zjišťování KŽ*, kam spadá krátký dotazník MANSA (Křivohlavý, 2002, s. 176).

1.4 Přístupy k měření kvality života u dětí

Ještě v roce 2001 bylo zkoumání kvality života u dětí a dospívajících označováno za nově vznikající (*emerging field*). Až po roce 2005 se situace změnila k lepšímu díky cíleným výzkumům. Výrazně vzrostl počet diagnostických nástrojů určených dětské populaci (Mareš a kol., 2008, s. 111).

1.4.1 Metoda Kidscreen

Nástroj *Kidscreen – 10 Index* je generický kvantitativní dotazník, který je určen pro děti a dospívající ve věku od 8 do 18 let. Je použitelný jak pro zdravé, tak i pro chronicky nemocné děti. Obsahuje 10 dimenzí zjišťujících úroveň somatického a psychického zdraví, emočního vyladění, vztahů k vrstevníkům a v rodině, sebepercepce, autonomie, vnímání školního prostředí, sociálního přijetí a finančních možností (Ravens-Sieberer, 2011).

1.4.2 Cantrilův index

CI znázorňuje hodnocení kvality života pomocí škály s rozmezím hodnot od 0 do 10, kdy 0 znamená nejhorší možný život a 10 nejlepší možný život. Hodnoty 6 a více znamenají vysokou životní spokojenost (Hlaváčková, 2010, s. 64).

1.5 Kvalita života související se zdravím u dětí a dospívajících

Měření kvality života u dětí a adolescentů má svá specifika, která pramení z odlišnosti jednotlivých vývojových období. Z jejich vývojových, osobnostních, sociálních a zdravotních zvláštností. Rychlý vývoj a jedincovo procházení různými vývojovými etapami s sebou přináší změny jak ve vnímání a hodnocení vlastní kvality života, tak v pojetí zdraví a nemoci, které se odlišuje od pojetí dospělých osob. Děti a dospívající prožívají a hodnotí kvalitu svého života z jiných pohledů než dospělí lidé (Mareš a kol., 2006, s. 33).

Osobnostní zvláštnosti poukazují na to, že osobnost dítěte se stále vyvíjí. Ve většině případů dítě neumí správně pojmenovat a hodnotit závažnost stresorů, také má zpravidla omezenější repertoár zvládacích strategií. Velkou roli hrají i sociální zvláštnosti, kdy se do hodnocení výrazně promítají kulturní, etnické, náboženské a sociální faktory. Silně zde působí převážně rodina, vrstevníci, komunita a škola (Mareš a kol., 2006, s. 34).

Komplikované období dospívání může vést ke zhoršenému vnímání kvality života a životní pohody. Výzkumy také ukazují, že KŽ ovlivňuje pohlaví dětí, přičemž chlapci vnímají vlastní tělesné změny v adolescenci spíše pozitivně, zatímco postoje dívek jsou mnohem komplikovanější. Dospívání jim přináší omezení v souvislosti s menstruací, přibýváním na váze nebo zvýšenou kontrolou ze strany rodičů, což může negativně ovlivnit celkovou spokojenost se životem (Hlaváčková et al, 2010, s. 139).

2 Pubescence a adolescence

2.1 Charakteristika období dospívání

Období dospívání je jednoznačně odlišná, velmi specifická životní fáze, která je biologicky ohraničená, na jedné straně počátkem pubertálního vývoje a na straně druhé dosažením plné pohlavní zralosti a ukončením tělesného růstu (Lebl, Provazník, Hejčmanová a kol., 2007, s. 5).

Vágnerová (2012, s. 367) uvádí, že dospívání je přechodná doba mezi dětstvím a dospělostí, ve které dochází ke komplexní proměně osobnosti ve všech oblastech: somatické, psychické i sociální a jeho průběh je závislý na konkrétních kulturních a společenských podmínkách.

2.2 Ontogeneze

Toto období zahrnuje věk přibližně od jedenácti do dvaceti let, lze ho rozdělit na období prepuberty (mezi 11 až 13 lety), puberty (mezi 13 až 15 lety) a adolescence (15 až 20 let), jednotlivá období nejsou přesně věkově ohraničená (Čechová, Mellanová, Rozsypalová, 2004, s. 12).

Zahrnuje i období školního věku, respektive střední a starší školní věk. Střední školní věk (9 až 12 let) je doba, kdy dítě přechází na druhý stupeň základní školy a začíná dospívat (Vágnerová, 2012, s. 255).

Starší školní věk (12–15 let) trvá do ukončení povinné školní docházky. Z biologického hlediska jde o první fázi období pubescence. Projevuje se na psychické úrovni změnou prožívání, uvažování a postupným odpoutáváním se od rodiny (Vágnerová, 2012, s. 256).

Dospívání začíná v průměru o dva a půl roku dříve u dívek (v 10 letech) než u chlapců. V minulosti se oddělovalo období fyzické puberty a období adolescence ve smyslu fáze psychosociálního dozrávání (15 až 18 let), avšak nové poznatky ukázaly, že se časově nejen překrývají, ale že se i vzájemně fyziologicky podmiňují. Proto obě období dnes vnímáme jako jeden celek (Lebl, Provazník, Hejčmanová, 2007, s. 5).

Jednou z vývojových fází podle E. H. Eriksona je období, které se nazývá „*nalezení identity – difúznost rolí*“, spadající právě do věkové kategorie 12 až 20 let. Popisuje prohlubující se zájem jedince o svět a současné přebírání řady rolí a tím budování vlastní identity, která se buď udrží, nebo vytratí. Tak vzniká sebejistota (Fendrychová, Klimovič, 2005, s. 19).

V prepubertě a pubertě dochází ke změně tělesných proporcí a vzhledu. Řeč se obohacuje o abstraktní pojmy, vyjadřování je obsahově bohatší, zdokonaluje se i písemný projev. Mění se postoj k sobě samému, nápadná je nespokojenost se svým vzhledem a chováním (Čechová, Mellanová, Rozsypalová, 2004, s. 13). To způsobuje změna emočního prožívání, jehož výkyvy mají subjektivní i objektivní dopad (Vágnerová, 2012, s. 369). Všechno počínání pubescenta je poznamenáno citovou nejistotou a nevyrovnaností (Fendrychová, Klimovič, 2005, s. 23).

Adolescence začíná ukončením pohlavního dospívání a končí dospělostí, dochází k úplné tělesné zdatnosti a k psychickému vývoji osobnosti. V popředí je příprava na povolání, studium (Čechová, Mellanová, Rozsypalová, 2004, s. 13). S tím je spojeno dosažení, či oddálení ekonomické samostatnosti a nezávislosti (Vágnerová, 2012, s. 371).

Co se týče zvládání nemoci adolescenty, tak je samozřejmé, že každé dospívající dítě prožívá nemoc zcela odlišně. Některé se rychle přizpůsobí nové situaci, jiné se adaptuje dlouho (Čechová, Mellanová, Rozsypalová, 2004, s. 90). V případě vyskytnutí se nemoci je budování vlastní nezávislosti zvráceno do polohy maximální závislosti, a tím vzniká narušení fyziologického vývoje osobnosti (Koutecký, Kabíčková, Starý, 2002, s. 78).

3 Hematoonkologická onemocnění

Leukémie tvoří 30–35 % zhoubných nádorových onemocnění v dětském věku a jsou nejčastější malignitou u dětí ve věku 1–15 let. Nejčastější formou leukémie je akutní lymfoblastická leukémie (ALL), která tvoří 80 % všech leukémií. Podíl akutní myeloidní leukémie (AML) je 15 %, myelodysplastického syndromu (MDS) je 5 % a chronické myeloidní leukémie 2 % (Koutecký, Kabíčková, Starý, 2002, s. 105). Vyskytují se zejména

u dětí mezi 2. a 5. rokem života, častěji u chlapců. Může se však objevit i u kojenců a starších dětí (Koutecký, Cháňová, 2003, s. 52).

Jedná se o maligní onemocnění hematopoetického systému s akutním nebo chronickým průběhem. Místem vzniku je kostní dřev, která je infiltrována leukemickými blasty, vyzrávání normální hematopoézy je tím porušeno a dochází k progresivní insuficienci kostní dřev. Blasty mohou infiltrovat i jiné tkáně, játra, slezinu a lymfatické uzliny (Muntau, 2009, s. 265).

Stěžejním vyšetřením pro stanovení diagnózy je aspirace kostní dřev ze sternální punkce a následné histologické vyšetření. V krevním obraze (KO) se objevuje anémie, trombocytopenie a leukocytóza s nálezem nezralých blastů v diferenciálu bílých krvinek (Koutecký, Kabičková, Starý, 2002, s. 106).

3.1 Akutní lymfoblastická leukémie

ALL je u dětí do 15 let nejčastějším typem leukémie a také nejčastějším léčeným nádorovým onemocněním s incidencí 30–45/ 1 milion a rok. Ve skupině adolescentů ve věku 15–19 let představuje ALL kolem 6 % ze všech maligních onemocnění v tomto věku s incidencí 11,5/ 1 milion a rok (Bajčiová, Tomášek, Štěrba a kol., 2011, s. 43).

Muntau (2009, s. 264) uvádí, že ALL je na 27 % všech maligních onemocněních v dětském věku, definuje ji jako skupinu maligních onemocnění lymfatického systému, která se mohou manifestovat v kostní dřev (KD), periferní lymfatické tkáni a ve všech ostatních tkáních.

Starý (2010) dále doplňuje, že incidence ALL je 3–4 nové případy na 100 000 dětí/ rok a je vyšší v hospodářsky vyspělých zemích než v zemích rozvojových. V České republice došlo v devadesátých letech dvacátého století k nárůstu onemocnění leukémie u nejmenších dětí. Vrchol výskytu ALL je mezi 2–5 lety života, 5 % případů se vyskytuje u kojenců a 30 % u dětí starších 10 let.

ALL vzniká rychle, s krátkou (dny) trvajících potížích, jako je horečka a krvácení. Může bezprostředně ohrozit život multiorgánovým selháním (Starý, 2010). Způsobuje „*leukemickou triasu*“, která je tvořena zvětšením jater, sleziny, mízních uzlin a krvácivými projevy na kůži a sliznicích (Koutecký, Kabičková, Starý, 2002, s. 106). Provází ho vleklé nespecifické

příznaky, skleslost, bledost, nechutenství a bolesti v kostech připomínající virový infek (Muntau, 2009, s. 265).

Na prognóze se podílí řada parametrů a imunotyp leukémie. Pozitivním faktorem je věkové rozmezí od 2 do 5 let, ženské pohlaví a pozitivní odpověď na kortikoidy v předfázi léčby. Naopak negativním faktorem je věk dítěte pod 1 rok a nad 10 let, pohlaví mužské a negativní odpověď na kortikoidy (Muntau, 2009, s. 266).

V současné době má šanci na vyléčení 85 % dětí s ALL léčených podle ALL-IC BFM (Starý, 2010). Jedná se o dlouhodobou terapii, zahrnující nejprve intenzivní chemoterapii a poté podávání perorálních cytostatik, která trvá až dva roky (Muntau, 2009, s. 265).

Alogenní transplantace hematopoetických kmenových buněk pro všechny pacienty s ALL při nepříznivé prognóze představuje potencionálně kurativní terapeutické opatření (Muntau, 2009, s. 266). Proto je transplantace kostní dřeně léčebnou metodou první volby a šanci na vyléčení zvyšuje 3–4x (Koutecký, Kabičková, Starý, 2002, s. 110). Po transplantaci hematopoetických kmenových buněk je podíl vyléčených asi 60 % (Muntau, 2009, s. 266).

3.2 Akutní myeloidní leukémie

AML tvoří 15–20 % leukémií vyskytujících se v dětském a adolescentním věku s incidencí 0,7 na 100 000. První nejvyšší incidence AML je v prvních dvou letech života (kolem 25 %). Poté klesá a zůstává konstantní až do období dospívání, kdy se výskyt onemocnění opět zvedá ve věku 12–16 let na hodnotu kolem 24 % (Bajčiová, Tomášek, Štěrba a kol., 2011, s. 54). Je však nejčastější leukémií u novorozenců (Muntau, 2009, s. 267). Koutecký (Kabičková, Starý, 2002, s. 111) dodává, že se jedná o velmi vzácné onemocnění, které v České republice ročně postihne 12–15 dětí.

Anamnéza u AML je často kratší a bouřlivější než u ALL. Klinické projevy jsou necharakteristické, onemocnění provází anémie, horečka, únava (Starý, 2010). Specifickým příznakem je lymfadenopatie a diseminovaná intravaskulární koagulace (DIC) při první manifestaci a častější postižení mozkových plen (Muntau, 2009, s. 267). U dětí do dvou let se vyskytují extramedulární projevy monocytární leukémie jako je nahromadění leukemických

blastů v orbitě (*chlorom*) nebo v kůži v podobě infiltrátů (*leukemia cutis*) (Koutecký, Kabíčková, Starý, 2002, s. 111).

Nejvýznamnějšími prognostickými faktory jsou genotyp leukémie a časná odpověď na léčbu. Příznivá reakce na léčbu se vyskytuje u 28 % dětí, které mají 70% naději na vyléčení a nevyžadují transplantaci kostní dřeně v první remisi (Koutecký, Kabíčková, Starý, 2002, s. 111). Při celkovém podílu uzdravených asi 50–60 % se šance na vyléčení zřetelně zlepšila, zůstává však nadále horší než u ALL (Muntau, 2009, s. 268).

Protokoly léčby jsou stejné jako u ALL, ale léčebný proces je poměrně kratší, trvá méně než rok a udržovací léčba nehraje tak významnou roli jako u ALL. Remise je dosažena v 90 % případů a celkové přežití je 60–65 % (Starý, 2010).

Transplantace kostní dřeně je v první remisi indikována v malém počtu případů při selhání iniciální léčby (Starý, 2010). Tito pacienti (asi 2/3 dětí) jsou řazeni do vysokého rizika a v případě nálezů HLA identického rodinného dárce je u nich indikována transplantace kostní dřeně (Koutecký, 2002, s.112). Relaps postihuje 25–35 % pacientů. V léčbě relapsu hraje rozhodující roli transplantace kostní dřeně, šance na vyléčení je 30–40 % dle délky první remise (Starý, 2010).

3.3 Myelodysplastický syndrom

Myelodysplastický syndrom (MDS) je u dětí velmi vzácné onemocnění, charakterizované defektem krvetvorby a častým přechodem do akutní myeloidní leukémie (Bajčiová, Tomášek, Štěrba a kol., 2011, s. 75).

Tvoří méně než 10 % maligních onemocnění krvetvorby v dětském věku (Koutecký, Kabíčková, Starý, 2002, s. 112). Syndromu je věnována pozornost od 80. let 20. století, kdy byl přesně morfologicky a cytochemicky klasifikován (Vaňásek a kol., 1996, s. 108).

MDS je souhrnným názvem pro skupinu onemocnění, které mají společnou jednu základní vlastnost: genetická informace myelodysplastických buněk je velmi náchylná ke vzniku poruch. Tyto poruchy však nejsou opravovány, neboť mechanismus oprav je defektní. Výsledkem je dysplastická (morfologicky vadná) krvetvorba v kostní dřeni. Hlavním

důsledkem je chybění krvinek v periferním krevním obraze (Vorlíček, Abrahámová, Vorlíčková, 2012, s. 387).

Prognóza tohoto onemocnění je velmi špatná a jedinou šancí na vyléčení je transplantace kostní dřeně, která vyléčí až 70 % pacientů (Starý, 2011). Dnes se provádí často ve stadiu myelodysplastického syndromu a ne až při vzniku AML (Muntau, 2009, s. 251).

4 Transplantace kostní dřeně

Transplantace kostní dřeně (TKD) je specifická léčebná metoda, která doplňuje biomodulační protinádorovou terapii zvláště u pacientů s nádorovým onemocněním krve (Slováček, 2008, s. 11). Principem léčby je zničení patologické krve intenzivní, kombinovanou cytostatickou i radiační přípravou s následnou obnovou krve přenosem kmenových buněk kostní dřeně od zdravého shodného dárce (Vaňásek a kol., 1996, s. 18).

Krvetvorná tkáň se nachází v kostní dřeni a vytváří krevní elementy, které jsou uvolňovány do periferní krve. Z nezralých buněk kostní dřeně se tvoří funkční zralé krvinky. Ty nazýváme *kmenovými buňkami krve* (stem cells). Vyplavené buňky do periferní krve lze separovat aferézou na speciálním přístroji, pak mluvíme o *kmenových buňkách periferní krve* (PBSC – Peripheral Blood Stem Cells) (Štěrba a kol., 2008, s. 179).

4.1 Typy transplantací

Podle typu získaných buněk rozeznáváme *transplantaci kostní dřeně* (BMT – Bone Marrow Transplantation), *transplantaci kmenových buněk z periferní krve* (PBSC) a *transplantaci pupečnickové krve* (CBT – Cord Blood Transplantation) (Slováček, 2008, s. 13). Následující rozdělení TKD je dle dárce.

4.1.1 Autologní transplantace

Dárcem je samotný pacient (Slováček, 2008, s. 13). Jedná se o vlastní převod krvetvorné tkáně nemocného, proto po transplantaci nemusí nemocný užívat imunosupresiva (Vorlíček, Abrahámová, Vorlíčková, 2012, s. 396). Pacientovi se před podáním plánované léčby

odeberou kmenové buňky a uschovají se ve zmrazeném stavu, ty se po ukončení léčby aplikují zpět pomocí infuze. Samotné přihojení buněk je obvykle bezproblémové (Švojgrová, Koza, Hamplová, 2011, s. 20), a tudíž se krevní buňky opět produkují většinou do 14 dní až tří týdnů (Vorlíček, Abrahámová, Vorlíčková, 2012, s. 396).

4.1.2 Alogenní transplantace

Dárce je HLA (*Human Leukocyte Antigens*) identický sourozenec (*alogenní příbuzná transplantace*) nebo HLA kompatibilní nepříbuzný dárce (*alogenní nepříbuzná transplantace*) (Vorlíček, Abrahámová, Vorlíčková, 2012, s. 396). V tomto případě vyhledávání shodného dárce zajišťuje český nebo mezinárodní registr pro transplantaci kostní dřeně (Slováček, 2008, s. 13). Smyslem je využití reakce imunokompetentních buněk dárce proti malignímu onemocnění příjemce, případně nahrazení chybějících funkcí příjemce u nenádorového onemocnění. Překážkou je přirozená reakce organismu nepřijmout cizorodou tkáň, proto je součástí potransplantační péče podávání imunosupresivních léků (Štěrbá a kol., 2008, s. 184).

4.1.3 Syngenní transplantace

Převod krvetvorné tkáně od zdravého jednovaječného dvojčete, kdy je prokázána genetická identita. Tato identita vede k tomu, že příjemce nemusí užívat po převodu štěpu dlouhodobě imunosupresiva (Vorlíček, Abrahámová, Vorlíčková, 2012, s. 398).

4.2 Předtransplantační příprava

Jeden až dva týdny před převodem krvetvorné tkáně dochází nemocný k celkovému přešetření. V období přípravy se také zajistí zavedení dlouhodobého centrálního žilního katétru (CŽK) (Štěrbá a kol., 2008, s. 185). V této fázi přípravy se dětský pacient převádí do sterilního režimu. Než se tak stane, tak edukační sestra informuje dítě i rodiče o nezbytných režimových opatřeních, které spadají do izolačního režimu. Edukace probíhá často ve skupinách ve formě přednášek s připravenou prezentací na dané téma. K dispozici jsou rodičům letáky a informační brožury s cennými radami pro následující období pobytu na transplantační jednotce.

Součástí ošetrovatelské péče je taktéž péče psychologická a sociální, kterou poskytuje klinický psycholog spolu s psychoterapeutem, herním terapeutem a sociálním pracovníkem, kteří jsou také přítomni na oddělení transplantační jednotky kostní dřeně. V předtransplantačním období se dítě a jeho doprovod seznamují se všemi členy transplantačního týmu, jejich spolupráce potrvá až do doby po propuštění z nemocnice.

4.2.1 Předtransplantační přípravný režim (conditioning)

Myeloablativní režim je založený na vysokodávkované chemoterapii s nebo bez celotělového ozáření (Slováček, 2008, s. 15). Takto nastavený režim odstraní všechny krvetvorné buňky z kostní dřeně příjemce (Vorlíček, Abrahámová, Vorlíčková, 2012, s. 400).

Nemyeloablativní režim je šetrná příprava redukující toxicitu založená na podání středních dávek cytostatik a imunosupresi (Slováček, 2008, s. 15). Nemá za cíl odstranit všechny nádorové buňky z kostní dřeně, pouze vytvoří místo pro přijetí nové kostní dřeně (Vorlíček, Abrahámová, Vorlíčková, 2012, s. 400).

4.3 Vlastní transplantace hematopoetických kmenových buněk

Probíhá za přísně aseptických podmínek. Štěp je podán cestou centrálního žilního katétru, podobně jako v případě krevní transfúze (Štěrbá a kol., 2008, s. 189). Po převodu si samy krvetvorné buňky najdou cestu do kostní dřeně, kde se usadí, začnou růst a vytvoří nové zdravé buňky (Vorlíček, Abrahámová, Vorlíčková, 2012, s. 400).

Příjemce je v období přijímání kmenových buněk ohrožen nejvíce následky přípravného režimu, poruchou imunitního systému a následnou infekcí (Štěrbá a kol., 2008, s. 191). Proto je důležitá podpurná léčba při transplantaci a podávání antibiotik (ATB) spolu s antimykotickými preparáty. K prevenci infekčních komplikací dále patří péče o tělesný povrch, dekontaminace gastrointestinálního traktu (GIT), nízkobakteriální strava (NB), izolace nemocného, ošetrovací režim, péče o prostředí, monitorování mikrobiálního osídlení organismu a imunoterapie (Vaňásek a kol., 1996, s. 73).

4.3.1 Časné potransplantační období

V časném potransplantačním období dochází k útlumu krvetvorby (*pancytopenie*). Z důvodu krvácení se podávají transfúze červených krvinek a trombokoncentráty. Pro urychlení tvorby erytrocytů a leukocytů je v následujících dnech klíčové podávání růstových faktorů (Švojgrová, Koza, Hamplová, 2011, s. 68).

U dětí dochází často k postižením sliznic dutiny ústní s tvorbou defektů (*mukositis*), které způsobují nemocnému bolesti a znemožňují tak normální příjem potravy. Nezbytnou pomocí je kontinuální podávání opioidních léků (Morphin) intravenózně.

Podporou je podávání potravy enterálně přes nasogastrickou sondu (NGS) nebo parenterální cestou, kdy se pro dítě připravují speciální výživové vaky (*All in one*). Po zregenerování sliznice GIT se ordinuje dieta NB a bezmléčná (BML).

Asi třetí týden po převodu buněk se objevuje vypadávání vlasů (*alopecie*) (Švojgrová, Koza, Hamplová, 2011, s. 67). Této nepříjemné komplikaci se snažíme zabránit tím, že malého pacienta ostříháme již v předtrasplantačním období. V některých případech přicházejí děti po chemoterapii k transplantaci již bez vlasů.

Krátce po alogenní TKD je nedílnou součástí podpůrné terapie také podávání imunosupresivních léků, umožňující efektivní přihojení štěpu a zabráňující akutní reakci štěpu proti hostiteli (*GVHD*). V dalším období pak plní roli dlouhodobé ochrany, než si organismus na novou kostní dřeň zvykne. Základním lékem je Cyklosporin-A (CsA) (Švojgrová, Koza, Hamplová, 2011, s. 61).

4.3.2 Komplikace po transplantaci

Akutní reakce štěpu proti hostiteli se objevuje za několik dnů až za 1–2 měsíce po alogenní transplantaci. Projevuje se horečkami, postižením kůže, vyrážkami na dlaních rukou a ploskách nohou. K příznakům postižení GIT patří zvracení, průjemy, bolesti břicha, někdy i neprůchodnost střev. Dochází i k postižení jater, zvyšující se hladina bilirubinu v krvi se projevuje žloutenkou. Prevencí této reakce je podávání CsA. Pro vzniklou akutní GVHD jsou ale nejúčinnějšími léky kortikoidy (Švojgrová, Koza, Hamplová, 2011, s. 72).

Chronická reakce štěpu proti hostiteli – vzniká přechodem z akutní fáze, může trvat měsíce i roky a projevuje se vleklými potížemi stejného charakteru jako u akutní GVHD. V nejhorším případě dochází k trvalému poškození postiženého orgánu.

Jaterní komplikace – venookluzivní nemoc (VOD) jako následek předtransplantační chemoterapie. Příčinou je zduření a porucha průchodnosti jaterních cév, která způsobí omezení detoxikační funkce jater. Organismus zadržuje tekutiny, soli, toxiny, z čehož vzniká *ascites* (Štěrba a kol., 2008, s. 200).

4.4 Propuštění pacienta do domácího léčení

Před propuštěním podává ošetřující lékař dospívajícímu a jeho rodičům informace o zvláštních opatřeních i omezeních, která mají zabránit vzniku komplikací. Důležité je přizpůsobení běžného životního režimu stávajícím okolnostem a dodržování preventivních opatření, které pomáhají předcházet vzniku některých pozdních následků léčby (Koutecký, Cháňová, 2003, s. 108).

Ošetřující personál edukuje dospívajícího a rodiče v péči o CŽK. Je nezbytně nutné před propuštěním pacienta ověřit, zda rodiče manuálně zvládají převaz katétru a péči o něj. Součástí péče o CŽK je brožura, kterou rodiče obdrží spolu s informací o nutnosti předkládání záznamu o ošetřování centrálního žilního katétru při každé ambulantní kontrole. Brožura Ošetřování centrálního žilního katétru je uvedena v Příloze A.

V tomto období, po propuštění z nemocnice, jsou nutné ambulantní kontroly s cílem kontrolovat efekt léčby, včas odhalit možné komplikace, zachytit případné pozdní následky léčby nebo relaps onemocnění. Součástí dispenzarizace jsou pravidelná vyšetření, odběry krve a sledování KO, biochemie, hladiny podávaných léků jako je CsA a virologie. (Štěrba a kol., 2008, s. 193). Při poklesu hodnot krevních destiček a červených krvinek jsou pacienti substituováni krevními deriváty v rámci ambulantní péče. Náročnější jsou laboratorní testy, jako je stav buněčné imunity, vyšetření chimérismu (zjišťuje přítomnost krevních buněk dárce a příjemce). Je-li krevní skupina (KS) dárce a příjemce rozdílná, sleduje se okamžik, kdy se dárceva KS změní na novou, získanou od dárce (Švojgrová, Koza, Hamplová, 2011, s. 84).

Intervaly pravidelných kontrol v transplantační ambulanci jsou ze začátku každý týden, postupně se interval návštěv prodlužuje na kontrolu jednou za měsíc. Pokud nadále vše probíhá bez komplikací, tak pacient dochází na přeshetření jednou ročně. Zde je nutné rodiče upozornit, že jejich dítě bude kontrolováno po celý další život i ve věku dospělosti (Koutecký, Cháňová, 2003, s. 115).

4.4.1 Rehabilitace

Pod dohledem zkušeného fyzioterapeuta začíná rehabilitační cvičení již při pobytu v nemocnici a dále pokračuje v domácím ošetřování. Na celou délku rekonvalescence má vliv tělesná kondice dítěte. Pohybový režim je nejen léčebným opatřením, ale i rozptýlením po dlouhodobé léčbě, která výrazně ovlivnila pohybový aparát. Důsledkem ochabnutí svalstva, prořídnutí kostí jsou bolesti v zádech a končetinách, snížená obratnost a třes. Těmto příčinám se snažíme předejít přiměřenou tělesnou aktivitou. Je vhodná mírná tělesná zátěž, naopak nevhodné jsou kolektivní sporty nebo sporty s vysokým rizikem úrazů (jízda na koni, na lyžích, bojové sporty). Z důvodu infekce nelze doporučit návštěvy veřejných koupališť nebo koupání v rybníku či potoce (Šrámková, 2006, s. 37).

4.4.2 Nízkobakteriální strava

Je určitým druhem diety, která je určená pro imunosuprimované pacienty. Smyslem této diety je takový výběr a příprava potravin, která zaručí co nejmenší zátěž pro pacienta choroboplodnými zárodky. Tím se snižuje riziko rozvoje závažných infekčních komplikací léčby (Štěrba a kol., 2008, s. 237).

Bez výjimky jsou vyloučeny všechny výrobky rychlého občerstvení a výrobky cukrářské. Z ovoce a zeleniny nepatří do NB stravy ty, které se nedají oloupat. Nevhodné je konzumování potravin obsahujících plísně, těmi jsou například oříšky, tepelně neupravené ovesné vločky, sušené ovoce, hrozinky, ale i čokoláda, která může oříšky obsahovat. Ani jogurty s živou kulturou nejsou vhodné, nahrazují se většinou jogurty sójovými. Doporučené jsou vakuově balené sýry. Zakázané jsou sýry s plísňovou kulturou. Domácí strava se podává vždy čerstvá, nikoli ohřívána. Z domácích výrobků rovněž nejsou doporučovány kompoty a zavařeniny, které neprokazují dokonalou tepelnou úpravu (Šrámková, 2006, s. 36). Kompletní seznam NB stravy je uveden v Příloze B.

Součástí správné výživy je i dostatečný pitný režim dle věku a hmotnosti dítěte. Snížená hydratace je indikací pro příjem k hospitalizaci a k podání infúzi.

4.4.3 Režimová opatření v domácí péči

Při imunosupresivní léčbě trvá nadále porucha imunity. Z toho důvodu musí dospívající dodržovat určitá režimová opatření. Těmi jsou například: zákaz návštěv kolektivních zařízení, používání ústní roušky, NB strava, zákaz očkování, zvýšená hygiena a péče o dutinu ústní a zákaz domácích zvířat (Štěrba a kol., 2008, s. 193).

Velký důraz se klade na pravidelné užívání předepsaných léků, které jsou velmi důležité pro bezproblémový průběh dlouhodobé potransplantační péče v domácím prostředí. Zásady podávání některých imunosupresiv v ambulantní péči jsou uvedeny v Příloze C. Dalšími doplňujícími opatřeními jsou také úprava denního režimu, dostatek odpočinku a spánku. Zvláštní pozornost tu vyžaduje péče o CŽK, který je rizikovým místem pro vznik infekce. Rodiče jsou informováni o tom, aby při sebemenším podezření na známku infekce ihned informovali lékaře. (Koutecký, Cháňová, 2003, s. 108).

Asi rok po transplantaci je imunitní systém dostatečně zregenerovaný a funkční, aby se mohl bránit proti infekci a příjemce tak může vést relativně normální život, někdy i bez režimových opatření (Štěrba a kol., 2008, s. 193).

4.5 Dlouhodobé následky

Některé možné nežádoucí účinky léčby se mohou projevit s velkým časovým odstupem od propuštění z nemocnice (Štěrba a kol., 2008, s. 200). Pozdní následky jsou u dětí z více příčin závažnější než u dospělých. Jejich vznik a rozvoj závisí na biologické charakteristice pacienta, na jeho jedinečnosti, na věku, na způsobu, rozsahu a dávkování léčby a na dosavadním zdravotním stavu nemocného (Koutecký, Kabíčková, Starý, 2002, s. 87).

Ozáření dětí vede ke zpomalení jejich tělesného růstu, poruše tvorby obličejového skeletu a zubů. Částečnou reparaci lze dosáhnout léčbou růstovým hormonem. U ozářených dívek přichází puberta později, menarché se dostaví jen u malé části, většina z nich potřebuje podpůrnou hormonální léčbu. Chlapci hormonální substituci nepotřebují, s odstupem času se

u nich upraví funkce Leydigových buněk a tvorba testosteronu je tak normální. U dospívajících chlapců dochází po celotělovém ozáření k azoospermii, která je obvykle trvalá. Proto se mladým mužům před TKD nabízí možnost kryokonzervace spermatu (Vaňásek a kol., 1996, s. 86). Mezi další endokrinologické následky patří například snížená funkce štítné žlázy (Štěrba a kol., 2008, s. 200).

Již zmíněná chronická reakce štetu proti hostiteli, je onemocnění, které je přítomno 100 dní po allogenní TKD. Mírná forma se projevuje změnami na sliznici dutiny ústní nebo zatvrdlými místy na pokožce. Těžká forma GVHD může vést až výraznému poškození orgánových systémů. Například k tuhnutí kloubů, k jizevnatému poškození kůže, k řídnutí vlasů, poruchám růstu těla, nedostatečné tvorbě slz a slin, a tím i k pocitu suchosti očí a sliznic dutiny ústní. V tomto případě je nutná dlouhodobá léčba kortikoidy (Štěrba a kol., 2008, s. 201).

Dlouhodobé podávání kortikoidů má také své nežádoucí účinky. Mezi ně patří porucha růstu u dětí a *osteoporóza*, potencionální riziko patologických zlomenin (Vaňásek a kol., 1996, s. 86). Objevuje se *Cushingův syndrom*, charakteristický měsícovitým obličejem a tenkými končetinami, striemi a významným akné. Bývá přítomný také *steroidní diabetes* a *sekundární hypertenze* (Martínková a kol., 2007, s. 286).

Každá forma záření nebo chemoterapie zvyšuje riziko rozvoje druhotného nádorového onemocnění. Pacienti, kteří podstoupili tato opatření v rámci přípravného předtransplantačního režimu mají proto riziko rozvoje sekundární malignity (Štěrba a kol., 2008, s. 201).

Porucha imunity je dalším významným následkem léčby. Zvyšuje se riziko náchylnosti k infekčním onemocněním (Koutecký, Kabičková, Starý, 2002, s. 94).

Vedle všech těchto dlouhodobých komplikací mají nemocní také řadu problémů psychických, psychosociálních a sociálních. Mohou se týkat pocitů úzkosti, malé sebedůvěry, strachu z relapsu základního onemocnění nebo strachu z vyčlenění z kolektivu (Vaňásek a kol., 1996, s. 87). Mohou se projevit poruchou chování, komunikace či sociálního začlenění (Koutecký, Kabičková, Starý, 2002, s. 95). Příčinou je zejména vyčerpání psychických rezerv, odborně se tomu říká *posttraumatický syndrom*. Jedná se o soubor psychických příznaků navazující na

prodělanou velkou psychickou zátěží. Typickým projevem je podrážděnost, neklid, zapomínání i zhoršená kvalita spánku. Tyto projevy se mohou střídat s přecitlivělostí na běžné malé podněty, plačtivostí, smutkem a skleslostí, která může vyústit až v apatii (Švojgrová, Koza, Hamplová, 2011, s. 104).

4.5.1 Posttraumatický rozvoj u dětí a dospívajících

Sledem všech závažných životních událostí mohou nastat i pozitivní změny po prodělaném traumatu. Nazývají se posttraumatickým rozvojem. Jde o pozitivní změny, které se u dospívajícího objevily poté, co se s traumatickou událostí vyrovnal. Objevují se v různých oblastech, v různé míře a v různém čase (Mareš, 2012, s. 98).

Pozitivní změny následující po traumatu se projevují ve třech oblastech: vnímání sebe, postoj k mezilidským vztahům a filosofie života. Změny v životní filozofii se mohou projevit v oblasti duchovní, v přehodnocení životních priorit a porozumění tomu, že život je vzácný (Hodačová, 2007, s. 35).

II PRAKTICKÁ ČÁST

Výzkumné otázky

1. Jakou kvalitu života budou uvádět děti ze sledovaného vzorku respondentů?
2. Bude se kvalita života sledovaného souboru lišit od kvality života reprezentativního vzorku českých dětí ze studie HBSC?
3. Bude se lišit kvalita života dětí ze sledovaného vzorku respondentů od kvality života u těchto dětí uváděnou jejich rodičem?
4. Jaké faktory nejvíce ovlivňují kvalitu života sledovaného souboru dětí v pozitivním a negativním slova smyslu?
5. Změní se pohled sledovaného vzorku dětí na život jako celek po prodělaném onemocnění?

5 Metodika

Bakalářská práce je teoreticko-výzkumná, založená na dotazníkovém šetření. Výsledné hodnoty kvantitativního výzkumu jsem porovnávala s reprezentativním vzorkem českých dětí v rámci studie HBSC z roku 2006 a 2010. Pro zajímavost jsem výsledná data od dětí porovnávala také s výsledky výzkumného šetření jejich rodičů.

5.1 Charakteristika výzkumného souboru

Výzkum probíhal v hematologické transplantační ambulanci od června 2013 do konce února 2014. Záměrně jsem oslovila celkem 30 dětí a jejich rodiče, kteří s výzkumným šetřením souhlasili. Respondenty byly děti ve věku 11–16 let, které prošly alogenní transplantací kostní dřeně a nyní se nacházejí v období rekonvalescence 1–3 roky po převodu krvetvorných buněk bez výrazných komplikací.

5.2 Metodika sběru dat

Výzkumným nástrojem byl nestandardizovaný anonymní dotazník. Při jeho sestavování jsem vycházela ze standardizovaného dotazníku z rozsáhlé studie HBSC z roku 2006. HBSC – *The Health Behavior in School-aged Children*, je mezinárodní výzkumná studie, která se již od roku 1983 pravidelně opakuje a zjišťuje od dětí ve věku 11, 13 a 15 let klíčové informace o zdraví, životní pohodě a životním stylu. Česká republika se poprvé zapojila do projektu v roce 1994 a nadále se studie spolu s dalšími státy ve čtyřletých intervalech účastní (Kalman a národní tým, 2012).

Vlastní dotazník obsahoval 13 otázek, z nichž 5 otázek bylo uzavřených (1 dichotomická a 4 polytomické), 3 otázky byly otevřené, 2 polouzavřené a 3 škálové. Celý dotazník pro děti je uveden v Příloze D.

Otázky 1–4 byly identifikační, podle nich jsem respondenty rozdělila podle pohlaví, věku, onemocnění a délky trvání rekonvalescence po TKD.

Otázku 5 jsem položila dětem pro získání informací, zda se u nich v dlouhodobém horizontu vyskytují nějaké obtíže, které je mohou limitovat.

Otázky 6–12 se týkaly kvality života sledované po stránce fyzické, psychické i sociální. Tyto položky vycházely z mezinárodní studie HBSC.

Otázka 13 byla poslední otázkou v dotazníku, věnovala jsem ji posttraumatickému rozvoji po prožitém traumatu z léčebného procesu, kde děti jednoslovně odpovídaly na otázku týkající se změny pohledu na život jako celek a zároveň měly možnost doplnit pro ně nejdůležitější prioritu v žebříčku životních hodnot.

5.3 Kvalita života hodnocená na základě vybraných položek ze studie HBSC

1. **Zdravotní stav** – pomocí čtyřbodové škály děti subjektivně hodnotily svůj zdravotní stav v následujících odpovědích: *je vynikající, dobrý, ne moc dobrý, špatný*.
2. **Pocit štěstí** – v této otázce děti hodnotily, do jaké míry se cítí být šťastné. Vybíraly na škále ze 4 možností: *cítím se velmi šťastný, celkem šťastný, ne moc šťastný, vůbec ne šťastný*. Hodnoty 6 a více znamenají vysokou životní spokojenost (Hlaváčková, 2010, s. 64).
3. **Cantrilův index (CI)** – podrobně popsána škála v kapitole 1. 4. 2. Zde děti označily stupeň, kam by svůj život umístily před onemocněním a po transplantaci kostní dřeně.
4. Standardizovaný dotazník **Kidscreen – 10 Index** – obsahuje 10 pětibodových škál, na které děti odpovídaly v rozmezí od 1–5 v každé otázce, přičemž celkový součet jednotlivých bodů mohl dosahovat hodnot v rozmezí 10–50. Výše položené hodnoty znamenají také vyšší kvalitu života. Blížší informace o této metodě nalezneme v kapitole 1. 4. 1.

V první fázi šetření jsem dotazník rozdala 30 vybraným dětem po TKD, návratnost dotazníků byla 100 %. Při průběžném hodnocení výsledků, jsem dospěla k překvapivým závěrům. Proto jsem výzkum kvality života dětí po převodu hematopoetických buněk rozšířila a doplnila

navíc o subjektivní hodnocení jejich rodičů, kteří odpovídali na stejně položené otázky jako jejich děti.

Zkonstruovaný anonymní dotazník pro rodiče vycházel taktéž z rozsáhlé dotazníkové studie HBSC z roku 2006. Jeho obsahem bylo zhodnocení výskytu dlouhodobých obtíží, zdravotního stavu, faktorů ovlivňujících KŽ jejich dítěte, Cantrilův index (0–10) a standardizovaný dotazník Kidscreen – 10 Index (verze pro rodiče). Dotazník jsem předala 30 rodičům (matkám) dětí z již předešlého výzkumného šetření, návratnost těchto dotazníků byla také 100%. Kompletní dotazník pro rodiče uvádím v Příloze E.

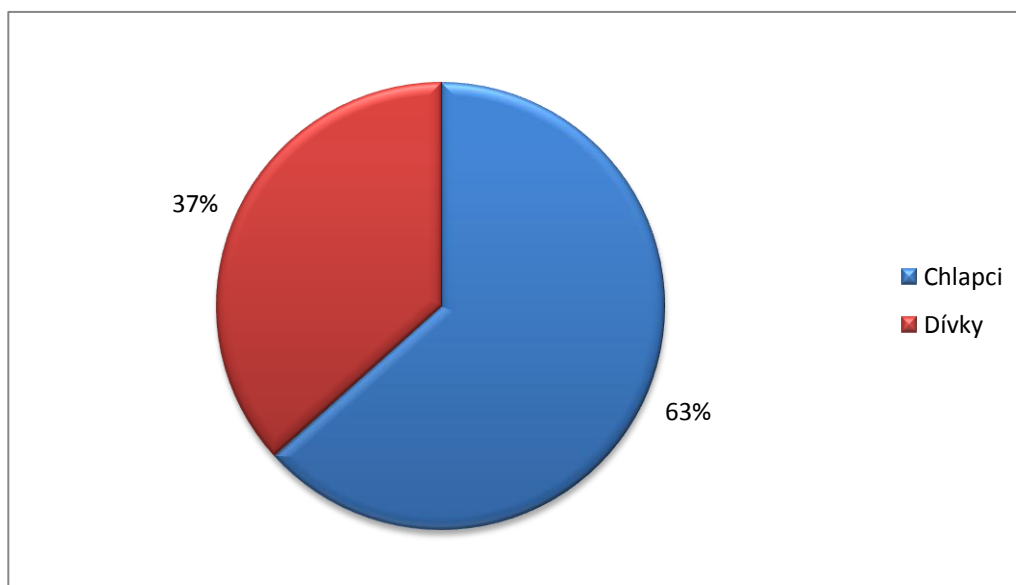
Dotazník Kidscreen – 10 Index pro děti jsem byla nucena, pro relevantní výpovědní hodnotu, upravit. Ve studii HBSC dotazník obsahoval pouze devět otázek. Z tohoto důvodu jsem, před porovnáním výsledků mého výzkumu s výslednými hodnotami získaných od dětí z reprezentativního vzorku HBSC, vymazala z obsahu tu samou otázku, která nebyla součástí dotazníkového šetření ve studii HBSC v roce 2006.

Ve druhé fázi jsem výsledky dotazníkového šetření dětí a rodičů zpracovala a vložila do grafů. Při zpracování jsem využila programu Microsoft Excel 2007. Veškerá data jsou doplněna i písemným hodnocením v následující kapitole.

6 Analýza výsledků

Otázka č. 1

Jsi chlapec nebo dívka?

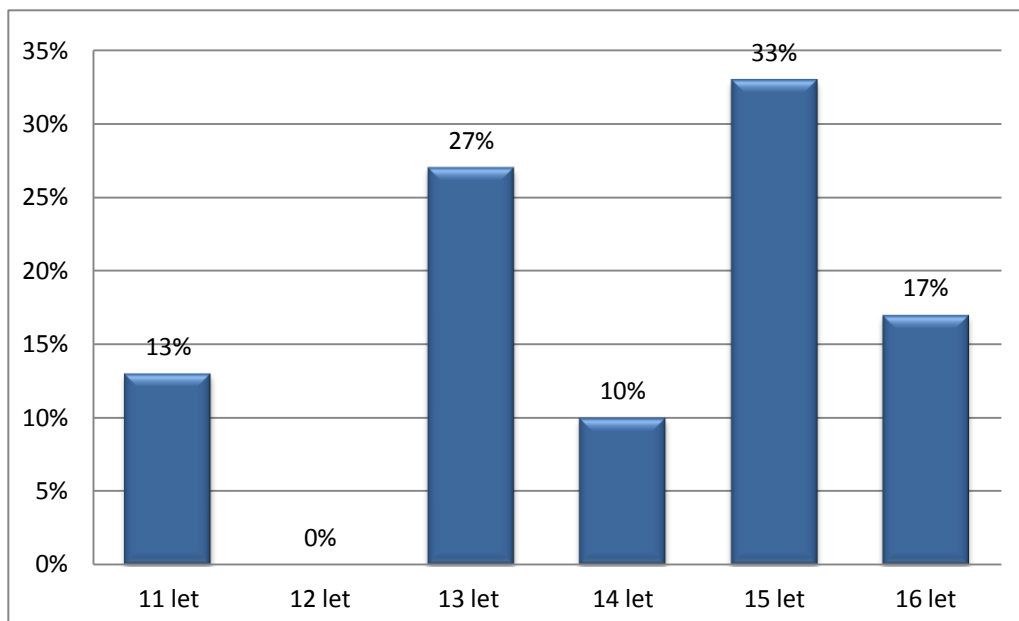


Obr. 1 Graf rozdělení respondentů dle pohlaví (n=30)

Na výsečovém grafu (Obr. 1) je znázorněno zastoupení respondentů podle pohlaví. Ve sledovaném vzorku se nacházelo více chlapců, téměř $2/3$ ($n=19$) z celkového počtu dětí ve sledovaném vzorku, což také odpovídá častějšímu výskytu akutní leukémie u chlapců než u dívek v poměru 1,3:1.

Otázka č. 2

Kolik je Ti let?

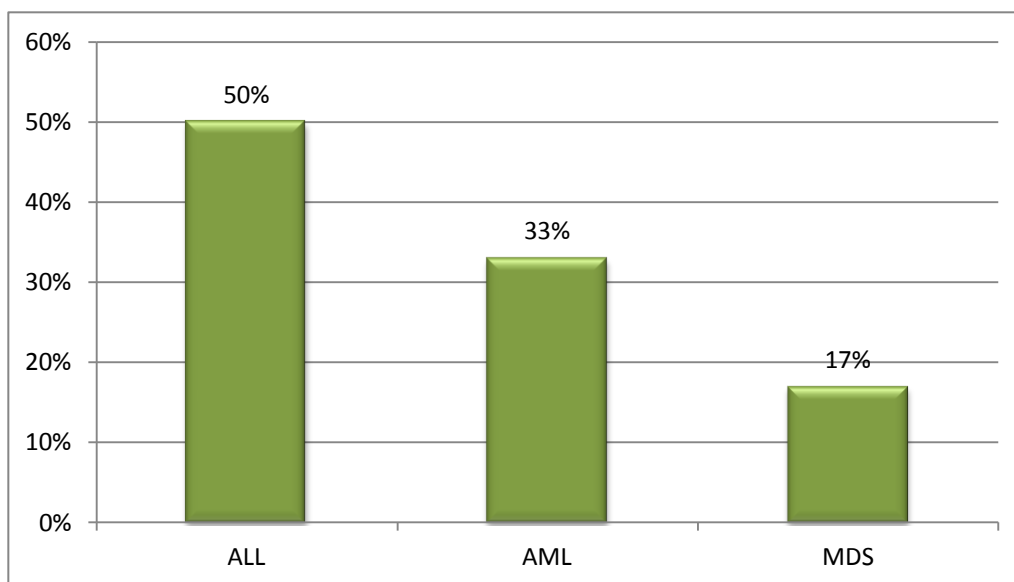


Obr. 2 Graf věk respondentů (n=30)

Z grafu (Obr. 2) je patrné, že nejpočetnější zastoupení ve výzkumném vzorku měly děti patnáctileté (n=10) a třináctileté (n=8). Z celkového hlediska se výzkumu zúčastnilo 83 % dětí do 15 let a 17 % dětí starších 15 let. Dvanáctileté děti se ve sledovaném vzorku nevyskytovaly.

Otázka č. 3

Pro jaké onemocnění jsi podstoupil/a transplantaci kostní dřeně?

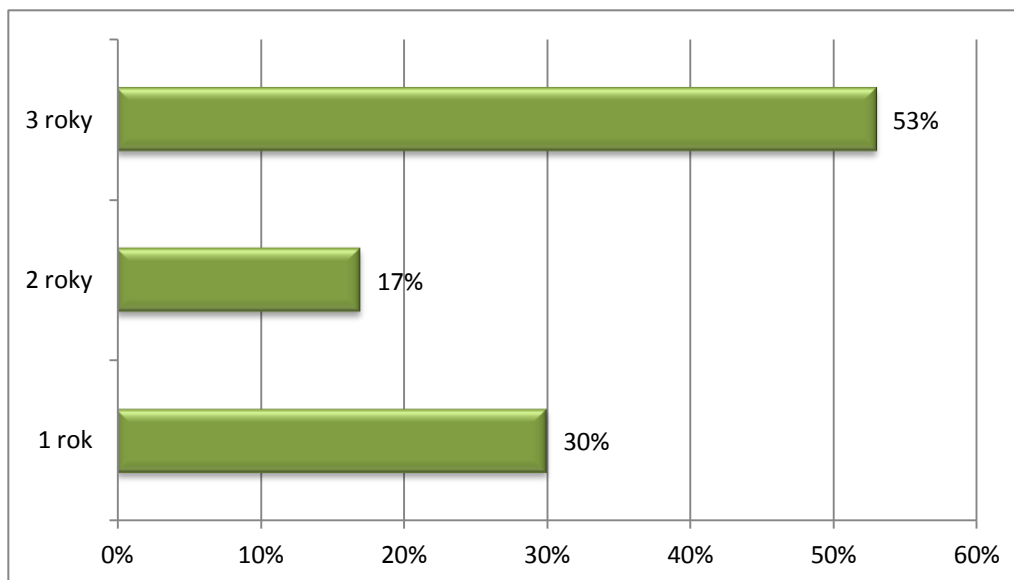


Obr. 3 Graf typ onemocnění respondentů (n=30)

Na sloupcovém grafu (Obr. 3) můžeme vidět, kolik dětí a s jakým onemocněním podstoupilo transplantaci kostní dřeně. Přesně jedna polovina dětí v souboru (n=15) onemocněla akutní lymfatickou leukémií. Dalších 10 dětí podstoupilo transplantaci kostní dřeně pro onemocnění AML a posledním 5 dětem byla stanovena diagnóza MDS.

Otázka č. 4

Kolik let již uplynulo od transplantace kostní dřeně?

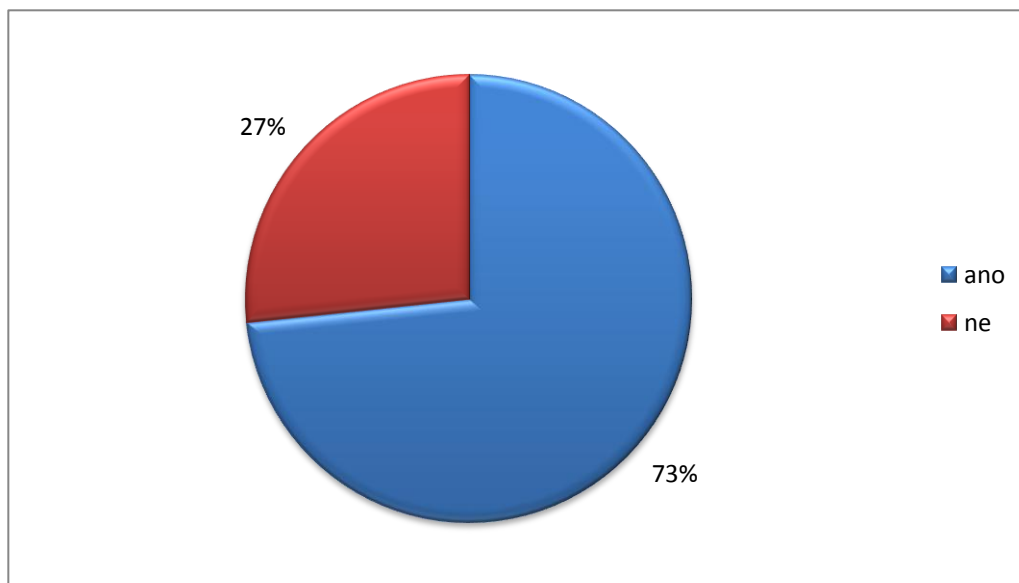


Obr. 4 Graf délka trvání od transplantace kostní dřeně v letech (n=30)

Jak dlouho jsou děti po transplantaci krvetvorných buněk, nám ukazuje Obr. 4, na kterém vidíme, že zhruba jedna polovina dětí (n=16) je po převodu hematopoetických buněk již 3 roky. 2 roky od transplantace kostní dřeně z vybraného souboru je 5 dětí. Relativně krátce, 1 rok, po propuštění z transplantační jednotky do domácího léčení je skupina obsahující 9 dětí.

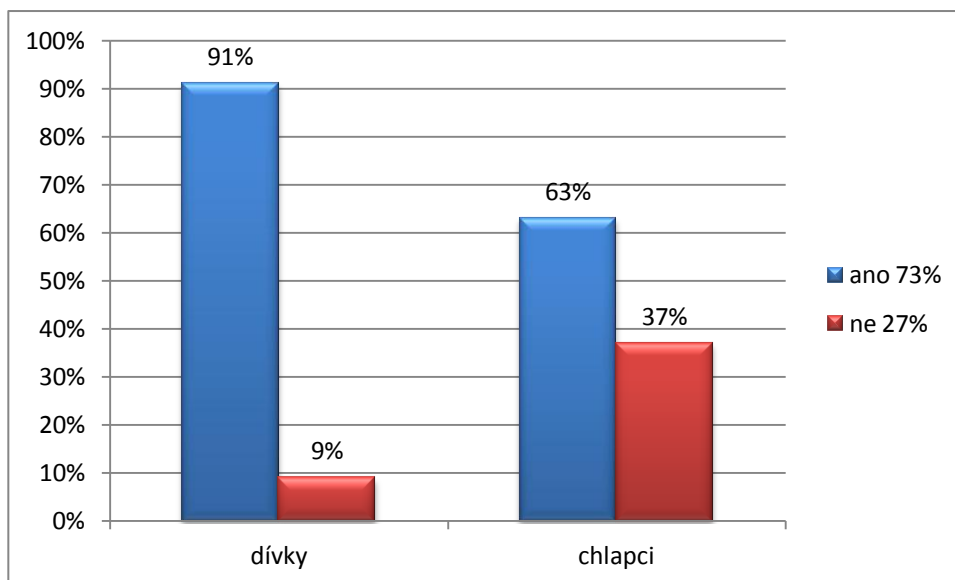
Otázka č. 5

Cítíš na sobě, že máš dlouhodobé obtíže?



Obr. 5 Graf výskyt obtíží v dlouhodobém horizontu (n=30)

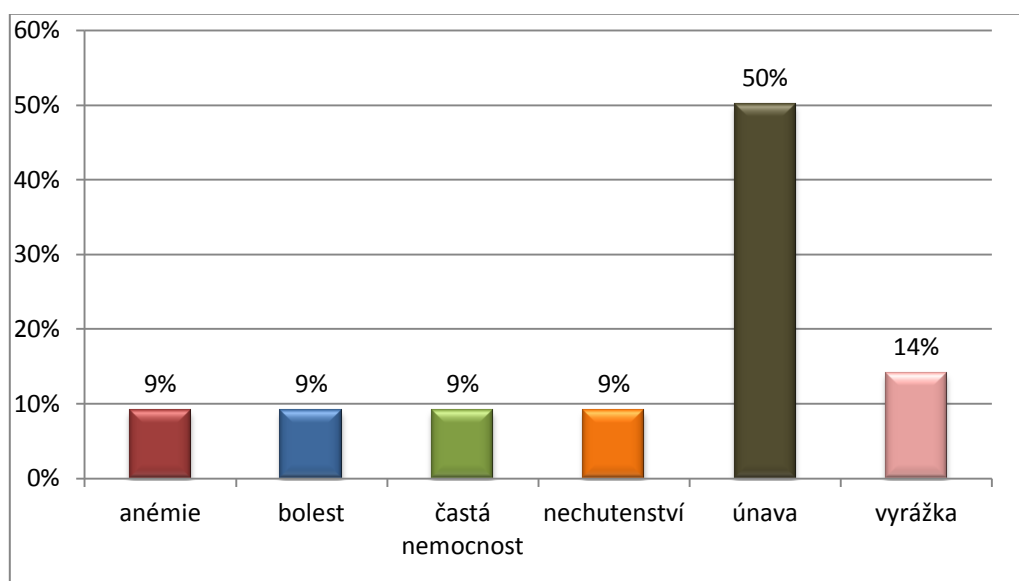
Jak je patrné z Obr. 5, tak z celkového počtu dětí ve zkoumaném souboru respondentů, jich téměř $\frac{3}{4}$ odpovědělo, že pociťuje dlouhodobé potíže. Proti tomu 8 dětí tvrdilo, že je zcela bez obtíží. Při podrobné analýze výsledků získaných od dětí nadále vyšlo najevo, že výskyt psychosomatických obtíží je přímo úměrný době, která uběhla po transplantaci kostní dřeně. Čím kratší dobu jsou děti po TKD, tím častěji uvádí dlouhodobé obtíže a naopak. Celá skupina dětí, které jsou 1 rok po TKD, uvedla, že psychosomatické potíže pociťuje, oproti tomu v mnohem menší míře udávaly dlouhodobé potíže děti, které TKD podstoupily před třemi lety.



Obr. 6 Graf výskyt dlouhodobých obtíží u dívek (n=11) a chlapců (n=19)

Podrobnější rozbor výskytu psychosomatických potíží u dívek a chlapců je zobrazen na Obr. 6. Jen jedna dívka a 7 chlapců uvedli, že nepocítují žádné obtíže. Ti, kteří odpověděli kladně, uvedli v následující otázce, jaký dlouhodobý problém je nejvíce omezuje.

Pokud jsi odpověděl/a ANO v předchozí otázce č. 5, tak uveď, jaký problém tě nejvíce trápí?

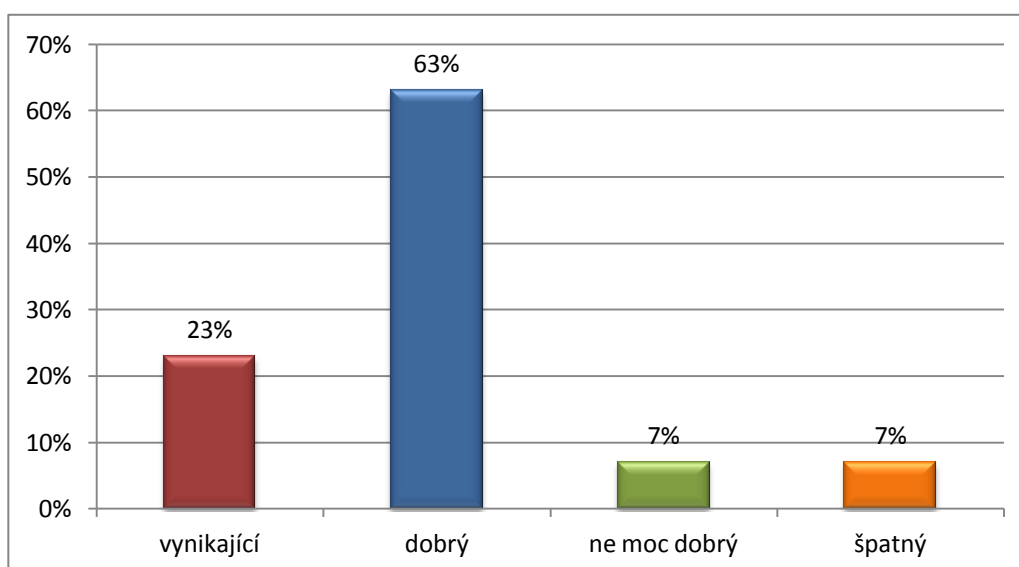


Obr. 7 Graf dlouhodobé obtíže (n=22)

Obr. 7 vykresluje, jaké se u dětí, které v předchozí otázce odpověděly kladně, objevují dlouhodobé psychosomatické obtíže. V otevřené otázce polovina dětí označila únavu, jako nejčastější problém. Únavu ve vysoké míře označily hlavně ty děti, které jsou po TKD již 3 roky. Ostatní obtíže uváděly spíše děti, které jsou kratší dobu po TKD. Tyto děti, 1 rok po převodu krvetvorných buněk, nejvíce trápí vyrážka, anémie, bolest a nechutenství.

Otázka č. 6

Jak hodnotíš svůj zdravotní stav?

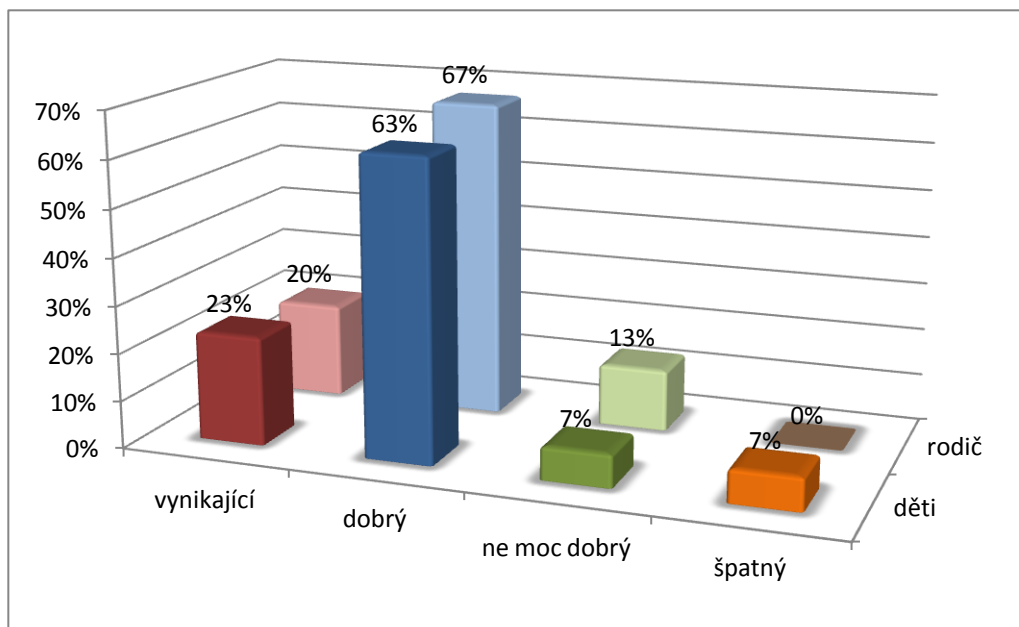


Obr. 8 Graf subjektivní hodnocení zdravotního stavu (n=30)

V této otázce odpovídaly vybrané děti po transplantaci kostní dřeně na to, jak subjektivně hodnotí svůj zdravotní stav. Odpovědi představuje Obr. 8. I přes vysokou míru psychosomatických potíží, které děti pociťují, jich velmi značná část (n=19) odpověděla, že svůj zdravotní stav vidí jako dobrý. 7 dětí dokonce hodnotilo svůj stav jako vynikající. Jen 4 děti uvedly, že jejich zdravotní stav není moc dobrý nebo špatný.

Otázka č. 6. 1 (vložená otázka č. 1 z dotazníku pro rodiče)

Jak byste zhodnotila zdravotní stav Vašeho dítěte po transplantaci kostní dřeně?

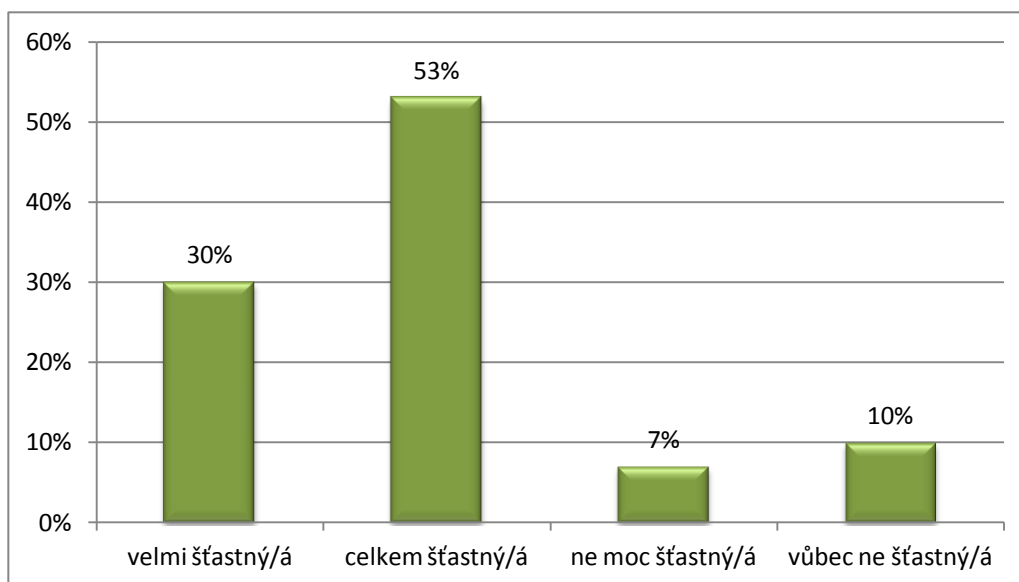


Obr. 9 Graf porovnání zhodnocení zdravotního stavu dětí jejich rodiči (n=30)

Pro zajímavost jsem stejnou otázku položila rodičům dětí, které se průzkumu zúčastnily. Výsledky jsem vložila pro porovnání také do grafu. Na obrázku 9 názorně vidíme, že rodiče vnímají zdravotní stav svých dětí po TKD jako dobrý nebo vynikající prakticky stejně, jako děti samotné. Bez povšimnutí však nesmí zůstat fakt, že 2 děti popsaly svůj zdravotní stav jako špatný, leč jejich rodiče takto jejich zdravotní stav nevidí a tuto skutečnost v dotazníku neuvedli.

Otázka č. 7

Jsi ve svém životě šťastný/á?



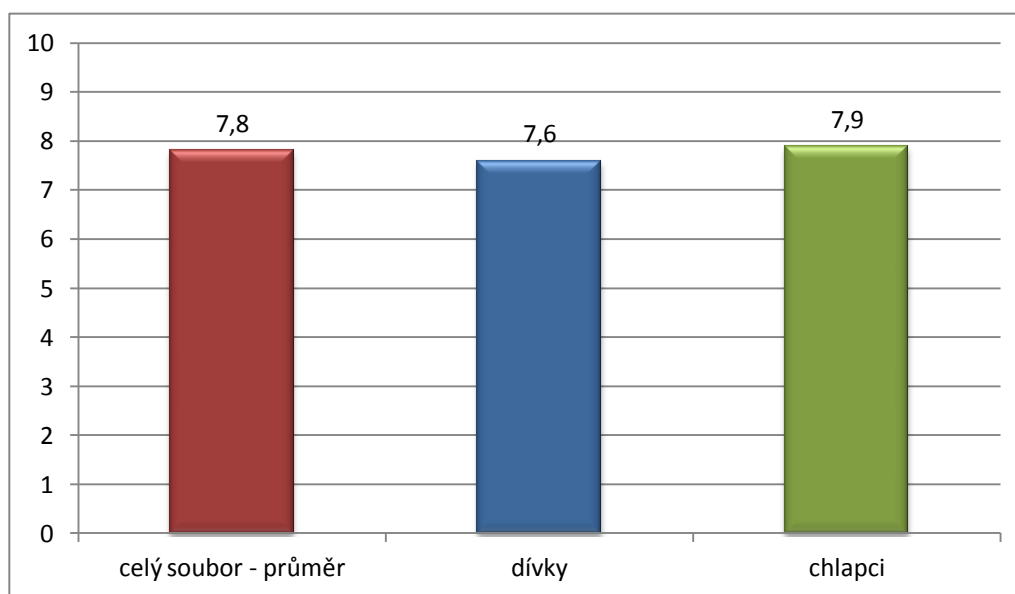
Obr. 10 Graf hodnocení pocitu štěstí (n=30)

Jsou děti po vyléčení z maligního onemocnění v životě šťastné? Na to se zaměřovala otázka o pocitu štěstí v životě. Dle výsledků uvedených v grafu (Obr. 10) je více než 80 % dětí (n=25) z celkového počtu respondentů šťastných nebo velmi šťastných. Avšak 5 dětí přiznalo, že se šťastně necítí, z nichž 3 děti nejsou šťastné vůbec. Při porovnání výsledků dětí i z předešlých otázek v dotazníku vyšlo najevo, že ty děti, které nepociťují štěstí ve svém životě, zároveň vnímají svůj zdravotní stav jako zhoršený či špatný.

Otázka č. 8

Cantrilův index (CI): Jak bys celkově zhodnotil/a svůj život a to, jak ses cítil/a před onemocněním a transplantací kostní dřeně?

Představ si žebřík (škála 0–10), které číslo (stupínek) od 0 (nejhorší možný život) do 10 (nejlepší možný život) označíš?

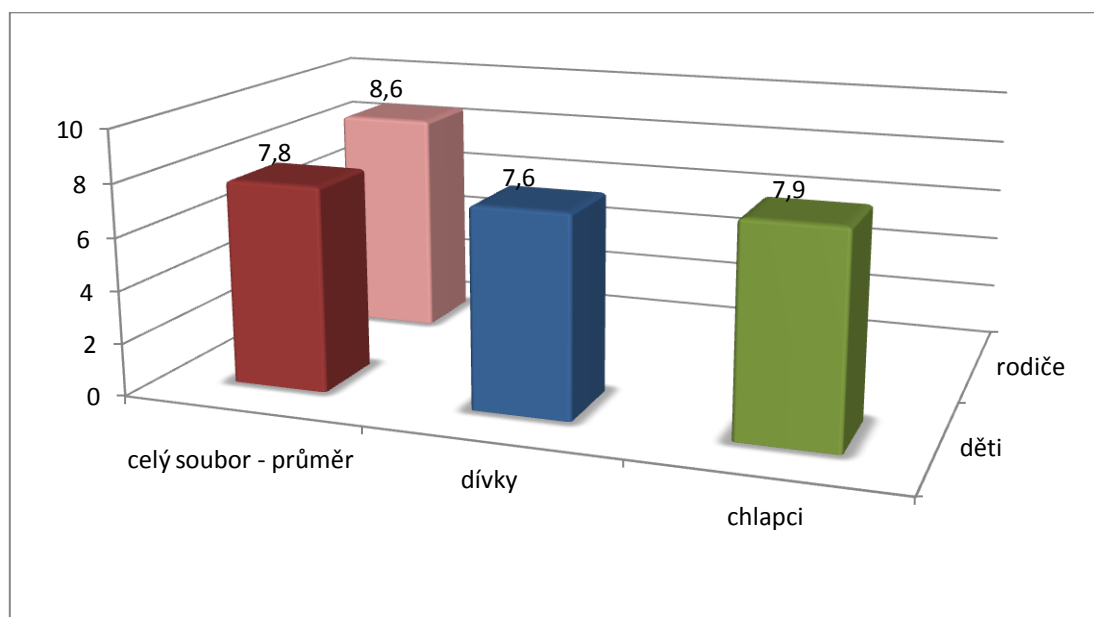


Obr. 11 Graf Cantrilův index (0-10) – děti před TKD (n=30)

Vysoká výsledná průměrná hodnota na CI celého souboru dětí na Obr. 11 dosahovala více než dvou třetin možného maxima. To značí vyšší životní kvalitu u dětí po TKD. Z grafu je nadále zřejmé, že chlapci (n=19) na CI dosahují v průměru o 0,3 vyšší hodnoty než dívky (n=11). Ani jeden chlapec, ani jedna dívka neodpověděly číslem 10, naopak stupínek 1 označil chlapec jeden a dívka žádná. Ostatní odpovědi se pohybovaly v rozmezí 7–9, přičemž modusem u hochů je hodnota 9 zaznamenaná v devíti případech, kdežto u dívek je modusem stupeň 7 označený v šesti případech. Proto na CI dívky dosáhly nižší průměrné hodnoty než chlapci.

Otázka č. 8. 1 (vložená otázka č. 2 z dotazníku pro rodiče)

CI: Jak byste celkově zhodnotila život Vašeho dítěte před transplantací kostní dřeně na škále 0–10?

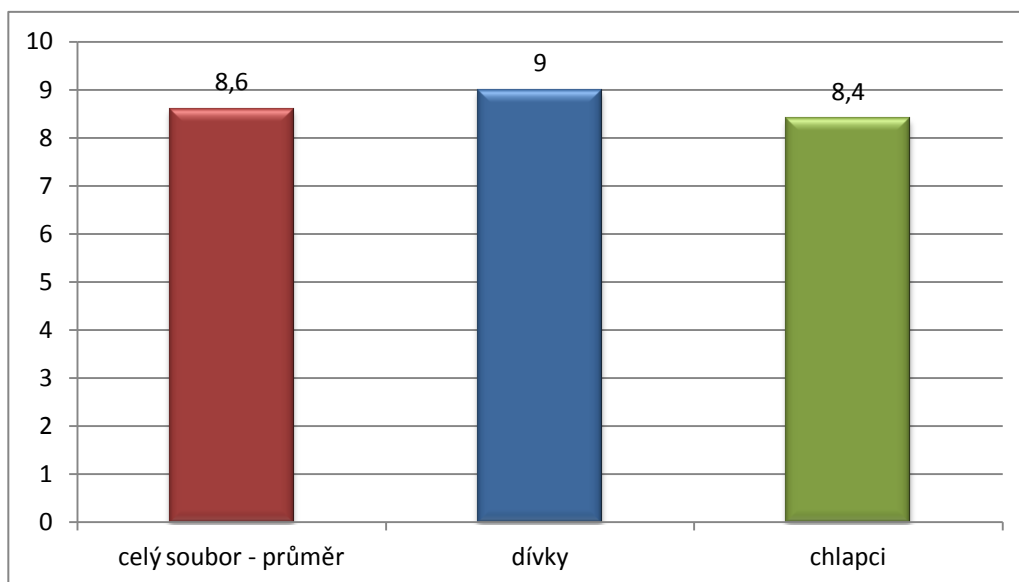


Obr. 12 Graf porovnání zhodnocení CI (0-10) – před TKD dětí (n=30) jejich rodiči (n=30)

Také u otázky č. 8, kterou jsem položila dětem po TKD, mě zajímala představa rodičů dětí vybraných do souboru, o životě jejich dítěte před TKD z celistvého pohledu. Na grafu (Obr. 12) můžeme porovnat průměrnou hodnotu celého souboru dětí a rodičů. Je patrné, že rodiče dosahují na CI v průměru o 0,8 vyšší hodnoty než jejich děti. Evidentně se domnívají, že KŽ jejich dítěte před TKD byla ještě vyšší, než jak uvedly samotné děti. V případě odpovědí rodičů je modusem stupeň 10, který tak označilo 16 rodičů. Na rozdíl od dětí, které nejvyšší hodnotu neoznačily vůbec. Ostatní odpovědi se rovnoměrně rozprostřely mezi stupínky 1–9.

Otázka č. 9

CI: Jak hodnotíš svůj život jako celek a to, jak se cítíš nyní po transplantaci kostní dřeně? Opět si představ žebřík (škála 0–10), které číslo (stupínek) od 0 (nejhorší možný život) do 10 (nejlepší možný život) označíš?

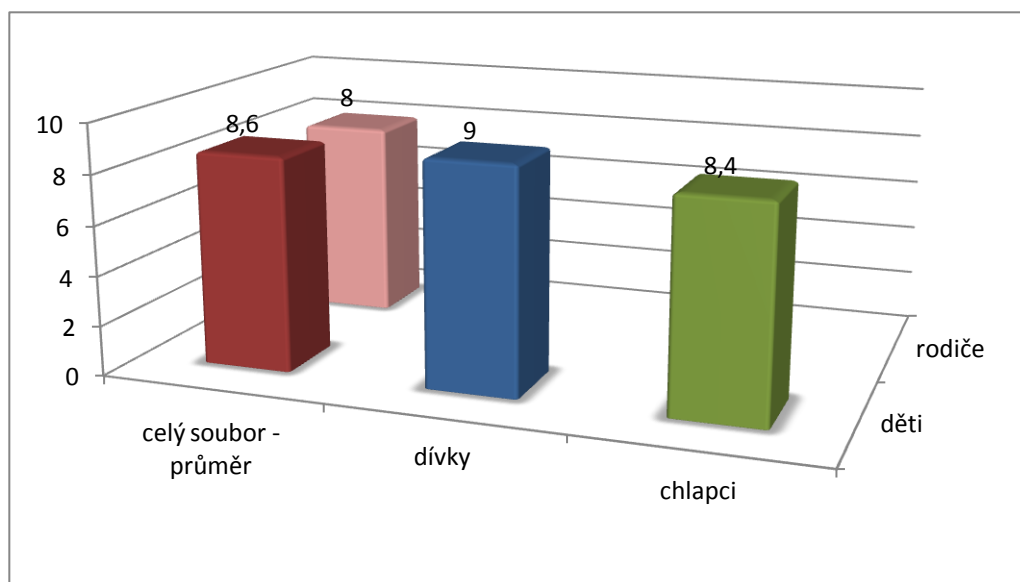


Obr. 13 Graf Cantrilův index (0-10) – děti po TKD (n=30)

Děti na tuto otázku odpovídaly stejným způsobem, ale s tím rozdílem, že nyní měly posoudit svoji kvalitu života po TKD. Na sloupcovém grafu (Obr. 13) vidíme, že průměrná hodnota celého souboru dívek a chlapců po proběhnuté léčbě se posunula do mnohem vyšších poloh, než jak tomu bylo v předchozí otázce. Z hlediska genderového rozdílu dívky (n=11) dosahují v průměru o 0,6 vyšší hodnoty než chlapci (n=19). Dotazované děti nejčastěji odpovídaly číslem 9 a 10. Modusem u chlapců je hodnota 10 v osmi případech, naopak u dívek je modusem stupeň 9 označený v sedmi případech. Ostatní odpovědi se rovnoměrně pohybovaly v nižších patrech, a to mezi hodnotou 5–8, kde tyto odpovědi patřili převážně hochům (n=7).

Otázka č. 9. 1 (vložená otázka č. 3 z dotazníku pro rodiče)

CI: Jak byste celkově zhodnotila život Vašeho dítěte nyní, tedy po TKD na škále 0–10?

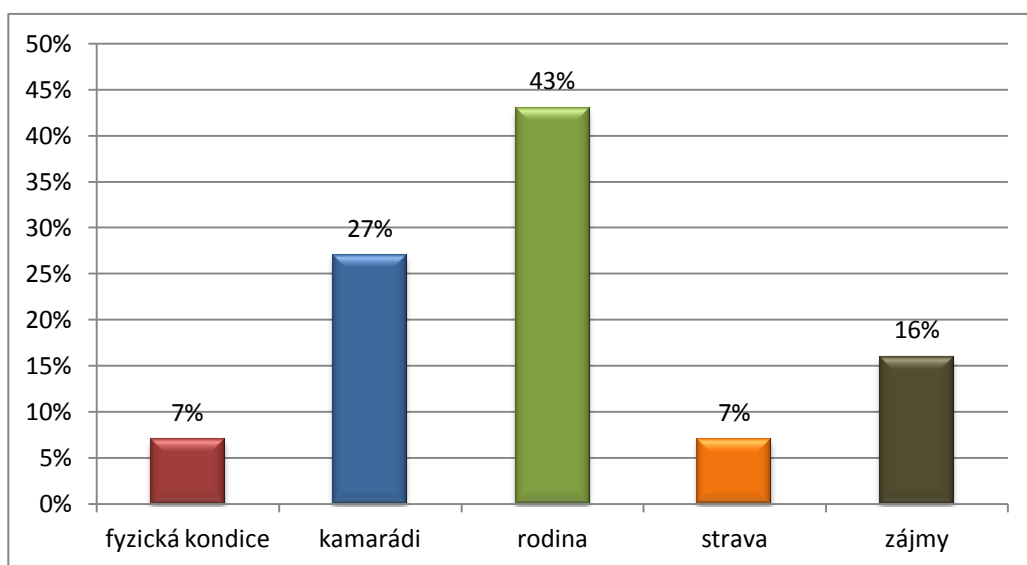


Obr. 14 Graf porovnání zhodnocení CI (0-10) – po TKD dětí (n=30) jejich rodiči (n=30)

I v případě otázky č. 9 u dětí, jsem se na to samé zeptala také jejich rodičů. Porovnání průměrných výsledků obou souborů vykresluje Obr. 14. Ukázalo se, že rodiče, kteří klasifikují život svých dětí po transplantaci kostní dřeně, dosahují na CI v průměru o 0,6 nižších hodnot než jejich děti a zároveň o 0,6 nižších hodnot, než jak uvedli v otázce kvality života svých dětí v předchorobí. Modusem v odpovědích rodičů je stupeň 8 značený v deseti případech. Většina zbylých odpovědí (n=13) se rovnoměrně pohybovala na příčkách 9 a 10. A velmi nízké procento odpovědí se objevilo také mezi číslem 5–7 (n=6).

Otázka č. 10

Napiš jedním slovem, co Ti nyní pozitivně ovlivňuje kvalitu života (KŽ) a zároveň ji zlepšuje?

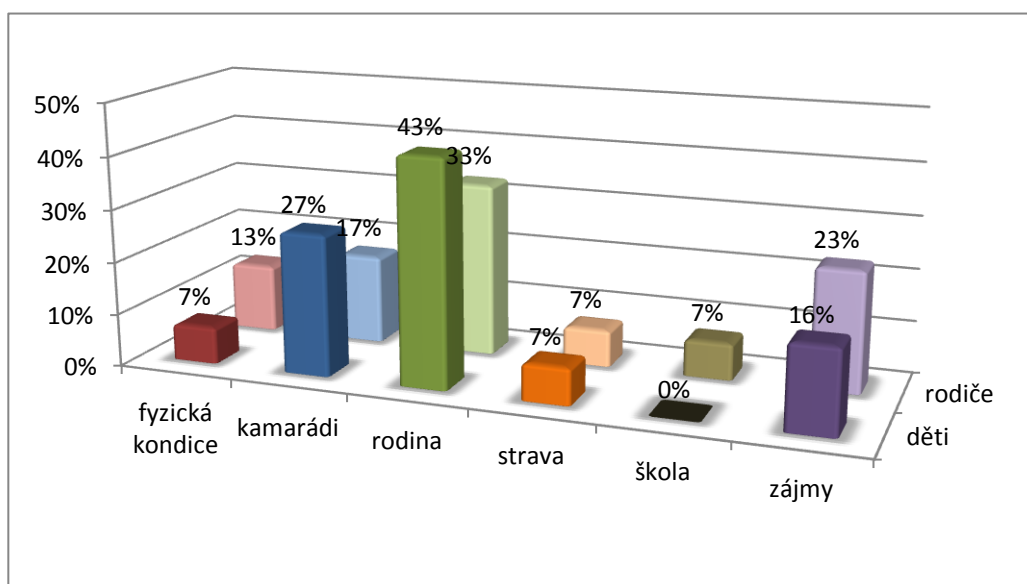


Obr. 15 Graf faktory ovlivňující pozitivně KŽ u dětí po TKD (n=30)

Obrázek 15 graficky znázorňuje, jací činitelé jsou rozhodující pro pozitivní vnímání kvality života ve výzkumném souboru vybraných respondentů. Nejvíce dětí (n=21) uvedlo, že jejich KŽ v pozitivním smyslu nyní nejvíce ovlivňují rodina a kamarádi. 5 dětí na otevřenou otázku odpovědělo, že jim nejvíce kladně ovlivňují život zájmy a v menší míře, 4 děti, uváděly jako další pozitivum zvyšující se fyzickou kondici a stravu.

Otázka č. 10. 1 (vložená otázka č. 4 z dotazníku pro rodiče)

Napište jedním slovem, co si myslíte, že nejvíce ovlivňuje KŽ Vašeho dítěte v pozitivním slova smyslu?

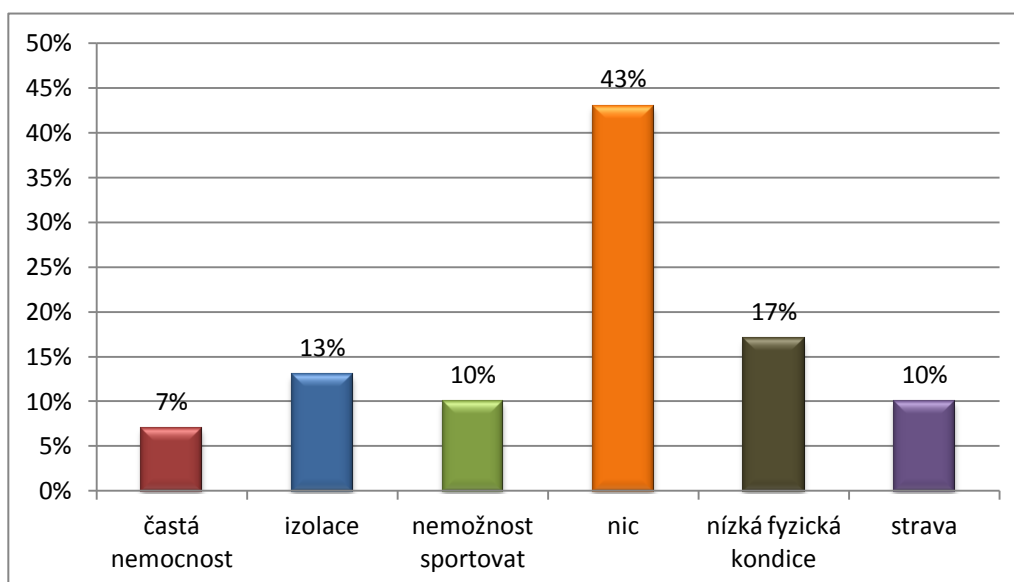


Obr. 16 Graf faktory ovlivňující pozitivně KŽ u dětí (n=30) z pohledu rodičů (n=30)

Co podle rodičů nejvíce pozitivně ovlivňuje KŽ jejich dětí? Na Obr. 16 vidíme, že i rodiče mají za to, že jejich dítě nejvíce kladně ovlivňuje rodina a kamarádi. Takto odpověděla přesně polovina rodičů. Jak dále vykazuje graf, je zřejmé, že v zastoupení ostatních pozitivních faktorů nejsou významné rozdíly. Výjimkou je odpověď *škola*, o které si 2 rodiče myslí, že kladně ovlivňuje život jejich dítěte. Avšak takto neodpovědělo ani jedno z dotazovaných dětí v souboru.

Otázka č. 11

Napiš jedním slovem, co Ti nyní nejvíce negativně ovlivňuje kvalitu života a zároveň ji zhoršuje?

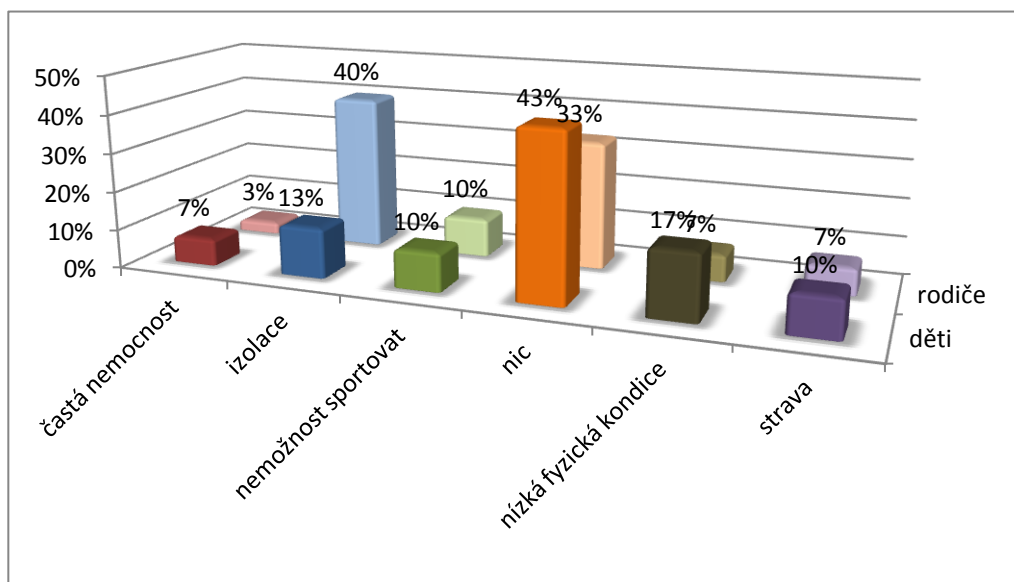


Obr. 17 Graf faktory ovlivňující negativně KŽ u dětí po TKD (n=30)

Tato otázka se věnovala naopak negativním činitelům, které mohou KŽ dětí ovlivňovat. Sloupcový graf (Obr. 17) zobrazuje rozložení zastoupení dětí u determinant, které děti zhodnotily jako negativní. Dominantní skupina 13 dětí tvrdí, že jim KŽ v negativním slova smyslu *nic* neovlivňuje. Opět se jedná převážně o děti, které jsou 3 roky po TKD. Zdůrazňují tím i tu skutečnost, že jim v tuto chvíli *nic* nechybí a že se cítí velmi dobře. Více než polovina dětí ale uvedla, že jejich KŽ negativně „něco“ ovlivňuje. Konkrétně 5 dětí označilo *sníženou fyzickou kondici* jako příčinu horší kvality života. Dalších 12 dětí, v poměrně rovnoměrném počtu, napsalo jako negativní faktory *izolaci*, *nemožnost sportovat*, *stravu* a *častou nemocnost*.

Otázka č. 11. 1 (vložená otázka č. 5 z dotazníku pro rodiče)

Napište jedním slovem, co si myslíte, že nejvíce ovlivňuje KŽ Vašeho dítěte v negativním slova smyslu?

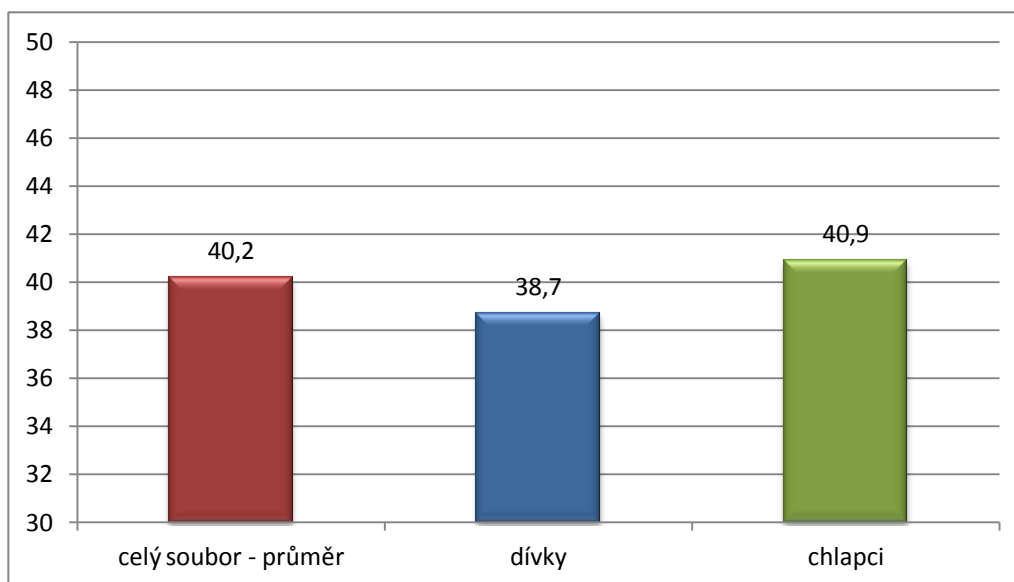


Obr. 18 Graf faktory ovlivňující negativně KŽ u dětí (n=30) z pohledu rodičů (n=30)

Na obrázku 18 je zřetelné, že v otázce negativních faktorů ovlivňující KŽ dítěte po TKD se rodiče v odpovědích se svými dětmi rozcházejí. 12 rodičů označilo izolaci za hlavní faktor negativní kvality KŽ. Druhá velmi početná skupina 10 rodičů se v odpovědi přiblížila svým dětem. Mají také za to, že jejich děti *nic* negativního, co by je mohlo ovlivňovat, necítí. Nízkou fyzickou kondici nevidí rodiče jako velký problém a v ostatních odpovědích se téměř shodují se svými dětmi.

Otázka č. 12

Kidscreen - 10 Index pro děti

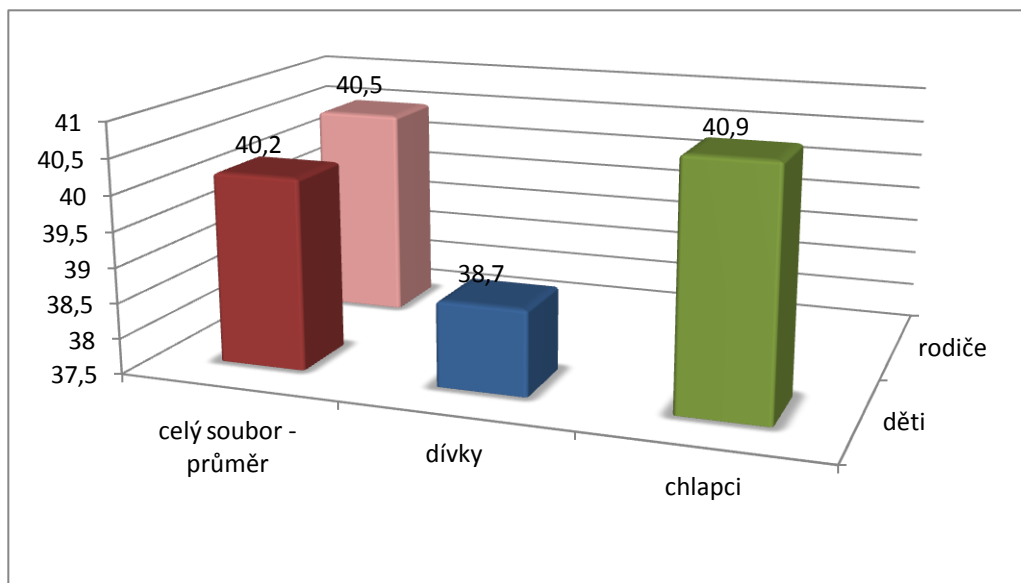


Obr. 19 Graf Kidscreen – 10 Index (10-50): výsledky dětí po TKD (n=30)

Obr. 19 znázorňuje průměrné výsledky dosažené na škále Kidscreen – 10 Index, jejíž rozsah hodnot se pohybuje v rozmezí 10–50. Čím vyšší je výsledná průměrná hodnota, tím vyšší je kvalita života posuzovaných respondentů. V našem sledovaném souboru dosáhli nejvyšších hodnot chlapci, dívky dosáhly v průměru o 2,2 nižších hodnot. Celý soubor dětí po transplantaci kostní dřeně vykazuje svoji kvalitu života jako velmi vysokou. Avšak dívky hodnotí svoji kvalitu hůře než chlapci.

Otázka č. 12. 1 (vložená otázka č. 6 z dotazníku pro rodiče)

Kidscreen – 10 Index pro rodiče

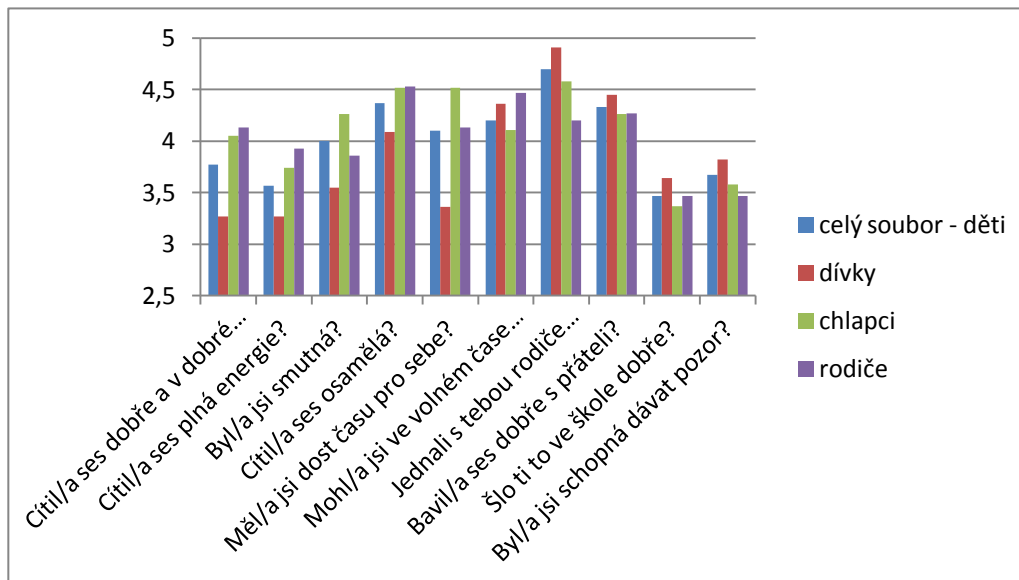


Obr. 20 Graf Kidscreen – 10 Index (10-50): výsledky rodičů (n=30) dětí po TKD (n=30)

Na grafu (Obr. 20) vidíme minimální rozdíl v dosaženém průměrném výsledku u dětí a jejich rodičů na škále Kidscreen – 10 Index. Rodiče dosáhli o 0,3 vyššího průměrného výsledku než jejich děti. Kvalitu života svých dětí po TKD hodnotili skoro stejně jako samotné děti.

Otázka 12. 2

Kidscreen – 10 Index pro děti i rodiče: jednotlivé kategorie

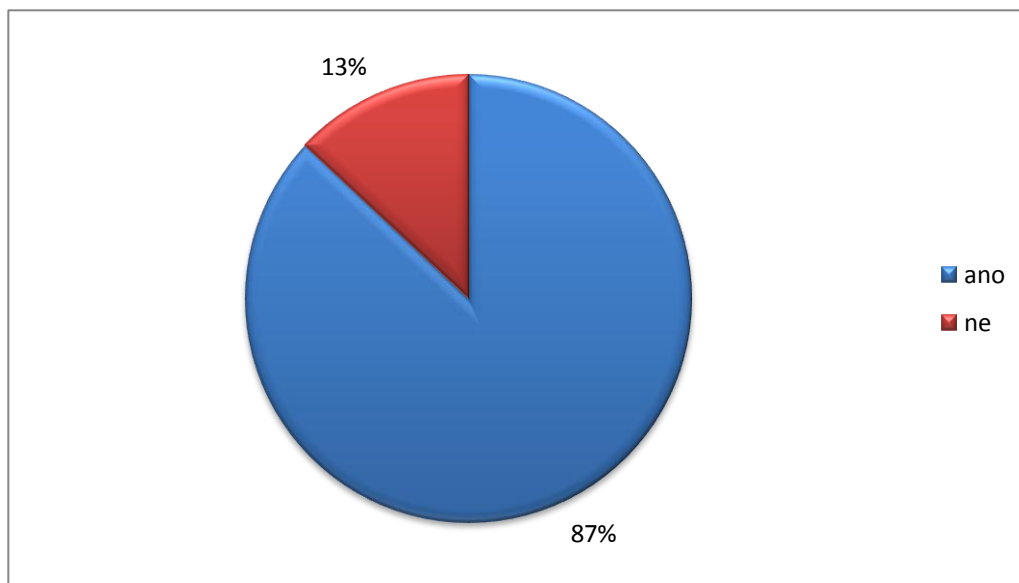


Obr. 21 Graf Kidscreen – 10 Index: jednotlivé kategorie u dětí (n=30) a rodičů (n=30)

Pomocí skupinového sloupcového grafu (Obr. 21) můžeme porovnat viditelné rozdíly mezi jednotlivými kategoriemi otázek v dotazníku Kidscreen – 10 Index pro děti a pro rodiče, jejichž rozsah hodnot se pohybuje v rozmezí 1–5. Nejvyšší průměrné hodnoty celého souboru dívek a chlapců se objevily u otázky: *Jednali s tebou rodiče vždy spravedlivě?* Subjektivní hodnocení rodičů ukázalo nejvyšší průměrnou hodnotu u jiné otázky z dotazníku: *Cítilo se Vaše dítě osamělé?* Naopak nejmenšího průměru dosáhl celý soubor respondentů, chlapců a rodičů, v otázce: *Šlo Ti to/ Vašemu dítěti ve škole dobře?* Stejná hodnota nejmenšího průměru se ukázala u rodičů i v následující otázce: *Bylo Vaše dítě schopno dávat pozor?* U dívek se vykazovala shodně nejnižší průměrná hodnota také u dvou otázek. V první otázce: *Cítila ses dobře a v dobré kondici?* A v druhé: *Cítila ses plná energie?* Tabulku 1 s veškerými průměrnými hodnotami uvádím v Příloze F.

Otázka č. 13

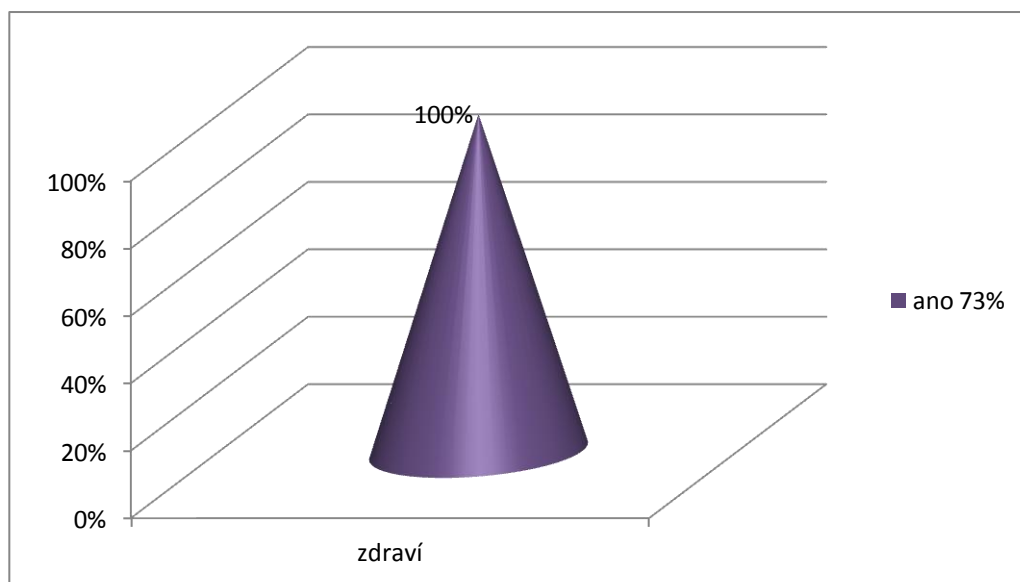
Změnilo onemocnění a transplantace kostní dřeně Tvůj pohled na život jako takový?



Obr. 22 Graf výskyt změny pohledu na život u dětí po TKD (n=30)

Na Obr. 13 je znázorněno, kolika dětem onemocnění a celková léčba změnila pohled na život jako celek. Naprostá většina dotázaných dětí (n=26) potvrdila, že je v „něčem“ onemocnění změnilo. Jen 4 děti, mezi nimi žádná dívka, uvedly, že je nemoc nezměnila.

Pokud jsi odpověděl/a ANO v předchozí otázce č. 13, uveď, jaká životní priorita je na prvním místě v Tvém žebříčku životních hodnot?



Obr. 23 Graf životní hodnoty

Graf (Obr. 13. 1) zobrazuje životní hodnotu *zdraví*, na které se v otevřené otázce shodly všechny děti, které v předchozí otázce odpověděly kladně.

7 Diskuse

Subjektivní hodnocení zdravotního stavu je důležitým indikátorem zjišťování kvality života u dětí a dospívajících. Na vnímání zdravotního stavu má velký vliv přítomnost dlouhodobých obtíží psychosomatického rázu. (Hlaváčková, 2010, s. 105). I přes to, že 73 % sledovaných dětí po TKD potvrdilo, že dlouhodobě pocítují nějaké obtíže, z nichž nejčastěji uváděly únavu, hodnotí svůj zdravotní stav jako vynikající nebo dobrý z 86 %. Podobně tomu tak je i u rodičů, kteří zdravotní stav dětí vidí jako vynikající nebo dobrý z 87 %.

Ve srovnání s dětmi z reprezentativního vzorku v rámci studie HBSC z roku 2006 je výsledek téměř stejný. Zajímavostí je, že i tyto děti uváděly ve vysoké míře potíže s únavou. V této mezinárodní studii děti subjektivně hodnotily zdravotní stav jako vynikající nebo dobrý z 87,9 % (Hlaváčková a kol., 2010, s. 141). Opakovaná studie v roce 2010 však přinesla novější poznatky, děti popsaly svůj zdravotní stav jako vynikající nebo dobrý z 90,3 % (Kalman, Vašíčková, 2013, s. 53).

Na druhé straně sledovaný soubor dětí v mém výzkumu vidí svůj zdravotní stav jako ne moc dobrý nebo špatný ze 14 %. Rozdíl v pojetí zdraví u dětí a rodičů je patrný z výsledků získaných od rodičů. Ti si myslí, že zdravotní stav jejich dětí není špatný vůbec, jen z 13 % ne moc dobrý. Nicméně z podrobné analýzy těchto výsledků je patrné, že rodiče 2 dětí, které uvedly svůj zdravotní stav jako špatný, si této skutečnosti nevšimli. Bylo by na místě těmto dvěma dětem a jejich rodičům poskytnout v rámci rekonvalescenčního období vyšší psychickou podporu a psychologickou odbornou péči při pravidelných ambulantních kontrolách.

Mezinárodní studie HBSC ukázaly, že v roce 2006 hodnotilo subjektivně zdravotní stav jako ne moc dobrý a špatný 12,1 % dětí (Hlaváčková a kol., 2010, s. 141) a v roce 2010 jen 9,7 % dětí z reprezentativního vzorku (Kalman, Vašíčková, 2013, s. 53).

Z porovnání výsledků subjektivního vnímání zdraví mezi dětmi po TKD a dětmi z reprezentativního vzorku studie HBSC vyplývá, že i přes uvedené výjimky vnímají děti po TKD svůj zdravotní stav téměř stejně jako děti ze studie HBSC.

Dalším důležitým ukazatelem úrovně kvality života, kterému jsem ve svém výzkumu věnovala pozornost, je pocit štěstí. Šťastně se ve svém životě cítí 83 % dětí po TKD. Z nichž 30 % označilo, že se cítí velmi šťastně. Výsledky HBSC studie z roku 2006 prokázaly, že šťastných je 82,9 % dětí (Hlaváčková a kol., 2010, s. 141). To nám jasně ukazuje, že děti po náročné léčbě se mohou cítit stejně šťastně jako jejich vrstevníci.

I v otázce životního štěstí se ale 17 % dětí cítí opačně, nešťastně. Není překvapením, že se jedná o ty samé děti, které popsaly svůj zdravotní stav jako zhoršený nebo špatný.

Indikátor kvality života, celkovou životní spokojenost hodnotily děti pomocí Cantrilova indexu (0 – 10). Nejprve odpovídaly na otázku celkové spokojenosti před TKD, průměrná hodnota celého souboru dosáhla na CI k 7,8 (dívky 7,6 a chlapci 7,9). Zajímavostí je případ hochy, který jako jediný označil stupeň číslo 1 (nejhorší život) před TKD a poté uvedl: *„Před onemocněním a transplantací jsem život neviděl tak, jak ho vidím teď.“* Chtěl tak patřičně znázornit, jak moc ho onemocnění změnilo, a že nyní žije mnohem šťastnější a kvalitnější život, než jak tomu bylo před onemocněním.

Na stejnou otázku odpovídali také rodiče. Ti si myslí, že životní spokojenost jejich dětí před onemocněním a léčbou byla vyšší v porovnání s dětmi v průměru o 0,8. Domnívají se tak, že kvalita života jejich dětí byla před onemocněním vyšší, než jak uvádějí děti samotné.

Druhá otázka k problematice životní spokojenosti byla položena dětem v mém výzkumu s rozdílem, že nyní mají zhodnotit svůj život jako celek v době po TKD. Výsledky na CI v tomto případě dosahovaly vysokých průměrných hodnot jak u celého souboru (8,6), tak u dívek (9,0) i chlapců (8,4). Jen rodiče se s průměrným výsledkem 8,0 domnívají, že celková životní spokojenost jejich dětí je po vyléčení nižší o 0,6 v průměru, než jak udávají děti.

Ve studii HBSC z roku 2006 a 2010 se průměrné hodnoty na CI v otázce celkové životní spokojenosti pohybovaly nad 7,0. Z výzkumu z roku 2006 celý soubor vykazoval hodnotu 7,3 (dívky 7,1 a chlapci 7,4), ve studii z roku 2010 celý soubor dosáhl vyššího průměru 7,5 (dívky 7,4 a chlapci 7,6), (Kalman, Vašíčková, 2013, s. 51).

Srovnáme-li výsledky mého výzkumu na CI s výsledky z mezinárodní studie na CI, zjistíme, že skupina sledovaných dětí udává v průměru o něco málo vyšší celkovou spokojenost se životem jak před TKD, tak i po TKD než děti z reprezentativního vzorku studie HBSC. Průměrná hodnota celého souboru dětí po TKD (8,6) vykazuje vysokou životní spokojenost

a tím i vysokou kvalitu života. V neposlední řadě vyšlo najevo, že děti jsou v životě po ukončení léčby spokojenější více, než jak tomu bylo před onemocněním.

Otázky ve standardizovaném dotazníku Kidscreen – 10 Index byly zaměřeny na fyzické a psychické zdraví, na míru sociálního začlenění do kolektivu a na vnímání školního prostředí. Celý dotazník tak pojal všechny dimenze v oblasti kvality života u dětí. Rozsah všech výsledných hodnot se mohl pohybovat v rozmezí 10–50. Konečná hodnota Kidscreen celého souboru dětí po TKD dosáhla až k průměru 40,2 (dívky 38,7 a chlapci 40,9). Pro porovnání výsledků se studií HBSC z roku 2006 jsem musela odečíst průměrnou výslednou hodnotu u otázky: *Cítil/a ses osamělý/á?*, která se v dotazníkové studii HBSC nevyskytovala. Po upravení výsledků je výsledná průměrná hodnota celého souboru dětí po TKD 35,83 (dívky 34,61 a chlapci 36,38) a je téměř stejná jako výsledný průměr 36,2 (dívky 35,2 a chlapci 37,1) celého souboru respondentů reprezentativního vzorku studie HBSC z roku 2006 (Hlaváčková a kol., 2010, s. 142).

Z uvedených výsledků nadále vyplývá, že děti léčené transplantací krvetvorných buněk subjektivně hodnotí svoji kvalitu života skoro stejně nebo jen nepatrně hůře jako české děti z reprezentativního vzorku studie HBSC. Je nutno brát v potaz také fakt, že existuje vzájemná souvislost mezi vnímáním kvality života po TKD a uplynulou dobou po TKD. Čím déle je dítě po léčbě a v rekonvalescenci, tím kvalitnější život může žít. Druhým poznatkem je zjištění, že dívky hodnotí svoji KŽ hůře než chlapci, jak je tomu stejně i ve studii HBSC z roku 2006.

Pro zajímavost zde uvádím i výsledek výzkumu Kidscreen – 10 Index pro rodiče dětí po TKD, kde se výsledné hodnoty také mohly pohybovat v rozmezí 10–50. Nyní jsem otázky a výsledky z dotazníku ponechala v původní podobě. V případě rodičů byla průměrná hodnota celého souboru vyšší (40,5) než průměrná hodnota dětí po TKD (40,2). Subjektivním hodnocením rodičů se jeví KŽ jejich dětí po TKD jako velmi vysoká.

Kvalitu života do určité míry ovlivňují různé determinanty. V mém výzkumu mě u sledovaných dětí zajímalo, jaký faktor výrazně pozitivně a zároveň nejvíce ovlivňuje jejich kvalitu života. Děti ze 43 % uvedly svoji *rodinu*. Podobně to vidí i jejich rodiče ve 33 %. 2 rodiče navíc označili *školu* jako pozitivní faktor, avšak ani jedno z dětí takovou odpověď

neuvedlo. Důvodem může být fakt, že dle studie HBSC z roku 2006 není vztah českých dětí ke škole stále nijak příznivý (Hlaváčková, 2010, s. 114).

V opačném případě odpovídaly děti po TKD na otázku, co ovlivňuje jejich KŽ v negativním slova smyslu. Nejčastější odpověď *nic* zvolilo 43 % dětí. Rodiče se s dětmi v otázce nejvíc negativního faktoru neshodují. Ve 40 % označili *izolaci*. Avšak i oni si myslí, že jejich děti v poslední době *nic* negativně neovlivňuje. Tuto odpověď zaškrtnuli ve 33 % případů.

Poslední výzkumnou otázku jsem zaměřila na změnu pohledu dítěte na život jako celek po prodělaném onemocnění a po TKD. Z mého výzkumu vyšlo najevo, že naprostá většina dotázaných dětí (87 %) potvrdila, že je onemocnění „nějakým způsobem“ změnilo. Všechny děti dosadily na první místo v žebříčku životních hodnot *zdraví*. Jen 4 děti, mimo jiné mezi nimi žádná dívka, uvedly, že je nemoc nezměnila. Je zajímavé, že děti jinou hodnotu než *zdraví* neuvedly. Ve výzkumu by se dále mohlo pokračovat rozšířením otázek, které by zjišťovaly stav v posttraumatickém rozvoji.

8 Závěr

Cílem mé bakalářské práce bylo zmapovat oblast kvality života (KŽ) u dětí po transplantaci kostní dřeně i s jejími specifickými ukazateli. Bylo velmi obtížné celý koncept uchopit, jelikož zahrnuje celou řadu různorodých oblastí a zkušeností dítěte. Proto jsem se ve výzkumu nejvíce soustředila na subjektivní hodnocení: vnímání vlastního zdraví (*perception of health*), pocitu štěstí (*happines*), životní spokojenosti (*life satisfaction*) a pocitu osobní pohody (*well-being*).

Děti v mém výzkumu ohodnotily svůj zdravotní stav jako vynikající nebo dobrý stejně jako jejich rodiče a téměř stejně jako jejich vrstevníci.

Co se týče štěstí v životě, děti po TKD potvrdily svými výsledky, že se cítí stejně šťastně jako děti ze studie HBSC z roku 2006.

Celkovou životní spokojenost hodnotily děti z mého souboru nadprůměrně. A jejich rodiče hodnotili spokojenost se životem svých dětí před TKD ještě lépe než děti samotné, naopak hůře vídí životní spokojenost u svých dětí nyní, po TKD.

Výsledky z dotazníku Kidscreen – 10 Index (verze pro děti) nám ukázaly, že vyléčené děti z maligního onemocnění vykazují téměř stejnou nebo o něco málo horší kvalitu života než děti z reprezentativního vzorku studie HBSC z roku 2006. Zajímavostí je, že rodiče dětí po TKD hodnotí celkovou KŽ (dle výsledků Kidscreen – 10 Index pro rodiče) svých dětí opět lépe než děti samotné.

Jako nejdůležitější pozitivní faktor, který ovlivňuje kvalitu života, označily děti z mého souboru i jejich rodiče *rodinu*. V otázce negativního faktoru nejvíce ovlivňující KŽ se děti shodly převážně na tom, že je *nic* negativně neovlivňuje. Naopak rodiče se v tomto případě domnívají, že jejich děti nejvíce negativně ovlivňuje *izolace*.

Po této náročné, životu ohrožující a stresové zkušenosti a po prodělaném psychickém traumatu se drtivá většina dětí v mém výzkumu shodla na tom, že je tato zkušenost nějakým způsobem změnila. Současně potvrdily, že na žebříčku životních hodnot změnily pořadí a na první místo dosadily zdraví.

Na počátku celého výzkumu jsem se domnívala, že děti budou svoji celkovou spokojenost se životem hodnotit mnohem hůře, avšak nyní na základě výsledků můžu konstatovat, že kvalita života dětí po transplantaci kmenových buněk krvetvorby je velmi vysoká.

Téma mé bakalářské práce pro mě bylo velkým přínosem a poznáním. Po celou dobu své dlouholeté praxe na klinice dětské hematologické jsem zastávala názor, že vážně nemocné děti, které prošly dlouhodobou léčbou a transplantací kostní dřeně, nemohou žít kvalitní život z několika prostých důvodů. Těmi jsou například: nezbytná režimová opatření, nízkobakteriální strava, sociální izolace, omezení v oblasti fyzických aktivit a stálá dispenzarizace. Domnívala jsem se, že i po vyléčení z nemoci a po ukončení rekonvalescenčního období, se děti stále cítí jako nemocné a limitované v určitých oblastech denních aktivit. Opak je ale pravdou. Potěšujícím faktem se stává skutečnost, že děti po vyléčení z maligního onemocnění mohou nadále žít normální, šťastný, spokojený a kvalitní život.

Výsledky mé bakalářské práce budou využity pro zvýšení úrovně informovanosti o vnímání zdraví a kvality života dětí po transplantaci kostní dřeně u široké laické i odborné veřejnosti. Zároveň také budou k dispozici v transplantační ambulanci, kde se zahrnou do edukačního materiálu. Stanou se tak motivací pro dospívající děti a jejich rodiče v potransplantační péči.

V neposlední řadě budou výsledky podkladem pro zvýšení psychologické péče v rámci dispenzarizace u dětí, které svůj zdravotní stav hodnotily jako zhoršený nebo špatný bez současné přítomnosti zjevných komplikací po léčbě, a které se cítí ve svém životě nešťastně. Konkrétně jsem se zaměřila na 2 děti z dotazníkového šetření a jejich rodiče, se kterými nadále spolupracujeme.

Problematicke kvality života u dospívajících dětí po transplantaci kmenových buněk krvetvorby se při svém profesním zaměření budu nadále věnovat. V budoucnu bych ráda výzkum rozšířila. Zaměřila bych se více na posttraumatický rozvoj a vnímání životních hodnot u dětí po vyléčení z maligního onemocnění.

SOUPIS BIBLIOGRAFICKÝCH CITACÍ

BAJČIOVÁ, Viera, J. TOMÁŠEK, J. ŠTĚRBA et al. *Nádory adolescentů a mladých dospělých*. Praha: Grada, 2011. ISBN 978-80-247-3554-2.

ČECHOVÁ, Věra, A. MELLANOVÁ a M. ROZSYPALOVÁ. *Speciální psychologie*. 4. vyd. Brno: NCONZO, 2004. ISBN 80-7013-386-4.

FENDRYCHOVÁ, Jaroslava, M. KLIMOVIČ a kol. *Péče o kriticky nemocné dítě*. Brno: NCONZO, 2005. ISBN 80-7013-427-5.

GURKOVÁ, Elena. *Hodnocení kvality života*. Praha: Grada, 2011. ISBN 978-80-247-3625-9.

HLAVÁČKOVÁ, Eva a kol. *Kvalita života českých dětí. Československá psychologie*. 2010. r. 54, č. 2, s. 138-146. ISSN 0009-062X

HLAVÁČKOVÁ, Eva. *Kvalita života a životní styl českých dětí ve městě a na vesnici*. Hradec Králové, 2010. Disertační práce. Lékařská fakulta Univerzity Karlovy, Ústav hygieny a preventivního lékařství. Vedoucí disertační práce Lenka Hodačová.

HODAČOVÁ, Lenka. Posttraumatický rozvoj a změna v prožívání spirituality. In: Mareš, J. a kol. *Kvalita života u dětí a dospívajících II*. Brno: MSD, 2007. ISBN 978-80-7392-008-1.

KALMAN, Michal a národní tým. Mezinárodní výzkumná studie o zdraví a životním stylu dětí a školáků: HBSC. [Online]. Univerzita Palackého v Olomouci, 2012. [cit. 2014-01-28]. Dostupné z: <http://www.hbsc.upol.cz/>.

KALMAN, Michal a Jana VAŠÍČKOVÁ. *Zdraví a životní styl dětí a školáků*. Olomouc: UPOL, 2013. ISBN 978-80-244-3409-4.

KOUTECKÝ, Josef, E. KABÍČKOVÁ a J. STARÝ. *Dětská onkologie pro praxi*. Praha: Triton, 2002. ISBN 80-7254-288-5.

KOUTECKÝ, Josef a Markéta CHÁŇOVÁ. *Děti s nádorovým onemocněním I: rady rodičům*. Praha: Triton, 2003. ISBN 80-7254-332-6.

KŘIVOHLAVÝ, Jaro. *Psychologie nemoci*. Praha: Grada, 2002. ISBN 80-247-0179-0.

LEBL, Jan, K. PROVAZNÍK a L. HEJCMANOVÁ. *Preklinická pediatrie*. 2. přeprac. vyd. Praha: Galén, 2007. ISBN 978-80-7262-438-6.

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

MAREŠ, Jiří a kol. *Kvalita života u dětí a dospívajících III*. Brno: MSD, 2008. ISBN 978-80-7392-076-0.

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

MARTÍNKOVÁ, Jiřina a kol. *Farmakologie pro studenty zdravotnických oborů*. Praha: Grada, 2007. ISBN 978-80-247-1356-4.

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

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

RAVENS-SIEBERER, Ulrike. KIDSCREEN. [Online]. Univerzita Hamburg-Eppendorf, 2011. [cit. 2014-01-28]. Dostupné z: <http://www.kidscreen.org/>.

SLOVÁČEK, Ladislav. *Transplantace krevetvorných buněk a kvalita života*. Praha: Triton, 2008. ISBN 978-80-7387-109-3.

STARÝ, Jan. *Leukémie v dětském věku*. Linkos. [Online]. Česká onkologická společnost České lékařské společnosti Jana Evangelisty Purkyně, 2011. [cit. 2014-02-02]. Dostupné z: <http://www.linkos.cz/leukemie-c91-c95-1/leukemie-v-detskem-veku/>.

STARÝ, Jan. *Akutní leukémie u dětí*. [Online]. Solen Medical Education, 2010. [cit. 2014-01-03 3]. Dostupné z: <http://www.solen.cz/pdfs/xon/2010/02/14.pdf>.

STARÝ, Jan. *Zpráva o XX. konferenci dětských hematologů a onkologů České a Slovenské republiky konané ve dnech 8. - 10. října 2010 v Praze*. [Online]. 2. lékařská fakulta Univerzity Karlovy, 2010. [cit. 2014-01-03].

Dostupné z: <http://www.lf2.cuni.cz/Informace/2010/konf.htm>.

ŠOLCOVÁ, Iva, KEBZA, V. Kvalita života v psychologii: Osobní pohoda (well-being), její determinanty a prediktory. In: Hnilicová, H. *Kvalita života, Sborník příspěvků z konference*,

konané dne 25. 10. 2004 v Třeboni. Kostelec nad Černými lesy: IZPE-Institut zdravotní politiky a ekonomiky, 2004. ISBN 80-96625-20-6.

ŠRÁMKOVÁ, Lucie. *Dětská leukémie*. Praha: Haima, 2006. ISBN 80-239-8904-9.

ŠTĚRBA, Jaroslav a kol. *Podpůrná péče v dětské onkologii*. Brno: NCONZO, 2008. ISBN 978-80-7013-483-2.

ŠVOJGROVÁ, Mája, V. KOZA a A. HAMPLOVÁ. *Transplantace kostní dřeně. 2. vyd.* Plzeň: APEXART, 2011. ISBN 978-80-903560-6-1.

VAĎUROVÁ, Helena a Pavel MÜHLPACHR. *Kvalita života*. Brno: MU, 2005. ISBN 80-210-3754-7.

VÁGNEROVÁ, Marie. *Vývojová psychologie, dětství a dospívání. 2. rozšíř. a přeprac. vyd.* Praha: Karolinum, 2012. ISBN 978-80-246-2153-1.

VAŇÁSEK, Jaroslav, J. STARÝ, P. KAVAN a J. VAŇÁSEK jr. *Transplantace kostní dřeně*. Praha: Galén, 1996. ISBN 80-85824-35-3.

VOKURKA, Martin, HUGO, J. a kol. *Velký lékařský slovník. 4. aktualiz. vyd.* Praha: Maxdorf, 2004. ISBN 80-7345-037-2.

VORLÍČEK, Jiří, J. ABRAHÁMOVÁ a H. VORLÍČKOVÁ. *Klinická onkologie pro sestry. Vyd. 2.* Praha: Grada, 2012. ISBN 978-80-247-3742-3.

VORLÍČEK, Jiří, R. VYZULA, Z. ADAM a kol. *Praktická onkologie*. Praha: Grada, 2000. ISBN 80-7169-974-8.

TERMINOLOGIE

AFERÉZA – Oddělení a sběr určitých složek krve z krevního oběhu při průtoku speciálním přístrojem – separátorem

ALL IN ONE vak – Všechny složky výživy ve výživovém vaku

ALOPECIE – Ztráta vlasů začíná po zahájení chemoterapie (obvykle do 14 dnů)

ANÉMIE – Chudokrevnost; onemocnění, při němž je v krvi snížený počet červených krvinek a sníženo množství krevního barviva

ANTIBIOTIKA – Léky zastavující růst nebo ničící bakterie

ANTIGEN – Znak bílkovinné struktury v organismu, proti němuž se v těle tvoří protilátky nebo je rozpoznáván systémem buněčné obranyschopnosti

ANTIMYKOTIKA – Léky zaměřené proti kvasinkové nebo plísňové infekci

APATIE – Duševní stav se sníženým zájmem o cokoli, netečnost, lhostejnost k vnějším podnětům

ASCITES – Přítomnost volné tekutiny v dutině břišní

ASPIRÁT – Vzorek získaný odsátím

AUTONOMIE – Svěbytnost, nezávislost

AZOOSPERMIE – Nepřítomnost zralých spermií v ejakulátu

BILIRUBIN – Žlučové barvivo oranžovočervené barvy

BLASTY – Nevyzrálé buňky bílé vývojové řady

CONDITIONING – Rozpuštění původní kostní dřeně před transplantací pomocí chemoterapie nebo pomocí léků a ozáření

CUSHINGUV SYNDROM – Endokrinní porucha způsobená vysokou hladinou kortizolu v krvi

CYKLOSPORIN-A – Jeden ze základních léků používaných v potransplantační imunosupresi

CYTOGENETIKA – Vědecké odvětví zkoumající dědičnost na úrovni buňky, studuje zejména chromozomy

CYTOSTATIKA – Léky ničící nádorové buňky

DIFERENCIÁL LEUKOCYTŮ – Rozpočet bílých krvinek

DISEMINOVANÁ INTRAVASKULÁRNÍ KOAGULOPATIE – Chorobný stav charakterizovaný vznikem mnohočetných trombů v drobných cévách a současným či následným silným krvácením

ERYTROCYT – Červená krvinka vážící kyslík a přenáší jej z plic do tkání a orgánů

GENOTYP – Souhrn všech dědičných vloh jedince uložených v genech

HEMATOPOÉZA – Krvetvorba

CHEMOTERAPIE – Protinádorová léčba cytostatiky

CHIMÉRISMUS – Po transplantaci označuje přítomnost krvetvorné tkáně dárce v těle příjemce

CHLOROM – Myeloidní nebo granulocytární sarkom

IMUNITA – Obranyschopnost, odolnost proti infekcím

IMUNOSUPRESE – Umělé snižování imunitních reakcí

IMUNOSUPRESIVA – Léky snižující stupeň nežádoucích obranných reakcí

INCIDENCE – Poměr nově vzniklých onemocnění v daném časovém období k celkovému počtu osob ve sledované populaci

INDIKACE – Určení, předepsání vhodné léčby či vhodného výkonu

INFÚZE – Podání roztoku do žíly

INSUFICIENCE – Nedostatečnost, selhávání

INTRAVENÓZNÍ – Podání do žíly

KARYOTYP – Soubor všech chromozomů v buněčném jádře

KOAGULACE – Proces srážení krve

KORTIKOIDY – Léky odvozené od hormonů nadledvin s širokou řadou účinků, vysoce účinné v potransplantační imunosupresi

KREVNÍ OBRAZ – Laboratorní vyšetření hodnot krevních elementů

KREVNÍ TRANSFÚZE – Substituce krevních derivátů

KRYOKONZERVACE – Uchovávání živých buněk a tkání v zamrazeném stavu

KURATIVNÍ – Léčebný

LEUKEMIA CUTIS – Infiltrace leukocytů do kůže

LEUKOCYT – Bílá krvinka, sloužící k obraně organismu proti infekcím a jiným škodlivým vlivům

LEUKOCYTÓZA – Zvýšené množství bílých krvinek v krvi

LEYDIGOVY BUŇKY – Intersticiální buňky varlete produkující mužské pohlavní hormony, zejména testosteron

LYMPHADENOPATIE – Zbytnění mízních uzlin

LYMFOCYT – Jeden z druhů bílých krvinek z řady agranulocytů, dělí se na B-lymfocyty a T-lymfocyty a zajišťují specifickou imunitu

LIDSKÝ LEUKOCYTÁRNÍ ANTIGEN (HLA) – Buněčný znak na povrchu všech tělesných buněk, slouží k rozpoznání buňky systémem obranyschopnosti těla

MALIGNÍ – Zhoubný

MONOCYT – Největší druh bílé krvinky z řady agranulocytů, chová se jako makrofág (účastní se fagocytózy – pohlcování cizorodých buněk)

MORPHIN – Lék opioidního typu

MUCOSITIS – Zánět sliznice v dutině ústní jako následek vedlejších účinků cytostatik

MYELOABLATIVNÍ REŽIM – Úplné odstranění původní nemocné kostní dřeně v přípravném režimu před transplantací

MYELOBLAST – Nezralá bílá krvinka (granulocyt) obsažená v kostní dřeni

NASOGASTRICKÁ SONDA – Elastická hadička z plastické hmoty zavedená nosním průchodem do žaludku pro zajištění výživy

NEMYELOABLATIVNÍ REŽIM – Přípravný režim před transplantací, který neodstraňuje původní kostní dřeň do úplného zbytku

NEUTROFIL – Druh bílé krvinky patřící do řady granulocytů

ONTOGENEZE – Individuální vývoj jedince od zárodečného vývoje do zániku

ORBITA – Kostní prostor dutiny očníkové

OSTEOPORÓZA – Řídnutí kostí, onemocnění charakterizované úbytkem kostní hmoty

PALIATIVNÍ LÉČBA – Léčba, která zmírňuje utrpení nevyléčitelně nemocného, ovlivňuje příznaky chorob nebo zvyšuje jejich snesitelnost pro nemocného, nemá zásadní vliv na příčinu choroby a její průběh

PANCYTOPENIE – Současný pokles počtu všech typů krevních buněk, červených a bílých krvinek a krevních destiček

PARENTERÁLNÍ VÝŽIVA – Podávání energeticky bohatých výživných roztoků do žíly

PER OS – Podání ústy

PERIFERNÍ KMENOVÉ BUŇKY – Krvetvorné buňky, které se vyplavily z kostní dřeně do periferní krve

POSTRAUMATICKÝ SYNDROM – Stav duševního vyčerpání jako reakce na neprodělanou zátěž

PREDISPOZICE – Vrozená nebo získaná náchylnost, sklon

PROFYLAXE – Ochrana léčebnými prostředky nebo očkováním před určitou nemocí, která by mohla nastat

PROGENITOROVÉ BUŇKY – Jiný název pro kmenové buňky, z nichž se vyvíjí všechny druhy buněk

PROGRESE – Postup onemocnění, zhoršující se onemocnění

PROLIFERACE – Hojné množení, bujení, novotvoření

PUNKCE – Nabodnutí orgánu nebo tělní dutiny k diagnostickým nebo léčebným účelům

RADIOTERAPIE – Léčebné ozáření

REAKCE ŠTĚPU PROTI HOSTITELI – Potransplantační reakce, kdy krvinky transplantované kostní dřeň napadají organismus nového nositele

REKONVALESCENCE – Zotavování, období mezi vymizením příznaků nemoci a úplným uzdravením

RELAPS = RECIDIVA – Nové vzplanutí nemoci

REMISE – Klidový stav nemoci

REZISTENTNÍ – Neodpovídající na léčbu

SEKUNDÁRNÍ HYPERTENZE – Zvýšený krevní tlak způsobený známou příčinou (například při podávání kortikoidů)

STEROIDNÍ DIABETES MELLITUS – Zvýšená hladina cukru v krvi způsobená dlouhodobým podáváním kortikoidů

SEPARACE – Oddělování

STERNÁLNÍ PUNKCE – Odsátí kostní dřeň punkcí z hrudní kosti

ŠTĚP – Transplantát

TESTOSTERON – Mužský pohlavní steroidní hormon

TROMBOCYT – Krevní destička podílející se na procesu ochrany proti krvácení

TROMBOCYTOPÉNIE – Snížené množství krevních destiček v krvi

TROMBOKONCENTRÁT – Transfúze krevních destiček

TYPIZACE – Určení typu

VIROSTATIKA – Léky zaměřené proti virové infekci

VENOOKLUZIVNÍ NEMOC – Vedlejší účinek chemoterapie, kdy dochází v játrech k ucpávání drobných žil otokem buněk jejich výstelky

III PŘÍLOHY

PŘÍLOHA A

PÉČE O CENTRÁLNÍ ŽILNÍ KATÉTR (CŽK) V AMBULANTNÍ PÉČI

Veronika Čepeláková a kol.
odborný garant prof. MUDr. Petr Sedláček, CSc.

Klinika dětské hematologie a onkologie
V Úvalu 84, 150 06 Praha 5
<http://kdho.fnmotol.cz/>

Telefon na oddělení:
Telefon na ambulanci:

Jméno:
Datum narození:
Oddělení:
Telefon na oddělení:
Telefon na ambulanci:
Ošetřující lékař:

Klinika dětské hematologie a onkologie
V Úvalu 84, 150 06 Praha 5

Obr. 24 Péče o CŽK v ambulantní péči

Ošetřování vstupu CŽK

Četnost převazování:

- v případě, že je vstup klidný 1x–2x týdně
- pokud je vstup zarudlý nebo pozorujete sekreci – kontaktujte ošetřujícího lékaře či sestru na oddělení a domluvíte se na dalším postupu
- převaz vždy při odlepení náplasti (např. po koupání)

Pomůcky:

- ústenka
- sterilní čtverce (5x 5 cm; 10x 10 cm)
- úzká náplast na přichycení smyčky
- alkoholová dezinfekce na kůži
- dezinfekce na pokožku rukou
- nážky – umyté horkou vodou a dostatečně dezinfikované alkoholovou dezinfekcí na nastřížení sterilních čtverců
- 3% peroxid vodíku; roztok Betadine
- benzin nebo jiný přípravek na očistění zbytků náplasti
- Inadine, Betadine, Framykoin – pro případ, že vstup není úplně klidný (zarudnutí, sekrece)
- sterilní prodyšná krycí náplast, typu Curapor, Medipor...
- místo krycí náplasti možno použít elastické obinadlo

Postup:

- připravte si všechny pomůcky, které můžete potřebovat
- malé a neklidné děti převazujte vždy ve 2 osobách: 1. provádí samotný převaz, 2. drží dítě
- důkladně si umyjte ruce teplou vodou a mýdlem, ruce osušte a odezinfikujte; nasadte si ústenku

- opatrně odstraňte staré krycí (náplast i čtverce); postupujte opatrně, aby nedošlo k tahu za volný konec katétru a tím jeho povytažení. Nepoužívejte nážky ani jiné předměty s ostrými hranami, aby nedošlo k poškození katétru.
- prohlédněte si místo vstupu katétru do podkoží: zda je klidné (pokud ano, převaz „na sucho“), zarudlé, v okolí vstupu krev či nějaká sekrece, krusta (dle doporučení použijeme na vstup Inadine, Betadine, Framykoin,...)
- je-li u vstupu krusta, pokuste se ji pomocí sterilního čtverce prosáklým dezinfekcí odstranit; odstraňovat nenásilně, aby nedošlo k poranění kůže event. krvácení
- vstup katétru a jeho nejbližší okolí očistíme sterilním čtvercem s roztokem Betadine či alkoholovým čtvercem; začínáme u místa vstupu a ve spirálách postupujeme směrem ven do vzdálenosti 3–5 cm
- po zasnícení dezinfekce můžete podložit katér u vstupu nastříženým sterilním čtvercem
- při převazu vždy natno vytvořit bezpečnostní smyčku – prevence vytáhnutí CŽK
- na závěr přelepte krycí náplastí 10x 10–10x 15 cm
- při velkém poškození kůže (z důvodů častého přelepování) možno použít místo krycí náplasti velký sterilní čtverec 10x 10 cm a vše obvázat (okolo hrudníku) elastickým obvazem

Komplikace:

- vypadnutí CŽK – přiložit větší vrstvu sterilních čtverců a alespoň 20 minut komprimovat – ihned kontaktovat ošetřující pracoviště

Obr. 25 Ošetřování vstupu CŽK

ZÁZNAM O OŠETŘOVÁNÍ VSTUPU ČŽK
převazy

datum	vstup	klidný	zarudlý	povytažen	podpis
	sekrece	ano/ne			
	intervence	žádná			
	ošetření	ano/ne	čím:		
	vstup	klidný	zarudlý	povytažen	
	sekrece	ano/ne			
	intervence	žádná			
	ošetření	ano/ne	čím:		
	vstup	klidný	zarudlý	povytažen	
	sekrece	ano/ne			
	intervence	žádná			
	ošetření	ano/ne	čím:		
	vstup	klidný	zarudlý	povytažen	
	sekrece	ano/ne			
	intervence	žádná			
	ošetření	ano/ne	čím:		
	vstup	klidný	zarudlý	povytažen	
	sekrece	ano/ne			
	intervence	žádná			
	ošetření	ano/ne	čím:		
	vstup	klidný	zarudlý	povytažen	
	sekrece	ano/ne			
	intervence	žádná			
	ošetření	ano/ne	čím:		
	vstup	klidný	zarudlý	povytažen	
	sekrece	ano/ne			
	intervence	žádná			
	ošetření	ano/ne	čím:		

12

ZÁZNAM O OŠETŘOVÁNÍ VSTUPU ČŽK
převazy

datum	vstup	klidný	zarudlý	povytažen	podpis
	sekrece	ano/ne			
	intervence	žádná			
	ošetření	ano/ne	čím:		
	vstup	klidný	zarudlý	povytažen	
	sekrece	ano/ne			
	intervence	žádná			
	ošetření	ano/ne	čím:		
	vstup	klidný	zarudlý	povytažen	
	sekrece	ano/ne			
	intervence	žádná			
	ošetření	ano/ne	čím:		
	vstup	klidný	zarudlý	povytažen	
	sekrece	ano/ne			
	intervence	žádná			
	ošetření	ano/ne	čím:		
	vstup	klidný	zarudlý	povytažen	
	sekrece	ano/ne			
	intervence	žádná			
	ošetření	ano/ne	čím:		
	vstup	klidný	zarudlý	povytažen	
	sekrece	ano/ne			
	intervence	žádná			
	ošetření	ano/ne	čím:		

13

Obr. 26 Záznam o ošetřování vstupu ČŽK

PŘÍLOHA B

Zakázáno-Povoleno



Je zakázáno požívat:

- Čerstvé či tepelně nedostatečně upravené: maso, vejčka, salámy, slaninu, tolu apod.
- Nepasterizované či čerstvé mléko, sýry, tvarohy a jogurty (s výjimkou termizovaných)
- Zralé (plesnivé) sýry, med
- Studené či chlazené saláty, dresinky (s výjimkou konzervovaných)
- Čerstvou zeleninu či čerstvé ovoce (s výjimkou okrájeného zdravého jablka či hrušky, oloupaného banánu či pomeranče)
- Nepasterizované i kupované ovocné i zeleninové šťávy a džusy
- „Čínské“ nudlové polévky
- Tepelně neupravené koření (včetně kakaa, máku, ořechů, sušeného ovoce, bylinných čajů apod.)
- Tepelně neupravené „músi“, vločky apod.
- Nepasterizované pivo, studniční vodu, droždí apod.
- Domácí konzervy – jakékoliv (včetně kompotů)
- Všechny polotovary tepelně neupravené a všechny potraviny z fast foodu
- Točené zmrzliny, prodávané zkusky a dorty

Zakázáno-Povoleno

Za určitých podmínek po dohodě s lékařem je možno (mimo sterilní režim) požívat:

- Vařená vejce
- Tavené sýry ve staniolu, hluboko mraženou zmrzlinu
- Čokoládu bez příměsí, tvrdé bonbóny, sušenky bez křemí
- Minerálky a kupované nápoje (do 24 hodin po otevření)
- Trvanlivé mléko, termizované tvarohy
- Instantní polévky (Knorr, Maggi, Vitana apod.)
- Važené uzeniny, plátkové sýry a šunku, vakuové balené**



Nízkobakteriální strava

pokyny pro rodiče a pacienty

<http://kdho.fnmotol.cz>
www.donor.cz

Tiskovina je edukačním materiálem
Dětské transplantční jednotky.

Tyto pokyny vznikly za podpory společnosti  PF 2010/02/01



DĚTSKÁ TRANSPLANTAČNÍ JEDNOTKA PRAHA ČESKÁ REPUBLIKA

Nízkobakteriální strava

pokyny pro rodiče a pacienty

Obr. 27 Nízkobakteriální strava A

Úvod

Vážení rodiče a pacienti,

dostaly se Vám do rukou pokyny týkající se nízkobakteriální stravy, kterou je nutné dodržovat po dobu imunosupresivní léčby, tj. minimálně **6 měsíců** po transplantaci od HLA identického sourozence a **12 měsíců** po transplantaci od nepříbuzného dárce či po haploidentické transplantaci.

Pro lepší přehlednost byly pokyny rozděleny do následujících částí:

- Proč respektovat pokyny**
- Změna vnímání chutě jídla a sucho v ústech**
- Nezapomeňte!**
- Dietní opatření**
- Zakázáno-Povoleno**

Proč respektovat pokyny

Imunitní systém Vašeho dítěte byl zcela zničen použitím vysokých dávek chemoterapie před vlastní transplantací (TKD) v rámci tzv. přípravného režimu. Chybějící imunitní systém vede ke zvýšenému riziku infekčních komplikací, a to zejména v prvních 3 měsících po TKD.

Obnova plné funkce imunitního systému trvá až 2 roky po TKD. Respektujte následující pokyny i po Vašem propuštění z transplantční jednotky. Jejich nerespektování může vést ke vzniku infekcí, zejména bakteriálních a mykotických (plísň), a dalším závažným, často život ohrožujícím, komplikacím. Vaše dítě tak bude lépe chráněno proti infekcím.



Změna vnímání chutě jídla a sucho v ústech

Chemoterapie často vyvolává změnu vnímání chutě jídla. Některé děti po TKD nevnímají chuť jídla, jiné si stěžují na hořkou nebo kovovou chuť, některá jídla se dětem zdají bez chuti. Proto se neobávajte, když se původně oblíbené jídlo stane neoblíbeným či naopak. Většinou začínají děti první cítit chuť slanou, poté se přidávají chutě ostatní. Změnu vnímání chutě jídla může změnit i sucho v ústech, vznikající vívem radioterapie v oblasti hlavy a krku, která snižuje tvorbu slin.

- Jemná jídla se lépe polykají
- Jídlo podávejte s omáčkou nebo šťávou, lépe se polyká
- Časté malé doušky vody zvlhčí ústa a usnadní polykání

Nezapomeňte!

Nezapomeňte, že tento režim je pouze dočasný, ale pro určitou dobu velmi důležitý a nutný. Buďte proto trpěliví!

Dietní opatření

- Ze stravy vylučte nadýmavá, mléčná a tučná jídla
- U pacientů se střevní formou reakce štěpu proti hostiteli je nutné dodržovat při stravování stejná opatření jako při pobytu ve sterilním režimu na transplantční jednotce**
- Úprava stravy v mikrovlnné troubě **nestačí!!!**
- Pouze dostatečný var dokáže zničit bakterie a plísně
- Jednou ohřáté jídlo je možno udržovat v teple po dobu maximálně 3 hodin, poté již není možno stravu použít, a to ani po uchování v lednici a po ohřátí
- Kontrolujte teplotu vařeného jídla, která by neměla klesnout pod 75 °C (zejména uprostřed)
- Při přípravě stravy doma **zvyšte měrou dbejte na dodržování maximální hygieny!!!**
- Potraviny napadené plísní **ihned vyhoďte!!!**



Obr. 28 Nízkobakteriální strava B

PŘÍLOHA C

RIZIKOVÉ LÉKY

pro vzájemné lékové interakce s imunosupresivy

Antibiotika
rifampicin
klaritromycin
azitromycin
ciprofloxacín

Antimykotika
flukonazol
vorikonazol
posakonazol
itraconazol

Potravinové doplňky
zázvor
grapefruit



Ostatní
ibuprofen
fenobarbital
fenytoin
omeprazol
imatinib
dasatinib
antikoncepce



Odborný garant
Prof. MUDr. Petr Sedláček, CSc.

Vydání letáčku podpořila
Haima CZ, o.s. z edukačního
grantu firmy Novartis.
www.haima.cz
Klinika dětské hematologie a onkologie
<http://kdho.fnmotol.cz/>
www.donor.cz

Design a realizace
GRAPHICO Ideas Company s. r. o.
www.graphico.cz

Rok vydání
2011

ZÁSADY PODÁVÁNÍ

některých imunosupresiv
v ambulantní péči



Obr. 29 Zásady podávání některých imunosupresiv A

ÚVOD

Při léčbě Vašeho onemocnění nebo onemocnění Vašeho dítěte jsou používány i léky z oblasti imunosupresiv. Tyto léky potlačují obranyschopnost/ imunitu. To je ale naším cílem. Řada těchto léků má bohužel i jiné – nežádoucí účinky. Je potřeba o nich vědět, sledovat je a optimálně se pokusit jim předcházet či je minimalizovat.

Jednou z cest, jak toho dosáhnout, je i správné dávkování. Lék nebude dostatečně účinný, pokud nebude podáván ve správném intervalu, doporučeném ošetřujícím lékařem. Nebude účinný, pokud budou některé dávky vynechány, nebo nebudou přesně (nižší nebo vyšší) než je doporučeno. Naopak při vysokých dávkách hrozí řada i velmi závažných nežádoucích účinků (poruchy funkce jater, ledvin, nervového systému, apod.).

Důležité je vědět, že současně podávané léky, nebo některé nápoje či jídlo, mohou významně ovlivňovat účinek imunosupresiv (snižovat nebo zvyšovat). **Nezbytné je proto hladiny léků pravidelně sledovat a dle výsledků dávky pečlivě upravovat.**

Tento návod se týká následujících imunosupresiv podávaných ve formě tablet, kapslí či sirupu v ambulantní péči:

cyklosporin A (Sandimmun Neoral, Equoral,...)
– kapsle (25-50-100), sirup

takrolimus (Prograf,...) – tablety (0,5-1-5), sirup

sirolimus (Rapamune,...) – tablety (0,5-1-2), sirup

mofetil mykofenolát (CellCept, Mykofenolat,...)
– kapsle (250-500)

U všech těchto léků provádíme pravidelné měření hladin. Následující návod na podávání cyklosporinu lze proto aplikovat i na ostatní léky z tohoto seznamu.

CYKLOSPORIN A

Cyklosporin A je lék, jehož dávkování se řídí hladinou léku v krvi, která musí být určována v pravidelných intervalech. Pravidlem je nutnost častějších kontrol hladiny léku v krvi v prvních týdnech podávání, po této době lze pro většinu pacientů najít optimální dávku a prodloužit intervaly laboratorních kontrol.

Vedlejší účinky
Jsou většinou přímo úměrné dávce, ustupují po snížení dávky a mizí po vysazení léku. Patří mezi ně **zvýšený růst chlupů, třes prstů, zhoršení funkce ledvin, vysoký krevní tlak, porucha funkce jater, zbytnění dásní, nechutenství, pocit na zvracení, zvracení, bolest břicha, průjem, pocit pálení rukou a nohou**. Řada těchto projevů ustoupí po prvním týdnu podávání, některé se naopak zvyrazní v čase.

Pitný režim
Podmínkou dobré funkce ledvin je zvýšení příjem tekutin a rovnoměrné rozložení pití během dne a pokud možno i během noci.

Způsob podávání
Přesné dávkování léku je podmínkou úspěšné léčby. Je zpravidla podáván **2x denně, ráno a večer, ve 12hodinových intervalech** (v některých případech ale i 3x denně po 8 hodinách). **Optimální doba podávání je 7.30-8.00 resp. 19.30-20.00 hod (nebo 8 – 16 – 24).** V den kontroly hladiny léku podávejte ranní dávku léku až po odběru krve. Vezměte si proto lék s sebou do nemocnice.




Praktické doporučení
Kapsle vyjmout z obalu až těsně před podáním, jinak se mohou stát méně účinnými. Zápach po jejich vynětí je normální a neznámá, že lék je poškozen. Kapsle musí být spolknuty vcelku, nesmí se lámat ani kusat. Zapít je lze jakoukoliv tekutinou s **výjimkou grapefruitového džusu a čaje**.

Roztok
Naplnit do poloviny sklenice pomerančovým nebo jiným nápojem s příchutí (**nepoužívat grapefruitový džus a čaj**), optimálně používat stejný druh džusu. Přiloženou stříkačkou podat do džusu doporučené množství Sandimmunu. Stříkačka nesmí přijít do kontaktu s tekutinou ve sklenici. Dobře promíchat a vypít naráz. Nenechat Sandimmun usadit na stěnách a na dno. Dojde-li k usazení léku na stěnách, propáchnout sklenici malým množstvím džusu a vypít. Stříkačka se otre papírovým kapesníkem a vrátí se do obalu. Nikdy se nepřidává vodu, alkoholem nebo jinou tekutinu.

Skladování
Roztok by měl být **spotřebován do 2 měsíců** od otevření a lahev skladována **při teplotě mezi 20-30 °C** (pokojová teplota). Kapsle také při pokojové teplotě. Zbylé kapsle či roztok po skočení léčby prosíme vrátit.




Obr. 30 Zásady podávání některých imunosupresiv B

PŘÍLOHA D

Dotazník pro děti

Dobrý den,

jmenuji se Jana Příbylová, pracuji na klinice dětské hematatoonkologie, na transplantační jednotce kostní dřeně a jednotce intenzivní péče. Zároveň jsem studentkou 3. ročníku bakalářského studia, oboru Ošetřovatelství na Univerzitě v Pardubicích.

Obracím se na Tebe se žádostí o vyplnění přiloženého dotazníku, který bude součástí mé bakalářské práce na téma Kvalita života dětí po transplantaci kmenových buněk krve tvorby.

Dotazník obsahuje 13 jednoduchých otázek, které jsou zaměřené na Tvou kvalitu života. Vyplnění zabere zhruba 10 minut Tvého času.

Dotazník je zcela anonymní a výsledky budou použity pro účel zpracování bakalářské práce.

Děkuji Ti za spolupráci.

1. Jsi chlapec nebo dívka?

- ☐ dívka
- ☐ chlapec

2. Kolik je Ti let?

- ☐ 11 let
- ☐ 12 let
- ☐ 13 let
- ☐ 14 let
- ☐ 15 let
- ☐ 16 let

3. Pro jaké onemocnění jsi podstoupil/a transplantaci kostní dřeně?

- ☐ akutní lymfatická leukémie
- ☐ akutní myeloidní leukémie
- ☐ myelodysplastický syndrom

4. Kolik let již uplynulo od transplantace kostní dřeně?

- ☐ 1 rok
- ☐ 2 roky
- ☐ 3 roky

5. Cítíš na sobě, že máš dlouhodobé obtíže?

- ☐ ano
- ☐ ne

**5.1 Pokud jsi odpověděl/a ANO v předchozí otázce č. 5, tak uveď, jaký problém
Tě nejvíce trápí?**

6. Jak hodnotíš svůj zdravotní stav?

- ☐ vynikající
- ☐ dobrý
- ☐ ne moc dobrý
- ☐ špatný

7. Jsi ve svém životě šťastný/á?

- ☐ velmi šťastný/á
- ☐ celkem šťastný/á
- ☐ ne moc šťastný/á
- ☐ vůbec ne šťastný/á

8. **Cantrilův index (CI):** Jak bys celkově zhodnotil/a svůj život a to, jak ses cítil/a před onemocněním a transplantací kostní dřeně? Představ si žebřík (škála 0–10), které číslo (stupínek) od 0 (nejhorší možný život) do 10 (nejlepší možný život) označíš?

☐ 10	
☐ 9	
☐ 8	
☐ 7	
☐ 6	
☐ 5	
☐ 4	
☐ 3	
☐ 2	
☐ 1	N
☐ 0	

9. **CI:** Jak hodnotíš svůj život jako celek a to, jak se cítíš nyní, po transplantaci kostní dřeně? Opět si představ žebřík (škála 0–10), které číslo (stupínek) od 0 (nejhorší možný život) do 10 (nejlepší možný život) označíš?

☐ 10
☐ 9
☐ 8
☐ 7
☐ 6
☐ 5
☐ 4
☐ 3

☐ 2

☐ 1

10. ☐ 0

10. Napiš jedním slovem, co Ti nyní pozitivně ovlivňuje kvalitu života (KŽ) a zároveň ji zlepšuje?

11. Napiš jedním slovem, co Ti nyní nejvíce negativně ovlivňuje kvalitu života a zároveň ji zhoršuje?

12. Kidscreen - 10 Index (verze pro děti):

Přečti si pozorně každou otázku. Jaká odpověď tě napadne jako první? Vyber si kolečko, které nejlépe vystihuje tvoji odpověď, a zakřížkuj je.

Přemýšlej o minulém týdnu:

a) Cítil/a ses dobře a v dobré kondici?	vůbec ne	trochu	středně	hodně	úplně
	☐	☐	☐	☐	☐
b) Cítil/a ses plný/á energie?	nikdy	málokdy	středně často	dost často	vždy
	☐	☐	☐	☐	☐
c) Byl/a jsi smutný/á?	nikdy	málokdy	středně často	dost často	vždy
	☐	☐	☐	☐	☐
d) Cítil/a ses osamělý/á?	nikdy	málokdy	středně často	dost často	vždy
	☐	☐	☐	☐	☐
e) Měl/a jsi dost času pro sebe?	nikdy	málokdy	středně často	dost často	vždy
	☐	☐	☐	☐	☐
f) Mohl /a jsi ve svém volném čase dělat to, co jsi chtěl/a?	nikdy	málokdy	středně často	dost často	vždy
	☐	☐	☐	☐	☐
g) Jednali s tebou rodiče spravedlivě?	nikdy	málokdy	středně často	dost často	vždy
	☐	☐	☐	☐	☐

h) Bavil/a ses dobře s přáteli?	nikdy ☐	málokdy ☐	středně často ☐	dost často ☐	vždy ☐
i) Šlo ti to ve škole dobře?	vůbec ne ☐	trochu ☐	středně ☐	hodně ☐	úplně ☐
j) Byl a/a jsi schopný/á dávat pozor?	nikdy ☐	málokdy ☐	středně často ☐	dost často ☐	vždy ☐

13. Změnilo onemocnění a transplantace kostní dřeně Tvůj pohled na život jako takový?

- ☐ ano
- ☐ ne

13.1 Pokud jsi odpověděl/a ANO v předchozí otázce č. 13, uveď, jaká životní priorita je na prvním místě v Tvém žebříčku životních hodnot?

PŘÍLOHA E

Dotazník pro rodiče

Dobrý den,

jmenuji se Jana Příbylová, pracuji na klinice dětské hematatoonkologie, na transplantační jednotce kostní dřeně a jednotce intenzivní péče. Zároveň jsem studentkou 3. ročníku bakalářského studia, oboru Ošetřovatelství na Univerzitě v Pardubicích.

Obracím se na Vás se žádostí o vyplnění přiloženého dotazníku, který bude součástí mé bakalářské práce na téma Kvalita života dětí po transplantaci kmenových buněk krvetvorby.

Dotazník obsahuje 13 jednoduchých otázek, které jsou zaměřené na kvalitu života (KŽ) Vašeho dítěte. Vyplnění zabere zhruba 10 minut Vašeho času.

Dotazník je zcela anonymní a výsledky budou použity pro účel zpracování bakalářské práce.

Děkuji Vám za spolupráci.

1. Jak byste zhodnotila zdravotní stav Vašeho dítěte po transplantaci kostní dřeně?

- ☐ vynikající
- ☐ dobrý
- ☐ ne moc dobrý
- ☐ špatný

2. Cantrilův index (CI): Jak byste celkově zhodnotila život Vašeho dítěte před transplantací kostní dřeně (TKD) na škále 0–10?

Představte si žebřík (škála 0–10), které číslo (stupínek) od 0 (nejhorší možný život) do 10 (nejlepší možný život) označíte?

☐ 10

☐ 9

☐ 8

☐ 7

☐ 6

☐ 5

☐ 4

☐ 3

☐ 2

N ☐ 1

☐ 0

1.

3. CI: Jak byste celkově zhodnotila život Vašeho dítěte nyní, tedy po TKD na škále 0–10? Opět si představte žebřík (škála 0–10), které číslo (stupínek) od 0 (nejhorší možný život) do 10 (nejlepší možný život) označíte?

☐ 10

☐ 9

☐ 8

☐ 7

☐ 6

☐ 5

☐ 4

☐ 3

N ☐ 2

☐ 1

2. ☐ 0

3.

4. Napište jedním slovem, co si myslíte, že nejvíce ovlivňuje KŽ Vašeho dítěte v pozitivním slova smyslu?

5. Napište jedním slovem, co si myslíte, že nejvíce ovlivňuje KŽ Vašeho dítěte v negativním slova smyslu?

6. Kidscreen – 10 Index (verze pro rodiče):

Přečtěte si pozorně každou otázku. Jaká odpověď Vás napadne jako první? Vyberte si kolečko, které nejlépe vystihuje Vaši odpověď, a zakřížkujte je. Mějte prosím na mysli minulý týden:

1.	Cítilo se vaše dítě dobře a v dobré kondici?	vůbec ne	trochu	středně	hodně	úplně
		☐	☐	☐	☐	☐
2.	Cítilo se vaše dítě plné energie?	nikdy	málokdy	středně často	dost často	vždy
		☐	☐	☐	☐	☐
3.	Bylo vaše dítě smutné?	nikdy	málokdy	středně často	dost často	vždy
		☐	☐	☐	☐	☐
4.	Cítilo se vaše dítě osamělé?	nikdy	málokdy	středně často	dost často	vždy
		☐	☐	☐	☐	☐
5.	Mělo vaše dítě dost času pro sebe?	nikdy	málokdy	středně často	dost často	vždy
		☐	☐	☐	☐	☐
6.	Mohlo vaše dítě ve svém volném čase dělat to, co chtělo?	nikdy	málokdy	středně často	dost často	vždy
		☐	☐	☐	☐	☐
7.	Cítilo vaše dítě, že s ním jednají rodiče spravedlivě?	nikdy	málokdy	středně často	dost často	vždy
		☐	☐	☐	☐	☐

8. Bavilo se vaše dítě dobře s přáteli?	nikdy	málokdy	středně často	dost často	vždy
	☐	☐	☐	☐	☐
9. Šlo to vašemu dítěti ve škole dobře?	vůbec ne	trochu	středně	hodně	úplně
	☐	☐	☐	☐	☐
10. Bylo vaše dítě schopno dávat pozor?	nikdy	málokdy	středně často	dost často	vždy
	☐	☐	☐	☐	☐

PŘÍLOHA F

Tab. 1 Tabulka průměrné hodnoty jednotlivých kategorií škály Kidscreen – 10 Index (n=30)

O tvém zdraví	celý soubor - děti	dívky	chlapci	rodiče
Cítil/a ses dobře a v dobré kondici?	3,77	3,27	4,05	4,13
Cítil/a ses plná energie?	3,57	3,27	3,74	3,93
Byl/a jsi smutná?	4,00	3,55	4,26	3,86
Cítil/a ses osamělá?	4,37	4,09	4,52	4,53
Měl/a jsi dost času pro sebe?	4,10	3,36	4,52	4,13
Mohl/a jsi ve volném čase dělat, co jsi chtěla?	4,20	4,36	4,11	4,47
Jednali s tebou rodiče spravedlivě?	4,70	4,91	4,58	4,2
Bavil/a ses dobře s přáteli?	4,33	4,45	4,26	4,27
Šlo ti to ve škole dobře?	3,47	3,64	3,37	3,47
Byl/a jsi schopná dávat pozor?	3,67	3,82	3,58	3,47
Kidscreen - 10 Index	40,18	38,72	40,99	40,46