

Spokojnosť rodičov onkologicky chorých detí so starostlivosťou v nemocniciach

Táňa Jančíková

Bakalárska práca
2020



Univerzita Tomáše Bati ve Zlíně
Fakulta humanitních studií

Univerzita Tomáše Bati ve Zlíně

Fakulta humanitních studií

Ústav zdravotnických věd

Akademický rok: 2019/2020

ZADÁNÍ BAKALÁŘSKÉ PRÁCE

(projektu, uměleckého díla, uměleckého výkonu)

Jméno a příjmení: **Táňa Jančíková**
Osobní číslo: **H17475**
Studijní program: **B5341 Ošetrovatelství**
Studijní obor: **Všeobecná sestra**
Forma studia: **Prezenční**
Téma práce: **Spokojenost rodičů onkologicky nemocných dětí s péčí v nemocnicích**

Zásady pro vypracování

Rešerše literatury.

Vymezení pojmů a teoretických východisek v oblasti dětské onkologie a její problematiky.

Příprava metodiky kvantitativního šetření.

Formulace kritérií pro výběr respondentů.

Realizace šetření technikou dotazníku.

Zpracování, vyhodnocení a interpretace získaných dat.

Prezentace výsledků šetření, jejich shrnutí a návrh doporučení pro praxi.

Rozsah bakalářské práce:

Rozsah příloh:

Forma zpracování bakalářské práce: **tištěná/elektronická**

Jazyk zpracování: **Slovenština**

Seznam doporučené literatury:

BAJČIOVÁ, V. K nádorům predisponující syndromy v dětském věku: role pediatra primárního kontaktu [elektronický zdroj]. *Pediatric pro praxi*, 2015, roč. 16, č. 5, s. 300-304. ISSN 1803-5264.

DOSTÁLOVÁ, O. Péče o psychiku onkologicky nemocných. 1. vyd. Praha: Grada, 2016. 166 s. ISBN 978-80-247-5706-3.

STARÝ, J., J. ŠTĚRBA, D. KREJČÍ, a kol. *Současná dětská onkologie v České republice* [elektronický zdroj]. *Czecho-Slovak Pediatrics / Cesko-Slovenska Pediatrie*, 2019, roč. 74, č. 5, s. 261-264. ISSN 0069-2328.

VAN SCHOORS, M., L. CAES, L. L. VERHOFSTADT, et al. Systematic Review: Family Resilience After Pediatric Cancer Diagnosis. *Journal of Pediatric Psychology*, 2015, vol. 40, no. 9, p. 856-868. DOI: 10.1093/jpepsy/jsv055.

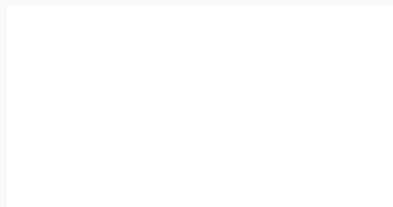
WIENER, L., M. PAO, A. E. KAZAK, et al. *Pediatric psycho-oncology: a quick reference on the psychosocial dimensions of cancer symptom management*. 2. edit. Oxford: Oxford University Press, 2015. 401 p. ISBN 978-0199335114.

Vedoucí bakalářské práce: **Mgr. Andrea Filová**
Ústav zdravotnických věd

Datum zadání bakalářské práce: **11. října 2019**
Termín odevzdání bakalářské práce: **15. května 2020**



Mgr. Libor Marek, Ph.D.
děkan



PhDr. Pavla Kudlová, Ph.D.
ředitelka ústavu

PROHLÁŠENÍ AUTORA BAKALÁŘSKÉ PRÁCE

Beru na vědomí, že

- odevzdáním bakalářské práce souhlasím se zveřejněním své práce podle zákona č. 111/1998 Sb. o vysokých školách a o změně a doplnění dalších zákonů (zákon o vysokých školách), ve znění pozdějších právních předpisů, bez ohledu na výsledek obhajoby ¹⁾;
- beru na vědomí, že bakalářská práce bude uložena v elektronické podobě v univerzitním informačním systému dostupná k nahlédnutí;
- na moji bakalářskou práci se plně vztahuje zákon č. 121/2000 Sb. o právu autorském, o právech souvisejících s právem autorským a o změně některých zákonů (autorský zákon) ve znění pozdějších právních předpisů, zejm. § 35 odst. 3 ²⁾;
- podle § 60 ³⁾ odst. 1 autorského zákona má UTB ve Zlíně právo na uzavření licenční smlouvy o užití školního díla v rozsahu § 12 odst. 4 autorského zákona;
- podle § 60 ³⁾ odst. 2 a 3 mohu užít své dílo – bakalářskou práci - nebo poskytnout licenci k jejímu využití jen s předchozím písemným souhlasem Univerzity Tomáše Bati ve Zlíně, která je oprávněna v takovém případě ode mne požadovat přiměřený příspěvek na úhradu nákladů, které byly Univerzitou Tomáše Bati ve Zlíně na vytvoření díla vynaloženy (až do jejich skutečné výše);
- pokud bylo k vypracování bakalářské práce využito softwaru poskytnutého Univerzitou Tomáše Bati ve Zlíně nebo jinými subjekty pouze ke studijním a výzkumným účelům (tj. k nekomerčnímu využití), nelze výsledky bakalářské práce využít ke komerčním účelům.

Prohlašuji, že

- elektronická a tištěná verze bakalářské práce jsou totožné;
- na bakalářské práci jsem pracoval samostatně a použitou literaturu jsem citoval.
V případě publikace výsledků budu uveden jako spoluautor.

Ve Zlíně 28.2.2020

¹⁾ zákon č. 111/1998 Sb. o vysokých školách a o změně a doplnění dalších zákonů (zákon o vysokých školách), ve znění pozdějších právních předpisů, § 47b Zveřejňování závěrečných prací;

(1) Vysoká škola nevydělěčně zveřejňuje disertační, diplomové, bakalářské a rigorózní práce, u kterých proběhla obhajoba, včetně posudků oponentů a výsledku obhajoby prostřednictvím databáze kvalifikačních prací, kterou spravuje. Způsob zveřejnění stanoví vnitřní předpis vysoké školy.

(2) *Disertační, diplomové, bakalářské a rigorózní práce odevzdané uchazečem k obhajobě musí být též nejméně pět pracovních dnů před konáním obhajoby zveřejněny k nahlázení veřejnosti v místě určeném vnitřním předpisem vysoké školy nebo není-li tak určeno, v místě pracoviště vysoké školy, kde se má konat obhajoba práce. Každý si může ze zveřejněné práce počítovat na své náklady výpisy, opisy nebo rozmnoženiny.*

(3) *Platí, že odevzdáním práce autor souhlasí se zveřejněním své práce podle tohoto zákona, bez ohledu na výsledek obhajoby.*

2) *zákon č. 121/2000 Sb. o právu autorském, o právech souvisejících s právem autorským a o změně některých zákonů (autorský zákon) ve znění pozdějších právních předpisů, § 35 odst. 3:*

(3) *Do práva autorského také nezahrnuje škola nebo školské či vzdělávací zařízení, užije-li nikoli za účelem přímého nebo nepřímého hospodářského nebo obchodního prospěchu k výuce nebo k vlastní potřebě dílo vytvořené žákem nebo studentem ke splnění školních nebo studijních povinností vyplývajících z jeho právního vztahu ke škole nebo školskému či vzdělávacímu zařízení (školní dílo).*

3) *zákon č. 121/2000 Sb. o právu autorském, o právech souvisejících s právem autorským a o změně některých zákonů (autorský zákon) ve znění pozdějších právních předpisů, § 60 Školní dílo:*

(1) *Škola nebo školské či vzdělávací zařízení mají za obvyklých podmínek právo na uzavření licenční smlouvy o užití školního díla (§ 35 odst.*

3). *Opírá-li autor takového díla udělit svolení bez vážného důvodu, mohou se tyto osoby domáhat nahrazení chybějícího projevu jeho vůle u soudu. Ustanovení § 35 odst. 3 zůstává nedotčeno.*

(2) *Není-li sjednáno jinak, může autor školního díla své dílo užit či poskytnout jinému licenci, není-li to v rozporu s oprávněnými zájmy školy nebo školského či vzdělávacího zařízení.*

(3) *Škola nebo školské či vzdělávací zařízení jsou oprávněny požadovat, aby jim autor školního díla z výdělků jím dosaženého v souvislosti s užitím díla či poskytnutím licence podle odstavce 2 přiměřeně přispěl na úhradu nákladů, které na vytvoření díla vynaložily, a to podle okolností až do jejich skutečné výše; přitom se přihlíží k výši výdělků dosaženého školou nebo školským či vzdělávacím zařízením z užití školního díla podle odstavce 1.*

ABSTRAKT

Cieľ: Cieľom bakalárskej práce bolo zistiť, či sú rodičia onkologicky chorých detí spokojní so starostlivosťou o ich dieťa na pracoviskách detskej onkológie v ČR.

Metodika: Praktická časť práce je realizovaná technikou neštandardizovaného dotazníka, ktorý bol určený rodičom onkologicky chorých detí. Na dotazníkovom šetrení sa podieľalo 106 rodičov onkologicky chorých detí. Dotazníky boli distribuované v papierovej podobe na pracoviskách detskej onkológie v troch krajoch ČR. Dotazníkové šetrenie prebiehalo v mesiacoch január až marec 2020.

Výsledky: Dotazníkové šetrenie ukázalo, že väčšina rodičov onkologicky chorých detí je spokojných so starostlivosťou o ich dieťa, ale v niektorých oblastiach boli zistené nedostatky. Najviac nedostatkov bolo zaznamenaných v oblasti informovanosti o zdravotnom stave a v oblasti výskytu negatívnych situácií. Ďalej bol zistený značný rozdiel medzi lekármi a sestrami pri predstavovaní sa rodičom s negatívnym výsledkom pre sestry. Najhoršie hodnotená položka bola nemocničná strava.

Záver: Hodnotenie spokojnosti pacientov s hospitalizáciou je jeden z najdôležitejších indikátorov kvality. Na pracoviskách detskej onkológie bývajú s deťmi často hospitalizovaní aj rodičia, ktorým zdravotnícki pracovníci poskytujú potrebné informácie, podporu a najmä možnosť vzájomnej spolupráce pri starostlivosti o dieťa. Následne dostávajú zdravotnícki pracovníci od rodičov spätnú väzbu, a to najčastejšie vo forme anonymných dotazníkov spokojnosti. Výsledky dotazníkového šetrenia budú slúžiť pracoviskám detskej onkológie v ČR, ktoré môžu na základe zistených nedostatkov pracovať na zlepšovaní kvality poskytovanej starostlivosti.

Kľúčové slová: detská onkológia, nádory, deti, rodičia, liečba, lekári, sestry, komunikácia, hospitalizácia

ABSTRACT

Objective: The aim of the bachelor's thesis was to measure satisfaction of parents with hospital care for children with cancer in the departments of paediatric oncology in the Czech Republic.

Methodology: The practical part of the thesis is realized by the technique of a non-standard questionnaire, which was designed for parents of children with cancer. 106 parents of children with cancer participated in the questionnaire survey. Questionnaires were distributed in paper form in departments of paediatric oncology in three regions of the Czech Republic. The questionnaire survey was conducted in the months of January to March 2020.

Results: A questionnaire survey showed that most parents of children with cancer are satisfied with the care of their child, but in certain spheres shortcoming were found. The most shortcomings were detected in the sphere of health information and the occurrence of negative situations. It was found out a difference between doctors and nurses in introduction to parents with a negative result for nurses. The patients were the most discontent with hospital food.

Conclusion: Evaluation of patient satisfaction with hospital care is one of the most important indicators of quality. Parents are often hospitalized with children in department of paediatric oncology and health care workers provide the necessary information, support and in particular, the possibility of mutual cooperation in the care of the child. Health care workers receive feedback from parents, most often in the form of anonymous satisfaction questionnaires. The results of the questionnaire survey will be provided of the departments of paediatric oncology in the Czech Republic and on the basis of the shortcomings the quality of hospital care can be improved.

Keywords: paediatric oncology, tumours, children, parents, treatment, doctors, nurses, communication, hospitalization

POĎAKOVANIE

Týmto sa chcem poďakovať pani Mgr. Andrei Filovej, za vedenie mojej bakalárskej práce a za jej ochotu, trpezlivosť, čas a cenné rady, ktoré mi poskytla. Veľká vďaka patrí aj mojej rodine a priateľovi za ich podporu pri vypracovaní bakalárskej práce a počas štúdia.

Motto:

„Najlepší spôsob ako začať, je prestať rozprávať a začať konať.“ – Walt Disney

Prehlasujem, že odovzdaná verzia bakalárskej práce a elektronická verzia nahraná do IS/STAG sú totožné.

OBSAH

ÚVOD	9
I TEORETICKÁ ČASŤ	10
1 Detská onkológia	11
1.1 NÁDORY V DETSKOM VEKU	11
1.2 VZNIK A EPIDEMIOLOGIA NÁDOROV U DETÍ.....	12
1.3 NAJČASTEJŠIE DRUHY ONKOLOGICKÝCH OCHORENÍ U DETÍ A ICH PREJAVY.....	13
1.4 DIAGNOSTIKA NÁDOROVÝCH OCHORENÍ U DETÍ.....	16
1.5 LIEČBA NÁDOROVÝCH OCHORENÍ U DETÍ	19
1.6 NEŽIADÚCE ÚČINKY ONKOLOGICKEJ LIEČBY	22
1.6.1 Neskoré následky onkologickej liečby.....	22
1.7 PREVENCIA DETSKÝCH ONKOLOGICKÝCH OCHORENÍ	22
2 KOMUNIKÁCIA S DIEŤAŤOM A RODINOU	24
2.1 KOMUNIKÁCIA ZO STRANY ZDRAVOTNÍCKEHO PRACOVNÍKA	24
2.1.1 Oznámenie onkologickej diagnózy dieťaťu	26
2.2 KOMUNIKÁCIA S DIEŤAŤOM V JEDNOTLIVÝCH VÝVOJOVÝCH ŠTÁDIÁCH.....	26
2.3 KOMUNIKÁCIA S RODIČOM DIEŤAŤA	29
3 HOSPITALIZÁCIA DIEŤAŤA	31
3.1 HOSPITALIZMUS	33
II PRAKTICKÁ ČASŤ	34
4 METODIKA	35
4.1 FORMULÁCIA PROBLÉMU	35
4.2 CIELE PRIESKUMU	35
4.3 CHARAKTERISTIKA SÚBORU	36
4.4 METÓDA ZBERU DÁT	36
4.5 ORGANIZÁCIA ŠETRENIA	36
4.6 SPRACOVANIE DÁT	36
5 VÝSLEDKY ŠETRENIA	37
5.1 DEMOGRAFICKÉ ÚDAJE	37
5.2 SPOKOJNOSŤ RODIČOV S LEKÁRSKOU STAROSTLIVOSŤOU	41
5.3 SPOKOJNOSŤ RODIČOV S OŠETROVATELSKOU STAROSTLIVOSŤOU	47
5.4 SPOKOJNOSŤ RODIČOV SO SLUŽBAMI A S MATERIÁLNYM VYBAVENÍM NEMOCNICE	53
6 DISKUSIA	59
ZOZNAM POUŽITEJ LITERATÚRY	64
ZOZNAM POUŽITÝCH SYMBOLOV A SKRATIEK	69
ZOZNAM GRAFOV	70
ZOZNAM PRÍLOH	71

ÚVOD

Detská onkológia sa zaraďuje k mladým napredujúcim medicínskym odborom, preto je potrebné sledovať, či napreduje správnym smerom a zamerať sa na minimalizovanie až odstránenie prípadných nedostatkov. Jedna z možných ciest na zistenie a odstránenie nedostatkov sú dotazníky spokojnosti, avšak tie bývajú v mnohých zdravotníckych zariadeniach často veľmi stručné, z dôvodu časovej vyťaženia ľudí v dnešnej modernej uponáhľanej dobe.

Jedna z najobávanejších predstáv každého rodiča je predstava onkologického ochorenia u jeho dieťaťa a ani jeden rodič na svete si nepraje, aby bola táto predstava naplnená. Nanešťastie existujú milióny detí, ktoré trpia onkologickým ochorením a s nimi aj ich rodičia a blízki, pretože onkologické ochorenie nepostihuje len chorého jedinca, ale zasiahne celú rodinu. Onkologické ochorenie u dieťaťa sa dotýka najmä rodičov dieťaťa, ktorí s dieťaťom trávia najviac času a prežívajú si s ním všetky pochmúrne chvíle počas onkologickej liečby. Rodič býva často hospitalizovaný s dieťaťom a musí spolupracovať s tímom zdravotníkov. Preto je veľmi podstatný pohľad rodiča na kvalitu starostlivosti lekárov či sestier, a taktiež je dôležitá kvalita komunikácie medzi rodičom a zdravotníckymi pracovníkmi. Vysoká kvalita poskytovanej starostlivosti a spolupráca rodičov a zdravotníckych pracovníkov sú základným predpokladom k úspešnému vyliečeniu dieťaťa.

Tému spokojnosť rodičov onkologicky chorých detí so starostlivosťou v nemocniciach som si zvolila, pretože som chcela rozšíriť svoje vedomosti v oblasti detskej onkológie a zároveň som chcela prepojiť tému detská onkológia s osobným záujmom, ktorý sa týka zisťovania kvality poskytovanej starostlivosti v zdravotníctve.

Dotazníkové šetrenie obsahuje rozšírenejšie otázky než bežné dotazníky spokojnosti v zdravotníckych zariadeniach a je zamerané predovšetkým na hodnotenie prístupu lekárov a sestier na pracoviskách detskej onkológie, ale aj na hodnotenie služieb a vybavenia pracoviska.

Výsledky šetrenia by mohli zdravotníckym pracovníkom v praxi dodať motiváciu k tomu, aby pracovali na zlepšení svojich nedostatkov, a tým neustále zvyšovali kvalitu poskytovanej starostlivosti na pracoviskách detskej onkológie a tiež by mohli viesť k správnej sebakritike zdravotníckych pracovníkov. Ďalej by mohli poukazovať na celkové nedostatky, prevažne materiálneho charakteru, ktoré by mohli byť v budúcnosti predmetom inovácie.

I. TEORETICKÁ ČASŤ

1 DETSKÁ ONKOLÓGIA

Detská onkológia patrí medzi mladé medicínske odbory a zaoberá sa epidemiológiou, diagnostikou, liečbou a sledovaním nádorových ochorení u detí. Hoci je detská onkológia mladým medicínskym odborom, zaraďuje sa k najrýchlejšie progredujúcim odborom v medicíne (Bajčiová, 2007, s. 37). Ešte v 50. rokoch 20. storočia o onkologicky choré deti v bývalom Československu nebol zo strany lekárov záujem. Nádory vyskytujúce sa u detí mali veľmi vysokú mortalitu a prognóza bola beznádejná. Zlom nastal na začiatku 60. rokov 20. storočia, keď sa začal prof. MUDr. Jozef Koutecký, DrSc. zaujímať o deti s nádorovým ochorením a v roku 1964 začal s komplexnou starostlivosťou o tieto deti na Klinike detskej chirurgie v Prahe. V nasledujúcich rokoch prof. MUDr. Jozef Koutecký, Dr.Sc. získaval k spolupráci ďalších lekárov a zaviedol do praxe liečbu pomocou cytostatík, ktorá dovtedy nebola v bývalom Československu používaná. V roku 1974 vznikla prvá Stanica detskej onkológie v Detskej fakultnej nemocnici v Prahe, ktorá disponovala 18. lôžkami a mala niekoľkočlenný tím sestier. Stanica detskej onkológie bola vybavená veľmi skromne, súčasťou stanice bola len ošetrovacía miestnosť a sociálne zariadenie. V júli v roku 1978 sa Stanica detskej onkológie spolu s Klinikou detskej chirurgie presťahovali do areálu Fakultnej nemocnice v Motole a v novembri v tom istom roku vzniklo samostatné Oddelenie detskej onkológie, ktorého primár sa stal prof. MUDr. Jozef Koutecký, DrSc. Oddelenie detskej onkológie v Motole dosiahlo kapacitu 60 lôžok, ale táto kapacita bola častokrát prevyšovaná aj na 80 lôžok. Od 1. júna 1983 bolo Oddelenie detskej onkológie konštituované ako klinika (Koutecký, 2003, s. 81–84). Klinika detskej onkológie sa stále potýkala s nedostatkom novodobých liekov, ale táto situácia sa zmenila po zániku komunistického režimu v Československu. V 90. rokoch odbor detská onkológia veľmi napredoval a v roku 1998 vznikla druhá Klinika detskej onkológie v Detskej fakultnej nemocnici v Brne. V roku 2004 sa v Prahe spojila Klinika detskej onkológie s detským hematologickým oddelením a vznikla Klinika detskej hematológie a onkológie (Starý, Šterba a kol., 2019, s. 263).

1.1 Nádory v detskom veku

Onkologické ochorenia u detí patria k vzácnym ochoreniam. Napriek tomu v rebríčku najčastejších príčin smrti u detí sú po úrazových zraneniach na druhom mieste, predovšetkým kvôli neskorej diagnostike, ktorú zapríčiňujú klinické symptómy, ktoré sú ľahko zameniiteľné s inými nenádorovými ochoreniami. Z toho dôvodu by mali detskí praktickí lekári vždy brať do úvahy možnosť, že dieťa môže trpieť onkologickým ochorením, pretože čím

skôr je onkologické ochorenie diagnostikované, tým je väčšia šanca na úspešnú liečbu (Kepák, Šterba a kol., 2005, s. 76–77).

Nádory v detskom veku sú diferencované od nádorov, ktoré sa vyskytujú v dospelosti. Od nádorov v dospelosti sa odlišujú najmä svojím rýchlym rastom, agresivitou, skorým metastázovaním a symptomatológiou. Na rozdiel od onkologických ochorení v dospelosti, ktoré prevažne vznikajú z epitelového tkaniva (napr. karcinóm), onkologické ochorenia v detstve vznikajú najčastejšie z krvotvorného tkaniva, neuroektodermy a z mezodermy (Petlachová, 2011, s. 110).

Deti v oblasti symptomatológie majú odlišné prejavy ochorenia ako dospelý. U detí sa vyskytujú nešpecifické celkové príznaky onkologického ochorenia (únava, nechutenstvo, úbytok na váhe) a zmeny správania dieťaťa – plačlivosť, záchvaty zlosti, mrzutosť, strata detských záujmov (Koutecký, 2002, s. 18).

Jednou z osobitostí detských nádorov je veľmi dobrá reakcia nádoru na liečbu chemoterapiou a rádioterapiou, ale tkanivá detí patria medzi rádiosenzitívne tkanivá, a to zapríčiňuje možný vznik neskorých nežiadúcich účinkov žiarenia (Starý, Šterba a kol., 2019, s. 261).

1.2 Vznik a epidemiológia nádorov u detí

Ľudské telo sa skladá z nespočetného množstva buniek, ktoré pochádzajú z jednej jedinej bunky, ktorou je oplodnené vajíčko. Každá bunka má svoj riadiaci mechanizmus, ktorý určuje kedy má bunka rásť a kedy sa má deliť. Nádorové ochorenie vzniká mutáciou bunky, ktorá sa začne neobmedzene deliť a premení sa na nádorovú bunku; vzniká tzv. patologické bujnenie buniek. Dôsledkom patologického bujnenia buniek nastáva postupný vznik chorobného útvaru – tumoru, ktorý má za následok postupné zničenie organizmu (Weinberg, 2003, s. 11–55).

Príčina vzniku detských nádorov nie je úplne objasnená. Exogénne faktory (životný štýl, žiarenie, chemikálie, vírusové a bakteriálne infekcie) sa môžu podieľať na príčine vypuknutia nádorového ochorenia u detí len nepriamo. Je dokázané, že určitý podiel na príčine vzniku nádorov u detí má genetická predispozícia; výskyt tzv. **hereditárnych nádorov**. Pre vznik hereditárneho nádoru sú potrebné 2 mutácie, prvá je genetická mutácia bunky počas intrauterínneho života a druhá je získaná (abnormálna reakcia organizmu na infekcie) – Knudsonova teória dvojitého zásahu. Genetická mutácia bunky môže byť zdedená od jedného z rodičov, alebo môže vzniknúť náhodne. Okrem hereditárnych nádorov sa popisujú

nádory sporadické, ktoré potrebujú k svojmu zrodeniu 2 získané mutácie a *nádory s familiárnym výskytom* (Bajčiová, 2015, s. 300–302). Pojem familiárne nádory znamená zvýšený výskyt malígnych nádorových ochorení v rodine, ktoré nevznikajú na podklade genetickej mutácie. Percentuálne sú na najvyššej priečke sporadicky vyskytujúce sa nádory, ktoré tvoria až 80 % nádorov vyskytujúcich sa u detí, hereditárne nádory u detí tvoria 15 až 29 % a familiárne nádory tvoria menej ako 10 % zo všetkých detských nádorov (Bajčiová, 2016, s. 63).

1.3 Najčastejšie druhy onkologických ochorení u detí a ich prejavy

Leukémie

Leukémie sú ochorenia bielej krvnej zložky – leukocyty, ktoré patria medzi najčastejšie malígne nádorové ochorenia vyskytujúce sa v detskom veku. Tieto ochorenia spôsobujú nadprodukciu nezrelých leukocytov, tzv. blasty – myeloblasty, lymfoblasty, monoblasty. Medzi najčastejšie leukémie vyskytujúce sa u detí patria akútna lymfoblastická leukémia (ALL) a akútna myeloidná leukémia (AML) (Tomlinson, 2010, s. 2).

Akútna lymfoblastická leukémia (ALL)

Akútna lymfoblastická leukémia je ochorenie, ktoré postihuje lymfocyty a spôsobuje nekontrolovateľné množenie nezrelých lymfocytov – lymfoblastov. Najčastejšie sa manifestuje u detí vo veku od 2 do 5 rokov a postihuje viacej chlapcov ako dievčatá. Patrí medzi najčastejšie vyskytujúce sa leukémie u detí a predstavuje až 80% zo všetkých leukémií, ktoré sa vyskytujú v detskom veku (Starý, 2010, s. 120).

Symptómy:

- únava
- bolesti kostí a kĺbov
- zväčšenie lymfatických uzlín
- zväčšenie semenníkov u chlapcov
- strata chuti do jedla
- horúčka
- krvácavé stavy – epistaxia, petéchie
- hepatosplenomegália (Koutecký, Kabíčková, Starý, 2002, s. 24)

Akútna myeloidná leukémia (AML)

Akútna myeloidná leukémia vychádza z nezrelých myeloidných buniek – myeloblastov. Toto ochorenie postihuje chlapcov aj dievčatá najčastejšie do 10 rokov a častejšie sa vyskytuje u detí s Downovým syndrómom.

Symptómy:

- anémia
- horúčky
- únava
- krvácavé prejavy
- hyperplázia d'asien
- leukemická infiltrácia kože (Starý, 2010, s. 123)

Lymfómy

Lymfómy sú malígne ochorenia postihujúce lymfatický systém. Delíme ich na 2 typy: Hodgkinov typ a Non-Hodgkinov typ.

Hodgkinov lymfóm (HL) patrí medzi malígne lymfómy, ktoré postihujú lymforetikulárne tkanivo. Pochádza z rady B-lymfocytov a najčastejšie sa vyskytuje u detí v staršom školskom veku a u adolescentov. Z morfológického hľadiska sa delí na niekoľko subtypov. Rozlišujeme: HL s nodulárnou sklerózou, HL so zmiešanou celularitou, lymfómy bohaté na lymfocyty a lymfómy so značným úbytkom lymfocytov. Ochorenie sa prejavuje nebolestivým zväčšením lymfatických uzlín, horúčkami, úbytkom na váhe a potením (Plank, Vranovský, Ballová, 2018, s. 58).

Non-Hodgkinov lymfóm (NHL) je malígne ochorenie lymfopoetického systému, ktoré pochádza z B a T-lymfocytov a vrchol výskytu je u detí v školskom veku, okolo 10. roku. Symptómy tohto ochorenia sú: tuhé nebolestivé zdurené uzliny v oblasti krku, hmatné ložisko v brušnej dutine, dyspnoe, kašeľ, ascitís pri rozsiahlom postihnutí kašeľ, dyspnoe (Stožický, Sýkora a kol., 2015, s. 339–340)

Nádory CNS

Patria medzi solídne nádory s nepriaznivou prognózou, ktoré prevažne postihujú deti do 5. roku a deti po 10. roku života. K najčastejším vyskytujúcim sa nádorom CNS patrí astrocytom, meduloblastom a ependymom. Príznaky nádorov CNS vznikajú na podklade intrakraniálnej hypertenzie a patria sem prejavy ako: bolesť hlavy, vomitus, poruchy zraku, edém papily zrakového nervu a makrocefalus u detí, ktoré nemajú ešte zrastené fontanely (Pavelka, Zitterbart, 2011, s. 51–53).

Neuroblastom

Neuroblastóm patrí k najčastejším malígnym solídnym nádorom vyskytujúcim sa u detí a môže byť diagnostikovaný už počas vnútromaternicového vývoja, ale najčastejšie sa vyskytuje od 3 mesiacov do 6. roku života dieťaťa a v období dospievania (Wiener, Pao, Kazak, et al., 2015, s. 11). Neuroblastóm býva lokalizovaný extrakraniálne a postihuje sympatický nervový systém. Vyskytuje sa u detí do 10 rokov, z toho najčastejšie postihuje deti do 1 roka života. Symptomatológia u neuroblastomu je rôznorodá a závisí od miesta vzniku primárneho nádoru a od výskytu metastáz. Časté sú nešpecifické celkové príznaky – únava, slabosť, nechutenstvo, chudnutie, zmeny správania, náladovosť. Primárny nádor najčastejšie vzniká v oblasti krku, abdominálnej dutiny, retroperitonea a najčastejšie metastázuje do kostí a kostnej drene, čo sa prejavuje bolesťami kostí (Boráňová, Žáčik, 2012, s. 335).

Retinoblastóm

Retinoblastom, alebo nádor vychádzajúci zo sietnice je malígny nádor typický pre detský vek. Môže postihovať jeden očný bulbus, alebo obidva. Najčastejšie sa vyskytuje medzi 1.-3. rokom života dieťaťa. Typický príznak retinoblastómu je tzv. leukokoria – biely svit zrenice, ktorý môžeme vidieť na fotografii dieťaťa pri foteaní bleskom. K ďalším príznakom patria: zvýšený očný tlak, orbitocellulitis, strabizmus (škúlenie) a rozdielna farba dúhoviek – heterochrómia (Švojgr, 2016, s. 215–216).

Nefroblastóm – Wilmsov nádor

Nefroblastóm, alebo Wilmsov nádor je malígny nádor postihujúci obličku, ktorý často metastázuje. Vyskytuje sa u detí vo veku od 1 do 7 rokov, ale najčastejšie je diagnostikovaný deťom vo veku od 3 do 4 rokov. Ochorenie postihuje v ôsmich percentách detí s vrodenými vadami, ale takisto aj zdravé deti. Ochorenie sa často diagnostikuje v neskoršom štádiu.

K príznakom ochorenia patria: patologický hmatateľný útvar v brušnej dutine, horúčka, bolesť brucha, hematúria (Pýchová, Švojgr a kol., 2016, s. 113–115).

Osteosarkóm

Osteosarkóm je malígny nádor kostného tkaniva, ktorý pochádza z buniek mezenchýmu – sarkómy a je primárne manifestovaný u adolescentov a u mladých dospelých. Malígne bunky produkujú osteoidnú substanciu, dochádza k rednutiu kostí a k väčšiemu sklonu lámavosti kostí. Prejavuje sa bolesťami kostí a opuchom postihnutej oblasti. Toto ochorenie postihuje horné končatiny, najčastejšie ramennú kosť – humerus; dolné končatiny, najčastejšie kolenný kĺb – articulatio genus; stavce – vertebrae a panvu – pelvis. Typické je metastázovanie do pľúc (Koutecký, Cháňová, 2003, s. 60). Osteosarkóm je vysoko malígny a vedie k poškodeniu kostného skeletu, dokonca môže viesť až k amputácii končatiny. Pri dobre prebiehajúcej liečbe je 70 % úspešnosť dlhodobého prežitia (Tomáš, Janíček a kol., 2017, s. 294).

Nádory mäkkých tkanív

Nádory, alebo sarkómy mäkkých tkanív patria k nádorom, ktoré vychádzajú z mezenchýmových buniek a postihujú mäkké tkanivá (svaly, šľachy, cievy, nervy, tkanivá). K najčastejším nádorom mäkkých tkanív zaradíme: rhabdomyosarkóm, leiomyosarkóm, liposarkóm a fibrosarkóm. Nádory mäkkých tkanív sa prejavujú hmatným v začiatkoch nebolestivým ložiskom, ktoré sa najčastejšie objavuje na ramene, nohe, hrudi, alebo na bruchu. Neskôr sa ložisko zväčšuje a stáva sa bolestivým (National Cancer Institute, 2020).

1.4 Diagnostika nádorových ochorení u detí

Diagnostické metódy v detskej onkológii potvrdzujú, alebo vyvracajú onkologickú diagnózu. Hlavné princípy v diagnostike onkologického ochorenia sú *spoľahlivosť* diagnostických metód, *opatrnosť* počas vyšetrovania, z dôvodu možnosti poškodenia nádoru a následné rozšírenie nádorových buniek a *rýchlosť* stanovenia diagnózy, aby bola liečba zahájená čo najskôr pre častú agresivitu detských nádorov.

Anamnéza

Prvá časť diagnostiky, ktorá nasleduje po príchode dieťaťa do ambulancie je odber anamnézy. Anamnéza spočíva v kladení niekoľkých otázok v oblastiach aktuálnych a prekonalných problémov dieťaťa – *osobná anamnéza*, ďalej by mali byť otázky zamerané na výskyt

ochorení a nevhodných zdravotných návykov v rodine – **rodinná anamnéza** a otázky o priebehu tehotenstva matky.

Fyzikálne vyšetrenie

K fyzikálnym vyšetreniam v detskej onkológii patria **pohl'ad – aspexia**, ktorou sa diagnostikujú očami viditeľné zmeny na tele dieťaťa, napríklad kožné zmeny, viditeľný úbytok na váhe, patologický útvar a pod.; **poklep – perkusia** sa využíva pri vyšetrení hrudníka a abdomína; **palpácia**, ktorá sa musí vykonávať šetrne pre riziko poranenia nádoru a následného rozšírenia nádorových buniek a posledným fyzikálnym vyšetrením je **per rectum**.

Meranie vitálnych funkcií

Meranie vitálnych funkcií zahŕňa: meranie krvného tlaku, pulzu, frekvencie dýchania a telesnej teploty, ktorá je jedným z prejavov viacerých onkologických nádorov.

Laboratórne vyšetrenie krvi a moču

Laboratórne vyšetrenie krvi odhaľuje určitý nepomer krvných elementov a ďalších potrebných prvkov k normálnemu fungovaniu organizmu. K laboratórnemu vyšetreniu krvi v onkologickej diagnostike patrí: vyšetrenie krvného obrazu, krvnej skupiny, koagulácie, sedimentácie a nádorových markerov. Laboratórne vyšetrenie moču odhaľuje rôzne patologické prímesi v moči (Koutecký, Cháňová, 2003, s. 38).

Zobrazovacie metódy

Pomocou zobrazovacích metód stanovujeme lokalizáciu nádoru, jeho patologicko-anatomickú stavbu, typ nádoru, biologickú povahu nádoru, detegujeme štádium nádoru a metastáz a reakciu ostatných orgánov na prítomnosť nádoru (Neuwirth, Horák, a kol., 2003, s. 93).

Röntgenové vyšetrenie (RTG)

RTG vyšetrenie patrí medzi základné vyšetrenie, ktoré patrí k onkologickej diagnostike. Je to druh vyšetrenia, ktoré využíva elektromagnetické žiarenie na zobrazenie anatomických štruktúr. Elektromagnetické žiarenie prechádza štruktúrou tkanív a následne tkanivá pohlcujú elektromagnetické žiarenie. Kvalita RTG snímku závisí od hustoty tkanív a od schopnosti tkanív absorbovať RTG žiarenie. To znamená, že čím väčšiu hustotu tkanivo má a čím väčšiu absorpciu RTG žiarenia má, tým jasnejší je RTG snímok. RTG vyšetrením určujeme predovšetkým rôzne patologické stavy kostného skeletu, ako nádory kostného tkaniva, takže RTG vyšetrením môžeme zistiť komplikácie už vzniknutého nádoru (Caple, 2017).

Ultrasonografia (USG)

Vyšetrenie ultrazvukom zaradujeme medzi neinvazívne, pokrokové metódy, ktorými môžeme vyšetrovať orgány a tkanivá ľudského tela. Ultrasonografické vyšetrenie sa využíva najmä pri vyšetrení vnútrobrušných orgánov, orgánov parenchýmu, retroperitonea a orgánov panvy. Ultrasonografia stanovuje veľkosť nádoru, štruktúru nádoru, prípadné komplikácie nádoru a poškodenie susedných orgánov (Koutecký, Kabičková, Starý, 2002, s. 34).

Počítačová tomografia (CT – Computed Tomography)

Počítačová tomografia je rádiologická diagnostická metóda, ktorá využíva RTG žiarenie na zobrazenie vnútorných orgánov v oblasti hlavy a tela. Vyšetované časti tela sú zobrazené digitálne v jednotlivých transverzálnych rovinách (Vorlíček, Abrahámová, Vorlíčková a kol., 2012, s. 67).

Magnetická rezonancia (MRI – Magnetic Resonance Imaging)

Magnetická rezonancia je vyšetrenie, ktoré na rozdiel od CT vyšetrenia využíva rádiových impulzy, a tým nevystavuje ľudský organizmus radiačnej záťaži. Využíva sa pre detailnejšie zobrazenie štruktúr mäkkých tkanív (najčastejšie mozog, miecha) v axiálnej, transverzálnej a frontálnej rovine, tzv. trojrozmerné obrazy (Caple, 2018).

Rádionuklidové metódy

Rádionuklidové (izotopové) metódy sú vyšetrenia, ktoré využívajú k diagnostike kontrastnú látku (rádiofarmakum), ktorá sa vpravuje do organizmu človeka a následne je pomocou biologických, fyzikálnych a chemických procesov distribuovaná na ciele miesto. Výhodou rádionuklidového vyšetrenia je veľmi skoré odhalenie nádoru a metastáz, ktoré umožňuje zobrazit' metabolické zmeny nádoru skôr než nádorové bunky zmenia anatomickú štruktúru tkaniva. V detskej onkológii sa najčastejšie využíva scintigrafia kostného skeletu, dynamická scintigrafia obličiek a pozitronová emisná tomografia (PET), ktorá môže odhaliť primárny nádor, alebo zobrazit' metastázy (často u sarkómu), (Koranda, Kabičková a kol., 2005, s. 310–313).

Vyšetrenie nádorového tkaniva

Vyšetrenie nádorového tkaniva spočíva v odbere vzorky tkaniva, tzv. biopsia, ktorá prebieha v lokálnej anestézii a stanovuje patologické abnormality. Najčastejšie je odoberaná vzorka kostnej drene (Balderrama, Karakashian, 2018). Biopsia tkaniva vypovedá o biologických vlastnostiach a agresivite nádoru. Existuje niekoľko metód, ktorými sa tkanivo vyšetruje.

Medzi tieto metódy patrí: histologické vyšetrenie, cytologické vyšetrenie, molekulárna genetika a prietoková cytometria (Koutecký, Kabičková, Starý, 2002, s. 39).

Lumbálna punkcia

Lumbálna punkcia je odber mozgovomiechového moku, tzv. likvoru z subarachnoidálneho priestoru. Vykonáva sa vpichnutím punkčnej ihly do bedrového priestoru. Indikuje sa z dôvodu možnosti prítomnosti nádorových buniek v likvore (Heering, Oji, 2019).

1.5 Liečba nádorových ochorení u detí

Chirurgická liečba

Chirurgická liečba predstavuje predovšetkým odstránenie nádoru, alebo jeho časti chirurgicky, ale k chirurgickej liečbe patria aj iné invazívne zákroky, ktoré sa vykonávajú počas onkologickej liečby. Liečba chirurgickou cestou sa delí sa na niekoľko druhov: **radikálna**, ktorá znamená úplné odstránenie nádoru, **paliatívna**, vykonáva sa pri akútnych stavoch (nefrostómia, tracheostómia); **diagnostická**, odber vzorky tkaniva na cytologické, alebo histologické vyšetrenie; **pomocná**, zahŕňa niektoré typy intervencii potrebné pre úspešnú liečbu (zavedenie centrálného venózneho katétru); **rekonštrukčná**, je zameraná na rekonštrukciu častí tela, ktoré nádor poškodil a **preventívna**, odstránenie časti orgánu, alebo tkaniva, ktoré majú vysoký predpoklad vzniku nádoru (Koutecký, Kabičková, Starý, 2002, s. 52–53).

Chemoterapia

Chemoterapia patrí medzi terapie onkologických ochorení, ktorá má za úlohu ničiť nádorové bunky a zabráňovať rastu nádoru pomocou cytostatík. Podáva sa najčastejšie intravenózne, menej často per os, intramuskulárne, intratekálne (pôsobenie cytostatika v mozgu a v mieche). Podávanie chemoterapie má presne stanovený čas, poradie a cyklus, pretože každá protinádorová látka pôsobí na iný typ nádorových buniek. Nevýhoda chemoterapie je toxické pôsobenie cytostatík na zdravé bunky, a to je dôvod vzniku nežiadúcich účinkov chemoterapie – nauzea, alopecia, anémia, leukopénia, trombocytopenia, hnačka, obštipácia, hyperpigmentácia, stomatitída, ktoré ustupujú po ukončení liečby. Počas liečby chemoterapiou môže vzniknúť rezistencia nádorových buniek na podávané cytostatikum, tzv. chemorezistencia, ktorá sa rieši náhradou podávaného cytostatika iným cytostatikom (Koutecký, Cháňová, 2003, s. 71–72).

Rádioterapia

Rádioterapia je metóda liečby onkologických ochorení, ktorá využíva röntgenové, gamma či elektrónové žiarenie. Pri ožarovaní miesta nádoru rádioaktívne látky poškadzujú štruktúru DNA a metabolizmus nádorovej bunky, a tým ju likvidujú. Rádioaktívne žiarenie, tak ako v prípade chemoterapie poškodzuje aj zdravé bunky.

K vedľajším účinkom rádioterapie patria: pálenie, svrbenie a začervenanie pokožky, vysušovanie pokožky, pľuzgier, hnačky, cystitída, alopecia, nechutenstvo. Rádioterapia býva často kombinovaná s chemoterapiou.

Rádioterapiu delíme na *kuratívnu (radikálnu)*, ktorá je zameraná na zničenie nádoru a vyliečenie pacienta a na *paliatívnu*, ktorej cieľom je zmenšiť nádor v pokročilom štádiu, zmierniť ťažkosti pacienta a predĺžiť život (Ďurkovský, Bolješíková, 2008, s. 6–25).

Imunoterapia

Imunoterapia je moderná rýchlo sa rozvíjajúca liečba onkologických ochorení, ktorá podnecuje imunitný systém k likvidácii nádoru. Imunoterapia je spájaná s niekoľkými vedľajšími účinkami – hnačka, kolitída, krv v stolici, bolesť brucha, vitiligo, hypopituitarizmus, centrálna nedostatočnosť nadobličiek, hypotyreóza (Lešková, 2018, s. 102–107). V detskej onkológii patrí imunoterapia k doplnkovým (adjuvantným) metódam. Najčastejšie sa indikuje až po skončení chemoterapie, pretože imunoterapia najlepšie účinkuje vtedy, keď nie je nádorové tkanivo príliš objemné (Koutecký, Kabíčková, Starý, 2002, s. 59).

Transplantácia krvotvorných buniek

Transplantácia krvotvorných (kmeňových) buniek sa využíva pri malígnych (leukémie, lymfómy) aj nemalígnych ochoreniach krvotvorby. Krvotvorné bunky môžeme získať z kostnej drene, pupočníkovej krvi, alebo z periférnych kmeňových buniek. V detskej onkológii sa vykonáva po liečbe agresívnou onkologickou liečbou (rádioterapia, chemoterapia) ako regenerácia imunitného systému a krvotvorných buniek, ktoré boli zničené onkologickou terapiou, alebo keď zlyhali predchádzajúce možnosti liečby. Veľmi často sa využíva tzv. alogénna transplantácia kmeňových buniek. Pod pojmom *alogénna transplantácia* rozumieme príjem kmeňových buniek od darcu, a to buď od neznámeho darcu z registra darcov, alebo od príslušníka rodiny. Aby bola alogénna transplantácia úspešná je potrebná zhoda darcu a príjemcu v HLA (Human Leucocyte Antigen) systéme, ktorý rozoznáva vlastné bunky od cudzích. Pacienti, ktorým sa nenájde vhodný darca so zhodou v HLA systéme majú možnosť

využiť transplantáciu zamrazených štepov pupečníkovej krvi z medzinárodných kryobánk. Aj keď nemajú tieto štepy presnú zhodu v HLA systéme, sú menej agresívne, a preto existuje šanca nájdania vhodného štepu aj pre pacientov, pre ktorých sa nenašiel vhodný darca. Po alogénnej transplantácii zdravé kmeňové bunky príjemcu bojujú proti malígnemu ochoreniu a znižujú riziko recidívy ochorenia. Alogénna transplantácia nesie riziko vzniku neskorých komplikácií, ako napríklad: poruchy rastu, neplodnosť, hypertyreóza, hypotyreóza a pod. (Sedláček, 2014, s. 121–123). Jedna z foriem alogénnej transplantácie je tzv. syngénna transplantácia. **Syngenná transplantácia** je transplantácia kmeňových buniek, ktorých darcom je zdravé jednovaječné dvojča príjemcu, ktoré má totožnú genetickú výbavu ako príjemca (Ladická, 2007, s. 344). Posledný typ transplantácie je autológna transplantácia. **Autológna transplantácia** je príjem vlastných kmeňových buniek, ktoré sa odoberajú pred podaním rádioterapie, alebo chemoterapie, pretože agresívna onkologická liečba nezvratne poškodzuje bunky krvotvorby a následne sú kmeňové bunky zamrazené a znova transplantované po ukončení liečby rádioterapiou, alebo chemoterapiou (Vorlíček, Abrahámová, Vorlíčková a kol., 2012, s. 396).

Paliatívna liečba

Účel paliatívnej liečby je skvalitnenie a predĺženie života dieťaťa, ktoré je nevyliciteľne choré a bola u neho ukončená kuratívna liečba. WHO definuje paliatívnu liečbu ako: „Prístup, ktorý zlepšuje kvalitu života pacientov a ich rodín zoči-voči život ohrozujúcemu ochoreniu tým, že včas rozpozná, neodkladne diagnostikuje a lieči bolesti a iné fyzické, psychosociálne a duchovné problémy, a tým predchádza utrpeniu a zmierňuje ho“ (Križanová, 2006, s. 193). Paliatívnu liečbu poskytuje tzv. multidisciplinárny tím, ktorý sa skladá z lekárov, všeobecných a praktických sestier, diétnych sestier, fyzioterapeutov, sociálnych pracovníkov, psychológov, psychiatrov, duchovných pracovníkov a dobrovoľníkov. Je dôležité poznamenať, že do multidisciplinárneho tímu patrí aj rodina a priatelia dieťaťa (Vorlíček, Adam, Pospíšilová a kol., 2004, s. 27). Rozlišujeme pojmy paliatívna liečba a paliatívna starostlivosť. Paliatívna liečba je zameraná na symptomatické liečenie telesných ťažkostí, napríklad gastrointestinálne a respiračné; paliatívna starostlivosť sa zameriava na zvládanie psychických, duševných a sociálnych problémov (Dostálová, 2016, s. 68).

1.6 Nežiadúce účinky onkologickej liečby

Liečba onkologických ochorení býva pre ľudský organizmus veľmi zaťažujúca, predovšetkým pre pôsobenie protinádorovej liečby na zdravé nenádorové bunky, ktoré liečba poškodzuje, čo má za následok vznik vedľajších účinkov liečby a zvýšené riziko vzniku komplikácií. K častým nežiadúcim účinkom onkologickej liečby patria *poruchy krvotvorby* – anémia, leukopénia, trombocytopénia; *gastrointestinálne ťažkosti* – nauzea, nechutenstvo, vracanie, hnačka, obštipácia, ktoré môžu viesť k poruchám príjmu potravy a *kožné prejavy* – poškodenie kože, stomatitída dutiny ústnej, hyperpigmentácia a alopecia, ktorá nastáva po 7-10 dňoch od začiatku chemoterapie (Koutecký, Cháňová, 2003, s. 95–105).

1.6.1 Neskoré následky onkologickej liečby

Za neskoré nežiaduce účinky onkologickej liečby u detí považujeme prejavy, ktoré sa vyskytnú po 2. roku od ukončenej onkologickej liečby. Neskoré nežiaduce účinky sa môžu náhle vyskytnúť a v krátkom čase vymiznú, alebo pretrvávajú a progredujú počas celého života jedinca (Kepák, 2004, s. 163–165). K neskorým následkom onkologickej liečby u detí patria:

- poruchy rastu – nastávajú po ožiarení krania a chrbtice a najviac ohrozené sú deti mladšie ako 5 rokov;
- poruchy endokrinných funkcií – hypotyreóza, predčasná, alebo neskorá puberta, neploдность, predčasná menopauza;
- kardiopulmonálne poruchy – fibróza pľúc, poškodenie funkcie srdca, poškodenie koronárnych artérií, srdcové zlyhanie;
- renálne poruchy – chronické poškodenie obličiek, Fanconiho syndróm, hemoragická cystitída, poškodenie funkcie močového mechúra;
- poruchy kognitívnych funkcií – poruchy pozornosti, poruchy krátkodobej pamäti;
- psychické problémy;
- vznik sekundárnych malignít (Lebl, et al., 2012, s. 593–594).

1.7 Prevencia detských onkologických ochorení

Prevencia v detskej onkológii sa delí na primárnu, sekundárnu a terciárnu. *Primárna prevencia* je zameraná na odstránenie a minimalizovanie známych príčin vzniku onkologických ochorení. Prevencia by mala začínať už počas prenatálneho vývoja zo strany matky.

Matka by mala dodržiavať známe obmedzenia v tehotenstve, ako zákaz fajčenia, pitia alkoholu a užívania iných návykových látok a nemala by podstúpiť vyšetrenie, kde môže prísť do styku s rádioaktívnym žiarením, ktoré je bežne pre človeka neškodné (RTG žiarenie). Taktiež by nemala pracovať v rizikovom prostredí (chemické laboratória, rádiologické oddelenie a pod.) a mala by dodržiavať zásady zdravej výživy. Počas života dieťaťa je dôležitá jeho správna výchova k zdravým životným návykom a postupná edukácia dieťaťa o škodlivinách, ktoré by mohli ovplyvniť v budúcnosti jeho zdravie.

Sekundárna prevencia je cielená na rozpoznanie vrodených, alebo získaných zmien, ktoré sa môžu podieľať na vzniku onkologického ochorenia – Chronova choroba, ulcerózna kolitída, polypóza priečného tračníka, Downov syndróm, karyotyp 47 XXY pre leukémiu, vrodené malformácie atď. **Terciárna prevencia** má za úlohu pravidelné preventívne prehliadky zdravých detí. Deti, ktoré prekonali onkologické ochorenie by mali byť sledované detským onkológom a v dospelosti onkológom pre dospelých (Koutecký, Kabíčková, Starý, 2002, s. 96–99).

2 KOMUNIKÁCIA S DIEŤAŤOM A RODINOU

Komunikácia je základný dorozumievací nástroj, pomocou ktorého ľudia prijímajú a odovzdávajú informácie, vytvárajú vzájomné medziľudské vzťahy a vyjadrujú svoje pocity, názory a potreby (Farkašová, Dulínová, Bobrov a kol., 2016, s. 20).

Kvalitu komunikácie ovplyvňujú *verbálne* (rýchlosť reči, hlasitosť reči, tón hlasu, intonácia, používanie rušivých slov – embolické slová) a *neverbálne* prejavy (pohľad – vizika, pohyby tváre – mimika, pohyby rúk a nôh – gestika, dotyky – haptika, fyzický postoj – posturika, vzdialenosť – proxemika, úprava vzhľadu). Kvalita komunikácie sa vyznačuje adekvátnym pozdravom, oslovením, zreteľným podávaním informácií, ústretovosťou a ohľaduplnosťou. Kvalita komunikácie má vplyv na zdravotný stav hospitalizovaného pacienta, najmä na jeho psychickú a duševnú pohodu a v značnej miere ovplyvňuje spokojnosť pacienta s pobytom v nemocnici, jeho názory na dané zdravotnícke zariadenie a dodržiavanie liečby zo strany pacienta (Vitoň, Velemínský, 2014, s. 41–42).

Komunikácia v zdravotníctve predstavuje vytvorenie dôvery a vzťahu medzi pacientom a zdravotníckym pracovníkom, predávanie a získavanie dôležitých informácií, ktoré ovplyvňujú zdravotníckych pracovníkov, pacienta a jeho rodinu. Rozoznávame určité oblasti komunikácie, v ktorých môžeme komunikovať. Jedna oblasť je komunikácia s pacientami a s ich okolím, ktorá zahŕňa komunikáciu s chorým dospelým, komunikáciu s chorým dieťaťom, komunikáciu s mentálne či zdravotne postihnutou osobou, komunikáciu s rodinou, blízkymi osobami chorého a druhá oblasť je komunikácia so zdravotníckymi pracovníkmi, a to s kolegami, nadriadenými pracovníkmi a s inštitúciami (Plevová, Slowik, 2010, s. 13).

2.1 Komunikácia zo strany zdravotníckeho pracovníka

Zdravotnícky pracovník (lekársky aj nelekársky) by mal disponovať schopnosťou komunikovať na profesionálnej úrovni. Profesionálna úroveň komunikácie znamená uvedomované správanie počas komunikácie, používanie vhodných verbálnych aj neverbálnych prejavov počas komunikácie, ako napríklad adekvátne oslovenie pacienta a správny postoj počas komunikácie s pacientom, upustenie od naučených zlozvykov a odosobnenie sa od problémov v osobnom živote.

Existuje niekoľko elementov v komunikácii, ktorým by sa mal zdravotnícky pracovník vyhnúť počas komunikácie, či už s pacientom detským, alebo s dospelým a jeho rodinou:

- familiárne oslovovanie;
- ignorovanie pacientových sťažností;
- nedodržovanie povinnej mlčanlivosti;
- nedostatočné podanie informácií pacientovi o jeho zdravotnom stave;
- používanie nespisovného jazyka, vulgarizmov;
- používanie odbornej terminológie, ktorá je pre pacienta a jeho rodinu nezrozumiteľná;
- predávanie informácií o zdravotnom stave pacienta v prítomnosti iných osôb bez súhlasu pacienta, alebo jeho zákonného zástupcu;
- prijímanie telefonátov;
- skákanie do reči;
- verejné kritizovanie pacienta;
- vyhýbanie sa očnému kontaktu;
- vyjadrenie nedôvery voči pacientovi (Vitoň, Velemínský, 2014, s. 42 - 43).

Podľa Kristovej (2004) by mala sestra pri prijíme dieťaťa do nemocnice dodržiavať určité komunikačné zásady voči dieťaťu, ktoré platia aj počas hospitalizácie:

- pozdraviť a predstaviť sa dieťaťu;
- venovať prvé slová dieťaťu a až potom komunikovať s rodičom;
- spýtať sa dieťaťa na jeho meno;
- oslovovať dieťa menom, prípadne zistiť jeho prezývku a spýtať sa dieťaťa ako si želá byť oslovované;
- ukázať dieťaťu oddelenie a herňu s hračkami;
- nadviazať kontakt s dieťaťom pomocou hračky;
- predstaviť dieťa ostatným deťom, ktoré budú s ním zdieľať izbu;
- poskytnúť dieťaťu čas na otázky (Plevová, Slowik, 2010, s. 66).

2.1.1 Oznámenie onkologickej diagnózy dieťaťu

Ku komunikácii patrí aj oznámenie diagnózy, ktoré je pomerne náročnejšie v oblasti detskej onkológie. Deti majú rovnaké právo na informácie ako dospelý, preto je potrebné, aby dieťa vedelo, že sa s jeho organizmom niečo deje. Dieťaťu by mal onkologickú diagnózu oznámiť lekár, alebo rodičia; záleží na veku dieťaťa, okolnostiach a na citovom vzťahu dieťaťa k rodičom. Pri oznamovaní onkologickej diagnózy je dôležité riadiť sa úprimnosťou. Spôsob akým budú dieťaťu podané informácie sa odvíja najmä od veku dieťaťa a od toho koľko toho dokáže pochopiť. Malým deťom, ktoré ešte nedokážu pochopiť svoje ochorenie je vhodné chorobu popísať ako nejaký príbeh o dobrých a zlých bunkách, v ktorom je nutné tie zlé bunky zničiť. Tiež je dôležité, aby dieťa vedelo, že onkologické ochorenie nie je prenosné ochorenie, a preto sa dieťa nemusí dištancovať od iných ľudí. Dieťa by malo byť informované aj o priebehu liečby, napr. malo by vedieť, že mu vypadajú vlasy, ale je potrebné ho upokojiť a povedať mu, že vlasy mu opäť narastú. Zdravotnícki pracovníci, ale aj rodičia by mali byť pripravený nato, že dieťa bude mať v priebehu liečby často nejaké otázky a pri rozhovore by mali dieťaťu prejavovať láskavosť, empatiu a rešpekt (Linhartová, 2007, s. 122–126).

2.2 Komunikácia s dieťaťom v jednotlivých vývojových štádiách

Komunikácia s dieťaťom je v každom vývojovom období odlišná, pretože dieťa má v každom období inú úroveň znalosti jazyka, ktorá sa vyvíja postupne. Preto je potrebné rozlišovať určité špecifiká komunikácie v rôznych vývojových štádiách dieťaťa, aby sme vedeli ako nadviazať komunikáciu s dieťaťom, podľa toho, v akom vývojovom období sa nachádza. Bez ohľadu nato v akom vývojovom období dieťa je, existujú všeobecné zásady, ktoré je vhodné dodržiavať počas komunikácie s detským pacientom, aby sme ho získali k aktívnej spolupráci. Komunikácia s detským pacientom vyžaduje trpezlivosť, úprimnosť, empatický a humánný prístup a schopnosť načúvať. Počas hospitalizácie dieťaťa je sestra (vrátane rodiča) najbližšou osobou, ktorá prichádza s dieťaťom do kontaktu. Preto je dôležité, aby sestra vedela s dieťaťom nadviazať úspešnú komunikáciu a aby vzbudzovala v dieťati dôveru, ktorá má predpoklad k bezproblémovému priebehu hospitalizácie a k úspešnému priebehu liečby. Predpoklad pre úspešné nadviazanie kontaktu s dieťaťom je prejavenie záujmu o dieťa; vytvorenie vhodného prostredia, v ktorom bude dieťa tráviť čas a opakované, nenásilné snaženie sa o komunikáciu s dieťaťom. Dieťa po vytvorení dôvery, považuje sestru za

osobu, ktorá mu je oporou a pomáha mu zvládnuť priebeh choroby (Plevová, Slowik, 2010, s. 63).

Špecifiká komunikácie dieťaťa v novorodeneckom období (1. mesiac života)

Novorodenecké obdobie je obdobie adaptácie novorodenca na nové prostredie. S adaptáciou na nové prostredie mu pomáhajú vrodené nepodmienené reflexy – sací, hľadací, prehltací, úchopový, obranné a pohybové reflexy. Jeho čas bdenia býva okolo štyroch hodín, to znamená, že prevažne spí 20 hodín denne, ale spánok býva prerušovaný. Novorodenec komunikuje verbálnou, ale najmä neverbálnou formou komunikácie. Do verbálnej formy u dieťaťa v tomto období patrí hlavne plač, ktorým dieťa dáva najavo svoje potreby – biologické a psychologické. K biologickým potrebám zaradíme: potrebu výživy, potrebu spánku, potrebu tíšenia bolesti, potrebu pocitu tepla a pohodlia. Medzi psychologické potreby patria: potreba bezpečia, potreba lásky, potreba vnímať blízke osoby a pod. K neverbálnym prejavom novorodenca patria znaky mimiky – úsmev, grimasy, mračenie a rôzne pohyby, ktoré majú súvis so senzorickými podnetmi. Novorodenec vie približne po troch dňoch od narodenia rozpoznať hlas matky a reaguje naň; vzniká určitá väzba dieťaťa na matku.

Zrakový zmysel novorodenca sa vyvíja postupne, najskôr rozoznáva len svetlo a tmú, neskôr dokáže vidieť predmety vo vzdialenosti 20-30 cm, ktoré sa nachádzajú v jeho zornom poli (Končeková, 2014, s. 83–86).

Špecifiká komunikácie dieťaťa v dojčenskom období (1–12 mesiacov)

Dojčenské obdobie sa zaraduje do tzv. predrečového obdobia, v ktorom dieťa rozširuje svoje verbálne prejavy. Dojča začína vydávať svoje prvé hlásky, začína bľabotať, hlasno sa smiať a kričať. Dieťa v tomto období rozoznáva, objavuje a skúma svoje okolie a učí sa poslúchať. S dieťaťom sa musíme rozprávať, opisovať mu okolité prostredie a dať mu najavo zmenou tónu hlasu a výrazu tváre keď niečo robí zle. Okolo 11. a 12. mesiaca dieťa začína hovoriť svoje prvé slová, ktorým ale rozumejú často len rodičia – tzv. detský žargón a začína reagovať na slová okolia. V tomto období je dieťa silno naviazané na jednu osobu, ktorá sa o neho stará a trávi s ním najviac času (najčastejšie matka) a reaguje plačom na neprítomnosť osoby, na ktorú sa uplo – tzv. separačná úzkosť. Taktiež sa v tomto období prejavuje strach z neznámych osôb (Langmeier, Krejčířová, 2006, s. 60–73).

Špecifiká komunikácie dieťaťa v batolivom období (1–3 roky)

V prvom roku života začína dieťa rozumieť jednoduchých pokynom, chápe význam základných slovíčok a začína komunikovať pomocou jednoslabičných a dvojslabičných slov. V 18. mesiaci vie aktívne používať 20-30 slov, v druhom roku 200-300 slov. V tomto období sa dieťa snaží opakovať slová dospelých, preto je dôležité, aby sme k dieťaťu hovorili jasne a zreteľne. Vývoj reči býva individuálny, niektoré deti začínajú rozprávať skôr a niektoré neskôr. V batolivom období sa často začínajú vyskytovať problémy s výslovnosťou niektorých hlások (Kozáková, 2015, s. 70–71).

Špecifiká komunikácie dieťaťa v predškolskom veku (3–6 rokov)

V predškolskom období sa začína zdokonaľovať výslovnosť dieťaťa a pribúda množstvo slov vo vetách; vety nie sú ešte úplne gramaticky správne. Pre toto obdobie je typická zvedavosť dieťaťa, dieťa sa neustále na niečo pýta a chce objasniť neznáme skutočnosti. U dieťaťa sa začína rozvíjať fantázia a nereálne predstavy, ktoré môžu viesť u dieťaťa k pocitu strachu.

Začínajú sa prejavovať prvé povahové vlastnosti, komunikatívnosť, mlkvosť; dieťa je hravé a nevie udržať dlhodobú pozornosť. Medzi deťmi sa začínajú vytvárať kamarátstva a vznikajú prvé detské konflikty a deti medzi sebou súťažia (Plevová, Slowik, 2010, s. 50–52).

Špecifiká komunikácie dieťaťa v školskom veku (6–11 rokov)

Dieťa v školskom období po nástupe do školy obohacuje svoju slovnú zásobu, používa zložité vety a zdokonaľuje sa v artikulácii. V tomto období nastáva pre dieťa veľká zmena, dieťa musí plniť povinnosti, musí sa naučiť byť samostatné a vedieť sa riadiť časom. Je vhodné aby dieťa navštevovalo nejaké krúžky, aby zistilo aké má záujmy a rozvíjalo jeho potenciál, prípadné nadanie, ale rodič musí dať dieťaťu priestor pre rozhodovanie, aký krúžok by chcelo navštevovať. Dieťa si začína budovať tzv. sieť kamarátstiev a rozlišuje blízkych a vzdialenejších kamarátov, vníma a zdieľa ich názory a postoje (Plevová, Slowik, 2010, s. 52–53). Po nástupe do školy majú ešte niektoré deti zlú výslovnosť – tzv. detská dyslália, ktorá časom sama vymizne, prípadne sa koriguje návštevami logopéda (Kozáková, 2015, s. 76).

Špecifiká komunikácie dieťaťa v období dospievania (12–18 rokov)

Obdobie dospievania býva charakterizované ako obdobie vzdoru, tvrdohlavosti a negatívizmu, preto býva v niektorých prípadoch veľmi náročné. Dospievajúce dieťa má tendenciu chcieť byť úplne samostatné a snaží sa vyhýbať povinnostiam. Typická je snaha začleniť sa medzi dospelých, vytváranie nových vzťahov a hľadanie vlastnej identity. Vznikajú prvé vzťahy medzi opačnými pohlaviami, ktoré často sprevádza smútok, sklamanie až depresia. V tejto fáze života je veľmi dôležitý vzťah medzi rodičom a dieťaťom, je potrebné tento vzťah budovať a posúvať na vyššiu dospeljšiu úroveň, tak aby sa v rodine nevyskytovali časté konflikty, ktoré môžu viesť k nevládateľnej situácii. Vhodná je otvorená komunikácia, na podklade úprimnosti, rovnocennosti, vzájomného rešpektu a dôvery. Je potrebné, aby boli v rodine nastavené určité pravidlá, ktoré vedú dieťa k priaznivej budúcnosti, ale dospievajúce dieťaťu musíme vedieť aj načúvať a prijímať jeho názory a potreby (Vymětal, 2004, s. 57–59).

2.3 Komunikácia s rodičom dieťaťa

Vznik onkologického ochorenia u dieťaťa je nepredvídateľné a znamená pre dieťa a jeho rodinu náhly pocit ohrozenia života (Van Schoors, Caes, Verhofstadt, et al., 2015, s. 856). Postihnutie člena rodiny onkologickým ochorením, najmä dieťaťa, vystavuje rodinu životnej skúške. Výskyt nádoru u dieťaťa ukazuje silu rodiny ako celku, odhaľuje silu vzájomných vzťahov v rodine a slabiny jednotlivých členov rodiny. Existuje veľa prípadov rozpadu rodiny po diagnostikovaní onkologického ochorenia dieťaťa, často z dôvodu neunesenia diagnózy dieťaťa a ťažko zvládateľnej rodinnej situácie, najčastejšie zo strany otca. Ale je otázne, či sa tieto rodiny rozpadli z dôvodu výskytu onkologického ochorenia alebo boli v rodine aj iné vzťahové problémy. Vzťahy v rodine zásadne ovplyvňujú priebeh onkologickej liečby a psychický stav dieťaťa a prípadná krízová situácia v rodine môže vyvolať psychosomatické problémy (poruchy spánku, migrény, strach, depresie) u jedného alebo oboch rodičov, či dokonca aj u nádorom postihnutého dieťaťa. Preto po diagnostikovaní onkologického ochorenia u dieťaťa, je dôležité, aby rodina držala spolu, bola dieťaťu nablízku a aby sa členovia rodiny navzájom sa podporovali (Adam, Klimeš a kol., 2019, s. 25–27). Keďže rodina zohráva veľkú rolu v starostlivosti o dieťa a má značný vplyv na celkovú atmosféru a prežívanie choroby dieťaťom, preto by mala fungovať spolupráca medzi rodičom a zdravotníckym pracovníkom, predovšetkým spolupráca medzi rodičom a sestrou.

Pre každého rodiča predstavuje náhle ochorenie dieťaťa určitú psychickú záťaž, spôsobenú strachom o dieťa, čo môže v nejakých situáciách spôsobiť tzv. obrannú reakciu, ktorá sa prejavuje neprimeraným a nepríjemným vystupovaním rodiča voči zdravotníckemu personálu. Zdravotnícky pracovník by mal túto skutočnosť brať do úvahy a v prípade konfliktnej situácie zachovať pokoj. V takýchto situáciách je potrebné konflikt vyriešiť kľudnou komunikáciou, prípadne aj za prítomnosti vedúcej sestry alebo vedúceho lekára. Pri riešení konfliktov medzi rodičom a zdravotníckym pracovníkom by nemalo byť prítomné dieťa. Najčastejšie konflikty počas hospitalizácie dieťaťa bývajú medzi matkou a všeobecnou sestrou. Vhodná cesta k predchádzaniu konfliktom je aktívne zapojiť rodiča do ošetrovateľskej starostlivosti o dieťa a informovať rodiča podrobne o ošetrovateľskej starostlivosti o dieťa (Plevová, Slowik, 2010, s. 61).

3 HOSPITALIZÁCIA DIEŤAŤA

Hospitalizácia dieťaťa naruša bežné aktivity dieťaťa a rodiny a čiastočne obmedzuje dieťaťu kontakt s rodinou a s kamarátmi (Plevová, Slowik, 2010, s. 64). Charta práv hospitalizovaných detí hovorí, že dieťa má byť prijímané do nemocnice len v prípade, ak starostlivosť, ktorú dieťa potrebuje nie je možné poskytovať dieťaťu v domácom prostredí. V prípade onkologického ochorenia je dieťa veľmi často hospitalizované a má právo na prítomnosť rodiča v nemocnici (Vacušková a kol., 2009, s. 39).

Hospitalizácia dieťaťa má za následok vznik určitých reakcií dieťaťa na hospitalizáciu, ktoré sa odvíjajú od veku dieťaťa. U mladších detí je popisovaná tzv. *separačná reakcia*, ktorá má 3 fázy:

1. **protest** – dieťa po odchode rodičov z nemocnice plače, kričí, aby sa vrátili naspäť;
2. **zúfalstvo** – dieťa stratilo nádej, že rodičia prídu, je smutné a uzatvára sa do seba;
3. **odpútanie sa od rodičov** – dieťa sa odpútava od rodičov, vytvára si vzťah k inému dospelému jedincovi, najčastejšie k sestre, lekárovi, alebo k hernému terapeutovi, pri návšteve rodičov sa tvári ľahostajne a odmietavo (Kozáková, 2015, s. 72).

Vznik a rozvoj separačnej reakcie závisí od toho, ako často rodič dieťa navštevuje a či je rodič s dieťaťom hospitalizovaný alebo nie. Rodičia by mali byť informovaní o možnosti hospitalizácie s dieťaťom, prípadne by malo byť umožnené rodičom navštíviť dieťa, u ktorého sa predpokladá vznik separačnej reakcie (batoľa) kedykoľvek, ak to situácia dovoľuje. Dieťa počas hospitalizácie môže prežívať strach a úzkosť, ktorá sa môže prejavovať nespavosťou, nepokojom, zlou adaptáciou na prostredie a regresiou (Vacušková, 2009, s. 40). Regresia predstavuje psychické zmeny, ktoré sa prejavujú návratom do predchádzajúcej vývojovej etapy, napr. stratu naučenej znalosti dieťaťa, ktorá pred hospitalizáciou dosiahla určitú úroveň – opätovné pomočovanie, úbytok slovnej zásoby (Zacharová, 2017, s. 465).

Hospitalizácia novorodenca

Napriek tomu, že novorodenec nemá strach z neznámych ľudí tak si hospitalizácia novorodenca vyžaduje prítomnosť matky, kvôli dôležitosti tvorby citovej väzby a vzájomného vzťahu medzi matkou a dieťaťom. Počas vyšetrenia dieťaťa musí zdravotnícky pracovník dbať na potrebu bezpečia a potrebu tepla, ktoré sú pre novorodenca dôležité a postupovať od nebolestivých výkonov k bolestivým.

Hospitalizácia dojčat'a

Počas hospitalizácie dojčat'a je vhodná prítomnosť rodiča. Dojča si vyžaduje neustálu pozornosť druhej osoby a počas dlhodobej neprítomnosti matky hrozí fixácia dojčat'a na inú osobu.

Hospitalizácia batol'aťa

Batol'a býva veľmi fixované na matku, preto nesie separáciu od matky veľmi ťažko a nerozumie dôvodu prečo je od matky separované. V prípade, že nie hospitalizovaná aj matka, alebo iný člen rodiny, na ktorého je dieťa fixované, vzniká často u dieťaťa v tomto období separačná reakcia. Po bolestivých zákrokoch je potrebné batol'a ukl'udniť a odpútať jeho pozornosť od bolesti.

Hospitalizácia predškoláka

Predškolák je zvyknutý na separáciu od rodičov chodením do materskej školy. Dieťa v tomto období je mimoriadne citlivé na bolestivé výkony. Dôležité je mu všetko pomaly vysvetľovať a upokojovať jeho obavy.

Hospitalizácia školáka

Dieťa v školskom veku býva samostatné a reaguje na hospitalizáciu zvyčajne dobre. Počas vyšetrenia školáka by sa mal brať ohľad na jeho hanblivosť. Bolestivé výkony sa snaží brať hrdinsky, aj keď pociťuje vnútorný strach. Školák by sa mal venovať počas hospitalizácie aj školským povinnostiam, v prípade ak to jeho zdravotný stav dovoľuje.

Hospitalizácia dieťaťa v období dospievania

Dieťa v období dospievania pozná svoje telo a rozumie svojej diagnóze, preto pri diagnostike onkologickej diagnózy je potrebné, aby dieťa vedelo čo ho čaká, nemalo by sa mu klať a malo by sa podieľať na rozhodovaní o jeho liečbe. V tomto období má dieťa strach nie len o svoj život, ale najmä z viditeľného poškodenia fyzického vzhľadu. Pri prijíme je vhodné, aby bolo dieťa v období dospievania umiestnené na izbe s jeho rovesníkmi (Vacušková, 2009. s. 40–44).

3.1 Hospitalizmus

Rozsypalová a Staňková (1996) definujú hospitalizmus ako silnú reakciu na hospitalizáciu, ktorá je dôsledkom negatívnych faktorov pôsobiacich na človeka počas hospitalizácie.

Pod pojmom silná reakcia na hospitalizáciu si môžeme predstaviť plač, krik, inaktivitu, agresivitu, prejavy odporu k jedlu, poruchy spánku a pod. K vzniku detského hospitalizmu môže prispievať nadmerné príľnutie dieťaťa na rodiča, alebo naopak chýbajúce prejavy rodičovskej lásky. K preventívnym opatreniam detského hospitalizmu zaradíme: skrátenie dĺžky hospitalizácie, hospitalizácia detí s rodičmi, umožnenie pravidelných návštev a spes-trenie nemocničného prostredia (vybavenie oddelenia detskými motívmi). Mnohé pracoviská detskej onkológie zamestnávajú herných terapeutov, ktorí vo veľkej miere prispievajú k prevencii vzniku hospitalizmu (Zacharová, 2017, s. 462).

II. PRAKTICKÁ ČASŤ

4 METODIKA

4.1 Formulácia problému

Nároky na kvalitu zdravotnej a ošetrovateľskej starostlivosti sa vo vyspelých krajinách stále zvyšujú, obzvlášť v odboroch, ktoré sa venujú starostlivosti o deti. Onkologicky choré deti hospitalizované v zdravotníckom zariadení potrebujú vysoko kvalitnú, odbornú a špecializovanú starostlivosť. Detská onkológia ako taká je pomerne mladý medicínsky odbor, ktorý sa stále rozvíja a napreduje. Preto je dôležité venovať pozornosť aj tomuto mladému odboru a sledovať, či kvalita poskytovanej starostlivosti napreduje správnym smerom.

Môžeme konštatovať, že síce zisťovanie spokojnosti s poskytovanou starostlivosťou prebieha v takmer každom zdravotníckom zariadení, ale po preštudovaní jednotlivých vzorových dotazníkov, sme zistili, že sú veľmi všeobecné a nie každý jedinec vie o ich dostupnosti.

4.2 Ciele prieskumu

Hlavný cieľ: Zistiť spokojnosť rodičov onkologicky chorých detí so starostlivosťou na pracoviskách detskej onkológie v ČR.

Čiastkové ciele:

Cieľ 1: Zistiť spokojnosť rodičov s lekárskou a ošetrovateľskou starostlivosťou

Cieľ 2: Porovnať prístup lekárov a sestier z pohľadu rodičov

Cieľ 3: Zistiť mieru informovanosti rodičov o zdravotnom stave ich dieťaťa

Cieľ 4: Zistiť, či lekári venujú dostatočnú pozornosť vedľajším účinkom liečby

Cieľ 5: Zistiť, či sa lekári a sestry predstavujú rodičom pri prvom stretnutí

Cieľ 6: Zistiť mieru výskytu negatívnych situácií medzi rodičom a personálom

Cieľ 7: Zistiť, či lekári a sestry venujú dostatok času dieťaťu pri starostlivosti

Cieľ 8: Zistiť, ako sú detskí pacienti spokojní so stravou v nemocnici

Cieľ 9: Zistiť mieru spokojnosti rodičov s čistotou na pracoviskách detskej onkológie

Cieľ 10: Zistiť kvalitu materiálneho vybavenia na pracoviskách detskej onkológie

4.3 Charakteristika súboru

Cieľovú skupinu respondentov tvorili rodičia, alebo zákonní zástupcovia onkologicky chorých detí, ktoré boli v čase dotazníkového šetrenia, alebo v blízkej minulosti hospitalizované na oddelení detskej onkológie. Ďalšie kritérium bol súhlas rodičov s účasťou na dotazníkovom šetrení. Celkovo bolo distribuovaných 118 dotazníkov v troch nemenovaných krajoch v Českej republike. Počet vrátených dotazníkov bol 111. Návratnosť predstavovala 94,07 %. Museli sme vyradiť 5 dotazníkov, z dôvodu neúplného vyplnenia určitých položiek. K finálnemu vyhodnoteniu šetrenia sme mali k dispozícii 106 dotazníkov.

4.4 Metóda zberu dát

Praktická časť bakalárskej práce bola realizovaná metódou kvantitatívneho šetrenia, a to technikou dotazníkového šetrenia. Použitý bol neštandardizovaný anonymný dotazník (viď Príloha P 1), ktorý zisťoval spokojnosť rodičov so starostlivosťou o ich dieťa zo strany lekárov a sestier a tiež zisťoval spokojnosť rodičov so službami a s materiálnou stránkou pracoviska. Dotazník sa skladal celkom z 22 otázok a obsahoval 15 uzavretých otázok s možnosťou jednej voľby odpovede, 2 polouzavreté otázky s možnosťou dopísania odpovede a 5 otvorených otázok, z toho 4 otázky mali informatívny charakter a nevzťahovali sa k žiadnemu cieľu. S jednou otvorenou otázkou (konkrétne otázka č. 4) sme nepracovali, z dôvodu zachovania ochrany osobných údajov.

4.5 Organizácia šetrenia

Dotazníkové šetrenie prebiehalo v mesiacoch január – marec 2020 na pracoviskách detskej onkológie v troch krajoch Českej republiky, ktoré neuvádzame z dôvodu maximálnej snahy zachovania anonymity. Dotazníkové šetrenie, ktoré prebiehalo na jednotlivých pracoviskách detskej onkológie bolo vždy schválené námestníkmi pre ošetrovateľskú starostlivosť danej inštitúcie. Dotazníky boli distribuované v papierovej forme.

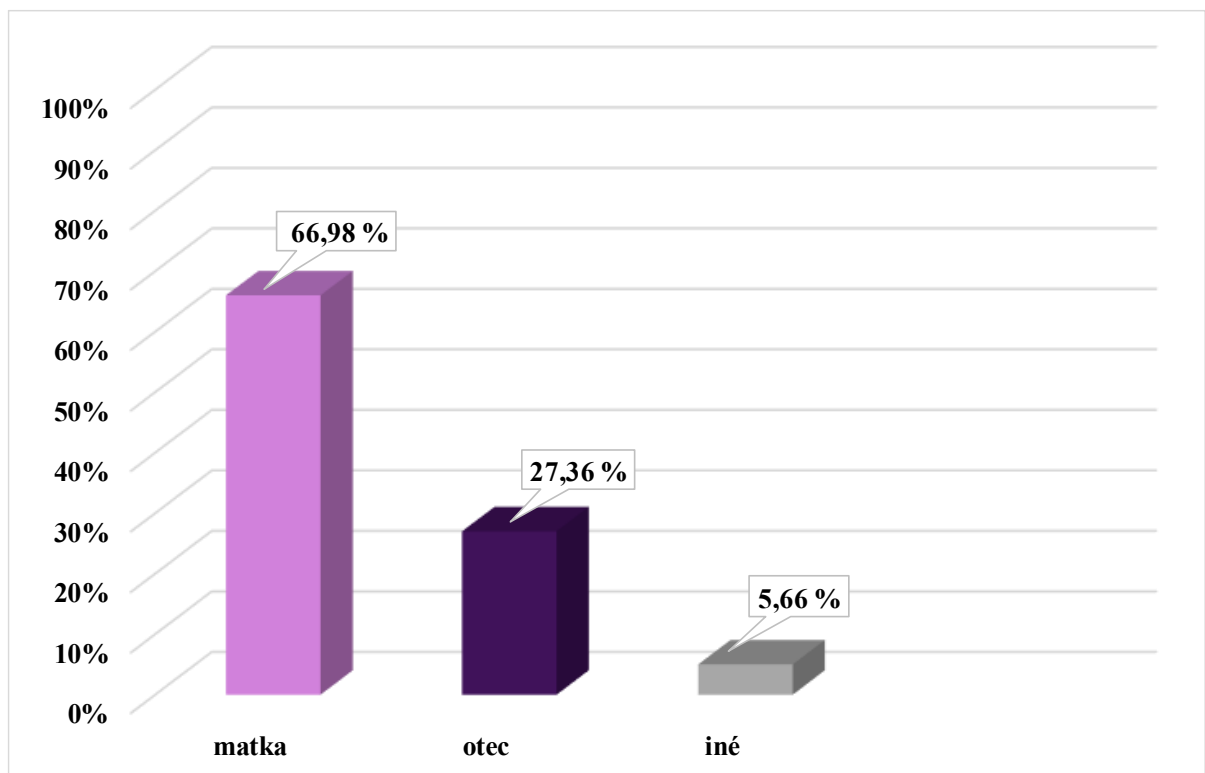
4.6 Spracovanie dát

Získané dáta boli spracované pomocou počítačových programov Microsoft Excel a Microsoft Word. Výsledky spracovania dát sú uvedené v grafoch relatívnej početnosti a v komentároch, ktoré obsahujú údaje o absolútnej aj relatívnej početnosti.

5 VÝSLEDKY ŠETRENIA

5.1 Demografické údaje

Položka č. 1

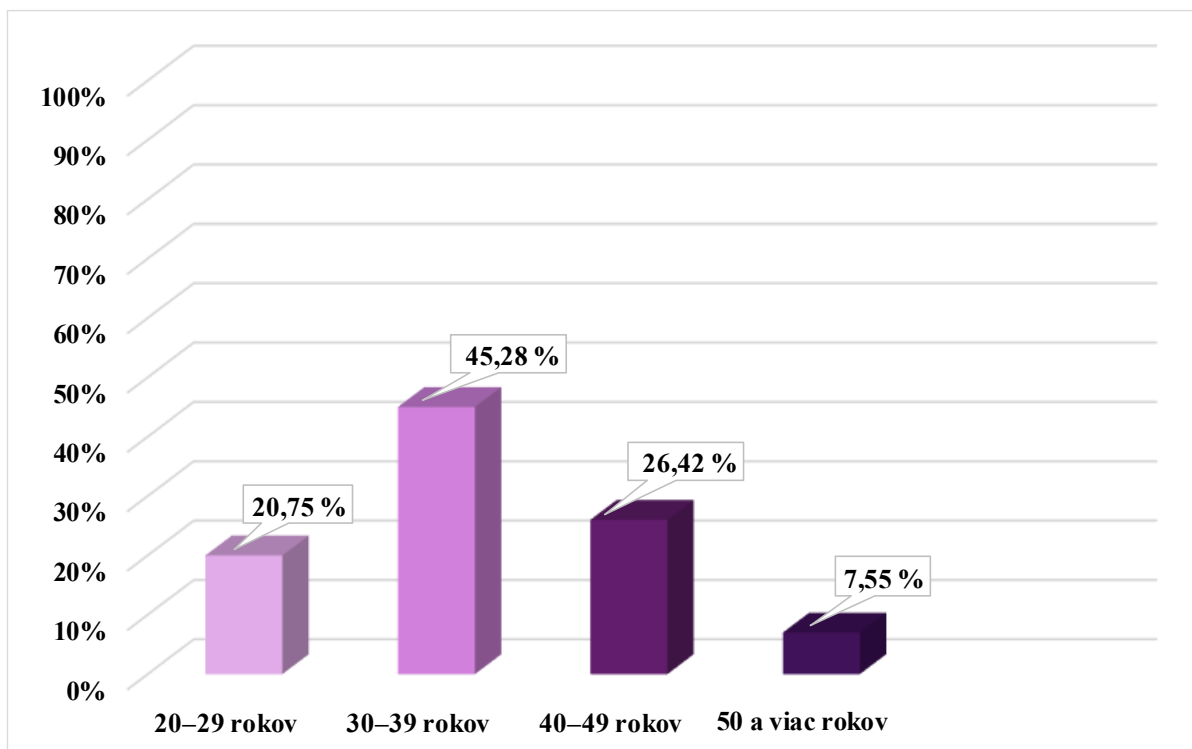


Graf č. 1 Príbuzenský vzťah k dieťaťu

Komentár:

Položka č. 1 zisťovala príbuzenský vzťah respondenta k dieťaťu. Z celkového počtu respondentov – 106 (100,00 %) na túto otázku odpovedalo 71 matiek (66,98 %), 29 otcov (27,36 %) a 6 (5,66 %) respondentov malo k dieťaťu iný príbuzenský vzťah, konkrétne boli uvedené tieto odpovede: *stará mama, starý otec, nevlastný otec, teta*.

Položka č. 2

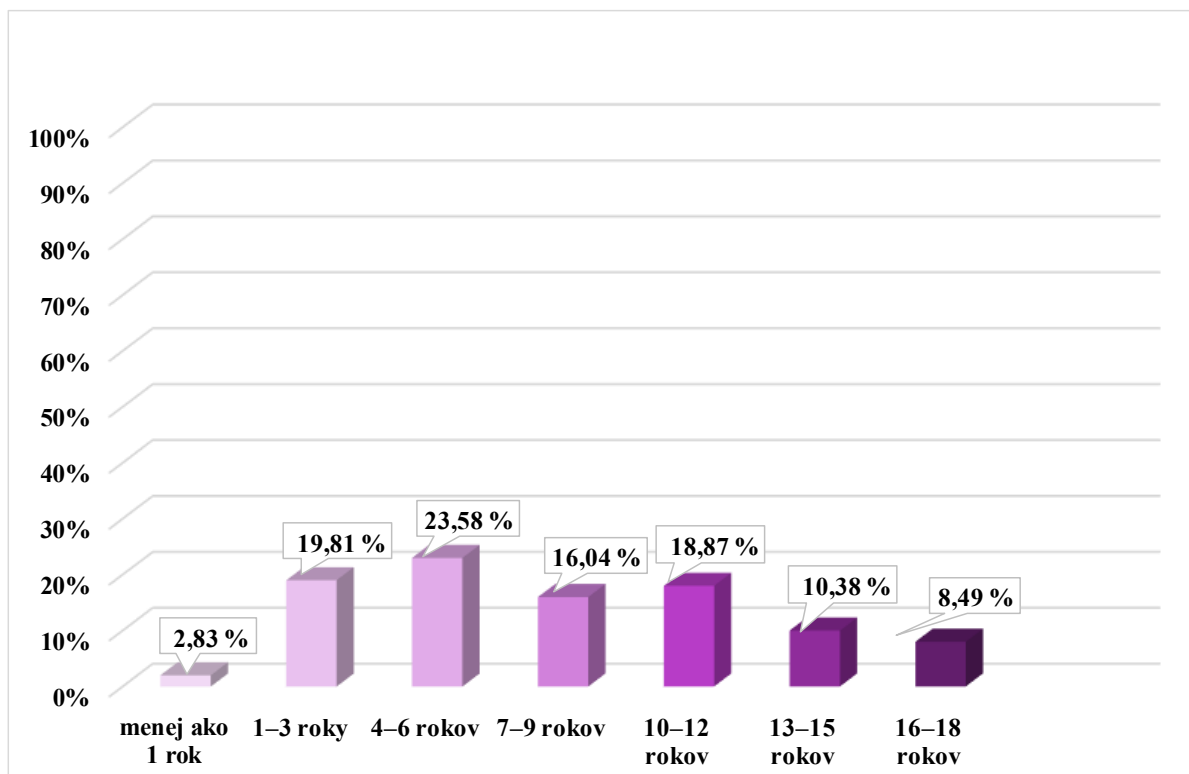


Graf č. 2 Vek respondentov

Komentár:

Položka č. 2 zisťovala vek respondentov. Jednotlivé odpovede sme usporiadali do vekových skupín, z dôvodu lepšej prehľadnosti. Veková skupina od 20 do 29 rokov predstavovala počet respondentov 22 (20,75 %). Najpočetnejšia bola veková skupina od 30 do 39 rokov, ktorá predstavovala počet 48 (45,28 %) z celkového počtu respondentov. Druhé najpočetnejšie miesto zaujala veková skupina od 40 do 49 rokov s počtom respondentov 28 (26,42 %) a najmenej početná bola skupina respondentov vo veku 50 a viac rokov, ktorá predstavovala počet 8 (7,55 %).

Položka č. 3

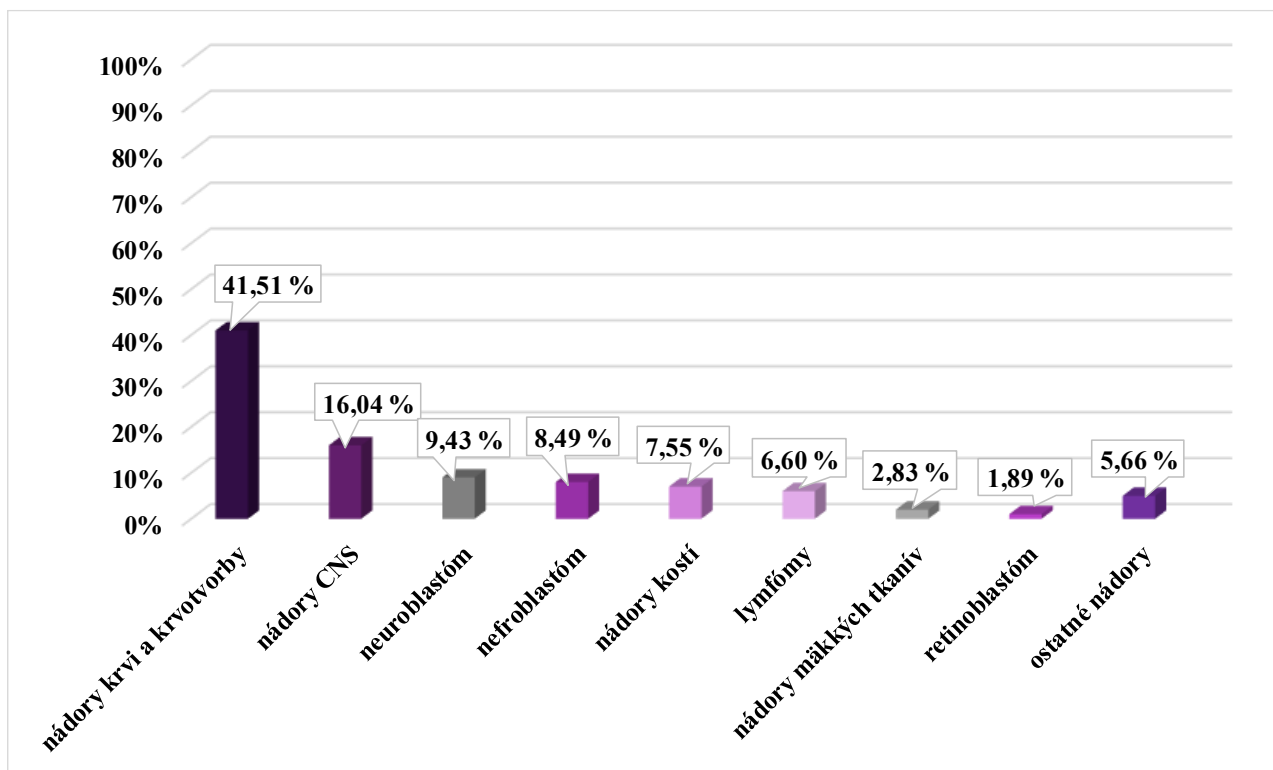


Graf č. 3 Vek dieťaťa

Komentár:

Položka č. 3 sa pýtala na vek detí respondentov. Jednotlivé odpovede boli tak ako v predchádzajúcej položke usporiadané do vekových skupín. Vo veku menej ako 1 rok boli 3 (2,83 %) detí. Veková skupina od 1 do 3 rokov predstavovala číslo 21 (19,81 %). Najviac zastúpená bola veková skupina od 4 do 6 rokov s počtom 25 (23,58 %) detí. Vo vekovej skupine od 7 do 9 rokov bolo 17 (16,04 %) detí, veková skupina od 10 do 12 rokov predstavovala počet 20 (18,87 %), detí vo veku od 13 do 15 rokov bolo 11 (10,38 %) a v najstaršej vekovej skupine od 16 do 18 rokov bolo 9 (8,49 %) detí.

Položka č. 5



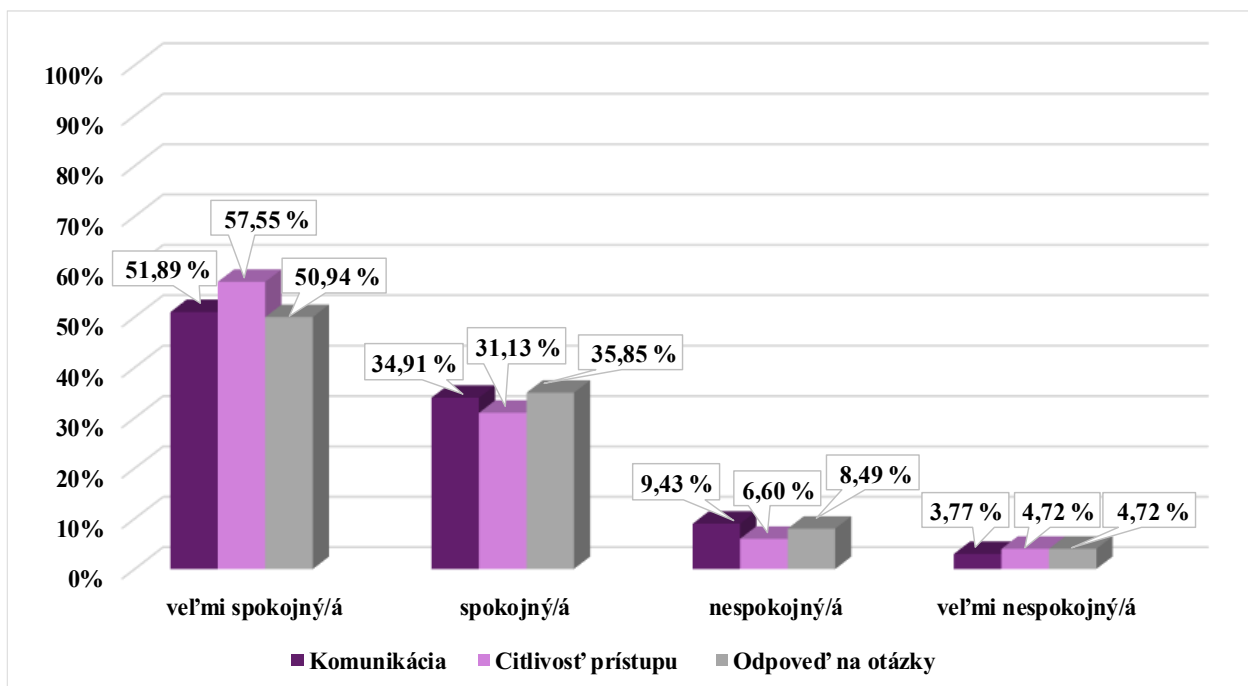
Graf č. 4 Ochorenie dieťaťa

Komentár:

Položka č. 5 zisťovala od respondentov na aké ochorenie sa lieči ich dieťa. Najviac detí sa liečilo na nádory krvi a krvotvorby s presným počtom 44 (41,51 %) z celkového počtu 106 (100,00 %). Na druhej priečke sa ocitli nádory CNS s počtom 17 (16,04 %) chorých detí a na tretej priečke je ochorenie neuroblastóm s počtom 10 (9,43 %) chorých detí. Za nimi nasledoval nefroblastóm, na ktorý sa liečilo 9 (8,49 %) detí, na nádor kostí sa liečilo 8 (7,55 %) detí, lymfómom trpelo 7 detí (6,60 %), nádory mäkkých tkanív postihovali 3 (2,83 %) deti a na poslednej priečke sa ocitol retinoblastóm, na ktorý sa liečili 2 (1,89 %) deti. Do kategórie „ostatné nádory“ spadalo 6 (5,66 %) detí. K „ostatným nádorom“ sme zaradili tieto nádory: *hepatoblastóm, tumory vaječníkov, karcinoid slepého čreva, nádor pľúc.*

5.2 Spokojnosť rodičov s lekárskou starostlivosťou

Položka č. 6

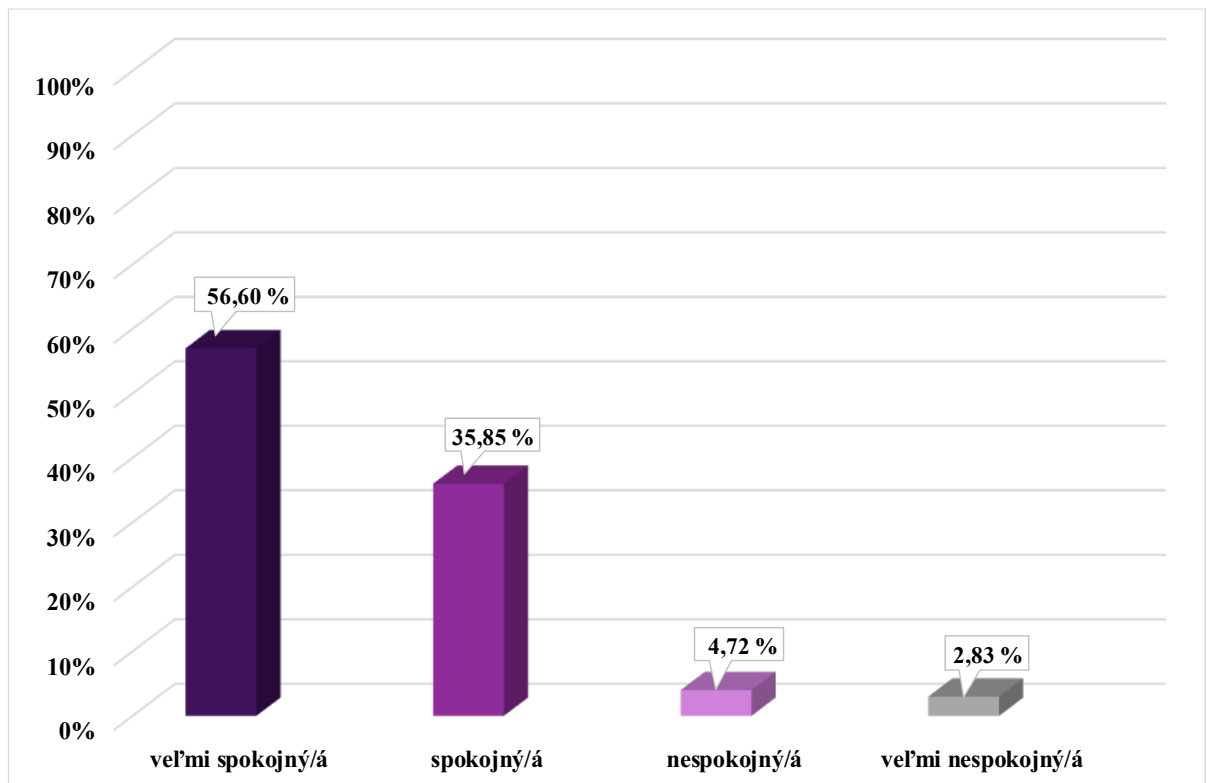


Graf č. 5 Prístup lekárov

Komentár:

Položka č. 6 súvisela s cieľom č. 2: *Porovnať prístup lekárov a sestier z pohľadu rodičov.* Konkrétne nás zaujímala spokojnosť rodičov s prístupom lekárov v oblasti komunikácie, citlivosti prístupu a odpovedaní na otázky. Zistili sme, že s komunikáciou lekárov je 55 (51,89 %) rodičov veľmi spokojných, 37 (34,91 %) rodičov uviedlo, že sú spokojní, 10 (9,43 %) rodičov je nespokojných a 4 (3,77 %) rodičia sú veľmi nespokojní s komunikáciou lekárov. Ďalej sme zisťovali spokojnosť rodičov s citlivosťou prístupu k dieťaťu zo strany lekárov. Celkom 61 (57,55 %) rodičov uviedlo, že sú veľmi spokojní s citlivosťou prístupu lekárov, 33 (31,13 %) rodičov je spokojných, 7 (6,60 %) rodičov je nespokojných a 5 (4,72 %) rodičov uviedlo veľkú nespokojnosť s citlivosťou prístupu lekárov k dieťaťu. Posledná položka zisťovala ako sú rodičia spokojní s odpovedaním lekárov na otázky. 54 (50,94 %) rodičov uviedlo, že sú veľmi spokojní, 38 (35,85 %) rodičov je spokojných, nespokojných rodičov je 9 (8,49 %) a veľmi nespokojných rodičov je 5 (4,72 %).

Položka č. 7

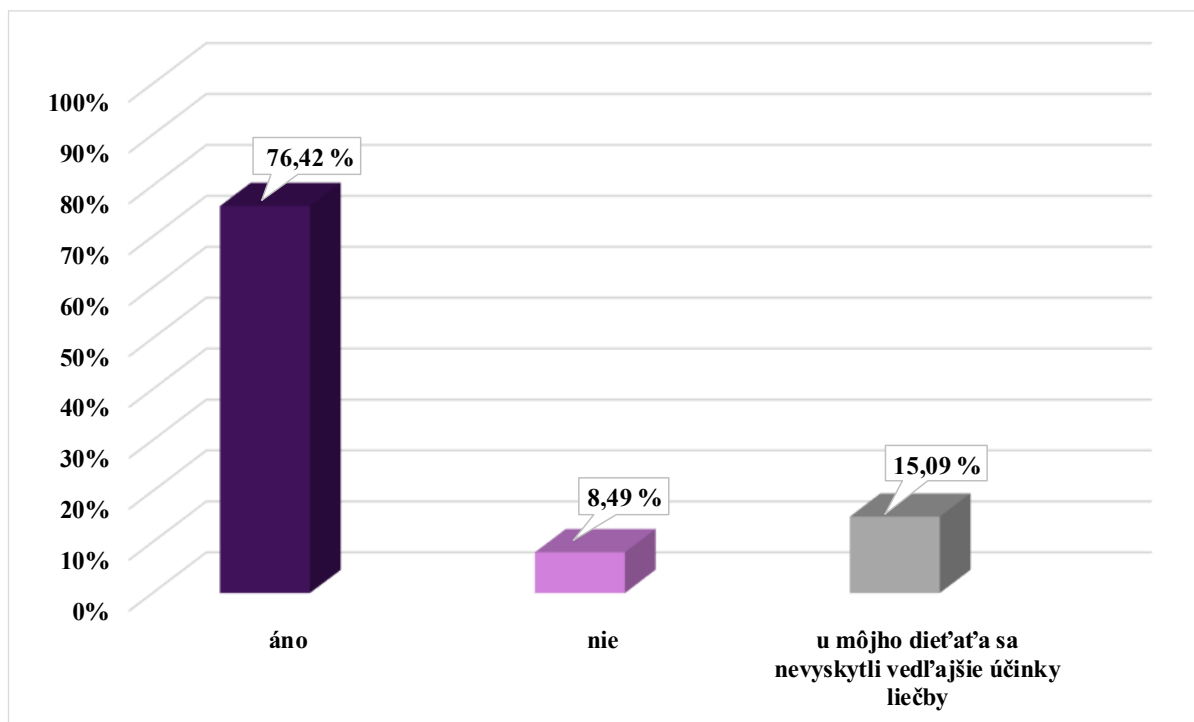


Graf č. 6 Zdravotná starostlivosť – lekári

Komentár:

Položka č. 7 sa vzťahovala k cieľu č. 1: *Zistiť spokojnosť rodičov s lekárskou a ošetrovateľskou starostlivosťou* a konkrétne zisťovala spokojnosť rodičov s celkovou zdravotnou starostlivosťou o dieťa zo strany lekárov. Zo získaných dát sme zistili, že 60 (56,60 %) rodičov uviedlo, že sú veľmi spokojní so zdravotnou starostlivosťou o ich dieťa, 38 (35,85 %) rodičov je spokojných, nespokojných je 5 (4,72 %) rodičov a 3 (2,83 %) rodičia uviedli, že sú veľmi nespokojní so zdravotnou starostlivosťou o dieťa.

Položka č. 8

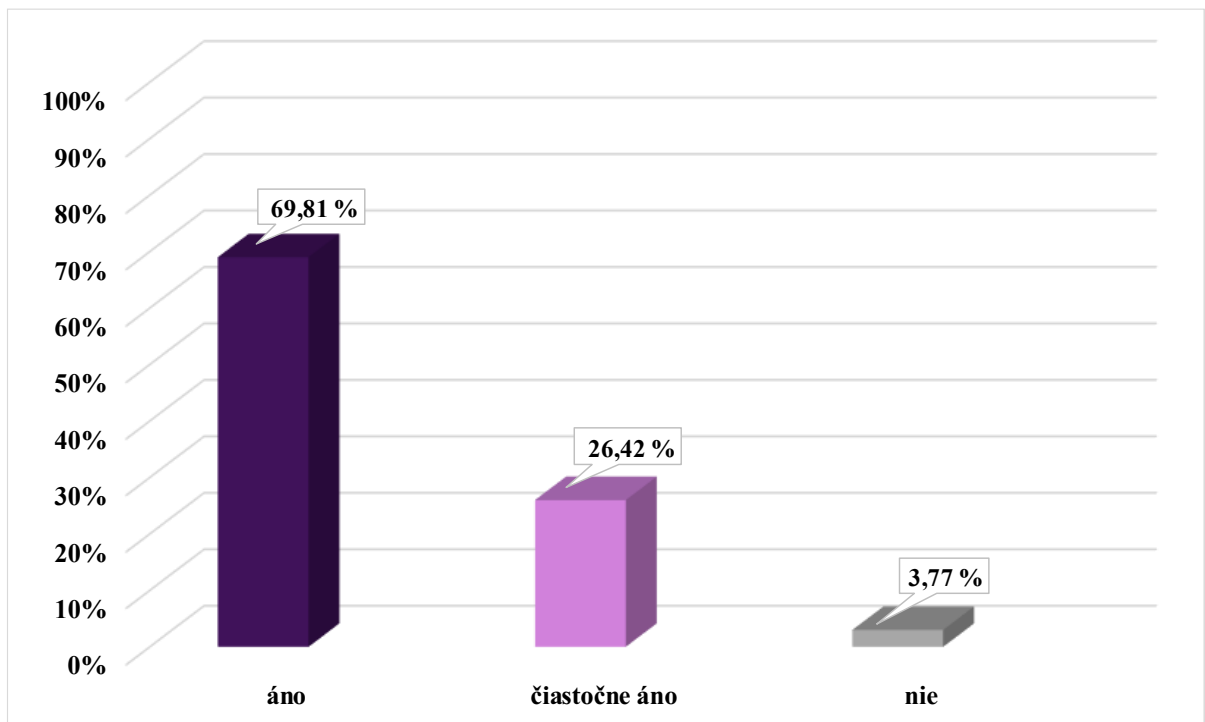


Graf č. 7 Venovanie pozornosti vedľajším účinkom liečby zo strany lekárov

Komentár:

Položka č. 8 súvisela s cieľom č. 4: *Zistiť, či lekári venujú dostatočnú pozornosť vedľajším účinkom liečby.* Zistili sme, že 81 (76,42 %) rodičov uviedlo, že lekári venujú dostatočnú pozornosť vedľajším účinkom liečby, 9 (8,49 %) rodičov uviedlo, že lekári nevenujú dostatočnú pozornosť vedľajším účinkom liečby a 16 (15,09 %) rodičov uviedlo, že sa u ich detí nevyskytli žiadne vedľajšie účinky liečby.

Položka č. 9

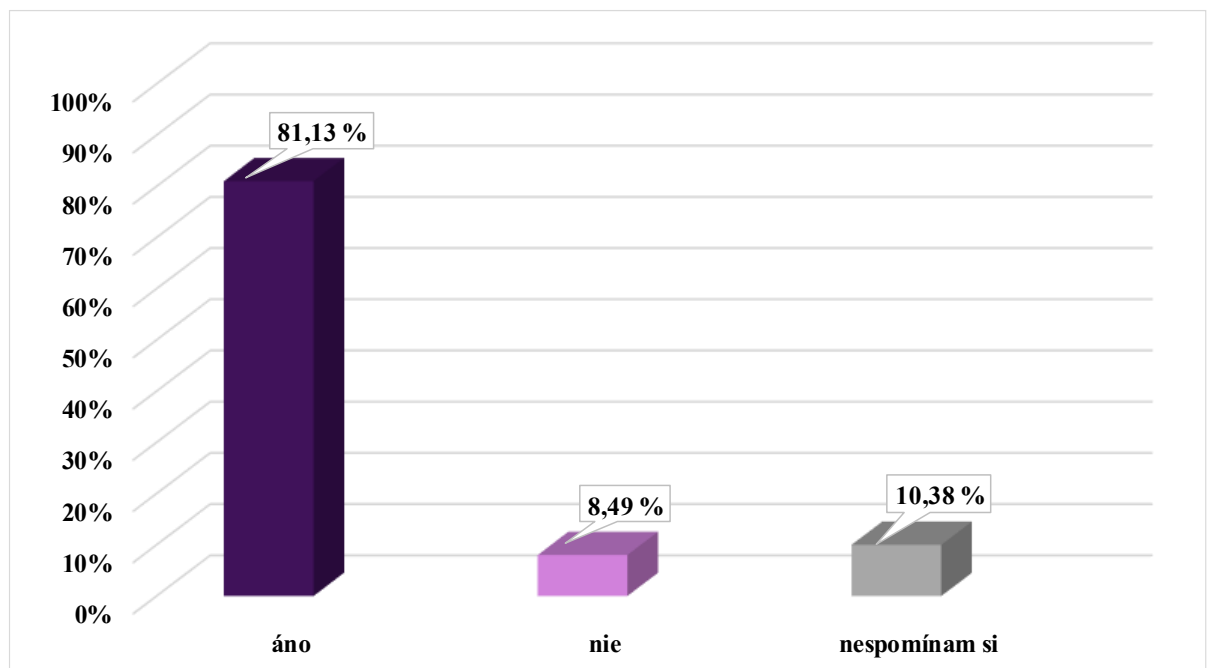


Graf č. 8 Informovanosť rodičov o zdravotnom stave dieťaťa

Komentár:

Položka č. 9 súvisela s cieľom č. 3: *Zistiť mieru informovanosti rodičov o zdravotnom stave ich dieťaťa.* Graf č. 8 ukazuje, že 74 (69,81 %) rodičov uviedlo, že sú dostatočne informovaní o zdravotnom stave svojho dieťaťa a jeho pravdepodobnom vývoji. 28 (26,42 %) rodičov uviedlo odpoveď čiastočne áno, tzn., že informácie neboli dostatočne zrozumiteľné a rodičia majú ešte veľa nezodpovedaných otázok. 4 (3,77 %) rodičia odpovedali, že neboli informovaní o zdravotnom stave ani o jeho prognóze.

Položka č. 10

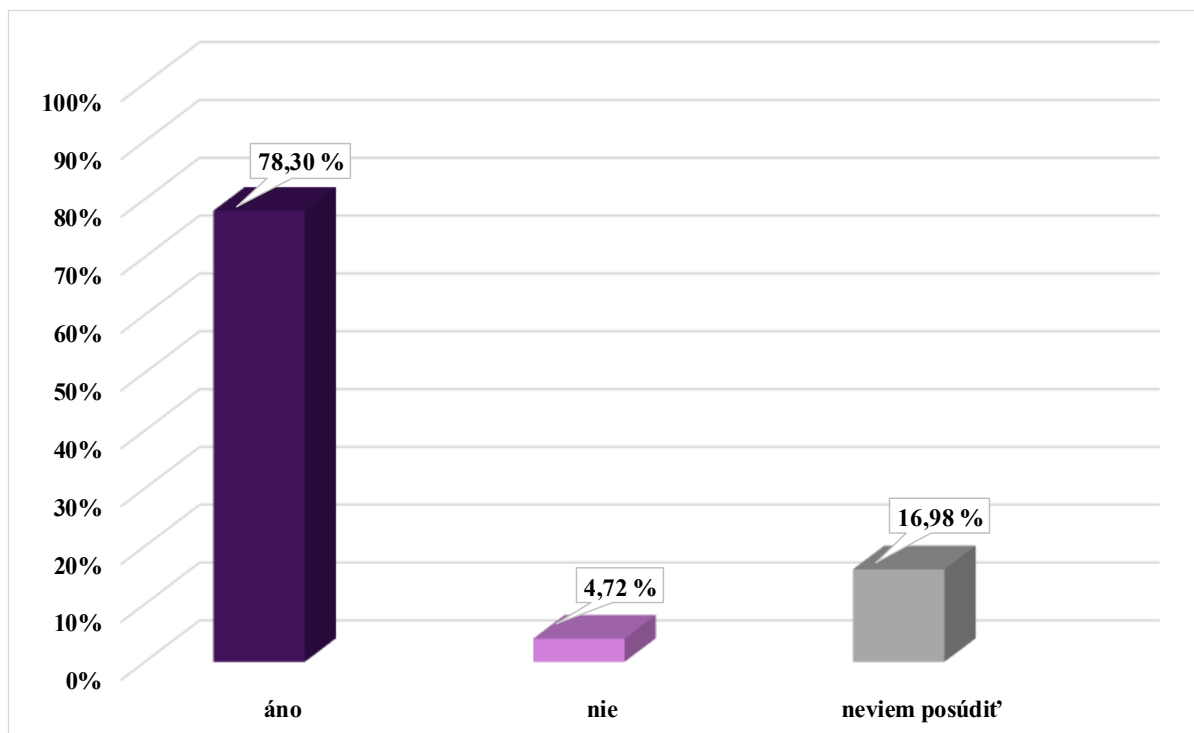


Graf č. 9 Predstavenie sa pri prvom stretnutí – lekári

Komentár:

Položka č. 10 sa vzťahovala k cieľu č. 5: *Zistiť, či sa lekári a sestry predstavujú rodičom pri prvom stretnutí.* Táto otázka sa konkrétne zaoberala lekármi. Z grafu č. 9 vyplýva, že 86 (81,13 %) rodičov odpovedalo, že sa lekári pri prvom stretnutí predstavili, 9 (8,49 %) rodičov uviedlo, že sa lekári pri prvom stretnutí nepredstavili a 11 (10,38 %) rodičov si nespomína, či sa im lekári predstavili.

Položka č. 11



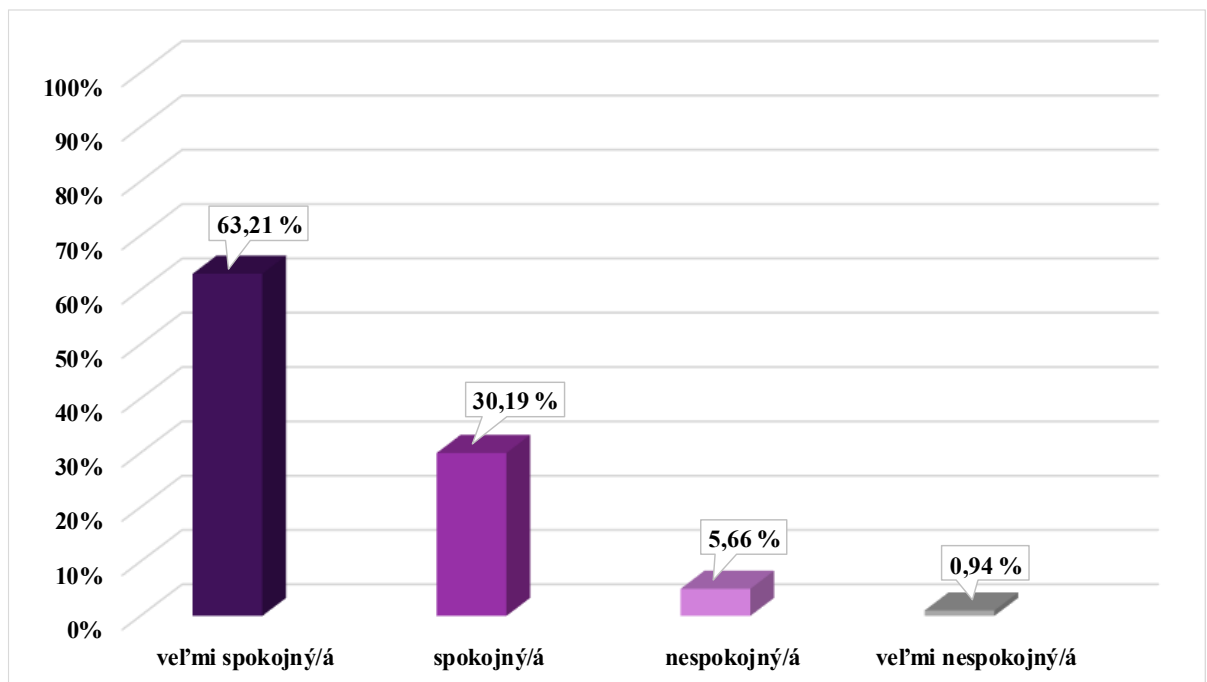
Graf č. 10 Čas venovaný dieťaťu – lekári

Komentár:

Položka č. 11 súvisela s cieľom č. 7: *Zistiť, či lekári a sestry venujú dostatok času dieťaťu pri starostlivosti* a zisťovala túto skutočnosť zo strany lekárov. Výsledky z grafu č. 10 ukazujú, že 83 (78,30 %) rodičov uviedlo kladnú odpoveď – lekári venujú dostatok času dieťaťu pri starostlivosti. Záporne odpovedalo 5 (4,72 %) rodičov, ktorí uviedli, že lekári nevenujú dieťaťu dostatok času pri starostlivosti a 18 (16,98 %) rodičov uviedlo, že nevedia posúdiť, či lekári venujú dieťaťu dostatok času alebo nie.

5.3 Spokojnosť rodičov s ošetrovateľskou starostlivosťou

Položka č. 12

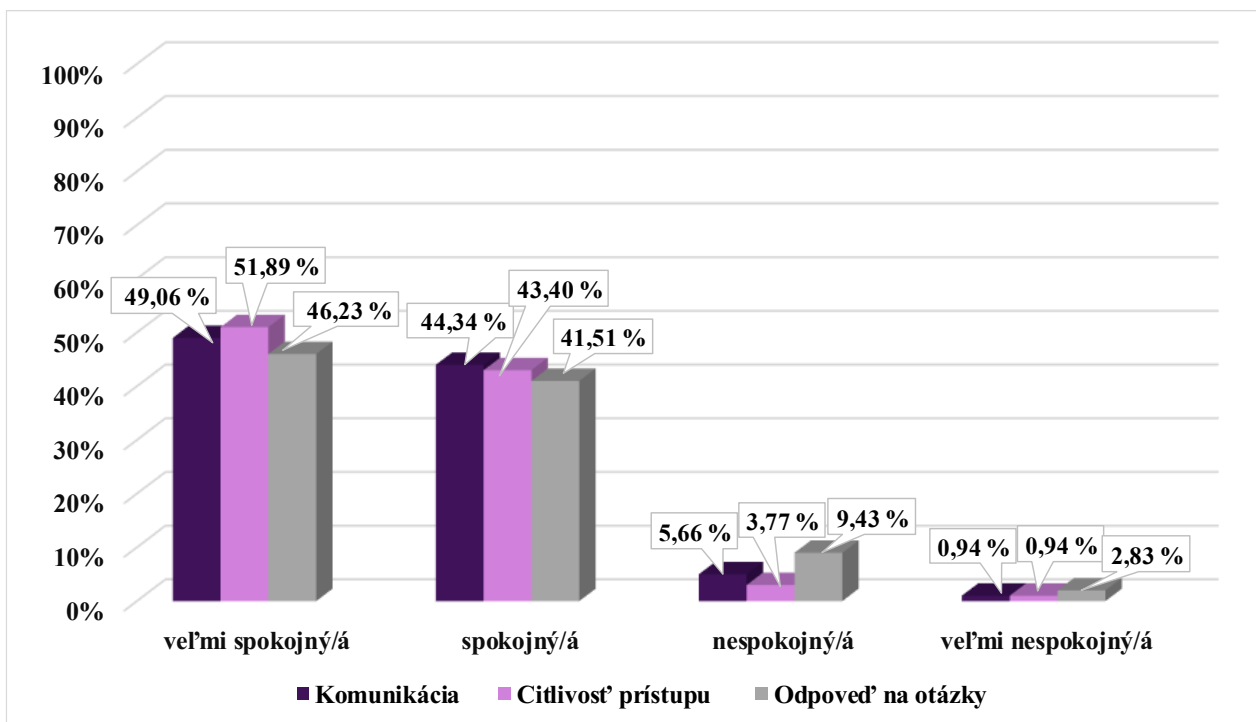


Graf č. 11 Ošetrovateľská starostlivosť

Komentár:

Položka č. 12 sa vzťahovala k cieľu č. 1: *Zistiť spokojnosť rodičov s lekárskou a ošetrovateľskou starostlivosťou* a konkrétne sa zaoberala zistením spokojnosti s ošetrovateľskou starostlivosťou. Graf č. 11 znázorňuje, že 67 (63,21 %) rodičov bolo veľmi spokojných so starostlivosťou sestier, 32 (30,19 %) rodičov uviedlo, že sú spokojní, nespokojných bolo 6 (5,66 %) rodičov a len jeden rodič bol veľmi nespokojný s ošetrovateľskou starostlivosťou.

Položka č. 13

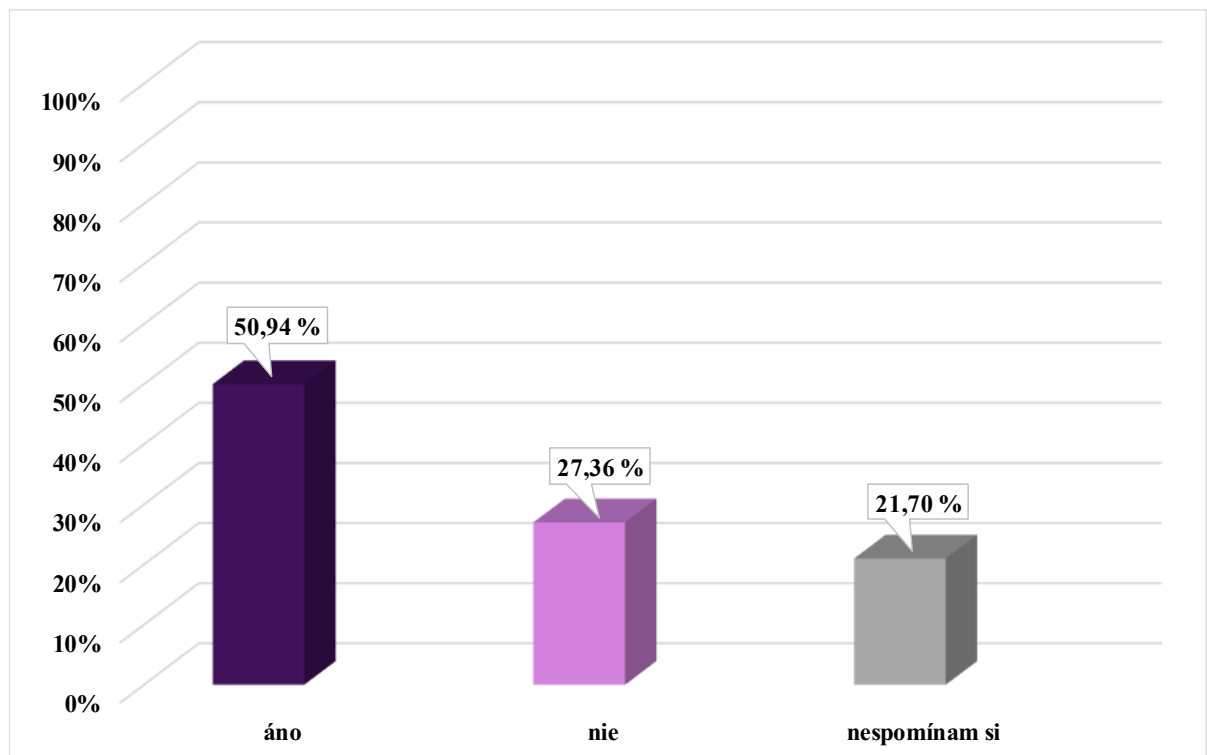


Graf č. 12 Prístup sestier

Komentár:

Položka č. 13 sa vzťahovala k cieľu č. 2: *Porovnať prístup lekárov a sestier z pohľadu rodičov* a konkrétne sa pýtala, či sú rodičia spokojní s prístupom sestier v oblasti komunikácie, citlivosti prístupu a odpovede na otázky. Z grafu č. 12 vyplýva, že 52 (49,06 %) rodičov bolo veľmi spokojných s komunikáciou sestier, 47 (44,34 %) rodičov bolo spokojných, nespokojných bolo 6 (3,77 %) rodičov a len 1 (0,94 %) rodič bol veľmi nespokojný s komunikáciou zo strany sestier. S citlivosťou prístupu k dieťaťu bolo 55 (51,89 %) rodičov veľmi spokojných, 46 (43,40 %) rodičov bolo spokojných, 4 (3,77 %) rodičia boli nespokojní a veľmi nespokojný bol 1 (0,94 %) rodič. Posledná položka bola zameraná na spokojnosť s odpoveďou na otázky, kde 49 (46,23 %) rodičov odpovedalo, že sú veľmi spokojní, 44 (41,51 %) rodičov uviedlo, že sú spokojní, nespokojných bolo 10 (9,43 %) rodičov a veľmi nespokojní boli 3 (2,83 %) rodičia.

Položka č. 14

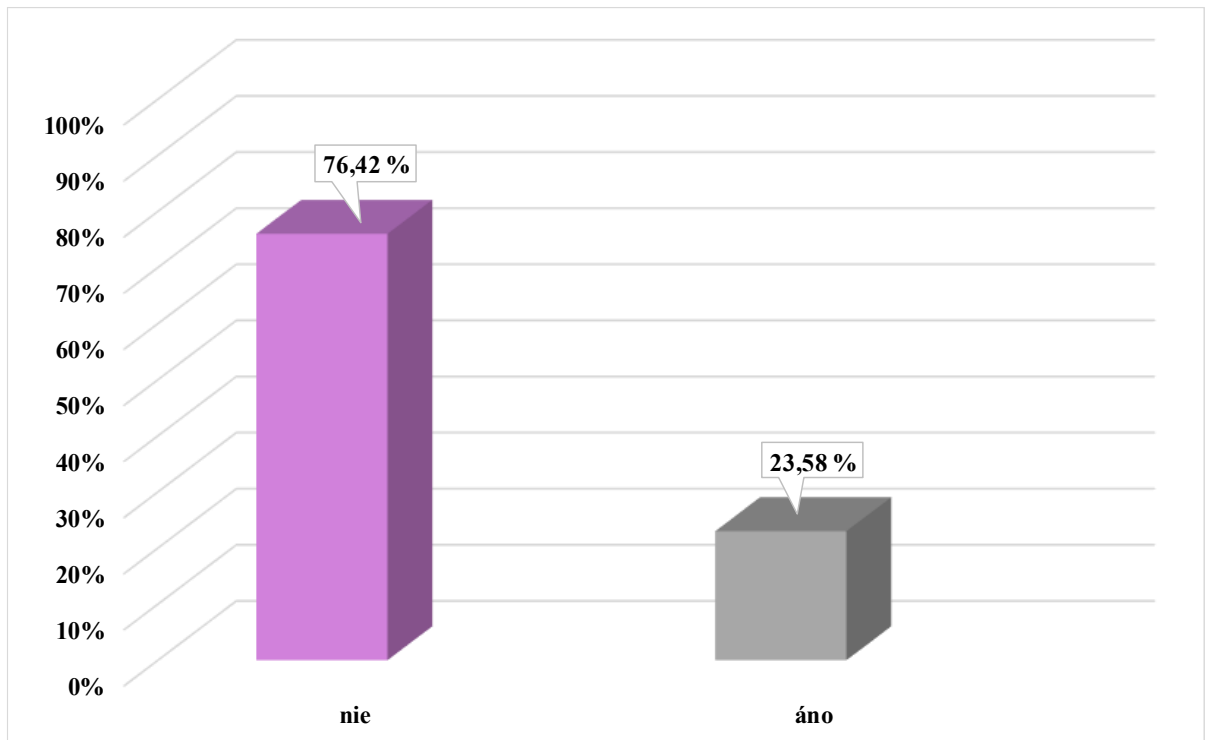


Graf č. 13 Predstavenie sa pri prvom stretnutí – sestry

Komentár:

Položka č. 14 súvisela s cieľom č. 5: *Zistiť, či sa lekári a sestry predstavujú rodičom pri prvom stretnutí* a konkrétne zisťovala od rodičov, či sa im sestry pri prvom stretnutí predstavili. Z grafu č. 13 vyplýva, že 54 (50,94 %) rodičov odpovedalo, že sa im sestry pri prvom stretnutí predstavili, 29 (27,36 %) rodičov odpovedalo, že sa im sestry nepredstavili a 23 (21,70 %) rodičov uviedlo, že si nespomínajú, či sa im sestry predstavili.

Položka č. 15

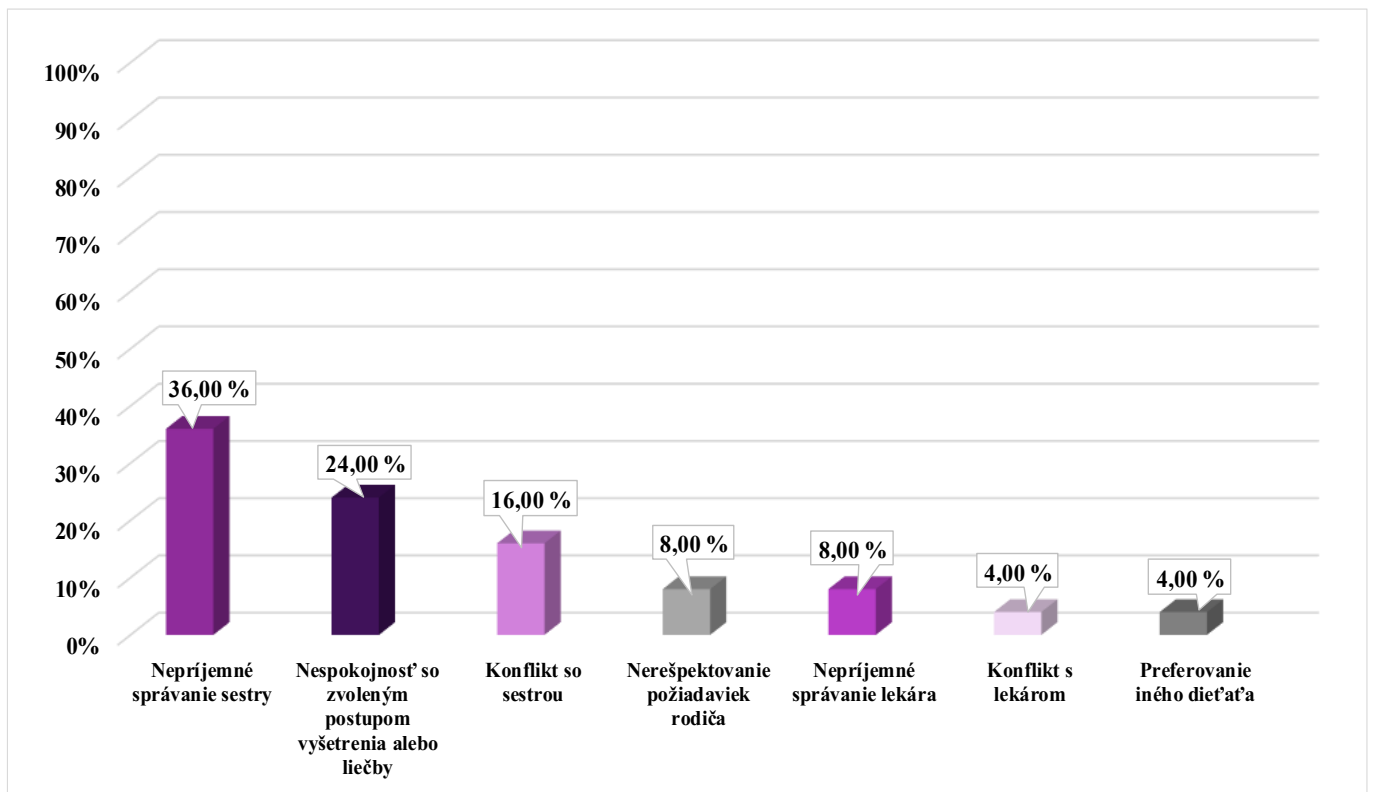


Graf č. 14 Výskyt negatívnych situácií

Komentár:

Položka č. 15 súvisela s cieľom č. 6: *Zistiť mieru výskytu negatívnych situácií medzi rodičom a personálom.* Graf č. 14 ukazuje, že 81 (76,42 %) rodičov sa nestretlo so žiadnou negatívnou situáciou a 25 (23,58 %) rodičov sa stretlo s negatívnou situáciou.

Položka č. 16

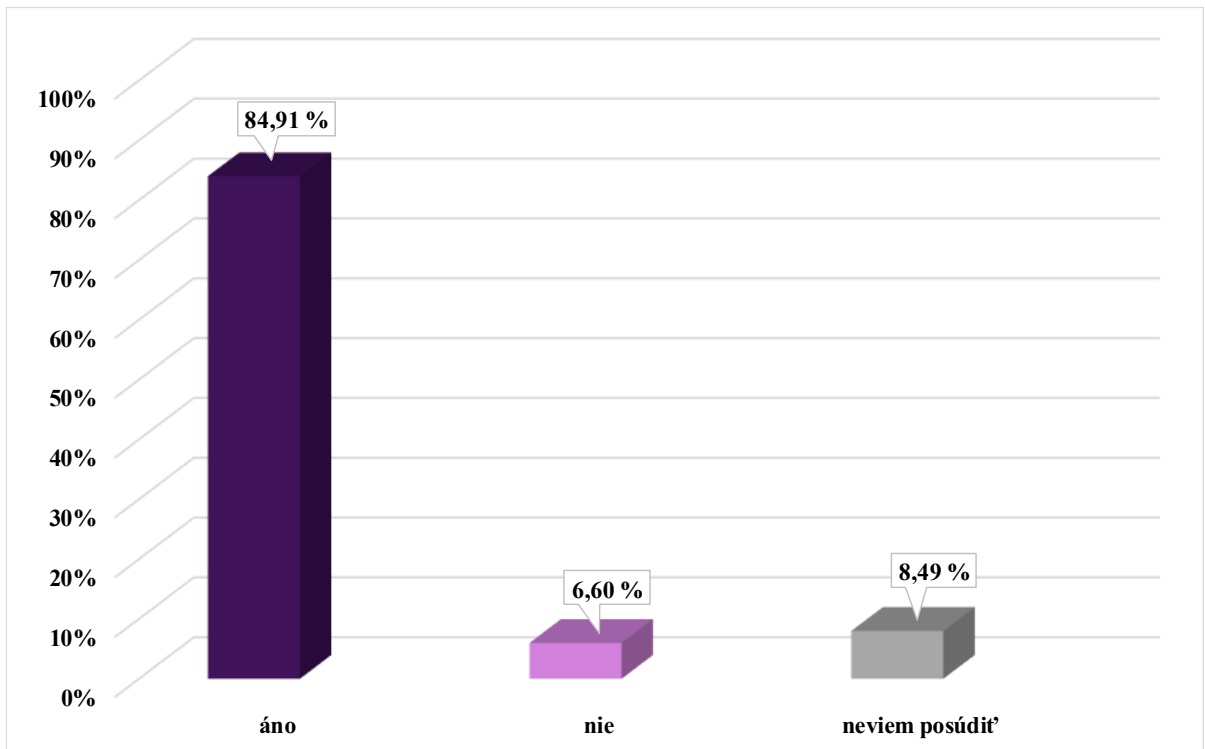


Graf č. 15 Konkrétne negatívne situácie

Komentár:

Položka č. 16 sa vzťahovala k cieľu č. 6: *Zistiť mieru negatívnych situácií medzi rodičom a personálom*. Táto položka bola otvorená otázka, ktorá nadväzovala na položku č. 15 a zisťovala s akými negatívnymi situáciami sa rodičia stretli počas hospitalizácie ich dieťaťa. V položke č. 15 sme zistili, že sa z celkového počtu rodičov (106 - 100,00 %) stretlo 25 (23,58 %) rodičov s negatívnou situáciou. 9 (36,00 %) rodičov uviedlo ako negatívnu situáciu neprijemné správanie sestry. Ďalších 6 (24,00 %) rodičov uviedlo, že boli nespokojní so zvoleným postupom vyšetrenia, alebo liečby, 4 (16,00 %) rodičia uviedli, že počas hospitalizácie dieťaťa nastal konflikt medzi nimi a sestrou, 2 (8,00 %) rodičia uviedli, že zdravotnícky personál nerešpektoval ich požiadavky, 2 (8,00 %) rodičia sa stretli s neprijemným správaním lekára, 1 (4,00 %) rodič, uviedol ako negatívnu situáciu konflikt s lekárom a 1 (4,00 %) rodič uviedol, že zdravotnícki pracovníci preferovali iné dieťa pred jeho dieťaťom.

Položka č. 17



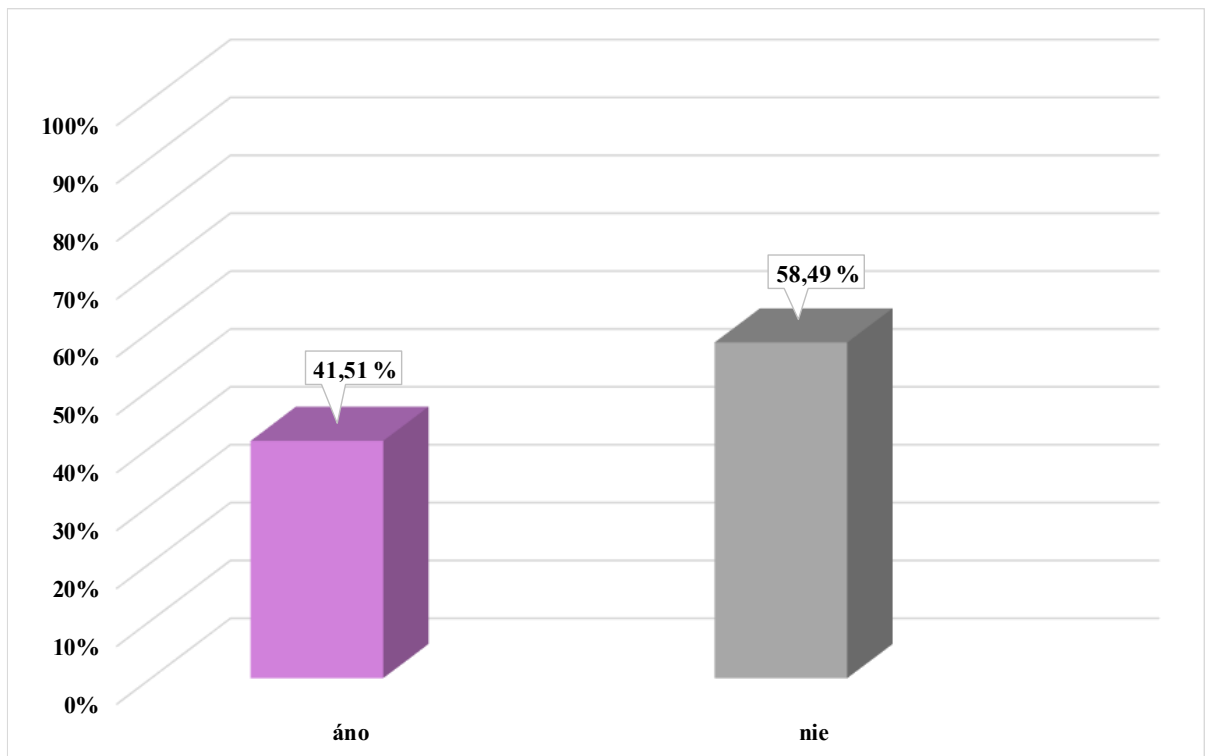
Graf č. 16 Čas venovaný dieťaťu – sestry

Komentár:

Položka č. 17 súvisela s cieľom č. 7: *Zistiť, či lekári a sestry venujú dostatok času dieťaťu pri starostlivosti* a konkrétne sa pýtala rodičov, či sestry venujú dostatok času dieťaťu pri starostlivosti. Z grafu č. 16 vyplýva, že 90 (84,91 %) rodičov odpovedalo, že sestry venujú dieťaťu dostatok času pri starostlivosti, 7 (6,60 %) rodičov uviedlo, že sestry nevenujú dieťaťu dostatok času pri starostlivosti a 9 (8,49 %) rodičov nevie posúdiť, či sestry venujú dieťaťu dostatok času pri starostlivosti.

5.4 Spokojnosť rodičov so službami a s materiálnym vybavením nemocnice

Položka č. 18

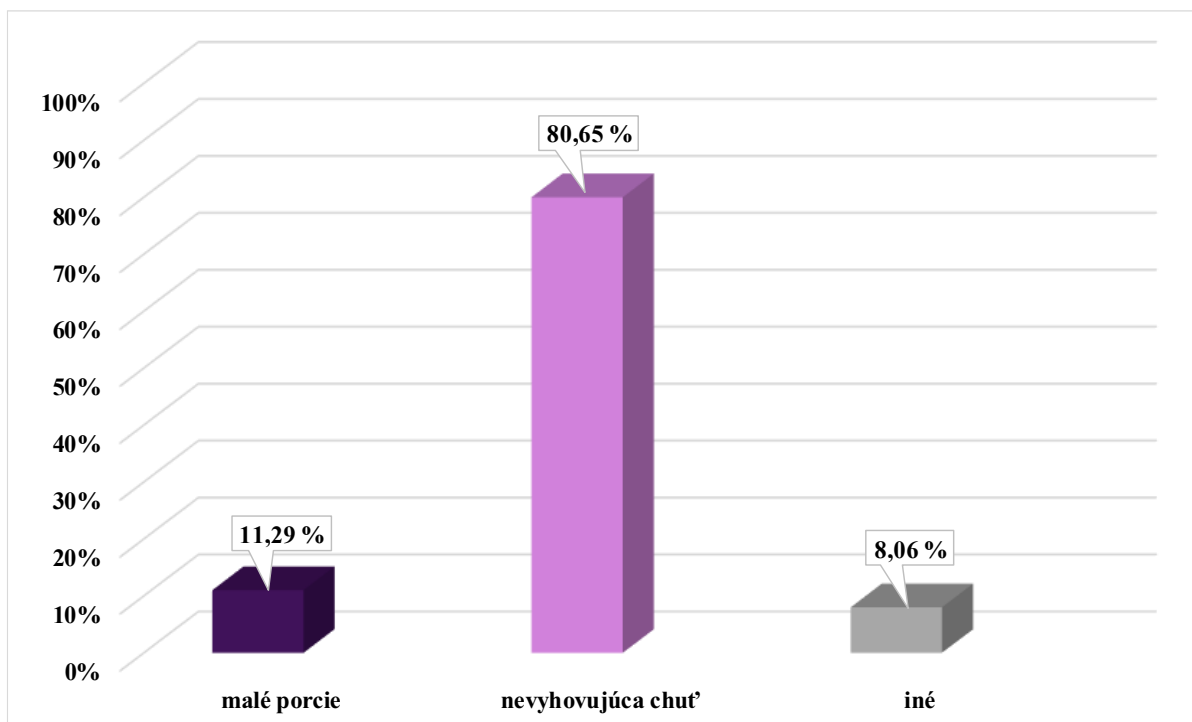


Graf č. 17 Spokojnosť dieťaťa so stravou

Komentár:

Položka č. 18 súvisela s cieľom č. 8: *Zistiť, ako sú detskí pacienti spokojní so stravou v nemocnici.* Graf č. 17 ukazuje, že 44 (41,51 %) rodičov odpovedalo, že ich dieťa je spokojné so stravou v nemocnici a 62 (58,49 %) rodičov uviedlo, že ich dieťa nie je spokojné so stravou v nemocnici.

Položka č. 19

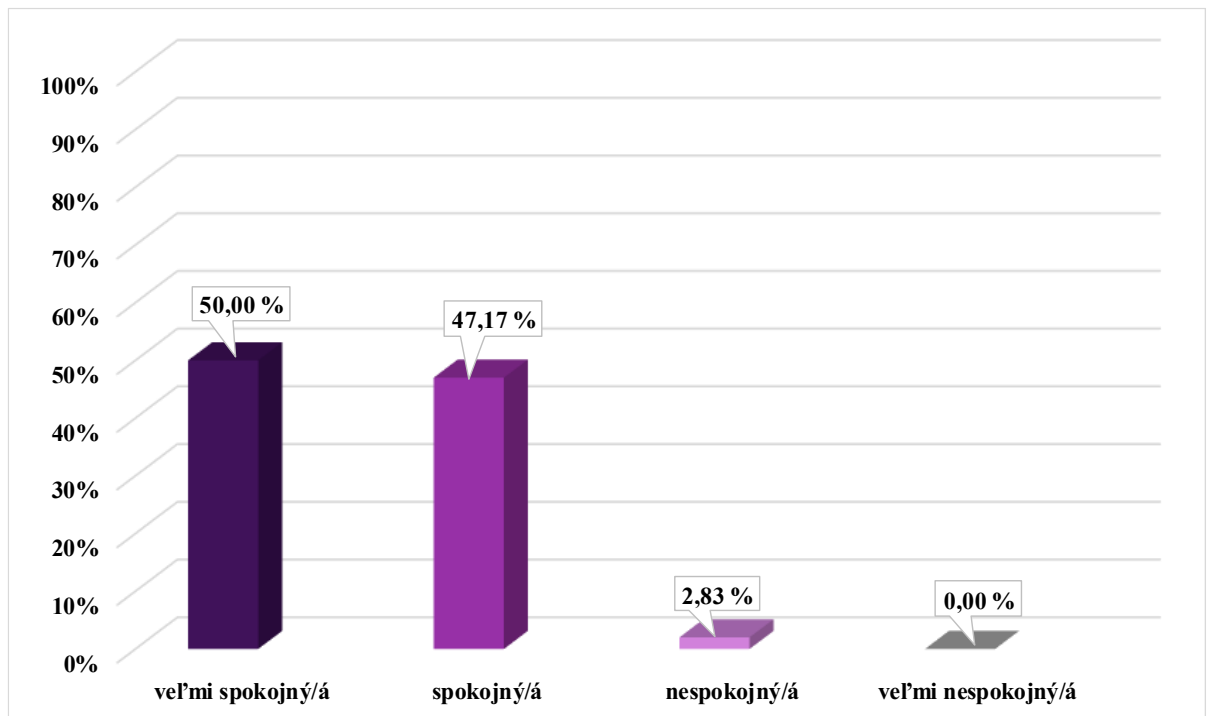


Graf č. 18 Dôvody nespokojnosti detí so stravou

Komentár:

Položka č. 19 súvisela s cieľom č. 8: *Zistiť, ako sú detskí pacienti spokojní so stravou v nemocnici.* Položka č. 19 nadväzovala na položku č. 18 a zisťovala presné dôvody nespokojnosti detí so stravou. Z položky č. 18 sme zistili, že celkový počet nespokojných detí so stravou predstavuje číslo 62 (58,49 %). Z grafu č. 18 vyplýva, že 8 (11,29 %) rodičov odpovedalo, že strava, ktorú ich dieťa dostáva v nemocnici má malé porcie a až 49 (80,65 %) rodičov uviedlo, že strava z nemocnice má pre dieťa nevyhovujúcu chuť. 5 (8,06 %) rodičov uviedlo poslednú doplňujúcu možnosť s názvom „iné.“ K tejto možnosti rodičia dopisovali rôzne odpovede, ako napríklad: *studená strava, málo pestrá strava, stále tie isté jedlá, strava neodpovedajúca diéte.*

Položka č. 20

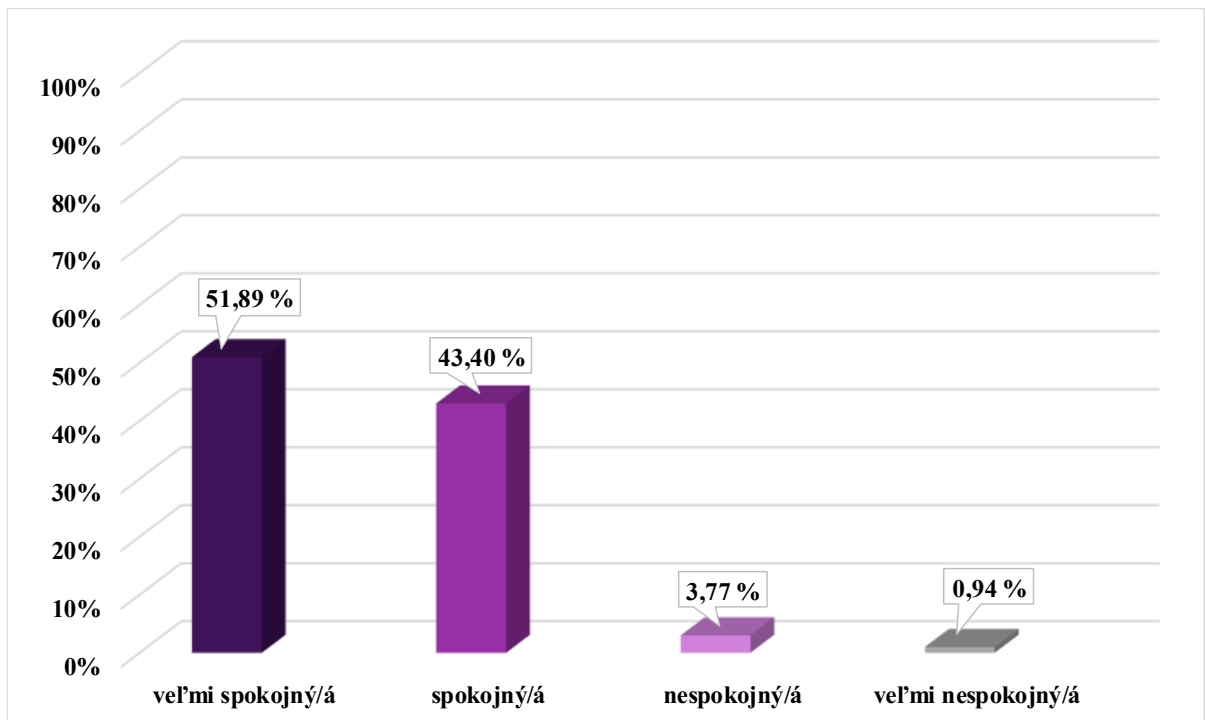


Graf č. 19 Čistota izieb

Komentár:

Položka č. 20 sa vzťahovala k cieľu č. 9: *Zistiť mieru spokojnosti rodičov s čistotou na pracoviskách detskej onkológie* a konkrétne sa zaoberala čistotou izieb. Graf č. 19 znázorňuje, že 53 (50,00 %) rodičov bolo veľmi spokojných s čistotou na oddelení, 50 (47,17 %) rodičov bolo spokojných, nespokojní boli 3 (2,83 %) rodičia a veľmi nespokojný nebol ani jeden rodič.

Položka č. 21

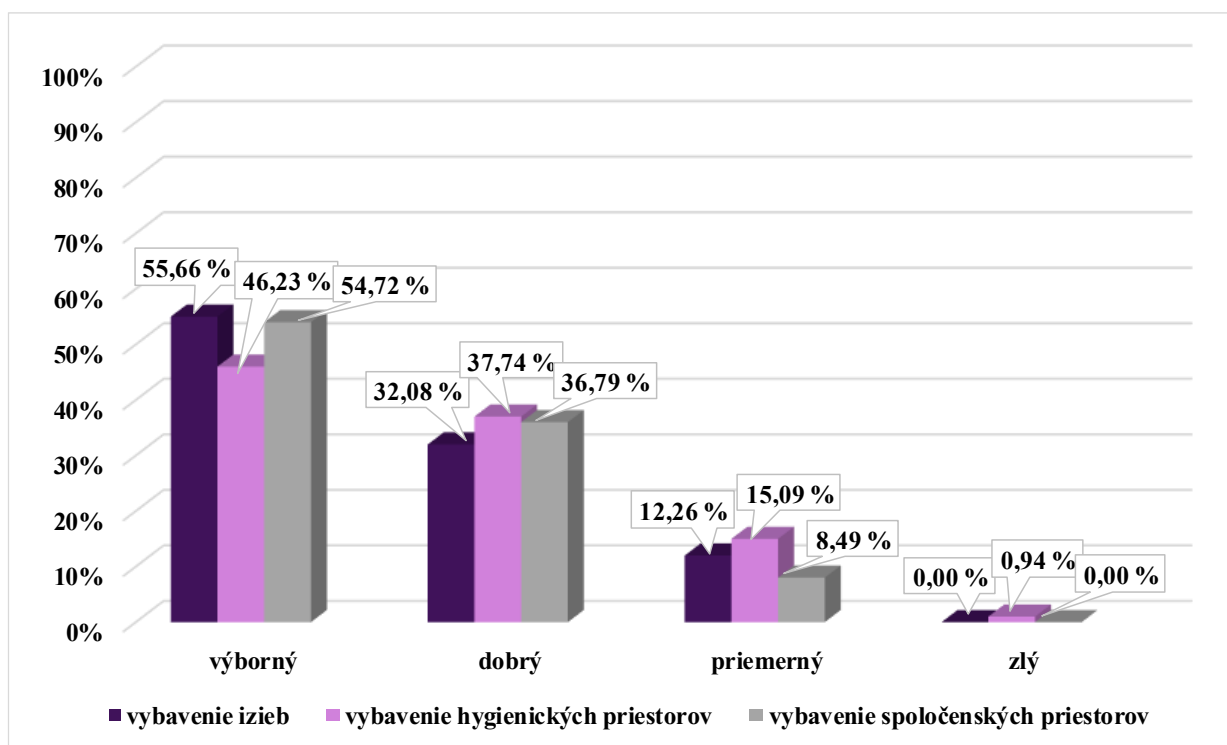


Graf č. 20 Čistota hygienických zariadení

Komentár:

Položka č. 21 súvisela s cieľom č. 9: *Zistiť mieru spokojnosti rodičov s čistotou na pracoviskách detskej onkológie* a konkrétne zisťovala čistotu hygienických zariadení. Z grafu č. 20 vyplýva, že 55 (51,89 %) rodičov odpovedalo, že sú veľmi spokojní s čistotou hygienických zariadení, 46 (43,40 %) rodičov uviedlo, že sú spokojní, nespokojní boli 4 (3,77 %) rodičia a veľmi nespokojný bol 1 (0,94 %) rodič.

Položka č. 22



Graf č. 21 Stav materiálneho vybavenia

Komentár:

Položka č. 22 sa vzťahovala k cieľu č. 10: *Zistiť kvalitu materiálneho vybavenia na pracoviskách detskej onkológie*. Do tejto otázky sme zahrnuli hodnotenie jednotlivých položiek, a to: vybavenie izieb, vybavenie hygienických priestorov a vybavenie spoločenských priestorov.

Prvá položka bola materiálny stav vybavenia izieb. Graf č. 21 ukazuje, že 59 (55,66 %) rodičov hodnotilo stav vybavenia izieb ako výborný, 34 (32,08 %) rodičov označilo stav vybavenia izieb ako dobrý, 13 (12,26 %) rodičov označilo stav vybavenia izieb za priemerný a možnosť zlý stav vybavenia izieb neoznačil ani jeden rodič.

Druhá položka bola vybavenie hygienických priestorov. 49 (46,23 %) rodičov označilo stav vybavenia hygienických priestorov za výborný, 40 (37,74 %) rodičov uviedlo, že stav hygienických priestorov je dobrý, 16 (15,09 %) rodičov hodnotilo stav vybavenia hygienických priestorov ako priemerný a 1 (0,94 %) rodič ohodnotil stav hygienických priestorov ako zlý.

Posledná položka bola vybavenie spoločenských priestorov. 58 (54,72 %) rodičov uviedlo, že stav vybavenia spoločenských priestorov je výborný, 39 (36,79 %) rodičov označilo stav vybavenia spoločenských priestorov ako dobrý, 9 (8,49 %) rodičov ohodnotilo stav vybavenia spoločenských priestorov ako priemerný a ani jeden rodič neoznačil stav vybavenia spoločenských priestorov ako zlý.

6 DISKUSIA

Hlavným cieľom dotazníkového šetrenia bolo zistiť spokojnosť rodičov onkologicky chorých detí so starostlivosťou na pracoviskách detskej onkológie. Dotazníkové šetrenie preukázalo, že väčšina rodičov je spokojných so starostlivosťou na pracoviskách detskej onkológie, ale v niektorých sférach sme zistili nedostatky.

Výskumný súbor tvorilo celkom 106 (100,00 %) respondentov, z toho bolo 71 (66,98 %) matiek, 29 (27,36 %) otcov a 6 (5,66 %) respondentov malo iný príbuzenský vzťah k dieťaťu.

Analýza otázok s cieľom *Zistiť spokojnosť rodičov s lekárskou a ošetrovateľskou starostlivosťou* ukázala, že veľká väčšina rodičov je veľmi spokojných, alebo spokojných s lekárskou aj s ošetrovateľskou starostlivosťou, čo považujeme za výborný výsledok.

Pre porovnanie, Packová (2018) uvádza vo svojej bakalárskej práci, že väčšina detí bolo spokojných so starostlivosťou lekárov aj sestier, čo znamená, že kvalita starostlivosti poskytovaná lekármi aj sestrami sa za posledné dva roky nezhoršila a je stále na veľmi dobrej úrovni.

Analýzou otázok s cieľom *Porovnať prístup lekárov a sestier z pohľadu rodičov* sme zistili, že viac rodičov bolo spokojných s prístupom sestier, než s prístupom lekárov, avšak nebol zistený značný rozdiel medzi prístupom lekárov a prístupom sestier. Respondenti, ktorí boli nespokojní s prístupom lekárov najčastejšie uviedli, že neboli spokojní s komunikáciou a s odpoveďami na otázky a u sestier boli najviac nespokojní len s odpoveďami na otázky. Celkovo môžeme tento výsledok považovať za veľmi uspokojivý, pretože nespokojnosť s prístupom lekárov a sestier zo strany rodičov bola nízka.

Z analýzy otázky s cieľom *Zistiť mieru informovanosti rodičov o zdravotnom stave ich dieťaťa* sme zistili, že z celkového počtu respondentov bolo 69,81 % rodičov dostatočne informovaných, ale 26,42 % rodičov bolo len čiastočne informovaných a 3,77 % rodičov nebolo informovaných o zdravotnom stave ich dieťaťa, čo nemôžeme pokladať za uspokojivý výsledok, vzhľadom k dôležitosti informovanosti rodičov. V niektorých situáciách, najmä počas oznamovania onkologickej diagnózy rodičom sa môže u rodičov vyskytnúť nesústreďenosť a neschopnosť prijímať ďalšie informácie, z dôvodu náhleho návalu emócií a šoku z diagnózy, preto je potrebné brať ohľad aj na situáciu, informácie podávať postupne a overovať si, či boli pre rodiča, alebo dieťa informácie jasné a zrozumiteľné.

Navyše Filová a Sikorová (2015) vo svojej prehľadovej štúdií uvádzajú, že podľa zahraničných štúdií si veľká väčšina detí želá byť informovaná o svojom zdravotnom stave, liečbe a o prognóze, dokonca aj v tom prípade, ak by nebola prognóza priaznivá. Na základe tohto zistenia môžeme usúdiť, že je potrebné, aby aj deti poznali svoj zdravotný stav, preto je nutné, aby bola v budúcnosti dosiahnutá väčšia miera informovanosti.

Packová (2018) uvádza rovnaký výsledok ako Filová a Sikorová (2015), konkrétne, že veľká väčšina detí si želá byť informovaná o svojom zdravotnom stave, čo len potvrdzuje aká je dôležitá informovanosť detí, ale takisto aj rodičov.

Analýza otázky, ktorej cieľom bolo *Zistiť, či lekári venujú dostatočnú pozornosť vedľajším účinkom liečby* ukázala, že prevažná väčšina lekárov venuje dostatočnú pozornosť dieťaťu pri výskyte vedľajších účinkov liečby, ale z celkového počtu respondentov uviedlo 8,49 % rodičov, že lekári nevenujú vedľajším účinkom dostatočnú pozornosť. Počas onkologickej liečby je dôležité venovať pozornosť vedľajším účinkom liečby, očakáva sa, že toto číslo bude v budúcnosti nižšie.

Z analýzy otázok, ktoré sa viazali k cieľu *Zistiť, či sa lekári a sestry predstavujú pri prvom stretnutí* sme zistili, že z celkového počtu respondentov 8,49 % rodičov odpovedalo, že sa im lekári pri prvom stretnutí nepredstavili a až 27,36 % respondentov uviedlo, že sa im sestry pri prvom stretnutí nepredstavili, čo predstavuje značný rozdiel medzi lekármi a sestrami. Dôvody prečo sa niektoré sestry či lekári pri prvom stretnutí nepredstavili nie sú známe a možno o nich len polemizovať. Možný dôvod u sestier by mohol byť, že si chcú niektoré sestry zachovať anonymitu, alebo pri pracovnej vyťažnosti nemyslia nato, že by sa mali rodičom a dieťaťu predstaviť.

Analýzou otázok s cieľom *Zistiť mieru výskytu negatívnych situácií medzi rodičom a personálom* sme zistili, že väčšina rodičov sa nestretáva s negatívnymi situáciami, konkrétne 76,42 % z celkového počtu respondentov. Zvyšné percento rodičov (23,58 %), ktorí sa stretli s negatívnou situáciou uviedli, že sa najčastejšie stretávajú s neprijemným správaním sestry, čo sa dá pripisovať aj k častej pracovnej vyťažnosti sestier, ktorá môže viesť k väčšej precitlivenosti a k zlej nálade sestier. Ďalej rodičia uvádzali ako negatívne situácie nespokojnosť so zvoleným postupom vyšetrenia alebo liečby, konflikt so sestrou, konflikt s lekárom, neprijemné správanie lekára, nerešpektovanie požiadaviek či dokonca preferovanie iného dieťaťa. Najviac prekvapujúca bola odpoveď „preferovanie iného dieťaťa,“ aj keď ju uviedol len jeden rodič, ale takéto situácie by nemali vôbec nastať, pretože ku všetkým deťom by sa

malo pristupovať rovnako, a to bez rozdielu pohlavia, rasy, národnosti, alebo mentálnej či fyzickej úrovne vyspelosti.

Analýza otázok s cieľom *Zistiť, či lekári a sestry venujú dostatok času dieťaťu pri starostlivosti* ukázala, že lekári aj sestry venujú dieťaťu dostatok času. Z celkového počtu respondentov odpovedalo v kategórii lekári záporne len 4,72 % rodičov a v kategórii sestry 6,60 % rodičov, čo predstavuje len minimálny rozdiel medzi lekármi a sestrami, zároveň je to veľmi pozitívny výsledok, vzhľadom k známemu fakt, že zdravotnícki pracovníci bývajú často pracovne vyťažení a mávajú veľmi málo času.

Analýza otázok s cieľom *Zistiť, ako sú detskí pacienti spokojní so stravou v nemocnici* neukázala uspokojivé výsledky. Viac ako polovica respondentov (58,49 %) uviedla, že ich dieťa nie je spokojné so stravou v nemocnici. Ako dôvody nespokojnosti so stravou bolo uvádzaných niekoľko odpovedí, najčastejšie figurovala nevyhovujúca chuť jedla, potom malé porcie jedál, studená strava, málo pestrá strava, opakované jedlá a strava neodpovedajúca dieťaťu.

Filová a Sikorová (2015) uvádzajú, že prieskum v jednej z detských nemocníc vo Veľkej Británii, na ktorom sa podieľali onkologicky choré deti a aj ich rodičia ukázal, že až 85 % respondentov nebolo spokojných so stravou v nemocnici. Respondenti uvádzali niekoľko dôvodov nespokojnosti (zlá chuť jedla, nepríjemná vôňa jedla, nízky výber z jedál, nedostatok času pri jedení). Na základe tejto štúdie boli vykonané intervencie. Opakované prieskumy po zavedení zmien v oblasti stravovania preukázali, že všetci respondenti boli spokojní so stravou v nemocnici. Táto štúdia je dôkazom toho, že je potrebné, aby sa kompetentní pracovníci v oblasti stravovania v nemocnici venovali tejto problematike a začali pracovať na intervenciách, ktoré budú viesť k zvýšeniu spokojnosti hospitalizovaných detí so stravou.

Babčáková (2016) popisuje, že stravovanie detí je výrazne ovplyvňované negatívnymi účinkami liečby – zmena chuti k jedlu, problémy s prehĺtaním, nevoľnosť a zvracanie. Na základe tohto zistenia môžeme uvažovať nad tým, že nespokojnosť detí so stravou môže súvisieť aj s nežiadúcimi účinkami liečby.

Z analýzy otázok s cieľom *Zistiť mieru spokojnosti rodičov s čistotou na pracoviskách detskej onkológie* sme zistili, že veľká väčšina rodičov je veľmi spokojných, alebo spokojných s čistotou izieb aj s čistotou hygienických zariadení na pracoviskách detskej onkológie, čo môžeme pokladať za veľmi dobrý výsledok. Nespokojní s čistotou izieb boli 3 rodičia

a veľmi nespokojný nebol ani jeden rodič. V oblasti čistoty hygienických zariadení odpovedali 4 rodičia, že sú nespokojní a jeden rodič bol veľmi nespokojný. Nespokojnosť niektorých rodičov s čistotou by sa dala vysvetliť aj tým, že každý jedinec má iné nároky na čistotu, v niektorých prípadoch až prehnané. A keďže veľká časť rodičov bola s celkovou čistotou spokojná, tak nemôžeme túto položku hodnotiť v negatívnom zmysle a individuálne prípady nespokojnosti či čistotou izieb alebo hygienických priestorov je možné v praxi prostredníctvom komunikácie jednoducho a rýchlo riešiť.

Analýza otázky, ktorej cieľom bolo *Zistiť kvalitu materiálneho vybavenia na pracoviskách detskej onkológie* ukázala veľmi pozitívne výsledky. Viac ako polovica (55,66 %) rodičov označila stav materiálneho vybavenia izieb za výborný, stav vybavenia hygienických priestorov dopadlo o trochu horšie, konkrétne menej ako polovica (46,23 %) rodičov označila stav hygienických priestorov ako výborný, stav vybavenia spoločenských priestorov označila viac ako polovica (54,72 %) rodičov za výborný. V kategórii zlý stav odpovedal len jeden rodič, konkrétne označil ako zlý stav hygienických priestorov, čo svedčí o správnom napredovaní pracovísk detskej onkológie po materiálnej stránke.

ZÁVER

Napriek dnešným moderným a pokrokovým možnostiam liečby je onkologické ochorenie stále ťažko liečiteľné a predstavuje pre človeka neľahkú cestu. Detská onkológia je náročnejšia v tom, že sú postihnuté deti, ktoré nie vždy chápu čo sa s nimi deje, a preto potrebujú, aby sa im dostávalo o to viac lásky, pochopenia a podpory, či už zo strany rodinných príslušníkov alebo zdravotníkov. Zdravotnícki pracovníci by mali disponovať s kvalitnými komunikačnými zručnosťami, ktoré sú potrebné k práci s detskými pacientmi. Mali by dieťaťu prejavovať úctu a venovať mu čas, úsmev a milé slová, ktorými si môžu dieťa nakloniť a získať ho k aktívnej spolupráci. Lekári, sestry, ale aj rodina chorého dieťaťa by mali mať na pamäti, že základným predpokladom k úspechu celého procesu liečby je spolupráca všetkých strán, a to dieťaťa, rodiny a zdravotníckych pracovníkov.

Kvantitatívne šetrenie prebiehalo pomocou neštandardizovaného dotazníka, ktorý bol určený rodičom onkologicky chorých detí. Otázky v dotazníku boli zamerané na zistenie kvality poskytovanej starostlivosti zo strany lekárov a sestier a ďalej zisťovali kvalitu služieb a materiálnej stránky pracoviska detskej onkológie, na ktorom bolo dieťa hospitalizované. Dotazníkovým šetrením sme zistili, že stále existujú veci, ktoré je potrebné zlepšovať a zvyšovať ich kvalitu. Z výsledkov dotazníkového šetrenia môžeme konštatovať, že väčšina rodičov onkologicky chorých detí je spokojných s celkovou starostlivosťou o ich dieťa, s prístupom lekárov a sestier a aj s materiálным stavom pracoviska. Veľká skupina rodičov uviedla, že ich dieťa je najviac nespokojné so stravou v nemocnici, čo by sa mohlo v budúcnosti zmeniť tak, že deti by mohli mať väčší výber z jedál, aby sme predišli situáciám, keď dieťa dostane jedlo, ktoré neoblubuje. Dotazníkové šetrenie ukázalo, že pomerne veľa sestier sa rodičom pri prvom stretnutí nepredstavuje, načo by mali vedúci pracovníci apelovať, pretože predstavenie sa patrí k základným pravidlám slušnosti a každý pacient by mal vedieť kto sa o neho stará a na koho sa môže obrátiť v prípade problémov. Zistili sme, že je stále potrebné pracovať na komunikácii medzi rodičmi a zdravotníckymi pracovníkmi. Zdravotnícki pracovníci by mali zabezpečiť, aby boli rodičia dostatočne informovaní o zdravotnom stave svojho dieťaťa. Je vhodné aj po podaní informácií o zdravotnom stave položiť rodičom kontrolné otázky, aby si zdravotnícki pracovníci overili, že rodičia pochopili danú situáciu a jej problematiku.

Každý lekár a každá sestra by mali pristupovať k hospitalizovaným deťom tak, ako by aj oni chceli, aby iní zdravotnícki pracovníci pristupovali k ich vlastným deťom.

ZOZNAM POUŽITEJ LITERATÚRY

ADAM, Zdeněk, Jeroným KLIMEŠ a kol., 2019. *Maligní onemocnění, psychika a stres: příběhy pacientů s komentářem psychologa*. Praha: Grada. ISBN 978-80-271-2539-5.

BABČÁKOVÁ, Michaela. 2016. *Problematika nežádoucích účinků onkologické léčby u dětí*. Zlín: Univerzita Tomáše Bati ve Zlíně, 88 s. Univerzita Tomáše Bati ve Zlíně. Fakulta humanitních studií, Ústav zdravotnických věd. Vedoucí práce Filová, Andrea.

BAJČIOVÁ, Viera, 2007, Detská onkológia na prahu 21. storočia – perspektívy, ciele a vízie do budúcnosti. *Onkológia* [online]. 2(1), s. 37–43. [cit. 2019-10-26]. ISSN 1336-8176. Dostupné z: http://www.onkologiapreprax.sk/index.php?page=pdf_view&pdf_id=2322&magazine_id=10

BAJČIOVÁ, Viera, 2015. K nádorům predisponující syndromy v dětském věku – role pediatra primárního kontaktu. *Pediatric pro praxi* [online]. 16(5), s. 300–304 [cit. 2019-10-26]. ISSN 1803-5264. Dostupné z: <https://www.pediatricpropraxi.cz/pdfs/ped/2015/05/03.pdf>

BAJČIOVÁ, Viera, 2016. Syndromy predisponující k nádorům v dětském věku – zkušenosti Kliniky dětské onkologie FN Brno. *Časopis klinická onkologie* [online]. 29(Supplement 1), s. 62–70 [cit. 2020-02-23]. ISSN 1802-5307. Dostupné z: <https://www.lin-kos.cz/files/klinicka-onkologie/200/4881.pdf>

BALDERRAMA, Debra, Arsi L. KARAKASHIAN, 2018. Bone Marrow Biopsy: Assisting with. *CINAHL Nursing Guide* [online]. [cit. 2019-12-11]. Dostupné z: <http://web.a.ebscohost.com/nrc/pdf?vid=1&sid=43fa8b22-e65b-4e00-839e-1b447440a3ea%40sessionmgr4007>

BORÁŇOVÁ, Simona, Michal ŽÁČEK, 2012. Neuroblastom. *Pediatric pro praxi* [online]. 13(5), s. 335–337 [cit. 2019-11-27]. ISSN 1803-5264. Dostupné z: <https://www.solen.cz/pdfs/ped/2012/05/12.pdf>

CAPLE, Carita, 2017. X-Ray Examination: Assisting with Diagnostic Procedure. *CINAHL Nursing Guide* [online]. [cit. 2019-12-10]. Dostupné z: <http://web.b.ebscohost.com/nrc/pdf?vid=7&sid=3414b9a0-9261-40ff-bd46-31aa430916eb%40sessionmgr102>

CAPLE, Carita, 2018. Magnetic Resonance Imaging (MRI): Assisting with. *CINAHL Nursing Guide* [online]. [cit. 2019-12-09]. Dostupné z: <http://web.a.ebscohost.com/nrc/pdf?vid=10&sid=8e909a6c-1525-4368-a45d-a9f490762a45%40sdc-v-sessmgr01>

DOSTÁLOVÁ, Olga, 2016. *Péče o psychiku onkologicky nemocných*. Praha: Grada. ISBN 978-80-247-5706-3.

ĎURKOVSKÝ, Juraj, Elena BOLJEŠÍKOVÁ, 2008. *Rádioterapia zhubných nádorov*. Bratislava: Liga proti rakovine SR. ISBN 978-80-89201-29-1.

FARKAŠOVÁ IANNACCONE, Silvia, Miroslava DULÍNOVÁ, Nikita BOBROV a kol., 2016. *Etické aspekty komunikácie v medicíne* [online]. Košice: Univerzita Pavla Jozefa Šafárika, Lekárska fakulta [cit. 2020-02-19]. ISBN 978-80-8152-437-0. Dostupné z: <https://unibook.upjs.sk/img/cms/2016/lf/eakm-final.pdf>

FILOVÁ, Andrea, Lucie SIKOROVÁ, 2015. Evaluating the Needs of Children with Cancer. *Central European Journal of Nursing and Midwifery*. Vol. 6, no. 1, s. 224–230. ISSN 2336-3517.

HEERING, Helle, Obiamaka OJI, 2019. Lumbar Puncture: Assisting with in the Child. *CINAHL Nursing Guide* [online]. [cit. 2019-12-12]. Dostupné z: <http://web.a.ebscohost.com/nrc/pdf?vid=7&sid=dd55fe79-fe82-47fd-a706-e26a91ee1bf2%40sdc-v-sessmgr01>

HRADEČNÁ, Zuzana, Petra BELEŠOVÁ, 2018. Špecifická komunikácie s detským pacientom. *Pediatrica pre prax* [online]. **18**(4), 154–155 [cit. 2020-05-18]. ISSN 1339-4231. Dostupné z: http://www.pediatricapreprax.sk/index.php?page=pdf_view&pdf_id=8734&magazine_id=4

Childhood Soft Tissue Sarcoma Treatment, 2020. In: *National Cancer Institute* [online]. [cit. 2020-05-17]. Dostupné z: https://www.cancer.gov/types/soft-tissue-sarcoma/patient/child-soft-tissue-treatment-pdq#_AboutThis_1

KEPÁK, Tomáš, 2004. Pozdní následky po léčbě nádorových onemocnění dětského věku. *Klinická onkologie* [online]. **17**(5), s. 162–166 [cit. 2020-02-24]. ISSN 1802-5307. Dostupné z: <https://www.linkos.cz/files/klinicka-onkologie/16/217.pdf>

KEPÁK, Tomáš, Jaroslav ŠTERBA a kol., 2005. Kdy pomýšlet na nádorové onemocnění u dětí? *Pediatrica pro praxi* [online]. **6**(2), s. 76–80 [cit. 2019-10-25]. ISSN 1803-5264. Dostupné z: <https://www.pediatricopropraxi.cz/pdfs/ped/2005/02/06.pdf>

KONČEKOVÁ, Ľuba, 2014. *Vývinová psychológia*. 4. vyd. Prešov: Vydavateľstvo Michala Vaška. ISBN 978-80-7165-945-7.

KORANDA, Pavel, Edita KABÍČKOVÁ a kol., 2005. Vyšetřovací metody nukleární medicíny v pediatrii. *Pediatrica pro praxi* [online]. **6**(6), s. 310–313 [cit. 2019-12-11]. ISSN 1803-5264. Dostupné z: <https://solen.cz/pdfs/ped/2005/06/09.pdf>

KOUTECKÝ, Jozef, 2003. Česká dětská onkologie – jak jsem ji prožíval. *Časopis klinická onkologie* [online]. **16**(Supplement 2003), s. 81–84 [cit. 2020-02-23]. ISSN 1802-5307. Dostupné z: <https://www.linkos.cz/files/klinicka-onkologie/31/649.pdf>

KOUTECKÝ, Josef, Edita KABÍČKOVÁ, Jan STARÝ, 2002. *Dětská onkologie pro praxi*. Praha: Triton. ISBN 80-725-4288-5.

KOUTECKÝ, Josef, Markéta CHÁŇOVÁ, 2003. *Děti s nádorovým onemocněním I: rady rodičům*. Praha: Triton. ISBN 80-725-4332-6.

KOZÁKOVÁ, Radka, 2015. *Základy obecné a vývojové psychologie pro studenty nelékařských zdravotnických oborů*. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci. ISBN 978-80-244-4259-4.

KRIŽANOVÁ, Kristina, 2006. Zásady paliatívnej liečby v onkológii. *Onkológia* [online]. **1**(3), s. 193–197 [cit. 2020-02-19]. Dostupné z: <http://www.solen.sk/pdf/Krizanova.pdf>

LADICKÁ, Miriam, 2007. Transplantácia krvotvorných buniek a praktický lekár. *Via practica* [online]. **4**(7/8), s. 344–347 [cit. 2019-12-12]. ISSN 1339-424X. Dostupné z: <http://www.solen.sk/pdf/04126e179103faf64a39f0aa1d4a9254.pdf>

LANGMEIER, Josef, Dana KREJČÍŘOVÁ, 2006. *Vývojová psychologie*. 2. vyd. Praha: Grada. ISBN 80-247-1284-9.

LEBL, Jan et al., 2012. *Klinická pediatrie*. Praha: Galén. ISBN 978-80-7262-956-5.

LEŠKOVÁ, Jaroslava, 2018. Nežiaduce účinky imunoterapie a ich manažment. *Onkológia* [online]. **13**(2), s. 102–107 [cit. 2019-12-12]. ISSN 1339-4215. Dostupné z: <http://www.solen.sk/pdf/bad411ad34d8bcc8d4a3a88b6f31e606.pdf>

LINHARTOVÁ, Věra, 2007. *Praktická komunikace v medicíně: pro mediky, lékaře a ošetřující personál*. Praha: Grada. ISBN 978-80-247-1784-5.

NEUWIRTH, J, J. HORÁK a kol., 2003. Význam a přínos zobrazovacích metod pro diagnostiku nádorů dětského věku. *Časopis klinická onkologie* [online]. **16**(Supplement 2003), s. 93–96 [cit. 2019-12-09]. ISSN 1802-5307. Dostupné z: <https://www.linkos.cz/files/klinicka-onkologie/243/654.pdf>

PACKOVÁ, Silvie. 2018. *Potřeby hospitalizovaných dětí*. Zlín: Univerzita Tomáše Bati ve Zlíně, 106 s. Univerzita Tomáše Bati ve Zlíně. Fakulta humanitních studií, Ústav zdravotnických věd. Vedoucí práce Filová, Andrea.

PAVELKA, Zdeněk, Karel ZITTERBART, 2011. Nádory centrálního nervového systému u dětí. *Neurologie pro praxi* [online]. **12**(1), s. 51–57 [cit. 2019-11-25]. ISSN 1803-5280. Dostupné z: <http://www.solen.sk/pdf/5c7d84d4fe1483c21f592c8608683832.pdf>

PETLACHOVÁ, Martina, 2011. Dětská onkologie z pohledu ošetřující sestry. *Onkologie* [online]. **5**(2), s. 110–111 [cit. 2019-10-24]. ISSN 1803-5345. Dostupné z: <https://www.onkologiecs.cz/pdfs/xon/2011/02/17.pdf>

- PLANK, L., A. VRANOVSKÝ, V. BALLOVÁ, 2018. Stratégia liečby malígnych lymfómov: Princípy klasifikácie, diagnostiky a liečby malígnych lymfómov. *Onkológia Supplement* [online]. **13**(1), s. 3–86 [cit. 2019-12-03]. ISSN 1337-4435. Dostupné z: <http://www.solen.sk/pdf/ca3d1ed5b9d74a2953a2c6e208493bcf.pdf>
- PLEVOVÁ, Ilona a kol., 2011. *Ošetrovatelství II*. Praha: Grada. ISBN 978-80-247-7104-5.
- PLEVOVÁ, Ilona, Regina SLOWIK, 2010. *Komunikace s dětským pacientem*. Praha: Grada. ISBN 978-80-247-2968-8.
- PÝCHOVÁ, Marcela, Karel ŠVOJGR a kol., 2016. Nefroblastom - Současná diagnostika a léčba. *Česká urologie* [online]. **20**(2), s. 113–122 [cit. 2019-12-03]. ISSN 2336-5692. Dostupné z: <https://czechurol.cz/pdfs/cur/2016/02/04.pdf>
- SEDLÁČEK, Petr, Petr ŘÍHA, 2014. Alogenní transplantace kmenových buněk v léčbě maligních onemocnění krvetvorby u dětí. *Onkologie* [online]. **8**(3), s. 121–123 [cit. 2019-12-12]. ISSN 1803-5345. Dostupné z: <https://solen.cz/pdfs/xon/2014/03/07.pdf>
- STARÝ, Jan, 2010. Akutní leukemie u dětí. *Onkologie* [online]. **4**(2), s. 120–124 [cit. 2019-10-30]. ISSN 1803-5345. Dostupné z: <https://www.solen.cz/pdfs/xon/2010/02/14.pdf>
- STARÝ, Jan, Jaroslav ŠTĚRBA a kol., 2019. Současná dětská onkologie v České republice [elektronický zdroj]. *Czecho-Slovak Pediatrics / Cesko-Slovenska Pediatrie*. **74**(5), s. 261–264. ISSN 0069-2328.
- STOŽICKÝ, František, Josef SÝKORA a kol., 2015. *Základy dětského lékařství*. 2. vyd. Praha: Univerzita Karlova v Praze, Nakladatelství Karolinum. ISBN 978-80-246-3016-8.
- ŠVOJGR, Karel, 2016. Retinoblastom. *Onkologie* [online]. **10**(5), s. 215–217 [cit. 2019-11-27]. ISSN 1803-5345. Dostupné z: <https://www.onkologiecs.cz/pdfs/xon/2016/05/03.pdf>
- TOMÁŠ, Tomáš, Pavel JANÍČEK a kol., 2017. Osteosarkom. *Onkologie* [online]. **11**(6), s. 294–297 [cit. 2019-12-03]. ISSN 1803-5345. Dostupné z: <https://solen.cz/pdfs/xon/2017/06/05.pdf>
- TOMLINSON, Deborah, Nancy E. KLINE, 2010. *Pediatric oncology nursing*. 2. edit. New York: Springer. Pediatric oncology. ISBN 978-3-540-87983-1.
- VACUŠKOVÁ, Miluše, 2009. *Vybrané kapitoly z ošetrovateľskej péče v pediatrii*. Brno: Národní centrum ošetrovatelství a nelékařských zdravotnických oborů. ISBN 978-80-7013-491-7.
- VAN SCHOORS, Marieke, Line CAES, Lesley L. VERHOFSTADT et al., 2015. Systematic Review: Family Resilience After Pediatric Cancer Diagnosis. *Journal of Pediatric Psychology*. Vol. 40, no. 9, p. 856-868. DOI: 10.1093/jpepsy/jsv055.

- VITONĚ, Jan, Miloš VELEMÍNSKÝ, 2014. *Etický aspekt komunikace v pediatrii a v kontaktu s umíráním a smrtí - jeho reflexe v umělecké literatuře*. Praha: Triton. ISBN 978-80-7387-844-3.
- VORLÍČEK, Jiří, Jitka ABRAHÁMOVÁ, Hilda VORLÍČKOVÁ a kol., 2012. *Klinická onkologie pro sestry*. 2. vyd. Praha: Grada. ISBN 978-80-247-3742-3.
- VORLÍČEK, Zdeněk, Zdeněk ADAM, Yvona POSPÍŠILOVÁ a kol., 2004. *Paliativní medicína*. 2. vyd. Praha: Grada. ISBN 80-247-0279-7.
- VYMĚTAL, Jan, 2004. *Úzkost a strach u dětí: [jak jim předcházet a jak je překonávat]*. Praha: Portál. ISBN 80-717-8830-9.
- WEINBERG, Robert A., 2003. *Jediná odrodilá buňka: Jak vzniká rakovina*. Praha: Academia. ISBN 80-200-1071-8.
- WIENER, Lori, Maryland PAO, Anne E. KAZAK et al. 2015. *Pediatric psycho-oncology: a quick reference on the psychosocial dimensions of cancer symptom management*. 2. edit. Oxford: Oxford University Press, 401 p. ISBN 978-0199335114.
- ZACHAROVÁ, Eva, 2017. *Zdravotnická psychologie: teorie a praktická cvičení*. 2. vyd. Praha: Grada. ISBN 978-80-271-9675-3.

ZOZNAM POUŽITÝCH SYMBOLOV A SKRATIEK

%	percento
AML	akútna myeloblastická leukémia
ALL	akútna lymfoblastická leukémia
a pod.	a podobne
atď.	a tak ďalej
č.	číslo
cm	centimeter
CNS	centrálne nervová sústava
cit.	citované
CT	Computer Tomography
ČR	Česká republika
HL	Hodkinov lymfóm
HLA	Human Leucocyte Antigen
MRI	Magnetic Resonance Imaging
napr.	napríklad
NHL	Non-Hodgkinov lymfóm
PET	pozitronová emisná tomografia
prof.	profesor
RTG	röntgen
s.	strana
tzn.	to znamená
tzv.	takzvaný
USG	ultrasonografia
vyd.	vydané
WHO	World Health Organization

ZOZNAM GRAFOV

Graf č. 1 Príbuzenský vzťah k dieťaťu	37
Graf č. 2 Vek respondentov	38
Graf č. 3 Vek dieťaťa.....	39
Graf č. 4 Ochorenie dieťaťa.....	40
Graf č. 5 Prístup lekárov	41
Graf č. 6 Zdravotná starostlivosť – lekári.....	42
Graf č. 7 Venovanie pozornosti vedľajším účinkom liečby zo strany lekárov.....	43
Graf č. 8 Informovanosť rodičov o zdravotnom stave dieťaťa.....	44
Graf č. 9 Predstavenie sa pri prvom stretnutí – lekári	45
Graf č. 10 Čas venovaný dieťaťu – lekári.....	46
Graf č. 11 Ošetrovateľská starostlivosť	47
Graf č. 12 Prístup sestier	48
Graf č. 13 Predstavenie sa pri prvom stretnutí – sestry	49
Graf č. 14 Výskyt negatívnych situácií.....	50
Graf č. 15 Konkrétne negatívne situácie.....	51
Graf č. 16 Čas venovaný dieťaťu – sestry	52
Graf č. 17 Spokojnosť dieťaťa so stravou.....	53
Graf č. 18 Dôvody nespokojnosti detí so stravou.....	54
Graf č. 19 Čistota izieb	55
Graf č. 20 Čistota hygienických zariadení.....	56
Graf č. 21 Stav materiálneho vybavenia	57

ZOZNAM PRÍLOH

- PRÍLOHA P I** Dotazník pre rodičov
- PRÍLOHA P II** Charta práv hospitalizovaných detí
- PRÍLOHA P III** Desatoro hospitalizovaného dieťaťa

PRÍLOHA P I: DOTAZNÍK PRE RODIČOV

Dotazník: Spokojnosť rodičov onkologicky chorých detí so starostlivosťou v nemocniciach

Dobrý deň,

Volám sa Táňa Jančíková a som študentkou 3. ročníka bakalárskeho štúdia v odbore Všeobecná sestra na Ústave zdravotníckych vied, Fakulte humanitných štúdií na Univerzite Tomáše Bati v Zlíne. Chcela by som Vás požiadať o vyplnenie anonymného dotazníka pre spracovanie praktickej časti mojej bakalárskej práce, ktorej cieľom je zistenie spokojnosti rodičov onkologicky chorých detí so starostlivosťou v nemocniciach. Moja práca môže mať významný prínos v kvalite poskytovania zdravotnej a ošetrovateľskej starostlivosti a v prípade nespokojnosti môže doceliť zlepšenie poskytovania starostlivosti a zlepšenie kvality poskytovaných služieb na oddelení. Dotazník je anonymný a jeho vyplnenie by Vám nemalo zabráť viac ako 10 minút. Pokiaľ nie je uvedené inak, zakrúžkujte vždy len jednu odpoveď. Získané dáta budú slúžiť len pre účel bakalárskej práce.

Ďakujem Vám za Vašu ochotu a čas

Táňa Jančíková

1. Aký je váš vzťah k dieťaťu?

a) Matka

b) Otec

c) Iné, prosím doplňte.....

2. Váš vek.....

3. Vek dieťaťa.....

4. V akom meste je Vaše dieťa hospitalizované?

.....

5. Na aké ochorenie sa lieči vaše dieťa?

.....

6. Ako ste spokojný/á s prístupom lekárov počas hospitalizácie Vášho dieťaťa?

	Veľmi spokojný/á	Spokojný/á	Nespokojný/á	Veľmi nespokojný/á
Komunikácia zo strany lekárov	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Citlivosť prístupu lekárov k dieťaťu	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Odpoveď lekárov na Vaše otázky	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

7. Ako ste spokojný/á s poskytovanou zdravotnou starostlivosťou (liečba, riešenie nežiaducich účinkov liečby...) lekárov o Vaše dieťa?

- a) veľmi spokojný/á
- b) spokojný/á
- c) nespokojný/á
- d) veľmi nespokojný/á

8. Venujú lekári dostatočnú pozornosť vedľajším účinkom (vracanie, tráviace problémy, horúčka, poškodenie kože a slizníc, bolesti...) liečby u Vášho dieťaťa?

a) áno

b) nie

c) u môjho dieťaťa sa nevyskytli vedľajšie účinky liečby

9. Ste dostatočne informovaný/á zo strany lekárov o zdravotnom stave vášho dieťaťa, o priebehu liečby a prognóze ochorenia (predpoveď vývoja ochorenia do budúcnosti)?

a) áno, všetky informácie o zdravotnom stave môjho dieťaťa, o jeho ďalšej liečbe a o pravdepodobnom vývoji zdravotného stavu môjho dieťaťa mi boli podané a dostatočne vysvetlené

b) čiastočne áno, informácie neboli dostatočne zrozumiteľné, mám ešte veľa nezodpovedaných otázok

c) nie, nebol/a som informovaný/á o zdravotnom stave môjho dieťaťa, o jeho ďalšej liečbe ani o pravdepodobnom vývoji zdravotného stavu môjho dieťaťa

10. Predstavili sa Vám lekári pri prvom stretnutí ?

a) áno

b) nie

c) nespomínam si

11. Venujú lekári Vášmu dieťaťu dostatok času pri starostlivosti?

a) áno

b) nie

c) neviem posúdiť

12. Ako ste spokojný/á s poskytovanou ošetrovateľskou starostlivosťou (podávanie liekov, infúzií...) sestier o Vaše dieťa?

- a) veľmi spokojný/á
- b) spokojný/á
- c) nespokojný/á
- d) veľmi nespokojný/á

13. Ako ste spokojný/á s prístupom sestier počas hospitalizácie Vášho dieťaťa?

	Veľmi spokojný/á	Spokojný/á	Nespokojný/á	Veľmi nespokojný/á
Komunikácia zo strany sestier	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Citlivosť prístupu sestier k dieťaťu	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Odpoveď sestier na Vaše otázky	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

14. Predstavil sa Vám ošetrovateľský personál (sestry) pri prvom stretnutí?

- a) áno
- b) nie
- c) nespomínam si

15. Stretli ste sa počas hospitalizácie vášho dieťaťa s nejakou negatívnou situáciou (konflikt s personálom, nepríjemné správanie personálu...), ktorá nastala zo strany zdravotníckeho (lekári) či ošetrovateľského (sestry) personálu?

a) nie

b) áno

16. Ak ste odpovedali na predchádzajúcu otázku áno, napíšte prosím v krátkosti s akou negatívnou situáciou ste sa stretli.

17. Venujú sestry Vášmu dieťaťu dostatok času pri starostlivosti ?

a) áno

b) nie

c) neviem posúdiť

18. Je vaše dieťa spokojné so stravou, ktorú dostáva v nemocnici?

a) áno

b) nie

19. Ak ste na predchádzajúcu otázku odpovedali nie, prosím zakrúžkujte jednu z možností, prečo jedlo vášmu dieťaťu nevyhovuje.

a) malé porcie

b) nevyhovujúca až nepríjemná chuť

c) iné, prosím doplňte.....

20. Ako ste spokojný/á s čistotou izieb na oddelení?

- a) veľmi spokojný/á
- b) spokojný/á
- c) nespokojný/á
- d) veľmi nespokojný/á

21. Ako ste spokojný/á s čistotou hygienických zariadení na oddelení?

- a) veľmi spokojný/á
- b) spokojný/á
- c) nespokojný/á
- d) veľmi nespokojný/á

22. Ako by ste ohodnotili stav materiálneho vybavenia oddelenia?

	Výborný	Dobrý	Priemerný	Zlý
Vybavenie izieb	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Vybavenie hygienických priestorov	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Vybavenie spoločných priestorov	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Vyplnením dotazníku dávate kvalifikovaný súhlas k tomu, aby UTB zhromažďovala, spracovávala a uchovávala mnou uvedené údaje za účelom výskumu realizovaného v rámci bakalárskej práce. UTB v Zlíne bude postupovať podľa záväzných ustanovení zákona č. 101/2000 Sb., o ochrane osobných údajov a o zmene niektorých zákonov, v znení neskorších predpisov a zákona č. 133/2000 Sb. v platnom znení. UTB zaistí maximálnu možnú ochranu týchto údajov voči tretím osobám a voči ich zneužitiu.

PRÍLOHA P II: CHARTA PRÁV HOSPITALIZOVANÝCH DETÍ

Charta práv hospitalizovaných detí bola prijatá v roku 1993 Centrálnou etickou komisiou MZ ČR. Predlohou charty práv hospitalizovaných detí je anglická verzia, ktorá bola schválená na I. európskej konferencii o hospitalizovaných deťoch v roku 1988.

1. Dieťa má byť hospitalizované len vtedy, ak starostlivosť, ktorú dieťa potrebuje nie je možné poskytnúť v domácich podmienkach, alebo pri ambulantnom ošetrovaní.
2. Hospitalizované dieťa má právo na prítomnosť rodiča, alebo zákonného zástupcu.
3. Všetkým rodičom by mala byť ponúknutá možnosť hospitalizácie s dieťaťom bez veľkej finančnej záťaže a mali by byť informovaní a aktívne zapájaní do procesu starostlivosti o ich dieťa.
4. Deti a rodičia by mali byť informovaní spôsobom, ktorý odpovedá ich veku a úrovni chápania. Mali by byť vykonané opatrenia na zmiernenie fyzického a emočného stresu.
5. Deti a rodičia majú právo podieľať sa na rozhodnutiach, ktoré sa týkajú ich starostlivosti. Každé dieťa má byť chránené pred zbytočnou liečbou a výskumom.
6. Deti by mali byť hospitalizované len na detských oddeleniach a mali by byť hospitalizované s deťmi podobnej vekovej kategórie.
7. Deti majú mať v nemocnici podmienky k hrám, odpočinku a k vyučovaniu v prostredí, ktoré zodpovedá detskému veku.
8. Starostlivosť o deti má poskytovať personál so vzdelaním a skúsenosťami, ktoré mu umožňujú reagovať na fyzické, emočné, sociálne a vývojové potreby detí a ich rodín.
9. Kontinuálna starostlivosť by mala byť zabezpečená tímom, ktorý vykonáva starostlivosť o deti.
10. S deťmi sa má zaobchádzať s pochopením a rešpektovaním ich súkromia.

(Plevová a kol., 2011)

PRÍLOHA P III: DESATORO HOSPITALIZOVANÉHO DIEŤAŤA

1. Maj ku mne úctu ako k človeku.
2. Úprimne sa o mňa zaujímaj.
3. Povedz mi o ľuďoch v nemocnici a o prevádzke na oddelení.
4. Najskôr mi povedz, čo so mnou budeš robiť a čo odo mňa očakávaš.
5. Nezabudni, že potrebujem ochranu, istotu a pozornosť.
6. Venuj mi teplý, ľudský vzťah.
7. Môžeš mi čokoľvek povedať, aj prikázať, ale vypočuj ma.
8. Nauč ma niečo nové.
9. Som radšej, keď svoje povinnosti vykonávaš s milým úsmevom.
10. Skús vidieť situáciu mojimi očami

(Hradečná, Belešová, 2017)