



ČESKÉ VYSOKÉ UČENÍ TECHNICKÉ V PRAZE

FAKULTA BIOMEDICÍNSKÉHO INŽENÝRSTVÍ
Katedra biomedicínské techniky

**Kvalita života kojenců hospitalizovaných
s průjmovým onemocněním**

**Quality of life of infants hospitalized with
diarrheal disease**

Diplomová práce

Studijní program: Systémová integrace procesů ve zdravotnictví

Vedoucí práce: Ing. Gleb Donin, Ph.D.

Bc. Julia Bobitko

Kladno 2022



ZADÁNÍ DIPLOMOVÉ PRÁCE

I. OSOBNÍ A STUDIJNÍ ÚDAJE

Příjmení: **Bobítko** Jméno: **Julia** Osobní číslo: **492601**
Fakulta: **Fakulta biomedicínského inženýrství**
Garantující katedra: **Katedra biomedicínské techniky**
Studijní program: **Systémová integrace procesů ve zdravotnictví**

II. ÚDAJE K DIPLOMOVÉ PRÁCI

Název diplomové práce:

Kvalita života kojenců hospitalizovaných s průjemným onemocněním

Název diplomové práce anglicky:

Quality of life of infants hospitalized with diarrheal disease

Pokyny pro vypracování:

Cílem diplomové práce je zhodnotit kvalitu života u kojenců hospitalizovaných s průjemným onemocněním a jejich rodičů/pečovatelů. Analyzujte metody využívané pro hodnocení kvality života u dětí se zaměřením na novorozence/kojence, pro jednotlivé metody v práci identifikujte jejich výhody a limitace použití. Vyberte vhodný způsob/postup měření kvality života u kojenců a jejich rodičů. Za pomoci zvoleného dotazníku určete kvalitu života vybraných respondentů během hospitalizace. Subjektivní data hodnocení kvality života porovnejte s objektivním měřením klinických parametrů. Dále zhodnoťte kvalitu života u rodičů pacienta během pobytu v nemocnici. Vypočítejte přímé a nepřímé náklady u dané diagnózy a prozkoumejte vztah ke zlepšení kvality života během hospitalizace.

Seznam doporučené literatury:

- [1] LAIZANE, Gunta, Anda KIVITE, Inese STARS, Marita CIKOVSKA, Ilze GROPE a Dace GARDOVSKA., Health-related quality of life of the parents of children hospitalized due to acute rotavirus infection: a cross-sectional study in Latvia, BMC Pediatrics, ročník 18, číslo 1, 2018, doi:10.1186/s12887-018-1086-y
- [2] MURRAY, M, M VERSTEEG a J HUGO, The impact of diarrhoea in infants on the quality of life of low-income households, South African Family Practice, ročník 50, číslo 2, 2014, doi:10.1080/20786204.2008.10873700
- [3] DOMINGO, Javier Diez, Marian PATRZALEK, Luigi CANTARUTTI, et al., The impact of childhood acute rotavirus gastroenteritis on the parents' quality of life: prospective observational study in European primary care medical practices, BMC Pediatrics, ročník 12, číslo 1, 2012, doi:10.1186/1471-2431-12-58

Jméno a příjmení vedoucí(ho) diplomové práce:

Ing. Gleb Donin, Ph.D.

Jméno a příjmení konzultanta(ky) diplomové práce:

Datum zadání diplomové práce: **25.09.2020**

Platnost zadání diplomové práce: **18.09.2022**

Doc. Ing.
Martin
Rožánek, Ph.D.

Digitálně podepsal Doc.
Ing. Martin Rožánek,
Ph.D.
Datum: 2021.03.03
222803-40100.....

doc. Ing. Martin Rožánek, Ph.D.
podpis vedoucí(ho) katedry

prof. MUDr. Jozef
Rosina, Ph.D., MBA

Digitálně podepsal prof. MUDr.
Jozef Rosina, Ph.D., MBA
Datum: 2021.03.04 13:24:29
-0100

prof. MUDr. Jozef Rosina, Ph.D., MBA
podpis děkana(ky)

III. PŘEVZETÍ ZADÁNÍ

Student(ka) bere na vědomí, že je povinnen(a) vypracovat diplomovou práci samostatně, bez cizí pomoci, s výjimkou poskytnutých konzultací. Seznam použité literatury, jiných pramenů a jmen konzultantů je třeba uvést v diplomové práci.

.....
Datum převzetí zadání

.....
Podpis studenta(ky)

PROHLÁŠENÍ

Prohlašuji, že jsem diplomovou práci na téma „Kvalita života kojenců hospitalizovaných s průjmovým onemocněním“ vypracoval/a samostatně. Veškerou použitou literaturu a podkladové materiály uvádím v příloženém seznamu literatury.

V Kladně 12.5.2022

.....

Bc. Julia Bobitko

PODĚKOVÁNÍ

Za odborné vedení mé diplomové práce, velkou míru trpělivosti a ochoty, rychlost, lidský přístup a také za cenné a velmi podnětné rady při zpracovávání práce děkuji vedoucímu práce Ing. Glebovi Doninovi, Ph.D. Také bych ráda poděkovala Mudr. Tereze Lerchové, Ph.D za vstřícnost, ochotu a pomoc při získání potřebných informací a podkladů.

ABSTRAKT

Kvalita života kojenců hospitalizovaných s průjmovým onemocněním

Diplomová práce se zabývá měřením kvality života u kojenců s průjmovým onemocněním. Výzkumnou skupinu tvořilo celkem 75 respondentů s akutním chronickým průjmem a stejný počet (n=75) rodičů/pečovatelů respondentů. Pro zjištění kvality života byl zvolen dotazník PedsQol Infant Scale u dětí a EQ5D-3L u rodičů/pečovatelů. Měření bylo provedeno u pacienta první a poslední den hospitalizace a jednotlivé výsledky měření kvality života byly mezi sebou porovnány. Pro zjištění statistické významnosti výzkumných otázek byly použité základní statistické metody. K otestování normality byl použit Shapiro-Wilkův test a k vyhodnocení statistické významnosti neparametrický Wilcoxonův test a parametrický t-test. Náklady pro hospitalizaci pacientů s chronickou a akutní průjmovou problematikou byly zjištěny z pohledu plátce.

Práce ukázala, že na konci hospitalizace došlo ke zlepšení kvality života u 96% pacientů a u 29% rodičů/pečovatelů. Významné zhoršení kvality života ve srovnání s obdobím před hospitalizací bylo v oblasti emocionálního zdraví zjištěno u obou výzkumných skupin. Rozdíl mezi kvalitou života u akutních a chronických pacientů nebyl významný. Významné korelace mezi jednotlivými klinickými parametry a hodnotami kvality života byly potvrzeny u klinických parametrů: Na, glukóza, AST

Klíčová slova:

Kvalita života, kojeneček, průjem, hospitalizace

ABSTRACT

Quality of life of infants hospitalized with diarrheal disease

The diploma thesis deals with measuring the quality of life in infants with diarrheal diseases. The research group consisted of a total of 75 respondents with acute and chronic diarrhea and the same number (n=75) of respondents parents/carers. The PedsQol Infant Scale questionnaire for children and EQ5D-3L for parents/carers were chosen to assess the quality of life. The measurements were performed on the patients first and last day of hospitalization and the results of the measurements were compared. The diploma thesis used basic statistical methods to determine the statistical significance of the research questions. The Shapiro-Wilk test was used to test normality and the nonparametric Wilcoxon test and the parametric t-test were used to evaluate statistical significance. The costs of hospitalization of patients with chronic and acute diarrheal problems were determined from the perspective of the payer.

The study showed that at the end of hospitalization, the quality of life improved in 96% of patients and in 29% of parents. A significant deterioration in quality of life compared to the period before hospitalization was found in the emotional health of both research groups. The difference between the quality of life in acute and chronic patients was not significant. Significant correlations between individual clinical parameters and quality of life values were confirmed for clinical parameters: Na, gl, AST

Key words:

Quality of life, infant, diarrhea, hospitalization.

Obsah

Seznam symbolů a zkratk	1
Úvod	3
1 Současný přehled problematiky	4
1.1 Kvalita života	4
1.1.1 Indikátory	4
1.2 Health related quality of Life (HRQOL)	5
1.2.1 Měření HRQOL	6
1.2.2 Nástroje HRQOL	7
1.2.3 Dotazníky	8
1.3 Měření kvality života u dětí	12
1.3.1 Problematika měření kvality života u dětí	13
1.3.2 Doporučení pro měření HRQOL u dětí	13
1.3.3 Nástroje pro měření HRQOL u dětí	15
1.4 Měření kvality života u novorozenců a kojenců	19
1.4.1 Novorozenec	19
1.4.2 Kojenec	19
1.4.3 Specifika měření kvality života u novorozenců a kojenců	20
1.4.4 Hodnoticí oblasti	20
1.4.5 Nástroje pro měření kvality života novorozenců a kojenců	26
1.5 Průjem	29
1.5.1 Výskyt	29
1.5.2 Definice	29
1.5.3 Epidemiologie	29
1.5.4 Dehydratace	30
1.5.5 Diagnostika	30
1.5.6 Léčba a prevence	30
1.6 Hospitalizace dětí s průjmovým onemocněním	31
2 Cíle práce	33
3 Metody	34
3.1 Výzkumná skupina	34
3.2 Dotazníky	34
3.3 Analýza dat	35
3.4 Výpočet nákladu z pohledu plátce	37

4	Výsledky	38
4.1	Výzkumná skupina	38
4.1.1	Pacienti s akutní průjmovou problematikou	39
4.1.2	Pacienti s chronickou průjmovou problematikou	42
4.1.3	Rodiče/pečovatele respondentů	43
4.2	Měření kvality života	44
4.2.1	Výsledky měření kvality života kojenců	45
4.2.2	Výsledky měření kvality života u rodičů/pečovatelů	59
4.3	Výzkumné otázky.....	62
4.3.1	Odpovědi na otázky	64
4.4	Náklady	69
4.4.1	Náklady pacientů s akutním průjmovým onemocněním	69
4.4.2	Náklady pacientů s chronickým průjmovým onemocněním	70
5	Diskuse.....	72
6	Závěr	76
	Seznam použité literatury	78
	Seznam obrázků	88
	Seznam tabulek	89
	Seznam příloh	90

Seznam symbolů a zkratek

Zkratka	Význam
ACQ	Asthma Control Questionnaire
BISQ	Spánkový dotazník Brief Infant Sleep Questionnaire
CAT 1	Chronic Obstructive Pulmonary Disease Assessment Test
CDC	Center for Disease Control and Prevention
CFQ – R	Dětská verze dotazníku CFQ(cystická fibróza)
CKD	Quality of Life in Chronic Kidney Disease
CUA	Analýza nákladů a užítku (Cost-utility Analysis)
DCE	Experimenty s diskretním výběrem
DQOL	Diabetes Quality of Life
EORTC QLQ-C30	Quality of life questionnaire – Core questionnaire
EQ5D	Dotazník EuroQol
EQ-5D-3L	Původní EQ5D dotazník se třemi úrovněmi závažnosti
EQ-5D-5L	Původní EQ5D dotazník s pěti úrovněmi závažnosti
EQ-5D-Y	EQ5D dotazník s třístupňovým systémem (8-15let)
FCA	Metoda zjišťování nepřímých nákladů Function Costs Approach
FLACC	Facies, Leg, Activity, Cry, Consolability scale
HCA	Metoda zjišťování nepřímých nákladů Human Capital Approach
HRQOL	Kvalita života související se zdravím (Healed related Quality of live)“
CHQ	
IQI	Dotazník Child Health Questionnaire
ISPOR	Dotazník Infant health-related Quality of life Instrument
ITQOL	The International Society for Pharmacoeconomics and Outcomes Research
KiddoKINDL	Dotazník Infant Toddler Quality of Life
KiddyKINDL	Dotazník Kindl 14-17let
KidKINDL	Dotazník Kindl 4-7let
Kindl	Dotazník Kindl 7-13let
LATCH	Dotazník Kindl pro děti a dospívající
MESH	Dokumentární nástroj pro mapování a hodnocení kojení
N – PASS	Medical Subject Headings
NBAS	
NHP	Neonatální stupnice bolesti, agitace a sedace
OECD	Stupnice PRO neurobehaviorální hodnocení
PACQLQ	Dotazník Nottingham Health Profile
PAQLQ	Organizace pro hospodářskou spolupráci a rozvoj
PEDsQL	Paediatri Asthma Caregiver’s Quality of Life Questionnaire
PIPP	Dotazník Paediatric Asthma Quality of Life Questionnaire
	Dotazník Pediatric Quality of Life Inventory
QALY	Premature Infant Pain Profile
QoL-AD	
QUALIN	Quality-adjusted life year
	Quality of Life-Alzheimer’s Disease
REA	Dotazník Infant Quality of Life

SF-12	Hodnocení relativní účinnosti
SF36	Zkrácená forma dotazníku SF36 o 12 otázkách
SF-6D	Dotazník Short Form 36 Health Subject Questionnaire
SG	Forma dotazníku SF36 vhodný pro určení utility
SGRQ 1	Standartní hazard
SS-QOL 1	Dotazník St. George Respiratory Questionnaire
TAPQOL	Dotazník Stroke specific quality of life questionnaire
TTO	Dotazník Preschool Quality of Life
VAS	Time trade-off
WHO	Vizuální analogová stupnice
WHOQOL-100	Světová zdravotnická organizace
WHOQOL-BREF	Dotazník WHO obsahující 100 otázek Zkrácená verze WHOQOL-100

Úvod

I když si uvědomujeme důležitost měření HRQOL u dětské populace je stále nedostatek validizovaných nástrojů pro vyhodnocení. Snaha zlepšit kvalitu života u dětí dostává danou problematiku značně do popředí. Měření HRQOL u dětí je značně složitější než u dospělé populace. V praxi musíme brát ohledy na různá specifika vzhledem k věkové kategorii dítěte a s jeho schopnosti pochopení, ovšem nesmíme zapomenout, že i dítě je plnohodnotný pacient, který má vlastní názor a hodnocení svého zdravotního stavu. Trendem dnešní doby je vnímat individualitu dětského pacienta a brát v úvahu jeho názory na vlastní zdravotní stav a léčbu. Proto je snaha, pokud je to možné nechat dítě hodnotit svůj zdravotní stav samostatně bez pomoci rodičů či pečovatele a považovat tyto výsledky za validní. Měření kvality života u kojenců je obzvláště důležité vzhledem k tomu, že se jedná o nejzranitelnější věkovou kategorii. Měření kvality života je velmi složité vzhledem ke všem specifickým okolnostem, které musíme brát v úvahu při samotném měření. Mimo faktory které se vztahují přímo na kojence, musíme do této problematiky zahrnout i stav rodiny nemocného dítěte.

Průjmová onemocnění jsou nejčastější infekční onemocnění v dětském věku. Infekční průjem je způsoben virem, bakteriemi a chronický průjem je zapříčiněn chronickým onemocněním dítěte. I přesto, že se jedná o onemocnění, které nezpůsobuje u dospělých jedinců velké potíže, u dětí je tento stav velmi nebezpečný, vzhledem k velmi rychlé ztrátě tekutina a minerálů. Mnohdy je u nejmenších jedinců s daným problémem vyžadována hospitalizace, zavodnění pomocí parenterální léčby a terapii doprovodných příznaků, jako je zvracení, bolest břicha, teplota a podobně. Daná situace značně ovlivňuje kvalitu života nejen pacienta ale i celé jeho rodiny.

Jako zdravotní sestra na dětském oddělení se ve svém povolání s otázkou kvality života setkávám denně. Pacienti s akutním nebo chronickým onemocněním, kteří trpí stejnými problémy, v nemocničních podmínkách je mnohdy prožívají značně odlišně. Taktéž i jejich rodinný příslušníci. Samotná hospitalizace má značný vliv na psychiku dítěte, to může ovlivnit průběh a úspěšnost léčby. Pobyt v nemocnici a nemoc dítěte skoro vždy způsobí změny v režimu celé rodiny a mnohdy jsou zasažené i rodinné finance. Měření kvality života v této věkové kategorie by mohlo být nápomocné při indikaci vhodné léčby, či pro lepší pochopení psychického stavu rodiny nemocného dítěte. Ve své práci bych chtěla zhodnotit kvalitu života kojenců s průjmovým onemocněním během hospitalizace a aplikace indikované terapie. Také bych ráda prozkoumala vliv samotné hospitalizace rodičů, jako doprovodů pacienta, na kvalitu života. Na základě těchto poznatků se pokusím stanovit doporučení pro zlepšení kvality života během hospitalizace.

1 Současný přehled problematiky

1.1 Kvalita života

Kvalita života je pojem, který je úzce spojen se zdravím. Podle Světové zdravotnické organizace (WHO – World Health Organization) je jako stav úplné fyzické duševní a sociální pohody ne pouze absence nemoci nebo slabosti [1]. Neexistuje všeobecná jasná definice, která by charakterizovala pojem „*Kvalita života*“ [2]. Různorodost daného pojmu v jednotlivých vědeckých oborech [3] jeho nekomplexnost a multidimenzionální povaha značně brání ve stanovení přesné definice [2]. Kvalita života vyjadřuje náhled na vnitřní a vnější životní hodnoty každého člověka, což je další překážkou při stanovení jednotné definice [2]. Zájem definovat, charakterizovat či kvalifikovat kvalitu života je především z důvodu možnosti komplexního posouzení kvality života u každého jednotlivce. To se stává úkolem pro mnohé autory či interdisciplinární studie. V literatuře je uvedeno mnoho jednotlivých definic, které se liší zejména podle oboru a účelů určitého výzkumu [4].

Příklady definic kvality života:

Eurostat popisuje kvalitu života jako pojem, který zachycuje specifický stav jedince, ve vlastím životě, prostředí a v jeho životní situaci [4].

Světová zdravotnická organizace kvalitu života definuje jako subjektivní vnímání jedince vlastní životní situace ve vzhledu ke kultuře, k systému hodnot, životním cílům, očekáváním a běžným zvyklostem [3].

Gurková charakterizuje kvalitu života přesně tak, jak ji vidí jedinec, a je popisovaná různými atributy podle jednotlivce, tedy jednoznačně kvalitu života nelze definovat, vzhledem k tomu že pro každého jedince má jiný význam [3].

Národní institut rakoviny definuje kvalitu života jako celkové potěšení ze života [5].

Hörnquist JO popisuje kvalitu života jako stupeň potřeby a spokojenosti ve fyzické, psychologické, sociální činnosti a materiální oblasti“ [6].

Většina stanovených definic v sobě zahrnuje jak subjektivní, tak i objektivní domény kvality života. Při vymezení tohoto pojmu je kladen velký důraz právě na subjektivní ukazatele, vzhledem k tomu, že ty v konečném výsledku mohou vypovídat mnohem více o samotné kvalitě života jedince, než objektivní faktory [2]. Je tedy zjevné, že pojem „*Kvalita života*“ je nejednoznačný, protože odkazuje jak na jednotlivé životní zkušenosti, tak i na podmínky v nichž se jednatel nachází. Kvalita života ve značné míře závisí na potřebách a prioritách jedince [3]. Někdo může definovat kvalitu života podle materiální spokojenosti a jiný hodnotí kvalitu života dle emoční a fyzické pohody [2].

1.1.1 Indikátory

Kvalita života je pojem, který je součástí mnoha vědných oborů a je ovlivněna nejrůznějšími indikátory. Danou problematiku podrobně popisuje Statistický úřad

Evropské unie (Eurostat), který v roce 2017 vydal podrobnou publikaci o indikátorech kvality života. Jedná se o soubor devíti subjektivních a objektivních faktorů, které mají přímý vliv na kvalitu života obyvatelstva. Jednotlivé hlavní indikátory obsahují dílčí konkrétní faktory, které přímo působí na jednice [4].

- Životní podmínky (příjem, spotřeba a materiální podmínky)
- Zaměstnání
- Zdraví
- Vzdělávání
- Volný čas a sociální interakce
- Ekonomická a fyzická bezpečnost
- Správa věcí veřejných a základní práva
- Přírodní a životní prostředí
- Celková životní zkušenost

Podobný dokument byl vytvořen i České republice v roce 2018 „Indikátorový rámec pro měření kvality života v České republice“. Tato publikace byla vytvořena v rámci projektu: Systém dlouhodobých priorit udržitelného rozvoje ve státní správě. Autoři daného projektu uvádí, že pokud výsledky budou použity v Strategickém rámci Česka republika 2030, může daný projekt posloužit jako měřítko jednotlivých stanovených cílů veřejné politiky. Výzkum byl zpracován dle doporučení Organizace pro hospodářskou spolupráci

a rozvoj (OECD), která byla přizpůsobena pro Českou republiku. Dokument popisuje 11 indikátorů kvality života, navíc jsou uvedeny pojmy bezpečnost a osobní pohoda [7].

Publikace uvádí tyto indikátory:

- příjem a bohatství;
- zaměstnanost
- bydlení
- zdraví
- sladění pracovního a soukromého života
- vzdělávání
- mezilidské vztahy
- občanská angažovanost a dobré vládnutí
- životní prostředí
- bezpečnost
- osobní pohoda [7].

1.2 Health related quality of Life (HRQOL)

S dvěma výše zmíněnými pojmy úzce souvisí termín HRQOL, který Světová zdravotnická organizace (WHO World Health Organization) definuje jako Kvalita života související se zdravím [8]. Samotná koncepce HRQOL se používá od osmdesátých let

autory Kaplan a Bush [3]. Se zvyšující se délkou života a měřením příčin úmrtí, bylo zapotřebí vytvořit ukazatel, který by vypovídal o kvalitě života obyvatelstva. V roce 1995 WHO schválila potřebu vzniku takového ukazatele. HRQOL je podle WHO definováno jako Kvalita života související se zdravím [8]. WHO ve svých programech Zdraví lidé 2000, 2010, 2020 označila sledování HRQOL jako jeden z hlavních cílů veřejného zdravotnictví [9].

HRQOL je multidisciplinární koncept, který sleduje, jaký vliv má zdravotní stav jedince na vlastní kvalitu života. Základem je tedy, jak hodnotí a vnímá svůj stav nemocný, včetně fungování v pracovním, sociálním a rodinném životě. Dále se HRQOL zabývá oblastmi souvisejícími s hodnocením symptomů onemocnění, následky léčby a důsledky zdravotního stavu na kvalitu života pacienta [9].

HRQOL stejně jako zdraví, zahrnuje více aspektů. Hodnotí se na základě objektivních a subjektivních přístupů pacienta [9]. Lin et al. [10] ve svém článku uvádí, že až 43% pacientů, kteří mají špatný fyzický stav, tvrdí, že jejich celkový stav je dobrý. Příčinou může být to, že celkový stav pacienta je ovlivněn nejen fyzickým zdravím ale i velkým množstvím jiných faktorů, které vzájemně korelují. Zdravotní stav závisí především na fyzických schopnostech jedince, když to samotné HRQOL je ovlivněno navíc i emoční a sociální složkou.

1.2.1 Měření HRQOL

Koncept HRQOL je součástí mnoha oborů. V oblasti veřejného zdravotnictví se jedná o důležitý prvek při vyhodnocování vlivů krátkodobých a dlouhodobých onemocnění na celkovou kvalitu života [11]. Napomáhá při zaznamenávání chronických chorob a jejich rizikových faktorů (BMI index, stav kouření apod.). Sledování HRQOL může pomoci detekovat podskupiny se špatným zdravotním stavem a následně přispět v jejich intervenci pro zlepšení životní situace. Měření HRQOL patří mezi koncové body, které pomáhají klinickým studiím v rozhodování o optimální léčbě u pacienta a jeho rodiny [8].

Výsledky HRQOL jsou potřebné pro správné určení a vyhodnocení strategických plánů a cílů zdravotnické politiky [8], lze je použít v populačních nebo jiných výzkumech zabývajících se zdravotní problematikou. HRQOL může pomoci při hodnocení nových, nebo k porovnání již používaných, zdravotnických technologií. Koncepce je často využívána k rozdělování či posouzení nákladů, které může přinést nová technologie ve srovnání s jinými. Umožňuje převést výsledky kvalitativních výzkumů, které se týkají hlavně kvality života pacientů na kvantitativní hodnotu, a tím poukázat na změny. Číselné vyhodnocení HRQOL se používají k výpočtu jednoho roku získaného v plné kvalitě zdraví (QALY - Quality Adjusted Life Year) [12].

V praxi HRQOL lze použít při sledování zdravotního stavu pacienta [16], napomáhá lékařům přiblížit pacientův pohled na nemoc a na vlastní zdravotní stav. Hodnotí jak objektivní, tak subjektivní složku zdravotního stavu pacienta. Problémem je, že každá složka se hodnotí podle jiných metodik a je jinak definována. Subjektivní složka zahrnuje

vnímání jednotlivce na emoční úrovni, spokojenost se životem a pohodu. Objektívni složka obsahuje schopnost fungování pacienta při každodenním životě, schopnost sebezpečí, únavu a slabost. Objektívni složka je důležitá pro hodnocení účinnosti a správnosti lékařské péče [11].

Obecně se doporučuje, aby koncept HRQOL byl vyhodnocován přímo pacientem a lékaři by měli omezit získávání informací od zprostředkovatelů. To ale není možné u pacientů v terminálním stádiu, kteří nejsou schopni spolupráce vzhledem ke svému zdravotnímu stavu. Podobná situace nastává i u malých dětí, které často nerozumí položené otázce, proto komentáře a pomoc zprostředkovatele jsou velmi užitečné. Při měření HRQOL pomocí rodinných příslušníků či zprostředkovatelů je riziko, že získaná informace není relevantní a nebude odpovídat zdravotnímu stavu pacienta, tedy i výsledky hodnocení budou nepřesné [11].

1.2.2 Nástroje HRQOL

Nástroje pro měření HRQOL byly vyvinuty především pro výzkumné účely, s cílem zachytit vliv nemoci na pacienta nebo porovnat klinické skupiny. Ovšem žádný z těchto nástrojů není upřednostňován, jinými slovy neexistuje žádný doporučený nástroj, který by spolehlivě měřil HRQOL ve všech případech. Proto je důležité vybírat dotazník podle zkoumaného subjektu a jeho konkrétního stavu, či podle účelu výzkumu [4]. Každý typ nástroje se snaží získat co nejvíce informací o pacientově vnímání vlastního zdravotního stavu. Rozlišujeme čtyři základní cíle, které zjišťujeme pomocí vyhodnocení dotazníku.

- Popis zdravotního stavu pacienta.
- Posouzení hodnocení relativní účinnosti (REA).
- Analýza nákladů a užítku (Cost-utility Analysis – CUA).
- Informace o klinickém rozhodování.

Nástroje by měly být specifikované podle cíle výzkumu. Tento požadavek však není striktní. Jinými slovy, nástroje, které jsou určené pro jeden druh výzkumu, například za účelem výpočtu analýzy nákladů a užítku (CUA) [12].

Dělení nástrojů pro měření HRQOL

- Nepřímé nástroje pro měření kvality života:
- Standardní hazard
- Time trade-off (TTO)
- Vizuální analogovou škálu (VAS)
- Experimenty s diskretním výběrem [13].

Dotazníky

Dotazníky dělíme podle obsahu na generické a specifické nástroje [13]. Při výběru nástroje je důležité zvážit cíle výzkumu a v neposlední řadě jeho kulturní a specifické okolnosti. Pokud chceme hodnotit účinnost léku, je potřeba vybrat nástroj, který bude citlivý na změny. Další kritérium při výběru nástroje je rehabilita. Rehabilita v sobě zahrnuje stabilitu a rovnocennost opakujících se měření pomocí stejného nástroje, při stejných

podmínkách. Validita neboli platnost dotazníku znamená, do jaké míry daný nástroj měří problém, který za účelem výzkumu, měřit má. Musíme brát ohledy na interpretaci a náročnost nástroje, zda je vhodný pro cílovou skupinu respondentů a specifika výzkumu [11].

1.2.3 Dotazníky

1.2.3.1 Generické nástroje

Generické nástroje se zabývají vnímáním celkového zdraví pacienta a jeho emoční a sociální stránkou života. Lze je použít při porovnání různých typů onemocnění, závažnosti nemoci či léčby [7]. Při použití u konkrétního onemocnění, jsou obecně považovány za méně přesné. [2]. Jedná se především o mezinárodní verze dotazníků s normami, které se zaměřují na celkové dopady HRQOL.

Generické nástroje se zaměřují především na obecné domény, a to na fyzické, emoční, psychologické a sociální oblasti zdravotního stavu pacienta [3]. Výhodou dotazníků je obecnost. Dovoluje nám měřit širokou škálu onemocnění a zdravotních problémů. Umožňuje srovnání intervencí napříč nemocemi a detekci pozitivních nebo negativních účinků léčby. Hlavní nevýhodou je jejich nekonkrétnost. Poskytují málo podrobností v souvislosti s konkrétním onemocněním a nejsou příliš citlivé na vzniklé změny během intervence [12].

Dotazník EuroQol EQ-5D

EQ-5D je široce a dobře známý dotazník, který byl vyvinut skupinou EuroQol v 80. letech 20. století. Cílem bylo poskytnout stručný, obecný nástroj, který by složil k měření, porovnávání a hodnocení zdravotního stavu pacienta, který by umožnil aplikaci nákladové efektivity (CEA) na zdravotní péči a odhadnout roky života podle kvality života [14].

EQ-5D je mezinárodní nástroj, který byl přeložen do více než 180 jazyků. Dotazník je široce používán v mnoha oborech za akademickými, vládními, průmyslovými účely. Předním uživatelem tohoto nástroje je farmaceutický průmysl, který dotazník často používá za účelem klinických farmaceutickými studií [15].

Společnost Euroqol nabízí tři typy dotazníků. Všechny typy dotazníků zahrnují stejné dimenze a to: pohyblivost, sebeobsluha, obvyklá činnost, bolest/ obtíže, úzkost /deprese a liší se počtem stupňů závažnosti u každé dimenze. Součástí každého dotazníku je Vizuální analogova škála (VAS), která popisuje momentální zdravotní stav pacienta. Nejvyšší hodnota této stupnici 100, znázorňuje nejlepší zdravotní stav a nejnižší nejhorší zdravotní stav pacienta 0. Jedná se o kvantitativní měřítko, které odráží subjektivní úsudek zdravotního stavu pacienta [15].

EQ-5D-3L

EQ-5D-3L je původní EQ – 5D dotazník zahrnující pět dimenzí a každá dimenze má tři úrovně závažnosti (Žádné potíže, určité potíže, velké potíže - neschopnost)

Pacient označí svůj stav zaškrtnutí stupně u každé dimenze. Výsledkem je jednociferné číslo u každé dimenze. Celkovým výsledkem je kombinace pěti místního čísla, které popisuje celkový stav pacienta [15].

EQ-5D-5L

V roce 2009 byl vyvinut další typ dotazníku EQ-5D-5L, který na rozdíl od předchozího dotazníku je rozšířen o další dvě možnosti výběru závažnosti svého zdravotního stavu u každé dimenze (žádné potíže, lehké potíže, střední potíže, více potíží, extrémní potíže). Dále byly zjednodušeny pokyny pro použití VAS, což usnadnilo dokončení úkolu a usnadnilo hodnocení [15].

Při porovnání dotazníků EQ-5D-3L a EQ-5D-5L bylo zjištěno, že více stupňový model dotazníku je pro výzkumné účely lepší. Janssen a Bonsel [16] provedli první empirickou studii, která pro více zemí porovnávala tyto dva dotazníky. Autoři studie došli k závěru, že 3L dotazník často přeceňoval zdravotní problémy pacientů a podceňoval utilitu. Naopak měření s 5L verzí dotazníku bylo přesnější a efektivnější. Autoři doporučují využívat 5L model dotazníku pro ekonomické hodnocení, klinické studie a studie ze sektoru veřejného zdravotnictví. Toto tvrzení potvrzuje i Buchloch Janssen et al [17]. Cílem studie bylo provést systematickou literární rešerši dostupných zdrojů, shromáždit a porovnat dostupné důkazy o výkonnosti obou dotazníků. Obě studie se taky shodují, že je třeba více prozkoumat danou problematiku, aby se tvrzení mohla jasně potvrdit.

EQ-5D-Y

EQ-5D-Y dotazník, který byl vyvinut v roce 2009, obsahuje stejné dimenze jako dva předchozí dotazníky a tří stupňový systém. Samotný dotazník i VAS škála byly upraveny tak, aby byly srozumitelné pro specifickou věkovou kategorii. Dotazník je určen pro děti ve věku 8- 15 let. Od 12 let je možné použít už dospělou verzi dotazníku. Tento dotazník byl prozatím přeložen do 40 jazyků [15].

Vyhodnocování

Pro převod hodnot z dotazníků na jasné výsledky jsou nutné sady hodnot. Skupina EuroQol vyvinula standardní sady hodnot, které doporučuje používat. Sady k dispozici pro danou zemi na oficiálních stránkách EuroQol, zvlášť pro 3L a zvlášť pro 5L dotazníky. V současné době pro Českou republiku takové sady nejsou k dispozici a společnost EuroQol doporučuje použít sadu hodnot pro Velkou Británii [18].

Dotazník Nottingham Health Profile (NHP)

Tento dotazník vznikl v roce 1981 společností Hunt a spol [19]. NHP dotazník byl přeložen do 24 jazyků a je používán pro klinické výzkumné studie, především u kterých se zvažuje účinnost léčby [20].

Dotazník může vyplnit pacient sám, popřípadě během rozhovoru s lékařem [19]. Nástroj se skládá ze dvou částí. První část zahrnuje 6 kritérií a obsahuje 38 položek, zabývající se bolestí, energií, spánkem, mobilitou, emoční reakcí a sociální izolací pacienta

[21]. Druhá část zahrnuje oblasti života, kterých se dotýká nemoc pacienta a to: práce, práce v domácnosti, sociální, rodinný a sexuální život, zájmy a koníčky pacienta. Dotazník obsahuje odpovědi typu ano / ne. Nejvyšší možný počet bodů, který pacient může získat v tomto testu je 100, což odpovídá největší závažnosti problémů [22]. Druhá část je dobrovolná a vynechání této části nebude mít vliv na souhrnný výsledek dotazníku [21].

Dotazníky WHO

Dotazník lze použít v různých kulturách a populacích. Jeho podstata vychází z definice WHO, která je založena na subjektivním pohledu pacienta. Nástroj byl vyvinut společně s 15 výzkumnými centry s hlavním koordinačním centrem v Ženevě. Původní návrh dotazníku obsahoval 236 položek a 41 otázek. Následně byl upraven a bylo vybráno 100 položek s vhodnými psychometrickými charakteristikami. Postupem času byly vytvořeny dvě verze dotazníků a to: WHOQOL-100 a WHOQOL – BREF. Momentálně je tento dotazník k dispozici ve více než 20 jazycích a je využíván v lékařské praxi a výzkumu [23].

WHOQOL – 100

WHOQOL – 100 je verze dotazníku obsahující 100 otázek. Tento dotazník vznikl regulací položek a otázek z původní verze. Dotazník se vztahuje na šest oblastí, které mají vliv na kvalitu života a to: psychická a fyzická úroveň, nezávislosti ke zdraví, sociální vztahy, soběstačnost, prostředí a spiritualita. Jmenované oblasti zahrnují celkem 24 podoblastí a každá podoblast má 4 otázky [23]. Ovšem tento dotazník je v praxi méně používaný vzhledem k množství otázek a potřebné délce k jeho vyplnění [24].

WHOQOL – BREF

WHOQOL – BREF je zkrácenou verzí původního WHOQOL – 100 dotazníku. Z původních 24 podoblastí byla vybrána jedna otázka, která byla doplněna o další dvě položky celkového hodnocení. Otázky zahrnují čtyři domény: fyzické, psychické a sociální aspekty a prostředí, ve kterém se člověk nachází. K dispozici je několik verzí dotazníku a základní verze vydaná WHO v Ženevě a další vydaná ve Washingtonu. Tento dotazník je poměrně hodně využíván i v České republice, zejména při stanovení hodnot kvality života při různých onemocněních, nebo bakalářských či diplomových pracích. U nás existují dvě oficiální verze překladu daného dotazníku, které se v některých částech zásadně odlišují, což může vést k odlišné interpretaci koncových výsledků [23]. Rogalewicz [24] ve svém článku jednoznačně preferuje překlad Dragomirecké a Bartoňové vzhledem k precizní adaptaci daného dotazníku do českého prostředí podle doporučení WHO.

Short Form 36 Health Subject Questionnaire (SF36)

Dotazník Short Form 36 Health Subject Questionnaire (SF36) je častým nástrojem pro měření kvality života. Dotazník byl navržen pro použití v klinické praxi za účelem monitorování specifické a obecné populace. Poprvé byl publikován v roce 1992 Warem a Sherbounem a následně byl validizován v letech 1993 – 1994 [19].

Tento nástroj je vhodný pro použití u osob starších 14 let. Vyplňování dotazníku u jednotlivců zabere velice krátkou dobu, nebo může být vyplňován i formou pohovoru lékaře a pacienta či pomocí počítače. Dotazovaný vyplňuje samostatně dotazník, který se skládá ze 36 otázek zahrnujících oblasti fyzického a psychického zdraví. Otázky jsou rozděleny do 8 dimenzi a to: fyzická aktivita, omezení fyzické aktivity, bolest, všeobecné hodnocení zdraví, vitalita, společenská aktivita, omezení emoční oblasti, duševní zdraví. Součástí je také otázka, kterou nezahrnujeme do žádné ze zmíněných dimenzí. Tato otázka se zabývá současným stavem pacientova zdraví [19]. K jednotlivým otázkám přiřazujeme hodnotu od 0 do 100, kde vyšší číslo znamená lepší zdraví pacienta a nižší špatný zdravotní stav [25].

Dotazník je hojně využíván pro hodnocení zdravotního stavu pacienta a hodnocení kvality života. Nevýhodou je nemožnost použití daného nástroje pro vyhodnocení ekonomické analýzy. Data získána pomocí dotazníku SF 36 je nutno klasifikovat podle SF- 6D [26].

V dnešní době je dotazník majetkem Medical Outcome Trust. Normativní reprezentativní data pro evropskou populaci zajistila studie Oxford Healthy Life Survey provedena v Oxfordu, ve Velké Británii v letech 1991/1992. Hlavními propagátory daného dotazníku v České republice byli Z. Sobotík z Lékařské fakulty Univerzity Karlovy v Hradci Králové nebo P. Petr z Jihočeské univerzity v Českých Budějovicích, který poskytl normativní standardy pro střeoevropský region ve výzkumu, který hodnotí HRQOL u příslušníků policie České republiky [26].

Dotazník je k dispozici i ve zkrácené formě SF-12, který obsahuje jen 12 otázek, které vychází z dotazníku SF-36. Dále je k dispozici nástroj SF-6D, který je vhodný, jak je zmíněno výše, pro určení utility. Tento dotazník zahrnuje báze preferencí, pomocí kterých můžeme získat index zdraví, který se následně může použít pro vyhodnocení QALY [27].

1.2.3.2 Specifické nástroje pro měření kvality života

V průběhu let bylo zjištěno, že generické nástroje nejsou dostačující a adekvátní pro všechny obory, proto byly vytvořené nástroje specifické. Vývoj těchto dotazníků probíhala ve spolupráci zdravotnických specialistů a psychologů. Při tvorbě byly využity metody z experimentální a klinické psychologie, které se zaměřují na subjektivní popis jednotlivce [9]. Specifický dotazník, na rozdíl od obecných, se zaměřuje nejenom na určité odvětví, ale i na určitou nemoc, jejíž specifika se snaží zachytit [12]. Většinou jsou nástroje zaměřeny přesně na specifické skupiny pacientů a onemocnění v nejrůznějších medicínských oborech [9]. Specifikace se nemusí vztahovat jen na medicínské obory, může se týkat i populační nebo jiné problematiky. Výběr dotazníku závisí na výzkumných cílech, výběru respondentů, či na specifických vlastnostech onemocnění. Daná posouzení se používají především, abychom mohli změřit reakci na změny onemocnění či objevit klinicky důležité změny [12]. Specifické dotazníky jsou využívány hlavně v klinických výzkumech [13].

Existuje velké množství specifických nástrojů, které jsou zaměřeny na určitou nemoc. Ve svém diplomové práci uvádím specifické nástroje, které se vztahují na nejčastější chronická onemocnění v dospělosti podle Centra kontroly a prevence nemoci (CDC – Center for Disease Control and Prevention)

Srdeční onemocnění

Heart QoL [28].

Rakovina

EORTC Quality of Life Questionnaire - Core Questionnaire (EORTC QLQ-C30) [29].

Chronická plicní onemocnění

St. George Respiratory Questionnaire (SGRQ) [30].

Chronic Obstructive Pulmonary Disease Assessment Test (CAT) [30].

Cévní mozková příhoda

Stroke specific quality of life questionnaire SS-QOL [31].

Alzheimer

Quality of Life-Alzheimer's Disease (QoL-AD) [32].

Diabetes

Diabetes Quality of Life (DQOL) [33].

Chronická onemocnění ledvin

Quality of Life in Chronic Kidney Disease (CKD) [34].

1.3 Měření kvality života u dětí

Potřeba měřit kvalitu života u dětí roste se zvyšujícím se počtem dětí s chronickým onemocněním [35] a počtem dětí narozených se závažnými zdravotními problémy. Závažná onemocnění v dětském věku mohou značně ovlivnit život pacientů. Přítomnost nemoci má negativní dopad nejen na zdravotný stav pacienta, ale taky ovlivňuje správný a včasný vývoj dítěte. Dítě s chronickým onemocněním čelí nejen zdravotními vývojovými problémům, ale je vystaveno i většímu stresu vzhledem k onemocnění. To komplikuje přechod dítěte do dospělosti, z fyzického, sociálního a emocionálního hlediska [36].

Měření HRQOL u dětí nám dovolí více porozumět samotnému onemocnění, dopadům nemoci a poskytované terapii na psychický a fyzický zdravotní stav pacienta. Zvýšené uznání dětského názoru vedlo k rostoucímu používání nástrojů pro měření kvality života. V současné době je dětský pacient vnímán jako samostatný jedinec s vlastní individualitou. V klinické praxi se již berou v úvahu názory dítěte na vlastní zdravotní stav a na indikovanou léčbu [35].

1.3.1 Problematika měření kvality života u dětí

Měření kvality života u dětí je velmi složité vzhledem k rychlému kognitivnímu a motorickému vývoji dítěte. Rychle mění se fyzická a duševní zralost jedince, předurčuje rychle se měnící sociální a emoční chování u dětí [37]. Jedním z problémů je příliš velká délka dotazníků. Dítě tak ztrácí zájem a pozornost při vyplnění a výsledky mohou být značně zkresleny, nebo pacient odmítá dotazník dokončit. Tato problematika se týče zvláště generických dotazníků. Jinak je tomu u specifických dotazníků, které jsou zaměřeny na určitou nemoc, jsou více odborné a mají úzkou specializaci [38].

Významným problémem je nutnost u některých dětských pacientů použít dopomoc rodiče či jiného zákonného zástupce při vyplňování dotazníku. Rodiče mají tendenci poukazovat na nižší skóre HRQOL, ovšem korelace rodičů a dětí se s věkem zvyšuje a jejich přesnost a shoda je prokázána spíše v konkrétních doménách a otázkách než v obecných oblastech. Rodiče nemocných dětí mají lepší korelaci s vlastními dětmi, než rodiče zdravých dětí. Tento jev je vysvětlen tím, že rodiče jejichž dítě je nemocné, se nachází delší dobu u svého dítěte a častěji ho pozorují. Rodiče nahlásili více omezení v soběstačnosti v kognitivních a sociálních oblastech života a méně v oblastech fyzické bolesti a únavy než jejich dětí. Tyto výsledky svědčí o tom, že rodiče mají tendenci spíše mít negativní pohled na situaci [38].

Informace získané pomocí zprostředkovatele či zástupce dětského pacienta jsou cenné, pokud zdravotní stav nebo věk či kognitivní vývoj dítěte nedovoluje toto učít pacientovi samostatně. Současná doporučení schvalují použití dotazníku vyplněného pozorovatelem a dané informace se mohou považovat za validní, pokud dítě není schopno samostatně hodnotit svůj stav. Problém nastává, pokud jde o data, která souvisí se sociální a emocionální stránkou života. Rodič ne vždy správně odhadne, jak se jeho dítě cítí a jak na něj nemoc celkově působí. Proto pokud je to možné, dítě by mělo vyplňovat dotazník samostatně bez dopomocí rodičů [39].

Zvláště problematické je měření kvality života u dětí mladších pěti let. V tomto věku musíme často brát v úvahu jen ty informace, které byly získány od rodičů. Je problematické rozhodnout, zda informaci podanou rodiči o zdravotním stavu svého dítěte, a to zvláště v emocionální oblasti, zahrnout do celkového výsledku či brát v potaz pouze pozorovatelská data, která jsou zajištěna pomocí zprostředkovatele [38].

1.3.2 Doporučení pro měření HRQOL u dětí

Organizace The International Society for Pharmacoeconomics and Outcomes Research (ISPOR) a Food and Drugs Administration (FDA) v roce 2013 vydaly doporučení pro používání pediatrických nástrojů pro měření kvality života při hodnocení vlastním stavem kvality života u dětí. Doporučení obsahují 5 hlavních úkonů před každým měřením, a následně rozdělují jednotlivá doporučení podle věkových kategorií [39].

Hlavní úkoly

- Určit věkovou kategorii pacienta

- Stanovit obsahovou validitu dotazníku
- Zjistit zda je nutný doprovodný informátor (pomocník)
- Zajistit aby používaný nástroj byl vhodně naformátován pro cílovou skupinu
- Zvážit mezikulturní problémy

Doporučení podle věkových kategorií

Věková skupina 0 – 5 let

Skupina zahrnuje děti od narození, kojence, batolata a děti v předškolním věku. Ačkoli jsou specifické nástroje pro měření kvality života, které byly navrženy tak, aby jej mohly vyplňovat i děti mladší 5 let, tyto informace nemůžeme považovat za spolehlivé. Proto hodnocení zdravotního stavu u této kategorie musí být prováděno pomocí zákonných zástupců, pozorovatelem nebo zprostředkovatelem dotazníku [39].

Věková skupina 5 – 7

Problém u této věkové kategorie dětí nastává při porozumění jednotlivých pojmů. U dětí tohoto věku je omezená slovní zásoba, zvláště co se týče zdravotní problematiky. Nemusí vždy přesně rozumět pojmům jako je nervozita, emocionalita, či dokonce bolest, to značně znehodnocuje výsledky. I přesto, že se s rostoucím věkem se slovní zásoba zvyšuje, některé běžně využívané pojmy v dotaznících by měly být přeformulovány tak, aby bylo pro dítě snazší danému dotazu porozumět. Děti při vyplňování dotazníku mohou být pomalé, nepozorné, náchylné k chybám nebo se nedokáží přesně vyjádřit. Abychom zvýšili pravděpodobnost informací, musí být daný nástroj přesně specifikován pro určitou věkovou skupinu, jasně a jednoduše naformátován s použitím vhodných slovních výrazů. Pokud ale nelze získat spolehlivé informace, je možné, aby dotazník byl zpracován pomocí rodičů nebo pozorovatelem [39].

Věková skupina 8 - 11

V tomto věkovém rozmezí jsou schopnosti dětí pro vyplňování dotazníku značně lepší. Zvyšuje se schopnost porozumění jednotlivých slovních spojení i slovní zásoba. Proto lze říci, že údaje z dotazníku této věkové kategorie, již můžeme vnímat, jako dostačující (45).

Věková kategorie 12 – 18

Měření kvality života v dané věkové skupině je velmi problematické. U věkové kategorie mezi 16 – 18 rokem není žádný patrný rozdíl mezi měřením HRQOL u dospělého jedince. Dítě v tomto věku rozumí většinu pojmů, které se použity v dotaznících a splňují obecné psychometrické požadavky pro vyplňování dotazníku pro dospělé. Ovšem je mnoho domén a specifických výrazů, kterým děti ve věkové kategorii 12 – 15 nemohou porozumět nebo jejich formulace není vhodná vzhledem k věku pacienta. Proto je nutné před vyplněním dotazníku zkontrolovat pomocí rozhovoru, zda dítě rozumí všem pojmům a je schopné podávat relevantní informace o svém zdravotním stavu. Dále je nutné zhodnotit, zda vybraný dotazník je vhodný pro určitého pacienta, a slovní zásoba pacienta je dostačující pro vyplnění a vyjádření vlastních dojmů a pocitů [39].

1.3.3 Nástroje pro měření HRQOL u dětí

Použití dotazníků pro měření HRQOL u dospělé populace [37] se nyní považuje za standartní postup. To nemůžeme říci o dětské populaci. Nástroje pro měření HRQOL pro dětskou populaci jsou vzhledem k jednotlivým fázím vývoje samotného dítěte vždy jinak citlivé, a jinak přizpůsobené a to značně komplikuje jejich výskyt a snižuje frekvenci použití [38].

Požadavky na nástroje měření kvality života pro děti jsou jiné než pro dospělé. Nástroje pro měření HRQOL u dětí by měli být vývojově vhodné pro určitou věkovou kategorii

a vnímat určité specifické domény dítěte [38]. Některé oblasti, které se vyskytují v nástrojích pro měření HRQOL určené pro dospělou populaci, nejsou vhodné pro děti. Jedná se především o sexuální život či ekonomickou problematiku. Otázky by měly mít přímý vztah k věku pacienta a zasahovat i specifické stránky určitých onemocnění či problémů [39].

1.3.3.1 Generické dotazníky

Generické dotazníky mají u dětských pacientů stejný význam jako pro dospělou populaci. Zabývají se tedy obecnými složkami života dítěte.

Pediatric Quality of Life Inventory (PEDsQL)

Nejčastěji používaný dotazník pro měření kvality života. Dotazník byl vytvořen Jamesem W. Verni v roce 1997. Výhodou tohoto dotazníku je jeho široká použitelnost. K dispozici je verze, která je pro generické měření kvality života u dětí, navíc obsahuje moduly, které jsou určeny pro specifická onemocnění. Tyto dva modely jsou obsaženy v jednom měřicím systému. V současné době je k dispozici celkem 34 druhů PEDsQL dotazníků. Do češtiny jsou přeloženy jen některé verze [40].

PedsQL 4.0 verze 4 je publikován jako generický dotazník, který jako jeden z mála zahrnuje i oblast školního života dítěte. Dotazník obsahuje celkem 23 otázky, souhrnně 8 otázek, které se týkají fyzického stavu dítěte a 15 otázek, které se zabývají psychosociálním stavem. Jsou rozděleny do jednotlivých dimenzí a to: fyzické funkce (8 otázek), emocionální funkce (5 otázek), sociální složka (5 otázek), školní schopnosti (5 otázek). Celkovým výsledkem je součet výsledků z jednotlivých domén. Dana verze je vhodná pro zdravé i nemocné děti [40].

K dispozici jsou verze dotazníků pro děti i pro dospělé. Dotazníky pro rodiče dětí ve věkové kategorii 2 – 4 (batole), 5 – 7let (předškolní věk) a 13 – 18 let. Rodiče hodnotí, jak vnímají zdravotní stav u svého dítěte. Dotazníky pro děti jsou na výběr ve třech věkových kategoriích: 5- 7 let, 8 – 12 let a 13 – 18 let. Otázky v jednotlivých dotaznících jsou velice podobné, liší se jen interpretací, podáním a formulací tak, aby dítě určité věkové kategorie co nejlépe rozumělo dotazu a mohlo dát smysluplnou odpověď [40].

Stupnice k vyhodnocení je rozdílná podle různé věkové kategorie dítěte. U nejstarších dětí je k dispozici pětistupňová škála. Pro mladší děti je pro vyhodnocení

zjednodušená třístupňová škála, kde 0 znamená – žádné problémy, 2 – problém jenom někdy, 4 = často, nebo velký problém. Ke každé škále je doplněná škála obličejů pro lepší pochopení dítěte a přesnější zhodnocení. Položky jsou následně zpětně zhodnoceny podle šakalové stupnice 0 – 100bodů, kde 0 = 100 bodů, 1 = 75 bodů, 2 =50 bodů, 3 = 25 bodů, 4 = 0 bodů. Z toho vyplývá, že čím vyšší skóre, tím lepší výsledek HRQOL. Pokud chybí více, jak 50% odpovědí výsledné skóre se nepočítá a dotazník se nevyhodnocuje [41].

Studie autorů Upton et al. [42] zkoumala validitu a spolehlivost britsko – anglické verze daného dotazníku. Dotazníky byly rozdány k vyplnění zdravím pacientům a dětem s chronickým onemocněním (astma, diabetes, zánětlivé onemocnění střev a děti v remisi rakoviny). Celkem bylo vybráno 1399 dětí a 970 dotazníků od jejich rodičů. Podle výsledku dané studie rodiče jak zdravých tak i nemocných dětí mají tendenci snižovat zdravotní stav (odpovědi na otázky mají nižší hodnoty) než samotné děti. Nejnižší skóre vykazovaly děti s astmatem a děti s rakovinou, na rozdíl od dětí s diabetem, které měly převážně stejné skóre jako zdravé děti a to ve všech doménách. Dále potvrzuje výrok, který již byl zmíněn výše, že korelace rodičů a dětí s onemocněním je vyšší, než rodičů a zdravých dětí. V závěru i tato studie prokazuje platnost, přesnost a validitu daného dotazníku.

Child Health Questionnaire (CHQ)

Skupina dětských dotazníků, které se zabývají měřením obecného HRQOL u dětí a dospívajících. Vyplňování dotazníku zabere celkové přibližně 20 minut. Tento nástroj byl vyvinut pro hodnocení obecných generických vlastností odpovídající metodám, které se hodnotí v dotazníku SF- 36 [43]. K použití jsou tyto typy dotazníku CHQ-PF50, CHQ-PF28, CHQ- CF87 a CHQ-CF45.

Pro měření zdravotního stavu dítěte rodiči byly vytvořeny dotazníky pro věkové skupiny dětí 5-18 let a měří 14 fyzických a psychosociálních položek, které ovlivňují zdraví a život dítěte. Dotazník pro rodiče byl vytvořen ve dvou délkách a to s 50 otázkami a 28 otázkami. Dotazníky určené pro děti obsahují buď 87 položek, nebo zkrácená verze z roku 2018 s 45 otázkami [44].

Diagnostikované oblasti:

- somatické fungování
- sociální fungování a plnění příslušných rolí
- sociálně-emoční fungování a plnění příslušných rolí
- sociálně-behaviorální fungování a plnění příslušných rolí
- vnímání celkového zdravotního stavu
- tělesná bolest/ diskomfort
- celkové projevy chování
- duševní zdraví
- sebeúcta
- rodičovské vlivy v emoční sféře
- rodičovské vlivy na způsob trávení času

- fungování rodiny
- celkové hodnocení
- změny zdravotního stavu [44].

Kindl

Je generický nástroj pro hodnocení HRQOL u dětí ve věku starších 3 let. Tento dotazník je krátký, metodický a flexibilní nástroj pro děti a dospívající. Původní verze dotazníku byla vytvořena v roce 1994 profesorkou Monikou Bullinger, následně byl dotazník rozvíjen v roce 1998 profesorem Prof. Ulrike Ravens-Sieberer a Monika Bullinger [45].

Dětské dotazníky jsou vytvořeny pro tyto věkové kategorie: KiddyKINDL (4 – let), KidKINDL (7 – 13 let), KiddoKINDL (14 – 17 let). Dotazníky pro rodiče jsou k dispozici ve věku od 3 – 6 let a od 7 – 17 let dítěte. Oficiální stránky nabízí základní modul dotazníku pro zdravé děti a moduly pro děti s chronickým onemocněním a jejich rodiče. K dispozici jsou moduly s tímto onemocněním: obezita, astma bronchiale, diabetes, epilepsie, onkologie, neurodermitida, rozštěp páteře a modul pro nemocné či hospitalizované děti [45].

Nástroj zahrnuje celkem 6 oblastí života dětí: fyzické fungování, psychologická pohoda, vnímání sebe sama, sociální vztahy, rodina, škola. Počet otázek v jednotlivých dimenzích se liší podle druhu dotazníku. Dotazník pro věkovou kategorii 4 – 6 let obsahuje 12 otázek, dvě na každou dimenzi. Dotazník ve věkové kategorii 7 – 13 let a 7 – 17 let obsahuje každý celkem 24 otázky, čtyři otázky pro každou dimenzi. Hodnotící škály jsou taktéž rozděleny podle věku. Třístupňové škály jsou určeny pro dotazníky ve věku 4 – 6 let (nikdy, někdy, velmi často) a pětistupňové škály (nikdy, zřídka, někdy, často, pořád) pro starší děti [45].

Catsreen představuje dotazník, který je představen dětem pomocí vizuálně akustických vjemů a kreslených postaviček. Tato elektronická verze nástroje je určena pro děti, kteří nejsou schopni vyplnit dotazník, kvůli svému zdravotnímu stavu. Pro vyplnění dítě nemusí umět číst ani psát, tedy dotazník není závislý na dovednostech dítěte. Dostupné jsou pouze dvě verze dotazníku v anglickém a německém jazyce [45].

V roce 2014 v Německu autory Villalonga- Olives et al [46], byla provedena studie za účelem zjištění úrovně zdraví dětí migrantů. Byly vybrány děti ve věkové skupině 3 – 5 let a jako nástroj pro měření HRQOL byl použit KiddyKINDL dotazník. Celkem bylo potřeba analyzovat 283 výsledných dotazníků 22 dětí migrantů a rodilých dětí 52 Největší skupina přistěhovalců byla z Asie, Afriky a z východní Evropy. Zjištění této studie byly celkem překvapující míra HRQOL u dětí migrantů byla dokonce o něco vyšší, než u dětí rodilých obyvatel i přesto, že rozdíly v socioekonomické sféře byly velmi značné ve prospěch rodilých obyvatel.

1.3.3.2 Specifické dotazníky u dětí

Specifické nástroje u dětí mají stejný význam jako u dospělé populace. Tyto nástroje se vztahují na konkrétní onemocnění a zabývají se specifickou problematikou. Počet specifických nástrojů pro měření HRQOL je značně menší než u dospělých, ale i přesto je jejich počet značně vyšší, než počet generických nástrojů pro děti. Ve své práci uvedu pouze několik příkladů specifických dotazníků vztahující se k vybraným dětským chronickým chorobám.

Diabetes

PedsQL 3.0

Specifický dotazník, který se zabývá měřením kvality života u dětí s diabetem I typu. Specializovaný dotazník je odvozený od svého generického předchůdce PedsQL 4.0. Daný speciální modul obsahuje 28 položek a zahrnuje pět domén, každá doména obsahuje určitý počet otázek.

- příznaky diabetu (11 položek)
- bariéry léčby (4 položky)
- adherence k léčbě (7 položek)
- obavy (3 položky)
- komunikace (3 položky)

Samotné vyhodnocení je totožné jako u generického nástroje. Studie, která byla provedena v roce 2012 autory Sand et al., prokázala validitu a spolehlivost švédské verze daného dotazníku. Celkem bylo do studie zahrnuto 108 dětských pacientů a 130 rodičů. Účastníci byli ve věku 5- 18 let. Výzkum byl proveden za pomoci dvou dotazníků aspecializovaného modulu PedsQL 3.0 pro diabetiky a generického nástroje PedsQL 4.0 [47].

Astma

Paediatric Asthma Quality of Life Questionnaire (PAQLQ)

Skládá se z 23 otázek hodnotící fyzické, emoční a sociální poškození, které bylo způsobeno zmíněným onemocněním za poslední týden. Reakce jsou hodnoceny pomocí sedmi stupňové škály. Přičemž vyšší skóre znamená lepší HRQOL. K dispozici je také dotazník pro mladší děti ve věku 5 – 7, kde pro lepší určení je obrazová stupnice v podobě teploměru, která se zabývá stejnou otázkou jako u starších dětí [48].

V roce 2012 byla Ovšonkov et al. [49] provedená studie, která měla zjistit kvalitu života dětí s astmatem a zároveň kvalitu života i rodičů nemocných dětí. Celkový počet respondentů byl 144, kteří byli rozděleni do dvou skupin, na děti ve věku 7 – 17 let a na rodiče. Při tomto výzkumu byly použity tři dotazníky a to Dotazník kvality života dítěte s astmatem (PAQLQ), Dotazník kvality života rodičů dítěte s astmatem – Paediatric Asthma Caregiver's Quality of Life Questionnaire (PACQLQ), Dotazník pro kontrolu astmy – Asthma Control Questionnaire (ACQ). V závěru byla zjištěna celkem dobrá kvalita života u dětí s astmatem, ovšem kvalita života rodičů nemocných dětí byla nižší.

Využívání daných nástrojů u pacientů s astmatem pomáhá identifikovat dopad choroby jak na pacienty, tak i na jejich rodiče a včasné zasáhnou a poskytnou potřebnou pomoc.

Vrozené srdeční vady u dětí

Pediatric Cardiac Quality of Life Inventory

Nástroj pro měření kvality života. Byl původně vyvinut pro využití ve Velké Británii [50]. Je určen pro děti ve věku 8 – 12 let a dospívající do 18 let. K dispozici jsou celkem čtyři formy daného dotazníku pro dítě ve věku (8- 12 let) pro rodiče pro dítě (13- 18 let) a pro rodiče již dospívajících dětí. Tento nástroj zahrnuje celkový dopad onemocnění na zdravotní stav dítěte. Generuje tři skóre: celkové skóre, fyzické skóre a psychosociální skóre dopadu nemoci na stav dítěte. Každá dílčí škála má maximum 50 bodů a součet jednotlivých škál vytváří celkové skóre. Čím vyšší je skóre, tím vyšší je kvalita života [51]. Studie v roce 2003 prokázala dobrou validitu. Dotazník je schopný rozpoznat jednotlivé srdeční vady [50].

Cystická fibróza

CFQ – R

Dotazník CFQ – R je dětskou verzí původního dotazníku CFQ pro dospělé. Dotazník obsahuje 35 otázek, které jsou rozděleny do osmi dimenzí a to: fyzický stav, energie, emoční stav, sociální oblast života, školní oblast života, vnímání svého těla, poruchy stravování, snášení léčby. Rodičovská verze dotazníku je o něco delší, obsahuje 43 položek a celkem 11 dimenzí. Mezi přidané oblasti patří: subjektivní vnímání zdravotního stavu, respirační symptomy, problémy s váhou, poruchy trávení. Otázky se vztahují na časový rámec dvou týdnů. K dispozici jsou odpovědi ve formě pravdivé / nepravdivé klasifikace anebo ve formě nikdy - často ve čtyřbodové stupnici. Položky jsou následně překódovány a skóre se počítá na stupnici 0 – 100, kde vyšší číslo znamená vyšší kvalitu života. Dotazník je vyplněn buď samotným rodičem, pokud je dítě mladší 10 let, nebo samostatně pacientem ve věku od 11 do 13 let [52].

1.4 Měření kvality života u novorozenců a kojenců

1.4.1 Novorozenec

Novorozenecké období je nejkratší vývojové období. Je to období, které začíná narozením a je ukončeno 28. dne života [53]. Fyziologický novorozenec je definován jako donošený eutrofický jedinec s váhou bez vrozených vývojových vad s porodní váhou 2500 – 4500 g. Zdravý novorozenec je již zcela funkčně a metabolicky připraven pro přechod z intrauterinního života k mimoděložnímu [54].

1.4.2 Kojenec

Podle tezauru Medical Subject Headings (MESH) je kojenec od 1 měsíce do 23 měsíců věku [55]. Dané období je značně delší než období novorozenecké. Kojenecké období je charakterizováno velkými změnami fyzického růstu a zvyšováním tělesné

hmotnosti. Dochází k prudkému vývoji psychických schopností a zranění centrálního nervového systému. Vývoj hrubé a jemné motoriky u kojence se vyvíjí postupně s každým měsícem. Taktéž probíhá vývoj kognitivních a sociálních vlastností dítěte, kdy na konci 12 měsíce kojeneček by měl umět první jednoduchá slova [56].

1.4.3 Specifika měření kvality života u novorozenců a kojenců

Měření kvality života u novorozenců a kojenců se v poslední době dostává do popředí vzhledem ke křehké populaci. Úmrtnost u dětí mladších než 5 let představuje až 20% celkové úmrtnosti na celém světě [37]. Potřeba měření HRQOL roste s potřebou vypořádat se s větší náchylností malých dětí k úmrtí. Měření kvality života se stává více relevantní v důsledku snížení morbidit a zlepšení poskytované lékařské péče [57].

Hodnocení HRQOL u dětí dané věkové kategorie je velmi specifické vzhledem k tomu, že při měření musíme zahrnout veškeré výjimky a specifika, která se vztahují na dětské pacienty. Většina pediatrických dotazníků je určena pro starší děti. Pro malé děti, které nedokáží jasně vyjádřit svůj fyzický a emoční stav je nutné využívat či kombinovat měření parametrů pomocí zprostředkovatelů či rodičů dítěte, to ale může často zkreslovat skutečný zdravotní stav dítěte [58].

Pro plnohodnotné měření HRQOL u novorozenců a kojenců nám brání nedostatek nástrojů. Počet dotazníků kvality života, které jsou vhodné pro děti mladší pěti let, je mizerně nízký [57]. Mnoho dětských dotazníků má i verze, které byly vyvinuty pro rodiče. Tyto dotazníky můžeme použít i pro mladší děti, ovšem zde musíme brát v úvahu, že některé položky vhodné pro děti školního věku, nebudou přijatelné pro nejmladší jedince. Jedná se především o školní problematiku, či určité emocionální a sociální aspekty života [59].

Nástroje pro měření kvality života jsou obecně nástroje založené na preferencích. Doposud ovšem nebyl vyvinut takový nástroj, který by bylo možné použít u dětí ve věku 0 – 1 rok. Jedno z běžně používaných měřítek u novorozenců je Apgar skóre, ovšem tento nástroj spíše odpovídá na klinické parametry týkající se novorozenců a kojenců [57].

1.4.4 Hodnotící oblasti

V praxi se běžně využívají testy pro měření HRQOL, které jsou spolehlivým nástrojem určení zdravotního stavu pacienta. Do popředí se dostává i měření kvality života u dětí, to zlepšuje komunikaci mezi zdravotnickým personálem a rodiči, dovoluje nám lépe pochopit a vnímat dětského pacienta s onemocněním. Určit atributy pro měření kvality života u novorozenců je zvláště náročné vzhledem k nejkratšímu období lidského života. Při tvorbě nástroje pro měření HRQOL se musí zohledňovat rychlý fyziologický a behaviorální vývoj novorozence. Domény pro hodnotící nástroje lze určit ze složek, které jsou používány v jiných populacích pacientů. Metriky obsahující dospěle a dětské dotazníky jsou fyzické zdraví, emoční a sociální domény. Emoční a sociální domény pro novorozence můžeme upravit vzhledem k rodině. To znamená jaký má vliv nemoc novorozence vliv na rodinnou situaci či pečovatelské služby. Abychom získali přesnější

informace o zdravotním stavu dítěte, je nutné, aby byly používány jak zprávy od rodičů dítěte, tak i od ošetřujícího lékaře, ovšem si musíme uvědomit, že u novorozenců a kojenců je nevyhnutelné omezení při podávání zprávy o vlastním zdravotním stavu [58].

Na základě potřeby měření kvality života u těch nejmenších pacientů byla v roce 2020 provedena studie, jejímž cílem bylo vyvinout další specifické položky pro děti ve věkové kategorii 0 – 3 roky [58]. Autoři Vertestraete et al [58] ve výzkumu zohlednili doporučení ISPOR a FDA. Jako výchozí dotazník této studie byl použit EQ-5D-Y. Byly vygenerovány pojmy pro každý specifický věk pacienta, které by byly vhodné pro doplňování do vybraného dotazníku. Následně byly pojmy zredukovány a upraveny odborníky. V prvním kole studie byly vybrané položky předloženy odborníkům z pediatrie různých věkových kategorií. V druhém kole byly předloženy odborníkům v oblasti zkoumání HRQOL. Výsledný součet položek, které je možno zahrnout do dotazníků kvality života při měření HRQOL u dětských pacientů je celkem 11 a jsou to: chování, komunikace stravování, nezávislost, hra, nálada, pohyb, bolest, vztahy, emoce, nemoc, spánek. Autoři ale uvádí, že je vhodné provést další studie, které by utvrdily tento výsledek.

Boss et al. [59] uvádí ve svém článku nabídku metrik, které lze přizpůsobit pro novorozenecké a kojenecké opatření HRQOL na jednotce intenzivní péče. Uvádí tyto parametry: bolest, neurobehaviorální vlastnosti, spánek, fyzické příznaky, zvláštní opatření pro novorozence a kojence: reakce na hluk a světlo, reakce na kontakt. Metriky budou vybrány ze studie Boss et al.,

Bolest

Potřeba tlumit bolest u novorozenců se stále více dostává do popředí [59]. Bolest u novorozenců produkuje řadu fyziologických a behaviorálních reakcí, které nemůžeme přesně určit pomocí nástrojů klinického hodnocení [59]. Snaha je snížit akutní behaviorální reakce při bolesti, ale také chránit ještě ne zcela vyvinutý nervový systém. Při přítomnosti bolesti u dětí tohoto věku jsou charakteristické příznaky, jako jsou: behaviorální změny, změna mimiky obličeje, tachykardie, snížení saturace [60]. Existuje řada nástrojů a škál, pomocí kterých můžeme určit kvalitu života [61].

Neonatální stupnice bolesti, agitace a sedace (N – PASS)

Jedním z měřících nástrojů pro měření bolesti u novorozenců slouží škála N –PASS. Daná stupnice byla vyvinutá za účelem kombinace různých stupnic v jednu. Pomocí této škály hodnotíme úroveň bolesti, agitace a sedace u kriticky akutního dítěte nebo a u dítěte s přetrvávající bolestí. Daná škála se používá hlavně u novorozenců na UPV. Tato měřící jednotka poprvé byla validizovaná v roce 2000 a v roce 2009 byla následně stejnými autory upravená [61]. Škála obsahuje tyto vyšetřovací kritéria

- Pláč a podrážděnost
- Stav chování
- Výraz tváře
- Napětí končetin

- Vitální funkce (puls dýchání TK, saturace)

Škála má pětistupňový žebříček hodnocení od -2 do 2, kde -2 až 0 odpovídá uklidnění, 0 odpovídá sedaci a 1- 2 odpovídá bolesti. Hodnotíme jak sedaci, tak i bolest. Čím je vyšší skóre, tím je více dítě monitorováno. Pokud je skóre 0, znamená to, že dítě na stimuly odpovídá na úrovni fyziologicky na úrovni svého gestačního věku. Je vhodné, položek jako chování a fyziologické funkce se hodnotili po samotné stimulaci dětí, ne při spánku, zároveň při tomto pozorování sledujeme i abnormální reakci [62].

Při hodnocení bolesti se hodnoty pohybují mezi 0 – 10. Bolest se naopak hodnotí v klidu body 0,1,2, pokud je novorozenec mladší 30 týdne gestace připočítáme k výsledné hodnotě jedničku, která kompenzuje neschopnost vyjádřit bolesti v dané věkové kategorii. Bolesti by měly být sledovány častěji alespoň po 2 – 4 hodinách a při podávání analgetik je dobré opakovaně zhodnotit bolest už po 30 – 60 minutách [62].

Výsledné hodnocení se pohybuje mezi 0 – 11. Intervence by měla být zahájena už při hodnotě větší než tři, ovšem pokud bolest u novorozence předpokládáme, je možné zahájit intervenci při známkách nižších než 3 [62].

Další škály pro měření bolesti u novorozenců: Facies, Leg, Activity, Cry, Consolability scale (FLACC), Premature Infant Pain Profile (PIPP)[62].

Neurobehaviorální metriky

První tři roky života pro dítě jsou klíčové pro vývoj fyzických, fyziologických, sociálních a kognitivních vlastností dítěte. Vývoj novorozence i kojence v průběhu prvního roku má následně vliv na sebedůvěru a samoregulaci s nepříznivými výsledky ve starším věku. Velký význam v životě dětí mají rodiče a pečovatele. Jejich naladění ton hlasu, mimika a gestikulace má významný vliv na chování dítěte a další vývoj [63].

Mezi neurobehaviorální metriky řadíme především schopnost udržování autonomní homeostázy, interakce s prostředím a podobně. Neschopnost dítěte uklidnit se nebo prudký a dlouhodobý přechod jednoho stavu do druhého je známkou stresu, který může mít v budoucnu negativní následky. Ovšem tyto problémy nemusí být vyvolány stresem, příčinou může být i intrakraniální krvácení apod., proto je nutné, aby dané hodnocení bylo provedeno zkušenou a proškolenou osobou. Dané stupnice poskytují užitečné informace o chování a vývoji novorozence, není ale prokázána žádná korelace mezi výsledným skóre a dlouhodobou prognózou. Tento fakt je třeba brát v úvahu při zařazení daného parametru k měřítku HRQoL [59].

NBAS Stupnice neurobehaviorální hodnocení

NBAS Stupnice neurobehaviorální hodnocení, která byla vyvinuta T. Berrym Brazeltonem a dnes je považována za nejkompexnější hodnotící škálu neurobehaviorálního chování u novorozence. Stupnice umožňuje popsat a vyhodnotit neurobehaviorální stav novorozence. Dana škála se používá při zkoumání předčasné dospělosti, nízké porodní hmotnosti a řady dalších problémů, které jsou spojeny s účinkem rizikových faktorů. Pomocí daného nástroje sledujeme jak behaviorální tak i neurologický stav chování.

Behaviorální stav dítěte se hodnotí pomocí 28 otázek, 9 bodové stupnice. Neurologický stav pomocí 20 otázek 4 bodové stupnice. Behaviorální položky jsou rozděleny do pěti dimenzí a to: habituační položky, sociální aktivita, motorický systém, sledování stimulujících vlastností, a skupina, která se zabývá odchylkami svalového tonu hlavy a očí. Nástroj se používá pro klinické a výzkumné účely, pro získání souvislostí mezi předchozími výsledky nebo pro porovnání s budoucím stavem dítěte a zjištění účinnosti daného nástroje [63].

Spánek

Spánek je jedním z nejdůležitějších procesů při vývoji dítěte. Podílí se na vývoji kognitivních a emocionálních funkcí. Zkoumání spánku u dětí a zvláště u novorozenců a kojenců jde značně dopředu [64]. Výzkumy jsou primárně zaměřeny na usínání, probouzení nebo příliš dlouhý spánek [65]. Pro dětskou populaci bylo vyvinuto několik metod hodnocení spánku a to: spánkové dotazníky, polysomnografii, videomnografii, aktigrafii [64].

Brief Infant Sleep Questionnaire (BISQ)

Je spánkový dotazník, který byl vyvinut AVi Sadesh. Tento dotazník je určen pro děti ve věku 0 – 3 roku. Dotazník je k dispozici ve dvou verzích a to ve zkrácené, kde nalezneme 13 otázek, a v prodloužené verzi s 25 položkami. Nástroj zkoumá tři hlavní domény: noční doba spánku, noční probouzení a způsob usínání. U prodloužené verze jsou navíc přidány dvě domény a to: rituály před spaním a zásahy rodičů během spánkového procesu. Dotazník vyplňují rodiče dítěte během jednoho týdne, následně jsou vyhodnoceny výsledky [65].

Další dotazníky:

- Children's Sleep Habits Questionnaire - Infant Version [65].
- The Infant Sleep Questionnaire [65].

Integrita kůže

Kůže dítěte po porodu probíhá adaptaci na vnější prostředí, proto je péče o jemnou dětskou pokožku velmi důležitá. Nezralost epidermální bariéry u novorozence může způsobit suchou pokožku, zranitelnost vůči traumatům, snižuje obranyschopnost vůči toxinům a mikrobům. Z vnějšího prostředí. Proto v tomto období vyžaduje dětská pokožka zvlášť důkladnou péči. Jedním z hlavních problémů kůže v tomto věku je velká propustnost, která vystavuje pokožku vysokému riziku infekce [66]. U předčasně narozených novorozenců může docházet k poškození kůže i při normálním ošetření kůže. Poškození kůže oslabuje bariéru [59]. Zvýšená opatrnost musí být i u používání kosmetických přípravků vzhledem k tomu, že používání mýdla může porušit PH pokožky [66].

Velmi důležitou součástí je kontakt matky s dítětem ihned po porodu, který přispívá k vývoji autonomního nervového systému u předčasně narozených dětí, zvyšuje pravděpodobnost kojení a udržuje kojence v teple [66].

Dotazník Neonatal Skin Care

Nástroj byl vyvinutý společností AWHONN ve spolupráci s NANN. Je jednoduchý a snadno použitelný nástroj pro měření stavu kůže u těch nejmenších. Nástroj byl sestaven tak, aby mohl vyhodnotit základní charakteristiky kůže. Dotazník bere v úvahu tři dimenze kůže a to: suchost, erytém a zranění, odřeniny. Každá ze zmíněných domén má k dispozici tří bodovou škálu. Nejnižší skóre znamená nejlepší výsledek naopak nejvyšší skóre, to je 9 bodů, značí nejhorší výsledek [66].

Krmení

Strava je zásadní známkou pohody ve všech stádiích života [59]. Potíže s krmením jsou běžné u dětí v průběhu prvního půl roku. I přesto, že počet přeživších novorozenců narozených v těžkém stavu se zvyšuje, stále jsou více patrné problémy u novorozenců s kojením. Zvláště problematické je krmení u dětí, které se narodily předčasně nebo s vrozenou srdeční vadou. Problémy s kojením jsou zásadní při hodnocení celkového zdravotního stavu a vývoje dítěte. U dětí s chronickým onemocněním přispívá suboptimální stav výživy k morbiditě, zvyšuje riziko infekcí a prodlužuje hospitalizaci. Z těchto důvodů je nutná včasná indikace výživových problémů, abychom dokázali naznačit vhodnou terapii k optimalizaci výživy. K určení optimální výživy slouží mimo jiné výživové škály [67].

LATCH

LATCH je dokumentární nástroj pro mapování a hodnocení kojení. Systém je rozdělen na pět klíčových dimenzí a každé jednotlivé dimenzi je přiřazeno jedno písmeno z názvu.

- L - vyhodnocuje techniku kojení a efektivitu sání
- A - zkoumá míru zaznamenaného polykání
- T - určuje typ bradavky
- C - hodnotí úroveň pohodlí matky
- H - vyhodnocuje množství pomoci, kterou matka potřebuje, aby mohla držet své dítě u prsu [67].

Bodovací systém je totožný jako u Apgar skóre. Hodnotící škála obsahuje body od 0 – 10, kdy 0 – 3 jsou nejhorší známky a 8 – 10 nejlepší. Nízké skóre indikuje potřebu zákroku sestry či laktační poradkyně pro podporu a bedlivé sledování průběhu kojení před propuštěním matky a dítěte domů [67].

Další hodnotící škály

- Bristol Breastfeeding Assessment Tool (BBAT) [67].
- Early Feeding Skills Assessment (EFS) [67].

Respirace

Respirační schopnosti taktéž odráží jeho zdravotní stav novorozenců a kojenců [59]. Respirační potíže jsou jedny z nejčastějších problémů, s nimiž se setkají novorozenci v prvních dnech svého života. Právě respirační poruchy jsou hlavní příčinou časně novorozenecké úmrtnosti a zároveň i hlavní příčinou nemocnosti novorozenců. Většina příčin respiračních potíží je způsobená neschopností plic přizpůsobit se novému prostředí.

Novorozenci s dýchacími problémy umírají 2 – 4 krát častěji než zdraví novorozenci. Respirační problémy mohou být vyjádřeny četnými příznaky a specifické příčiny nemusí být vždy na první pohled zjevné na základě klinického projevu. Mezi nejčastější příčiny respirační tísně patří tachypnoe, syndrom respirační tísně, aspirační syndrom, pneumonie, sepe, pneumotorax. Pro hodnocení respiračního stavu dané věkové kategorie máme k dispozici specializované škály a bodovací systémy [68].

Silverman skóre

Je jednoduchý systém, pro měření respiračních schopností u novorozence, který nevyžaduje velké náklady. Daný dotazník byl vytvořen Silvermanem a Andresenem v roce 1956. Dotazník je zvláště vhodný tam, kde jsou laboratorní, monitorovací a diagnostické možnosti omezeny. Umožňuje včas zachytit respirační potíže a včasně indikovat potřebu zvýšené podpory dýchání. Vyhodnocení výsledku je velmi jednoduché. Skóre zahrnuje pět atributů a to: pohyb hrudníku, mezižebří retrakce, retrakce xiphoidu, pohyb nosních křídel, výdechové fenomény. K dispozici pro vyhodnocení je tří stupňová škála od nuly do dvou. Čím vyšší skóre, tím je závažnější respirační patologie [69].

Další skórovací nástroje:

- skóre dýchací tísně Downes - Downes RDS
- skóre nemocných novorozenců (SNS)
- skóre novorozenecké akutní fyziologie II (SNAP-II)
- skóre novorozeneckých triggerů (NTS)

Apgar skóre

Apgar skóre umožňuje hodnotit zdravotní stav novorozence ihned po příchodu na svět. Daný měřicí nástroj ovšem nepředpovídá novorozeneckou úmrtnost. Autorkou daného nástroje je doktorka Virginie Apgarová, která vymyslela bodový systém v roce 1952, který by měl sloužit jako rychlá metoda pro posouzení zdravotního stavu novorozence. Apgar skóre tedy zahrnuje pět položek:

- Barva kůže
- Akce srdeční
- Dechová aktivita
- Svalový tonus
- Spontánní hybnost

Samotné hodnocení obsahuje tři stupně od 0 (nejnižší skóre - akce nepřítomná) a 2 (nejvyšší skóre - bez problémů) [70].

Díky tomuto měřicímu nástroji můžeme dále kvantifikovat příznaky novorozenecké deprese jako je cyanóza, bledost, bradykardie a podobně. Apgar skóre novorozence musí být hlášeno od 1 minuty života, po 5 minutách a po 10 minutách od narození. Dítě, které dosáhlo hodnoty Apgarova skóre 7, je dobré hodnotit pomocí dané škály po dobu 20

minut. Pokud je Apgar skóre nižší než pět, je jasně zvýšené riziko výskytu dětské mozkové obrny [70].

Apgar skóre může být ovlivněno mnoha faktory jako gestační věk, sedací či anestetikum, které bylo podáno matce, vrozenou malformací, možnou resuscitací či neurologickými stavy [70].

1.4.5 Nástroje pro měření kvality života novorozenců a kojenců

Infant Toddler Quality of Life (ITQOL)

Dotazník byl vyvinut společností Landcraft [71] (51) na základě důkladného zkoumání literatury ve vývoji kojenců a konzultován s předními pediatry. Vzorem pro tvorbu daného nástroje se stal dotazník CHQ [43], který vychází z definice zdraví podle WHO.

Dotazník ITQOL je vyplňován rodiči dítěte, vzhledem k nízké věkové kategorii pro kterou je nástroj určen. Starosti a obavy rodičů mohou mít velký vliv na fyzický, emocionálně a sociální vývoj dítěte, z tohoto důvodu se dotazník zaměřuje i na samotné aspekty života rodičů [72] (52).

Existují dvě verze dotazníku, kratší 47 otázek ITQOL-SF47 a delší verze 97 otázek ITQOL-97, obě verze se zaměřují na tytéž pojmy jen s menším množstvím položek [73]. Domény, kterými se nástroj zabývá, jsou odděleny jednotlivě pro rodiče a pro dítě.

Domény určeny pro dítě:

- fyzické schopnosti,
- růst a vývoj,
- somatická bolest/diskomfort,
- temperament a nálada
- celkové chování
- vycházení s vrstevníky
- celkový zdravotní stav dítěte z pohledu rodičů

Domény určeny pro rodiče:

- rodičovské vlivy v emoční sféře
- rodičovské vlivy na způsob trávení času
- mentální zdraví
- celkové zdraví
- soudržnost rodiny [43].

Jednotlivé domény zahrnují různý počet otázek. U každého konceptu jsou body odpovědí hodnoceny, sčítány a transformovány na stupnici od 0 (nejhorší zdraví) do 100 (nejlepší zdraví). Doba vyplňování dotazníku je různá, liší se podle délky dotazníku, věku, kognitivní funkce. Časový rámec jednotlivých otázek není vždy stejný, například některé

dotazy se vztahují pouze na dobu posledních tří týdnů, jiné, spíše obecné položky, jsou myšleny v globálním smyslu [73].

Autoři Volger et al. v roce 2018 realizovali výzkum, jejímž účelem bylo dokázat proveditelnost čínské verze dotazníku ITQOL. Celkem do výzkumu bylo přihlášeno 440 účastníků, z nichž 427 bylo zahrnuto do studie. Průměrný věk dětí byl 42, 5 dnů, z nichž více než polovina byla rozena císařským řezem. Střední věk matek byl 29,5 let a u 86% se jednalo o prvorozené dítě. Rodiče byli většinou vzděláni a všechny děti žili v rodině. Studie byla provedena ve 14 městech. Autoři se shodují, že dotazník je jednoduchý, spolehlivý, který umožňuje rozlišit přítomnost akutní nemoci u zdravého dítěte. Výsledkem této studie byla dobrá proveditelnost dotazníku. Studie potvrzuje, že se jedná o jednoduchý, spolehlivý dotazník a že ITQOL může být cenným nástrojem pro výzkumné i klinické studie, které se zaměřují na problematiku HRQOL [72].

TNO-AZL Preschool Quality of Life (TAPQOL)

Daný dotazník byl vytvořen Fekkes, Theunissen, Brugman et al. V roce 2000. Nástroj je určen pro děti od 1 roku do 5 let. Dotazník zahrnuje 12 oblastí kvality života, které rozdělujeme do čtyř základních dimenzí- fungování somatické (spánek, chuť k jídlu, žaludeční problémy, problémy s dýcháním, kožní problémy), sociální (Problémové chování, sociální chování), emoční (pozitivní nálada, úzkost, aktivita) a kognitivní (komunikační schopnosti) [43]. Způsob odpovídání na otázku, je tvořen ve dvou úrovních. Nejdříve třístupňová škála určuje, jak často se daný problém vyskytuje a následně čtyřstupňová škála zjišťuje, jak se dítě cítí při daném problému. Dotazník je určen pro vyplňování rodičům. Byl přeložen do 19 jazyků k dispozici je také česká verze, které byla přeložena Kálovou et al. v roce 2004 [73].

QUALIN

Dotazník určený pro měření kvality života u kojenců ve věku od tří měsíců do tří let. Daný nástroj se skládá z 34 položek a je určen pro rodiče/pečovatele. K dispozici jsou dvě verze. První verze je určena pro děti ve věku do jednoho roku, druhá pro děti od jednoho roku do tří let [74]. Dotazník se zabývá čtyřmi oblastmi kvality života a to: chování a komunikace, schopnost zůstat sám, rodinné prostředí, psychologická a somatická pohoda [75].

Infant health-related Quality of life Instrument (IQI)

O tvorbu prvního nástroje pro měření kvality života založeného na preferencích, který by bylo možné použít pro děti ve věku (0 – 1rok) se pokusil vědecký tým Jabrailov et al [76].

V první fázi daného procesu bylo nutné vytvořit atributy, které bude zkoumat daný dotazník, tak aby odpovídaly věku pro který je daný nástroj určen. Za tímto účelem byly provedeny dvě literární rešerše. Následně z vybraných článků pomocí odborníků byly extrahovány a seskupeny atributy zdraví vhodné pro měření kvality života. Konečný stav atributu byl: spánek, krmení, dýchání, stolice, nálada, kůže, plivání a celkové nepohodlí [76].

Dále byly provedeny dva výzkumy v rodičovské populaci v Novém Zélandu, Singapuru a Velké Británii. Do tohoto výzkumy byli přijati rodiče od věku 18 do 65, jejíž dítě je mladší 3 let. Celkem bylo do průzkumu přijato 1392 rodičů. Byly provedeny celkem dva průzkumy a každý průzkum se skládal ze dvou úkolů [76].

Účelem prvního průzkumu bylo zachytit, jak samotné rodiče rozumí pojmů zdraví u kojenců a seřadit nabídnuté atributy od nejdůležitějšího po nejméně důležité. Jako nejdůležitější domény byly podle rodičů označeny spánek, krmení a dýchání, jako nejméně důležité ve všech zemích byl označen atribut plivání a kůže [76].

Druhá část průzkumu měla za účel prověřit mobilní aplikaci. Součástí této části průzkumu byly dva úkoly pro rodiče v mobilní aplikaci. V prvním kole druhé části průzkumu byly rodiče požádáni, aby klasifikovali zdraví svého dítěte pomocí mobilní aplikace, která nabízí u každého atributů zdraví čtyři stupně závažnosti. Rodiče měli u každé domény označit stupeň závažnosti dané problematiky, tak aby co nejpřesněji mohli určit zdravotní stav svého dítěte. Druhým úkolem bylo porovnat zdravotní stav svého dítěte

a hypotetického kojence a určit zda je stav vlastního dítěte lepší, než stav hypotetického kojence s podobnými problémy. Rodiče mohli nabídnout nové atributy, které podle nich mají vliv na kvalitu života u dětí. Na základě druhé části průzkumu bylo zjištěno, že atributy jako jsou plivání, stolice a celkové nepohodlí nebyly rodičům zcela jasné. Na základě tohoto hodnocení byly z nabízených domén odstraněny domény: plivání, a celkové nepohodlí.

Konečným seznamem atributů, které budou použity v novém nástroji IQI je:

- Spánek
- Krmení
- Dýchání
- Stolice
- Nálada
- Kůže
- Interakce [76].

V roce 2019 byla provedena další studie, stejnou výzkumnou skupinou v čele s Jabrayilov et al [77], která měla za účel odvození hodnot zdravotního stavu. Pro tento výzkum byly vybrány celkem 2638 respondentů z Číny, Velké Británii a Spojených států, z nichž více než polovina byli z běžné populace a druhá polovina rodiče děti ve věku 0 – 3 let. Průměrný věk respondentů byl 37 let. Později byla provedena další ověřovací studie s počtem respondentů 1027 ze Spojených států. Výsledkem této dílčí studie bylo stanovení vah u jednotlivých atributů. Největší vliv podle studie má spánek, krmení, dýchání a následně nálada a kůže [77].

V roce 2020 byl publikován další výzkum, který se vztahuje na tento dotazník, daná studie se zabývala generování utility pro daný nástroj. Autoři popisují jako další postup shromažďování hodnot IQI v klinické populaci [78].

1.5 Průjem

1.5.1 Výskyt

Podle WHO jsou průjmová onemocnění dnešní druhou nejčastější příčinou úmrtí dětí ve věku do 5 let. Každý rok umře okolo 525 000 dítě na průjem, celkem jsou každoročně zaznamenány až 1,7 miliard případů dětských průjmových onemocnění. Dané onemocnění je velmi problematické v rozvojových zemích. V oblastech, kde je nedostatek čisté, pitné vody a nedostatečná úroveň hygienických podmínek se průjem u dětí do tří let vyskytuje ve třech epizodách každoročně. Každá tato epizoda oslabuje imunitu dítěte a je hlavní příčinou podvýživy, což vede k častějšímu výskytu onemocnění. Velmi ohroženi jsou děti se sníženou imunitou a chronickým onemocněním. Dříve hlavní příčinou úmrtí u průjmového onemocnění byla dehydratace a ztráta minerálu, dnes představuje větší podíl úmrtí bakteriální sepse související s průjmem [79].

1.5.2 Definice

Definice průjmových onemocnění se liší v závislosti na charakteru průjmu. WHO definuje průjem jako přítomnost více než 3 řídkých stolic během dne [79]. Cajacob et al. Rozdělují průjem do čtyř kategorií:

- Akutní vodnatý průjem - trvající několik hodin až dní.
- Akutní krvavý průjem - může se jednat o akutní problém, který vyžaduje okamžitý zákrok, nebo je nemoc která je důvodem infekčního onemocnění, alergické reakce, nebo autoimunitního střevního zánětu.
- Prodloužený průjem - trvá 7 až 14 dní nebo déle, může být infekčního původu, nebo příčinou je závažné chronické onemocnění
- Průjem u dítěte s těžkou podvýživou - je doprovázen širokou škálou komplikací. Tento průjem je způsobem zejména velkým nedostatkem vitamínu A a zinku [80].

1.5.3 Epidemiologie

Nejčastější příčinou průjmu je infekce způsobená řadou bakteriálních, virových či parazitických agens [79]. V našich podmínkách se nejčastěji setkáváme s virovými činiteli, jako jsou rotaviry, adenoviry a bakteriálními činiteli typu salmonela a kamylobakter. Průjmy způsobeny jmenovanými činiteli trvají 1-2 týdny. U nejmladších jedinců se častěji vyskytují průjmy virového původu, které mají kratší trvání a lehčí klinický průběh. Parazitární průjmy jsou zpravidla chronické a trvají déle než 1 měsíc [80]. Průjmová onemocnění mohou způsobovat i další biologické činitele, při vyhledávání příčiny je třeba vzít v úvahu i lokalitu, kde se pacient nachází [79].

Neinfekční průjmy jsou většinou způsobeny dietní chybou, nebo momentálními psychickými podmínkami, ve kterých se jedinec nachází. Mezi další neinfekční průjmy patří polékové průjmy. Farmakoterapie má často za následky problémy z vylučování. U dětí se jedná především o antibiotickou léčbu, která zapříčiní přemnožení střevních mikroorganismů [80].

Chronický průjem se vyskytuje jako příčina závažného onemocnění například endokrinopatie či ulcerózní kolitidy, nebo jako příznak při intoleranci určité potraviny. Daný typ průjmu začíná velmi pozvolně, plíživě a nenápadně, proto rodiče často zaregistrují změny až po delší době a dlouho daný problém neřeší [80].

Podvýživa je další příčinou průjmu. Děti, které nejsou dobře vyživeny a mají nedostatek potřebných živin a minerálů jsou náchylnější k průjmům, vzhledem k nižší imunitě. Každá další průjmová epizoda tyto problémy prohlubuje a může docházet až k letálním výsledkům. Průjem je jednou z hlavních příčin podvýživy u dětí do pěti let, zvláště v méně vyspělých zemích. Závažnou příčinou průjmových onemocnění je kontaminována voda, která je znečištěná odchody z kanalizace. Nedostatečné hygienické podmínky potravin a osobní čistota jsou taktéž příčinou průjmových onemocnění [79].

1.5.4 Dehydratace

Dehydratace je nejzávažnějším problémem, který je způsoben průjmovým onemocněním. Jedná se o velký problém zvláště u malých dětí. Během průjmových epizod dochází k velké ztrátě tekutin, nejen v podobě vodnaté stolice, ale často i doprovodným zvracením, pocením, močí a dýcháním. Pokud tyto ztráty nejsou dostatečně nahrazeny, dochází k dehydrataci. [81].

Stupeň hydratace je nutné posuzovat především u malých dětí s akutní gastroenteritidou. Při ztrátách tekutin dochází i ke ztrátám elektrolytu, především se jedná o látky jako sodík, chlorid draslík a hydrogenuhličitan. Při určení množství ztracených tekutin využíváme pravidelné vážení pacientů a následně podle rozdílu hmotnosti dokážeme určit, k jak velké ztrátě tekutin došlo. Určení míry hydratace napomáhají měřicí škály. U dětí s těžkým stupněm dehydratace měříme hodnoty elektrolytu a vnitřního prostředí a sledujeme hladiny natria, vzhledem k tomu, že může dojít hyponatrémii nebo hypernatrémii. Včasné zahájení rehydrataci je zásadní pro prevenci dehydratace [80].

1.5.5 Diagnostika

Při diagnostice onemocnění je důležité rozlišovat, o jaký typ průjmu se jedná, vzhledem k tomu, že jiný agens vyžaduje jinou terapii. U malých dětí, které přibírají na váze a jsou bez závažných problémů, ale s přetrvávajícím průjmem, se s největší pravděpodobností jedná o přetrvávající infekci, celiakii nebo ulcerózní kolitidu. Proto předběžné vyšetření může zahrnovat mikrobiologické vyšetření stolice na bakteriální agens, zánětlivé markery (sedimentace krve, fekální kalprotektin) a serologické testy na celiakii. U Akutní gastroenteritidy mikrobiologické vyšetření není indikováno, protože většina agens nevyžadují speciální antimikrobiální léčbu, ovšem pro tyto děti je nutný izolační režim vzhledem k vysoké infekčnosti [80].

1.5.6 Léčba a prevence

Mezi klíčová opatření jsou řádné hygienické podmínky, dostatek nezávadné pitné vody, posílení imunity. Podle WHO mezi prevencí průjmových onemocnění můžeme řadit kojení během prvních šesti měsíců života dítěte [79].

Léčba průjmových onemocnění se zakládá na včasné rehydrataci a úpravou vnitřního prostředí a brzkou realimentací. Dostatečné množství tekutin a živin nahradí ztráty vzniklé průjmem a bazální potřebu, která je nejvyšší u kojenců a batolat. U jedinců s lehkým průběhem onemocnění postačí domácí léčba pomocí perorální rehydratace, kdy podáváme tekutiny pokojové teploty, nejlépe vodu či lehce slazený čaj [81]. Dalším lékem jsou probiotika, která stimulují růst střevní flóry a snižují dobu trvání průjmu [80].

Pokud má průjmové onemocnění těžší průběh a je doprovázeno zvracením, nechutenstvím a jinými doprovodnými příznaky, je možné dítě hospitalizovat a podávat tekutiny parenterálně [81]. Intravenózní rehydratace by měla být zahájena pouze při šoku, dehydratace se změnou vědomí u pacienta, bezvýsledná rehydratace perorální nebo enterální terapií, trvale zvracení, těžké břišní distenze a ileus [80].

Obnova výživy má být zahájena již v prvních dnech nemoci, nebo současně s rehydratací. Preferencí ve výživě jsou lehké potraviny. Po ukončení onemocnění je vhodné vyhnout se tučným a smaženým jídlům a sladkostem. Medikamentózní léčba, která je volně prodejná pouze zmírní příznaky. Vhodné jsou léky typu absorbencia u průjmů, které jsou způsobeny dietní chybou, viry a bakteriálními toxiny, či probiotika, která zkracují dobu trvání nemoci, jsou podávány současně s rehydratací [81].

1.6 Hospitalizace dětí s průjmovým onemocněním

Hospitalizace dítěte je situace, na kterou rodič ani širší rodina nikdy není připravená. Dána zkušenost je stresující, zvláště pokud je dítě kriticky ohroženo na životě. Kritický stav dítěte snižuje schopnost rodičů vyrovnat se se stresem z hospitalizace. Nedostatek informací a mnohdy složité nemocniční podmínky, na které rodiče často nejsou připravení, přispívají k dalšímu stresu a rodiče mají mnohdy pocit, že nemohou svým dětem poskytnout dostatečnou péči [83]. To mnohdy vede ke ztrátě sebevědomí a pocitu selhání v rodičovské roli. Studie, které se věnovaly potřebám rodičů, a doprovodu pacientů během hospitalizace potvrdili, že rodiče byli, zvláště během první hospitalizace, ve stresu a vyčerpání z nemocničního procesu [84]. Studie dále zjistily, že při krátkodobé hospitalizaci rodiče zdůrazňovali potřebu vysvětlit nutnost hospitalizace a průběhu léčby. Velký důraz byl kladen taky na chování a empatii ze stran zdravotnického personálu, zvláště při první zkušenosti rodiny s hospitalizací dítěte. Dlouhodobá hospitalizace, kromě již zmíněných aspektů během krátkodobé hospitalizace, má značný vliv na rodinu jako celek. Dlouhodobé a časté hospitalizace dítěte, zvláště při chronickém onemocnění dítěte, mají za následek složité vztahy v rodině a mnohdy i její rozpad. Hospitalizace sama o sobě má značný vliv na všechny faktory jak rodinného tak i osobního života jednotlivých členů rodiny [83].

Infekční gastroenteritida způsobuje značnou zátěž pro zdravotní systém a je velmi častou příčinou úmrtnosti dětských pacientů na celém světě. Ročně způsobují průjmová onemocnění přibližně 600 000 úmrtí dětských pacientů do 5 let. Kvůli rychlému šíření a důležitosti osobní hygieny pro prevenci onemocnění, jsou počty nemocných větší v oblastech rozvojových zemí. Incidence gastroenteritidy v ČR je velmi vysokou. Ročně se

jedná o přibližně 6 až 10 tisíc nových případů s ohledem na to, že jsou údaje významně podhodnoceny, protože většina nemocných s průjmovým onemocněním nevyhledá lékařskou pomoc [85]. Nadměrně jsou počty zvláště u dětí mladších 5 let, u kterých dané onemocnění může způsobit velmi značné komplikace. Souvisí to s hrozbou dehydratace pacienta, řešení, které vyžaduje jeho hospitalizaci. Počty hospitalizací dětí s průjmovým onemocněním jsou menší, ale vyžaduje značně větší náklady [83].

V případě kojenců představuje hospitalizace pro rodiny velké náklady a stres. Navíc je velmi často během hospitalizace narušen denní režim dítěte a samotné kojení, které je zásadní pro bezproblémový vývoj dítěte. Jak je známo i samotné nemocniční prostředí je pro děti rizikové, jednou z nejčastějších komplikací během hospitalizace jsou nozokomiální nákazy [83]. Nozokomiální nákazy mají vyšší prevalenci u kojenců mladších jednoho roku a u dětí, kteří byli hospitalizováni déle než 10 dní. Průjmová onemocnění jsou vedle respiračních nemocí nejčastější příčinou hospitalizace kojenců po celém světě. Vedle na první vzhled zřejmých sociologických a ekonomických faktorů mají na průběh hospitalizace vliv i další příčiny. Výsledky studií z Indie, Peru a Ghany ukazují, že přerušování kojení před 6 měsíci zvyšuje riziko hospitalizace dětských pacientů oproti těm jedincům, kteří byli kojeni i po 6 měsících života. Dále je patrná souvislost mezi vzděláním matky a zdravím dětských pacientů – děti matek s vyšším vzděláním mají menší pravděpodobnost hospitalizace. Souvisí to hlavně s lepším dodržováním hygienických zásad, včasnou imunizací a v neposlední řadě i větší dostupností zdravotní péče a možnosti se obrátit na odborníky v akutních případech [84].

Je zřejmé, že onemocnění dítěte velmi silně zasáhne do života rodiny a změní její běžné fungování. Běžná denní rutina bude přizpůsobená potřebám dítěte. Nemoc vytváří nezanedbatelnou ekonomickou zátěž pro rodiny, když si hospitalizace dítěte vyžádá pracovní volno alespoň jednoho z rodičů. Se zvýšenými náklady rovněž souvisí výdaje spojené s léčbou. Kromě zřejmých na první pohled zásahů do rodinného rozpočtu hospitalizace dítěte má vliv na samotné rodiče. Je to velká psychologická zátěž, která ovlivňuje fungování jedinců jak v jejich osobních, veřejných a profesních životech. Rozhodujícím faktorem pro stav rodičů je zdravotní stav dítěte, kdy jsou velmi důležité i nepatrné výkyvy. Takové stavy hospitalizovaného dítěte jako pláč či podrážděnost jsou pro rodiče značně znepokojující. K úzkosti rodičů přispívá zvýšení teploty, plačtivost dítěte či nedostatečný příjem tekutin. Největší vliv na psychologický stav rodičů a socioekonomickou zátěž pro rodinu hospitalizovaného dítěte nemá jeho objektivní zdravotní stav, ale subjektivní vnímání rodičů pacienta celkové situace hospitalizace a změn, které byly touto skutečností způsobeny [83]. Lepší osvěta a pochopení daného typu onemocnění, jeho příčin a průběhu hospitalizace ve společnosti by velmi pomohla rodičům snížit jejich strachy a zajistit optimální prostředí pro nemocné dětské pacienty. Celkový sociologický a ekonomický vliv na společnost, kterou daná onemocnění způsobují by se tímto dále do značné míry snížily [84].

2 Cíle práce

Průjmová onemocnění jsou druhým nejčastějším onemocněním u dětí. I přesto, že jedná o častou a celkem nezávažnou nemoc, u nejmenších jedinců může daná problematika způsobit velké problémy. Vzhledem k rychle dehydrataci a sepsi, kterou může onemocnění způsobit je zapotřebí včasná rehydratace. U těžšího průběhu onemocnění u velmi malých dětí je nutná hospitalizace, která má negativní vliv na kvalitu života pacienta. Pobyt v nemocnici i samotná nemoc dítěte značně ovlivňuje rodinu a rodinou finanční situaci. V odborné literatuře a klinické praxi neustále přibývá studií, které se zabývají kvalitou života u kojenců a novorozenců. Přibývá i nástrojů pro měření kvality života u dětí dané věkové kategorie. Ovšem informace k dané problematice stále nejsou dostačující

Hlavní cílem mé diplomové práce bude zhodnotit kvalitu života u kojenců s průjmovým onemocněním a jejich rodičů.

K dílčím cílům práce patří:

- Zmapovat metody, které se využívají pro měření kvality života u novorozenců a kojenců
- Vybrat vhodný dotazník pro měření kvality života kojenců a jejich rodičů
- Změřit kvalitu života u kojenců první a poslední den hospitalizace
- Změřit kvalitu života u rodičů/ pečovateli dítěte první a poslední den hospitalizace.
- Porovnat hodnoty z dotazníku kvality života s objektivními klinickými výsledky

V rámci diplomové práce budou zodpovězené následující výzkumné otázky:

O1: Zda kvalita života u kojenců s akutními průjmy je stejná jako kvalita života u pacientů s chronickými průjmy.

O2: Zda kvalita života u kojenců na začátku hospitalizace je horší /lepší než na konci hospitalizace.

O3: Zda kvalita života rodičů dětí na začátku hospitalizace je horší/ lepší než na konci hospitalizace.

O4: Zda subjektivní hodnocení kvality života odpovídají objektivním klinickým parametrům.

3 Metody

Výzkum byl proveden na Pediatrické klinice ve Fakultní nemocnici v Motole, na Pediatrické klinice, sběr dat byl proveden v období 2.ledna.2021 do 1.dubna. 2022. Protokol k výzkumu a Informovaný souhlas byl poslán etické komisi ke schválení. Etická komise a přednosta kliniky schválili provedení dané studie na klinice.

3.1 Výzkumná skupina

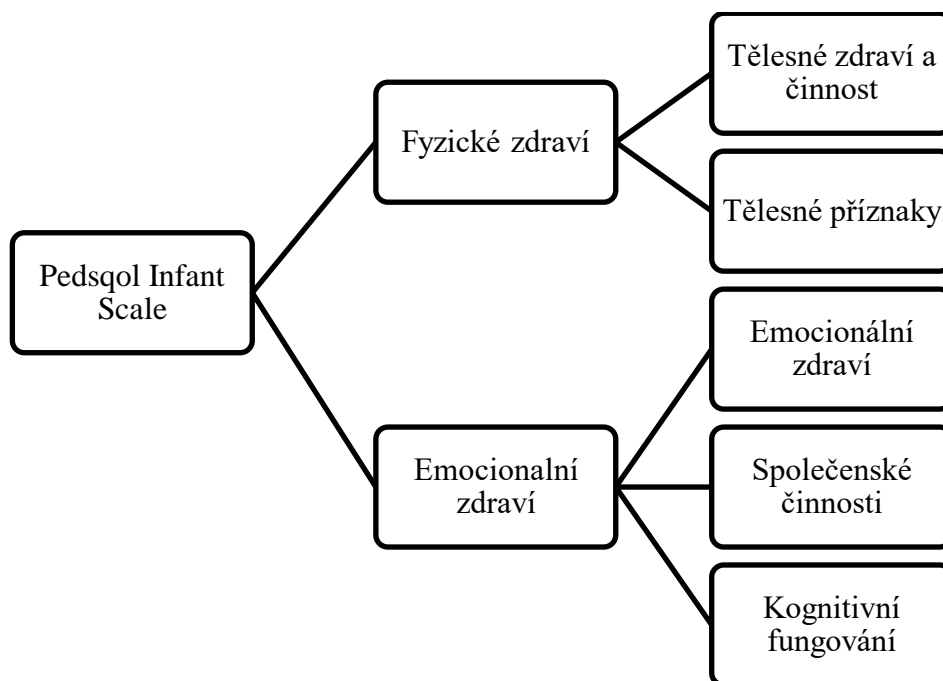
Děti ve věkové kategorii 1-24 měsíců, obou pohlaví, s průjmovým onemocněním. Do studie byly přijaté děti s akutními i chronickými průjmy, krvavého i hlenovitého charakteru, u kterých byla indikována hospitalizace vzhledem k průjmové problematice. Do studie nebyly zařazeny děti s nazokomiální průjmovou nákazou. Děti s opakovanou hospitalizací se stejnou problematikou, byly do studie zařazeny pouze při první hospitalizaci s průjmovým onemocněním. Další výzkumnou skupinou byli rodiče/pečovatele dětských pacientů. U pacientů u kterých chyběl doprovod, dotazníky byl vyplněn zdravotnickým personálem

3.2 Dotazníky

PedsQL Infant Scale

Na základě rešerše byl pro pacienty v kojeneckém věku zvolen validizovaný dotazník PedsQL, konkrétně modul PedsQL Infant Scale, vzhledem k věkové kategorii respondentů. Dotazník je možné získat přes oficiální stránky společnosti <https://www.pedsql.org/>. Z oficiálních stránek přes doporučený odkaz přejdeme na stránky společnosti ePROVIDE (<https://eprovide.mapi-trust.org/>), kde po zaregistrování a vyplnění žádosti je možné obdržet vybraný dotazník. Tento nástroj je používán pro měření kvality života u dětí ve věku 1-24 měsíců. Dotazník má k dispozici čtyři verze. Dotazník PedsQL Infant Scale se dělí chronickou a akutní verzi. Na základě charakteru onemocnění u kojence, následně se tyto dvě verze dále dělí podle věku pacienta na dotazníky pro respondenty ve věku 1-12 měsíců a respondenty ve věku 13-24 měsíců [40].

Dotazník je rozdělen do dvou hlavních kategorií: Fyzické zdraví a Emocionální a sociální chování dítěte. Tyto hlavní kategorie se dále dělí na určité podkategorie. Rozdělení dotazníku na jednotlivé kategorie a podkategorie znázorňuje Obr 4.6. Ve výzkumu byly použity všechny čtyři verze dotazníků. Vhodnou verzi dotazníku rodiče obdrželi při zařazení do studie. Dotazníky byly vyplňovány rodiči první a poslední den hospitalizace. Rodič ohodnotil jednotlivé oblasti známkou 0-4,(0=nikdy, 1=téměř nikdy, 2= často, 3= téměř vždy, 4= vždy). Pro zhodnocení domén dotazníku je zvolena pětibodová Likertová škála. Tyto známky se následně transformuje pomocí Indexu celkové kvality života (TS, Total Score), kde se hodnoty pohybují od 0-100 [40].



Obrázek 3.1: Popis tematických oblastí dotazníku Pedsqol Infant scale

EQ-5D-3L

Pro měření kvality života u rodičů/pečovatelů byl zvolen dotazník EQ-5D-3L. Dotazník bude získán taktéž přes oficiální stránky společnosti Euroqol, (<https://euroqol.org/>) a následně vyplněním registračního formuláře. Kromě nástroje pro měření kvality života zahrnuje dotazník i vizuální analogovou škálu (VAS). Otázky se zabývají uvedenými oblastmi zdraví: pohyblivost, samoobsluha, obvyklá činnost, bolest/obtíže, úzkost/deprese. Každá ze jmenovaných dimenzí má tři stupně- bez potíže, určité potíže a extrémní potíže. Výsledkem je EQ-5D index, který má hodnoty od 0-1, kdy 0 znamená nejhorší a 1 nejlepší zdravotní stav [15].

Vybrané dotazníky pro rodiče a děti byly dány rodičům k vyplnění první den hospitalizace. Rodiče byli obeznámeni s výzkumem, svůj souhlas potvrdili podepsáním Informovaného souhlasu. Další dotazník byl účastníkům studie předložen k vyplnění v poslední den hospitalizace. Následně výsledky byly zpracovány podle běžných statistických metod a porovnány s dostupnými klinickými parametry každého dítěte.

3.3 Analýza dat

K vyhodnocení dat využít Microsoft Excel, a statistický program R, k základnímu popisu dat bude použita obecná statistika. Pro řešení jednotlivých výzkumných otázek budou použity vybrané statistické metody.

O1: Zda kvalita života u kojenců s akutními průjmy je stejná jako kvalita života u pacientů s chronickými průjmy.

Nepárový t-test

O2: Zda kvalita života u kojenců na začátku hospitalizace je horší /lepší než na konci hospitalizace.

Párový t-test

O3: Zda kvalita života rodičů dětí na začátku hospitalizace je horší/ lepší než na konci hospitalizace.

Wilcoxonův test

O4: Zda subjektivní hodnocení kvality života odpovídají objektivním klinickým parametrům.

Ověření normality dat

Pro ověření normality dat byl využit Shapiro–Wilkův test. Test je založen na proložení seřazených pozorovaných hodnot regresní přímkou vzhledem k očekávaným hodnotám normálního rozdělení. Posouzení normality provedeno na základě porovnání mezi p-hodnotou a stanovenou hladinou významnosti [86].

Statistická významnost pomocí p- hodnoty

Pro zjištění statistické významnosti byla použita p-hodnota. P-hodnota nabývá hodnoty od 0-1. Je nejmenší hladinou významnosti testu, při níž zamítáme nulovou hypotézu. Výsledné hodnoty p-hodnoty jsou porovnávány se zvolenou hladinou významnosti. Platí, že čím je p-hodnota blízká nule, tím je větší pravděpodobnost, že nulovou hypotézu můžeme zamítnout. Platí tedy

$p > \alpha$ = přijmeme nulovou hypotézu

$p < \alpha$ = zamítáme nulovou hypotézu

Po vyhodnocení normality dat byly zvoleny níže uvedené statistické metody pro řešení výzkumných otázek. Výsledná p-hodnota byla porovnána se zvolenou hladinou významnosti a na základě výsledku zamítnuta, či nezamítnuta nulová hypotéza[86].

Studentův t-test

Studentův t-testu je nejčastěji využívaný parametrický test. Jeho využití je založeno na testování rozdílu dvou středních hodnot. Pomocí porovnání těchto hodnot mezi vybranými skupinami usuzujeme na účinnost námi aplikovatelné metody ve výzkumu. Tento test můžeme použít pro soubory s normálním rozdělením a stejnými rozptyly [87].

Nepárový t-test slouží k porovnávání dat ze dvou nezávislých výběrů. Nejčastěji jde o porovnání pokusné skupiny a kontrolní skupiny. Daná metoda při splnění podmínek pro parametrické testy bude použita pro řešení výzkumné otázky č. 1. Pomocí dané metody

srovnám kvalitu života u pacientů s akutními průjmy a kvalitu života pacientů s chronickými průjmy [88].

Párový t-test je založen na dvou měřeních u jednoho výběrového souboru. Vzhledem k tomu, že ve výzkumu budou provedeny dvě měření u jednoho výběrového souboru, první před aplikaci pokusného zásahu (tedy před léčbou a hospitalizací) a druhé po aplikaci pokusného zásahu (po léčbě a hospitalizaci) k analýze výsledku bude použit párový t-test s určenou hladinou významnosti 5% [88].

Wilcoxonův test

Wilcoxonův test je neparametrický způsob testování statistických hypotéz, který se používá pro hodnocení párových pokusů, kdy sledovaná veličina neodpovídá Gaussovu normálnímu rozdělení [89].

Wilcoxonův neparametrický test porovnává dvě měření provedená u jednoho výběrového souboru a testuje hypotézu rovnosti distribučních funkcí na základě ověření symetrického rozložení sledované náhodné veličiny. Wilcoxonův test není testem o střední hodnotě, ale testem o mediánu, a jeho jediným předpokladem je symetrie rozdělení náhodné veličiny x , z něhož pochází náhodný výběr [89].

Repeated measures correlation

Repeated measures correlation je statistická technika pro stanovení společné individuální asociace pro párová měření hodnocená ve dvou nebo více případech pro více jedinců. Tato metoda odhaduje společný regresní sklon, sdílenou asociaci mezi jednotlivci. Daná statistická metoda se hodí pro výzkumné otázky týkající se společné lineární asociace ve spárovaných měřeních [91].

3.4 Výpočet nákladu z pohledu plátce

Náklady u respondentů výzkumných skupin budou vypočítány z pohledu plátce, tedy zdravotní pojišťovny. Financování a úhrada zdravotních výkonů je v České republice řízena Úhradovou vyhláškou. V současné době je platná vyhláška *Vyhláška č. 396/2021 Sb. o stanovení hodnot bodu, výše úhrad za hrazené služby a regulačních omezení pro rok 2022*, která je platná ze dne 29. října 2021 [92].

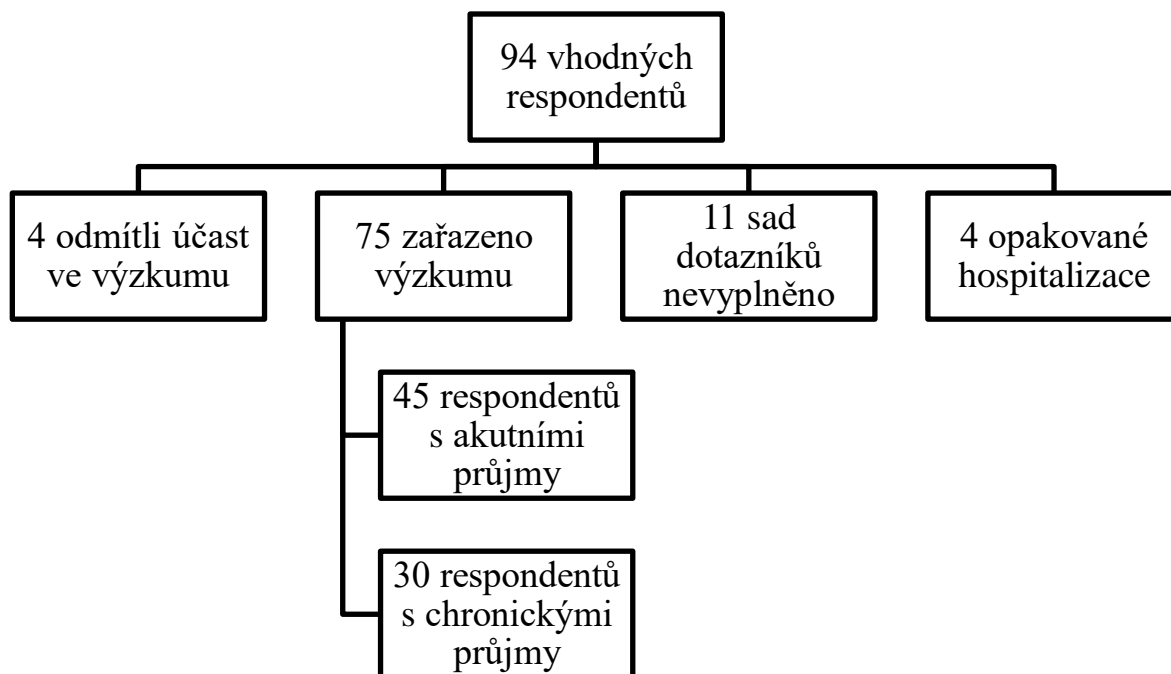
Ministerstvo zdravotnictví stanoví na základě § 17 odst. 5 zákona č. 48/1997 Sb., o veřejném zdravotním pojištění a o změně a doplnění některých souvisejících zákonů, ve znění zákona č. 117/2006 Sb., zákona č. 245/2006 Sb., zákona č. 261/2007 Sb., zákona č. 298/2011 Sb., zákona č. 369/2011 Sb. a zákona č. 200/2015 Sb. [92].

Výše zmíněná vyhláška stanoví pro rok 2022: hodnoty bodu, výši úhrad hrazených služeb poskytovaných pojištěncům, výši úhrad hrazených služeb poskytovaných pojištěncům z ostatních států Evropské unie, regulační omezení pro úhrady uvedené v § 3 až 19 [92].

4 Výsledky

4.1 Výzkumná skupina

Celkem bylo nalezeno 94 vhodných respondentů, z toho 4 respondenti odmítli účast ve výzkumu, 11 sad dotazníků bylo vyřazeno z výzkumu, kvůli nedostatečnému vyplnění. Dále z výzkumu byli vyloučeni respondenti, kteří kvůli zhoršení zdravotního stavu byli opakovaně hospitalizováni. U těchto 4 pacientů byla do studie započítána pouze jejich první hospitalizace, další pobyty v nemocnici nebyly ve výzkumu zohledňovány. Přehledný výběr výzkumného vzorku je znázorněn na Obr. 4.1.



Obr. 4.1: Výběr výzkumného vzorku

Cílovou výzkumnou skupinu tvoří celkem 75 respondentů ve věku 1-24 měsíců s akutním a chronickým průjmovým onemocněním. Výzkumný vzorek respondentů se skládal ze 45 akutních respondentů a 30 respondentů s chronickou průjmovou problematikou viz Tabulka 4.1. Cílová výzkumná skupina byla celkem složena z 34 dívek a 41 chlapců. Většinový podíl výzkumné skupiny tvoří pacienti s akutní průjmovou problematikou.

Tabulka 4.1: Rozdělení respondentů dle skupin a pohlaví

Respondenti	Respondenti	Dívky	Chlapci
Chronická průjmová onemocnění	30	15	15
Akutní průjmová onemocnění	45	19	26
Celkem	75	34	41

V diplomové práci budou výzkumné skupiny jak pacientů, tak i rodičů rozděleny dle věkové kategorie dětských respondentů na základě dotazníku PedsQI Infant Scale na respondenty s akutním a chronickým průjmovým onemocněním ve věku 1-12 měsíců a 13-24 měsíců.

Tabulka 4.2: Délka hospitalizace pacientů (ve dnech)

Hospitalizace	Maximální doba hospitalizace	Minimální doba hospitalizace	Průměrná doba hospitalizace	Medián
Chronická průjmová onemocnění	42	7	14,7	14
Akutní průjmová onemocnění	15	2	5,9	5
Celkem	42	2	9,4	7

Průjmová problematika u akutních i chronických pacientů má odlišný důvod, od toho se odvíjí i výsledná délka celkové hospitalizace pacienta. Tabulka 4. 2. znázorňuje dobu hospitalizace akutních i chronických pacientů. Z tabulky je patrné, že průměrná délka hospitalizace pacientů s chronickou problematikou je až o 40% delší než délka hospitalizace u akutních pacientů. Nejdelší hospitalizace u pacienta s akutní problematikou je 2,8krát kratší než maximální délka hospitalizace u chronického pacienta. Délka hospitalizace se odvíjí od stanovené diagnózy, které jsou u chronických a akutních pacientů odlišné a budou podrobně popsány v následujících kapitolách.

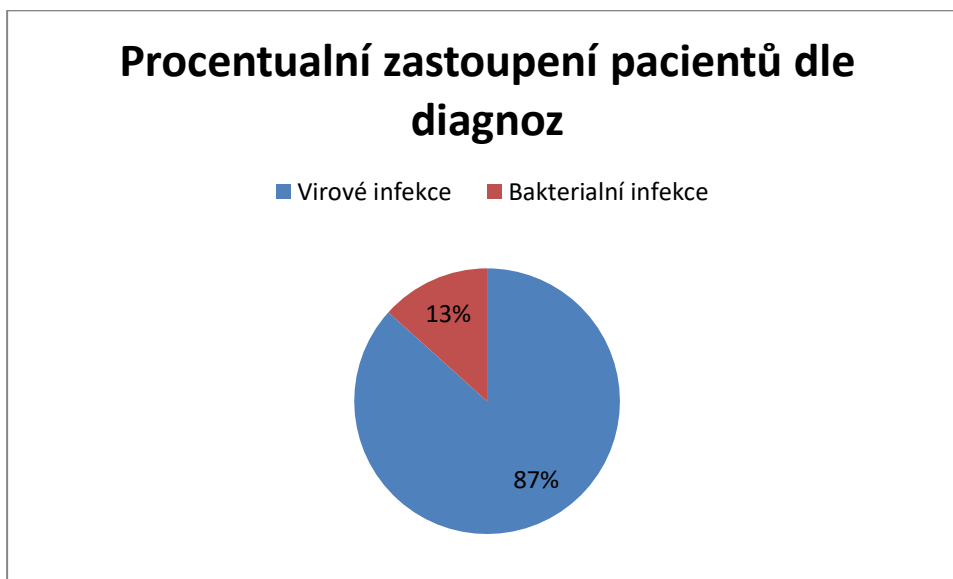
4.1.1 Pacienti s akutní průjmovou problematikou

Pacienti s akutní průjmovou problematikou tvořili většinou část výzkumného vzorku. Celkem tuto skupinu tvoří 45 respondentů. Všichni děti z této skupiny byli hospitalizováni s doprovodem.

Tabulka 4.3: Akutní průjmová onemocnění: Rozdělení podle pohlaví

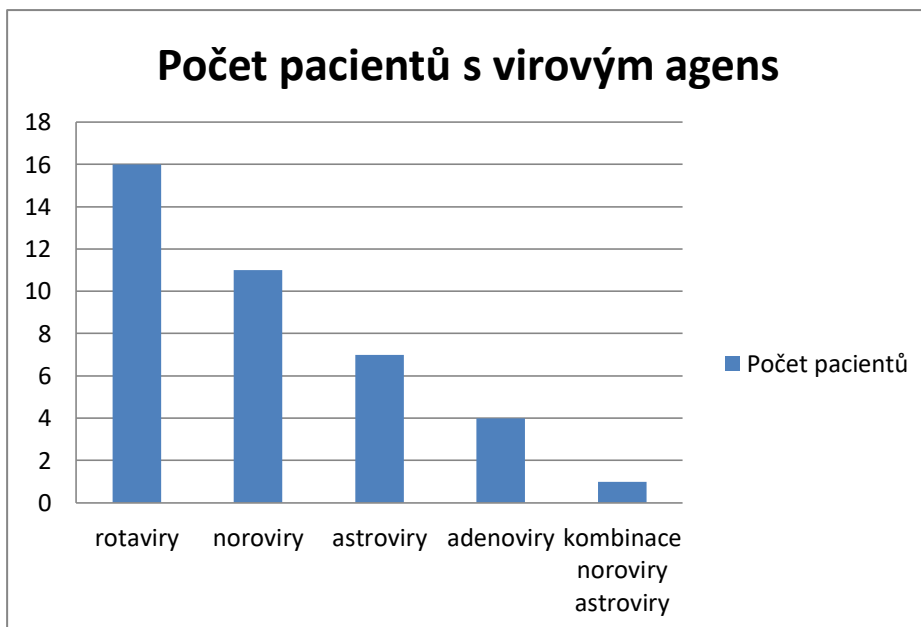
Akutní průjmová onemocnění	Respondenti	Dívky	Chlapci
1-12 měsíců	18	8	10
13- 24 měsíců	27	11	16
Celkem	45	19	26

Tabulka 4.3 znázorňuje rozdělení akutních respondentů dle pohlaví. Ve skupině akutních pacientů bylo celkem 19 dívek a 26 chlapců. V této výzkumné skupině převažovalo zastoupení chlapců a pacientů ve starší věkové kategorii 13-24měsíců.



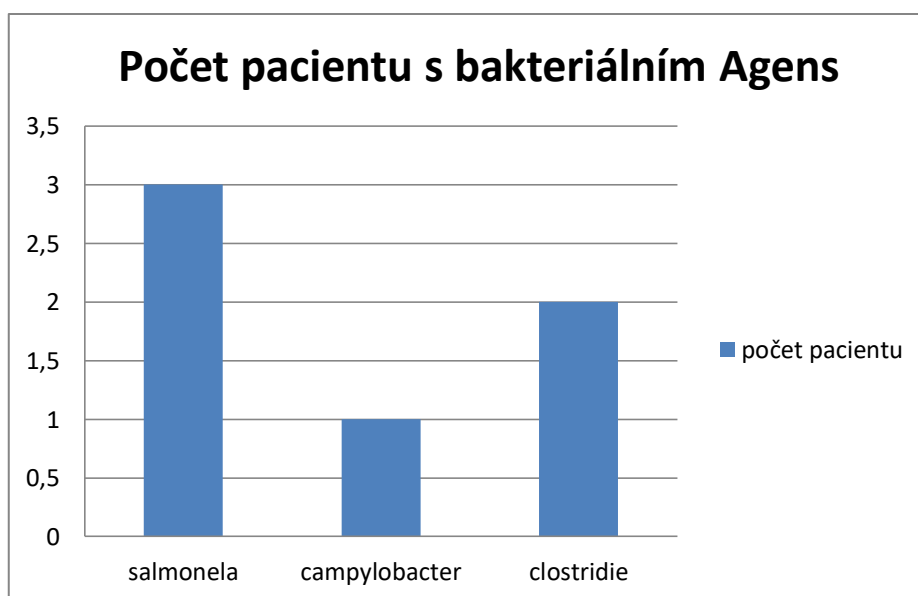
Obr. 4.2: Procentuální zastoupení pacientů s akutním průjemovým onemocněním dle typu diagnózy.

Příčinou akutních průjemových onemocnění byly virové a bakteriální infekce. Dle obr. 4.2, můžeme pozorovat, že 87% tj. 39 pacientů trpělo virovými průjmy a u 13% tj. 6 pacientů byla potvrzená bakteriální průjemová infekce.



Obr. 4.3: Počet pacientů s konkrétním virovým agens

Na obr. 4.3, je znázorněn graf, který poukazuje na nejčastější příčiny virové gastroenteritidy. Dle grafu je patrné, že nejvíce zastoupeny u respondentů byly rotavirové infekce (16 respondentů). Mezi další virové příčiny akutního průjmu patří norovirové, adenoviry, astrovirové a kombinované infekce.



Obr. 4.4: Počet pacientů s bakteriálními průjmy

Bakteriální infekce postihovali kojence především ve věku 13-24 měsíců, pouze 2 pacienti ve věku 1-12 měsíců byli postihnuti bakteriální infekcí. Na Obr. 4.4 graf poukazuje na počet pacientů s bakteriálními infekcemi. Nejčastější infekce je salmonelóza, která se vyskytovala u 3 pacientů. Druhou nejčastější příčinou infekce byly clostridie (2 pacienti) a 1 pacient s kamylobakteriozou.

Tabulka 4.4: Rozdělení respondentů dle věku a příčiny průjmového onemocnění

Akutní průjmová onemocnění	Virové agens	Bakteriální agens
1-12 měsíců (n=18)	16	2
13- 24 měsíců (n=27)	23	4
Celkem	39	6

Tabulka 4.4 rozděluje jednotlivé příčiny akutního průjmového onemocnění mezi věkové kategorie respondentů. Dle tabulky je patrné, že počet jak virových tak bakteriálních příčin převyšuje u starších pacientů. Léčba průjmové problematiky u pacientů s akutním onemocněním, jak virového tak bakteriálního původu, byla založená hlavně na rehydrataci a doplnění všech nezbytných živin, pozorování chuti k jídlu dítěte, sledování počtu stolic a jejich charakteru a celkového stavu dítěte. Jen dva jedinci trpící bakteriálními průjmy podstoupili antibiotickou léčbu.

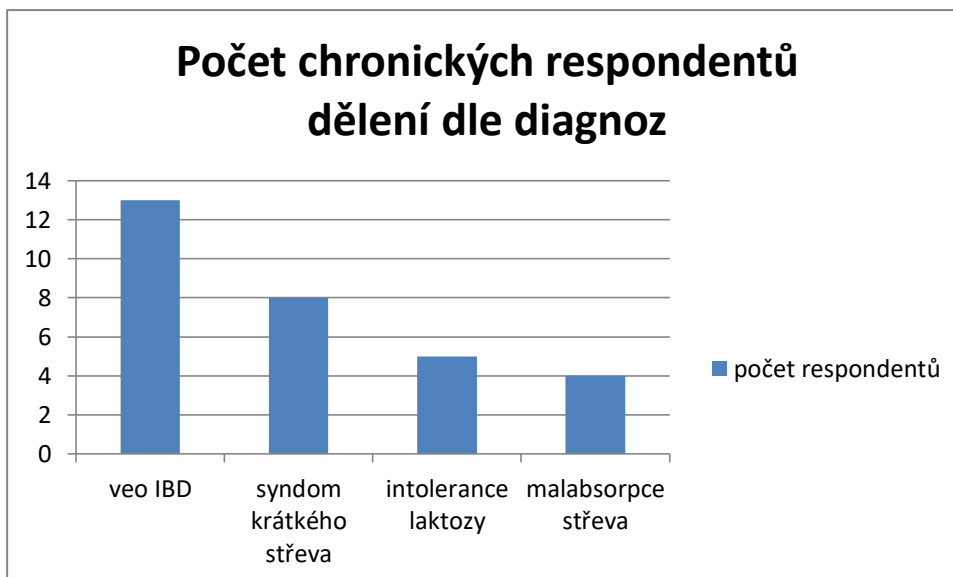
4.1.2 Pacienti s chronickou průjmovou problematikou

Do této skupiny byly zařazeny děti s onemocněním, jejichž příznakem jsou časté průjmovité stolice. Tyto průjmy mají dlouhodobý charakter a jejich léčba souvisí se stanovením příčiny průjmového onemocnění.

Tabulka 4.5: Rozdělení pacientů s chronickým průjmovým onemocněním dle pohlaví

Chronická průjmová onemocnění	Respondenti	Dívky	Chlapci
1-12 měsíců	18	8	10
13- 24 měsíců	12	7	5
Celkem	30	15	15

Skupina pacientů s chronickými průjmy tvořila celkově 30 respondentů, se stejným zastoupením chlapců a dívek, tedy 15 chlapců a 15 dívek. Dívky (n=7) byly více zastoupeny ve starší věkové kategorii 13- 24 měsíců. Na rozdíl od chlapců (n=10) jejichž počet byl větší ve věkové kategorii 1-12 měsíců. Tři pacienti z této výzkumné skupiny byli hospitalizováni bez doprovodu.



Obr. 4.5: Počet pacientů s chronickými průjmy - rozdělení dle diagnóz

Na Obr 4.5, jsou znázorněny diagnózy respondentů s chronickou průjmovou problematikou. Nejčastější diagnózou je Veo IBD (Very early onset-inflammatory bowel disease) (n=13). Mezi další diagnózy zařazujeme intoleranci laktózy (n=5), syndrom krátkého střeva (n=8), malabsorpce (n=4). Léčba průjmu u těchto onemocnění byla stanovena na základě stanovené diagnózy.

4.1.3 Rodiče/pečovatele respondentů

Další výzkumnou skupinu tvořili rodiče/ pečovatele pacientů. Počet respondentů skupiny rodičů/pečovatelů (n=75) byl totožný s počtem dětských respondentů (n=75). Věková kategorie dané výzkumné skupiny byla v rozmezí 22-54 let. Matky 22- 40 let, otcové 28 – 54 let. Vysokoškolské vzdělání při příjmu do nemocnice uvedlo 28 respondentů.

Většina dětských respondentů byla hospitalizována s doprovodem. Tři pacienti byli hospitalizováni bez doprovodu, u těchto jedinců byl dotazník vyplněn zdravotnickým personálem. Většina pacientů byla hospitalizována s matkami (n=55) a jen 17 pacientů bylo hospitalizováno s otcem. Všichni akutní respondenti byli hospitalizováni s doprovodem. U 3 chronických pacientů doprovod chyběl.

Tabulka 4. 6: Rozdělení rodičů/pečovatelů u chronických a akutních pacientů

Rozdělení respondentů dle věku	Bez doprovodu	Matky	Otcové
<i>Chronická průjmová onemocnění</i>			
1-12 měsíců	2	9	5
13- 24 měsíců	1	9	4
Celkem	3	18	9
<i>Akutní průjmová onemocnění</i>			
1-12 měsíců	0	14	2
13- 24 měsíců	0	23	6
Celkem	0	37	8
Souhrn	3	55	17

Tabulka 4.6 rozděluje rodiče/pečovatele dle pohlaví a jednotlivých skupin pacientů. Všichni akutní pacienti byli hospitalizováni s doprovodem. Bez doprovodu byli celkem 3 respondenti s chronickou průjmovou problematikou, ostatní pacienti z této skupiny byli hospitalizováni s doprovodem. Většina pacientů byla hospitalizována s matkami (n=55) a jen 17 pacientů bylo hospitalizováno s otcem.

Tabulka 4.7: Rozdělení hospitalizovaných doprovodu dle pohlaví pacienta

Doprovody	Dívky	Chlapci
Matky	26	29
Otcové	7	10
Bez doprovodu	1	2

4.2 Měření kvality života

Studie probíhala ve Fakultní nemocnici v Motole od 2.1.2021 do 1.4. 2022. Data byla sbírána pomocí dotazníků kvality života. Vzhledem k odlišnosti dvou výzkumných skupin byly použity různé dotazníky pro měření kvality života u skupiny rodičů a dětských respondentů. Pro skupinu dětských pacientů byl použit dotazník Pedsqol Infant Scale, pro výzkumnou skupinu rodičů/pečovatelů byl vybrán EQ-5D-3L.

Podepsáním informovaného souhlasu, rodiče potvrdili účast ve výzkumu. Rodiče byli před zařazením do studie informováni o postupech vyplňování dotazníků. Součástí sad dotazníků byl informovaný souhlas, který rodiče podepsali před zařazením do podrobného popis postupu jak vyplňovat dotazníky. Při vzniku nejasnosti či dotazů ohledně studie a rodiče mohli kontaktovat dětského gastroenterologa. Rodiče obdrželi celkem čtyři dotazníky, dva měli vyplnit první den hospitalizace a dva stejné dotazníky vyplnit poslední den hospitalizace. Vyplněné dotazníky následně předali zdravotnickému personálu pediatrické kliniky v FN v Motole.

4.2.1 Výsledky měření kvality života kojenců

Měření kvality života bylo prováděno na začátku a na konci hospitalizace, vyplněním vybraného dotazníku kvality života Pedsqol Infant Scale. Následně tyto dvě získané hodnoty kvality života na začátku a na konci hospitalizace byly porovnány.



Obr.4 6: Procentuální poměr pacientů, u kterých došlo ke zhoršení/zlepšení kvality života na konci hospitalizace

Po vyhodnocení všech dotazníků bylo zjištěno, viz Obr. 4.6, že pouze u 3 respondentů z celého výzkumného vzorku (n=75) došlo k celkovému snížení kvality života na konci hospitalizace.

Následující tabulky znázorňují hodnoty základní popisné statistiky (minimální a maximální hodnoty kvality života, průměr a medián) první a poslední den hospitalizace. Tabulky jsou rozděleny dle charakteru onemocnění respondenta a typ dotazníku na chronickou a akutní verzi.

Tabulka 4.6: Popisná statistika: hodnoty kvality života- respondenti s chronickými průjmy

První/Poslední den	Minimální hodnota	Maximální hodnota	Průměr	Medián
<i>Chronická verze (1-12 měsíců)</i>				
První den hospitalizace	38,889	62,500	50,463	50,347
Poslední den hospitalizace	55,639	75,139	66,390	66,722
<i>Chronická verze (13-24 měsíců)</i>				
První den hospitalizace	40,000	67,311	53,226	54,167
Poslední den hospitalizace	65,667	83,533	75,841	77,333

V Tabulce 4.6. je uvedena popisná statistika respondentů s chronickou průjmovou problematikou u obou věkových kategorií. Všechny hodnoty popisné statistiky, jsou poslední den hospitalizace větší než první den u obou skupin chronických respondentů. U skupiny respondentů starší věkové kategorie (13-24 měsíců) jsou hodnoty popisné statistiky první i poslední den hospitalizace větší než u mladších respondentů (1-12 měsíců).

Tabulka 4.7: Popisná statistika: hodnoty kvality života- respondenti s akutními průjmy

První/Poslední den	Minimální hodnota	Maximální hodnota	Průměr	Medián
<i>Akutní verze (1-12 měsíců)</i>				
První den hospitalizace	47,917	77,083	65,046	67,014
Poslední den hospitalizace	62,583	89,583	75,931	77,083
<i>Akutní verze (13-24 měsíců)</i>				
První den hospitalizace	48,333	78,889	64,609	54,167
Poslední den hospitalizace	65,000	86,667	73,601	73,333

V Tabulce 4.7 je uvedena popisná statistika respondentů s akutními průjmy u obou věkových kategorií. Všechny hodnoty popisné statistiky, jsou poslední den hospitalizace větší než první den u obou skupin. Minimální hodnota je větší u skupiny starších pacientů první i poslední den hospitalizace. Naopak průměr a medián je větší u pacientů ve věku 1-12 měsíců oba hodnocené dny

Při porovnání hodnot popisné statistiky chronických a akutních pacientů mezi sebou, je patrné, že hodnoty většiny proměnných jsou u akutních pacientů vyšší, jak poslední tak i první den hospitalizace. Jedinou výjimkou je medián (=54,167), který má pro chronické i akutní pacienty ve věku 13-24 měsíců první den hospitalizace stejnou hodnotu.

4.2.1.1 Pedsqol Infant Scale - Fyzické zdraví

Kvalita života u kojenců byla měřena pomocí dotazníků Pedsqol Infant Scale, který je rozdělen na dvě základní tematické části a to *Fyzické zdraví* a *Emocionální zdraví*. V následujících kapitolách diplomové práce se budu zabývat, zda došlo ke změně kvality života na konci hospitalizace v jednotlivých tematických částech dotazníku Pedsqol Infant Scale

Tematická oblast dotazníku Fyzické zdraví obsahuje dvě podkategorie *Tělesné zdraví a činnosti* a *Tělesné příznaky*. Jednotlivé kategorie obsahují otázky, které jsou zobrazeny v tabulce. Počet otázek je odlišný pro pacienty ve věku 1-12 měsíce a pro pacienty ve věku 13-24 měsíců

Tabulka 4.8: Pedsqol Infant scale - Fyzické zdraví - Otázky (1-12 měsíců)

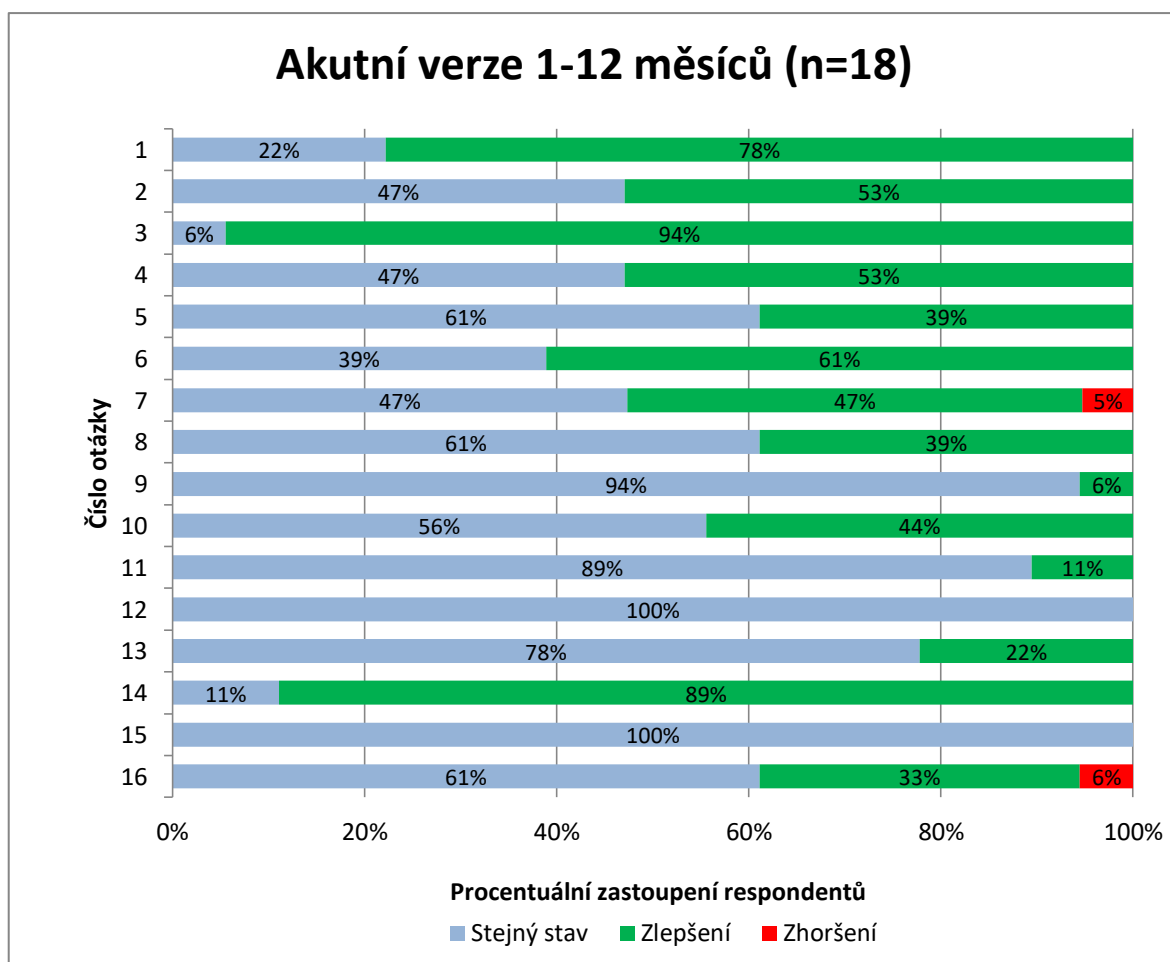
číslo otázky	Akutní verze/ Chronická verze (1-12 měsíců)
<i>Tělesné zdraví a činnosti</i>	
1	Nízká hladina energie
2	Potíže s účastí na aktivní hře
3	Pocity bolesti
4	Pocity únavy
5	Dítě je malátné
6	Dítě hodně odpočívá
<i>Tělesné příznaky</i>	
7	Dítě trpí nadýmáním
8	Ublinkávání po jídle
9	Potíže s dýcháním
10	Dítě má žaludeční nevolnost
11	Potíže s polykáním
12	Dítě má zácpu
13	Dítě má vyrážku
14	Dítě má průjem
15	Hvízdání v dýchacích cestách
16	Zvracení

Tabulka 4.9: Pedsqol Infant scale - Fyzické zdraví - Otázky (13-24 měsíců)

číslo otázky	Akutní verze/Chronická verze (13-24 měsíců)
<i>Tělesné zdraví a činnosti</i>	
1	Nízká hladina energie
2	Potíže s účastí na aktivní hře
3	Pocity bolesti
4	Pocity únavy
5	Dítě je malátné
6	Dítě hodně odpočívá
7	Pocity takové únavy, že si nemůže hrát
8	Potíže s chůzí
9	Potíže uběhnout krátkou vzdálenost bez upadnutí
<i>Tělesné příznaky</i>	
10	Dítě trpí nadýmáním
11	Ublinkávání po jídle
12	Potíže s dýcháním
13	Dítě má žaludeční nevolnost
14	Potíže s polykáním
15	Dítě má zácpu
16	Dítě má vyrážku
17	Dítě má průjem
18	Hvízdání v dýchacích cestách
19	Zvracení

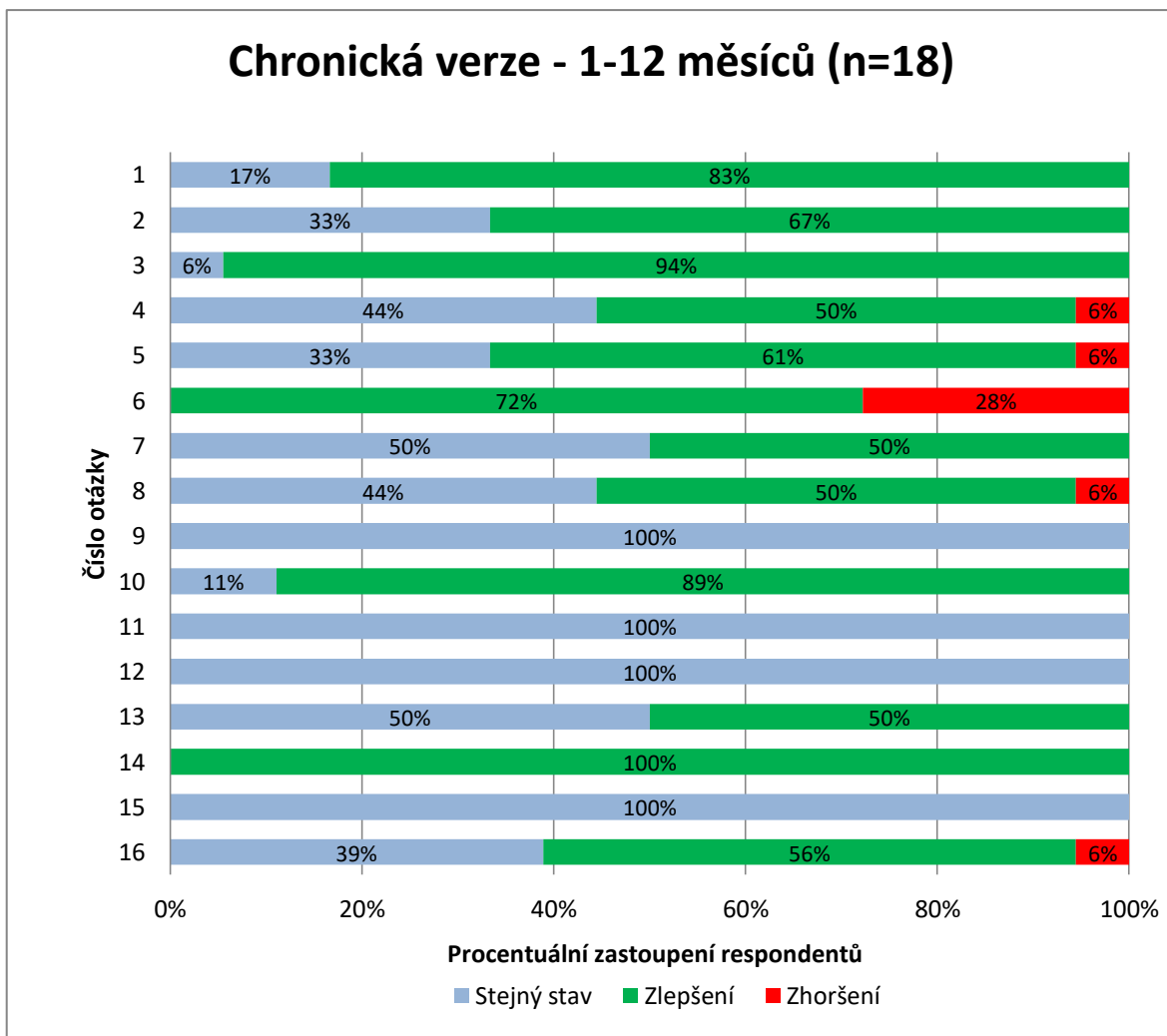
Tabulky 4.8. a 4.9. popisují otázky z oblasti fyzického zdraví dotazníku Pedsqol Infant scale. Počet otázek se liší podle věku pacientů. U respondentů ve věku 1-12 měsíců je 15 otázek u respondentů ve věku 13-24 měsíců dotazník obsahuje 19 otázek.

Následující grafy porovnávají jednotlivé odpovědi respondentů před a po hospitalizaci a znázorňují počet respondentů, u kterých došlo ke změně stavu v jednotlivých oblastech poslední den hospitalizace. Na ose *x* jsou znázorněny čísla otázek, jejichž celkové znění je popsáno v Tabulkách 4.8 a 4.9 Na ose *y* je znázorněn počet respondentů jednotlivých skupin. Jednotlivé stavy jsou vyznačeny barevně, červeně= zhoršení, zeleně =zlepšení, modře= stejný stav. Grafy jsou rozděleny podle akutních a chronických pacientů dvou věkových kategorií, dle dotazníků PedsQL Infant scale.



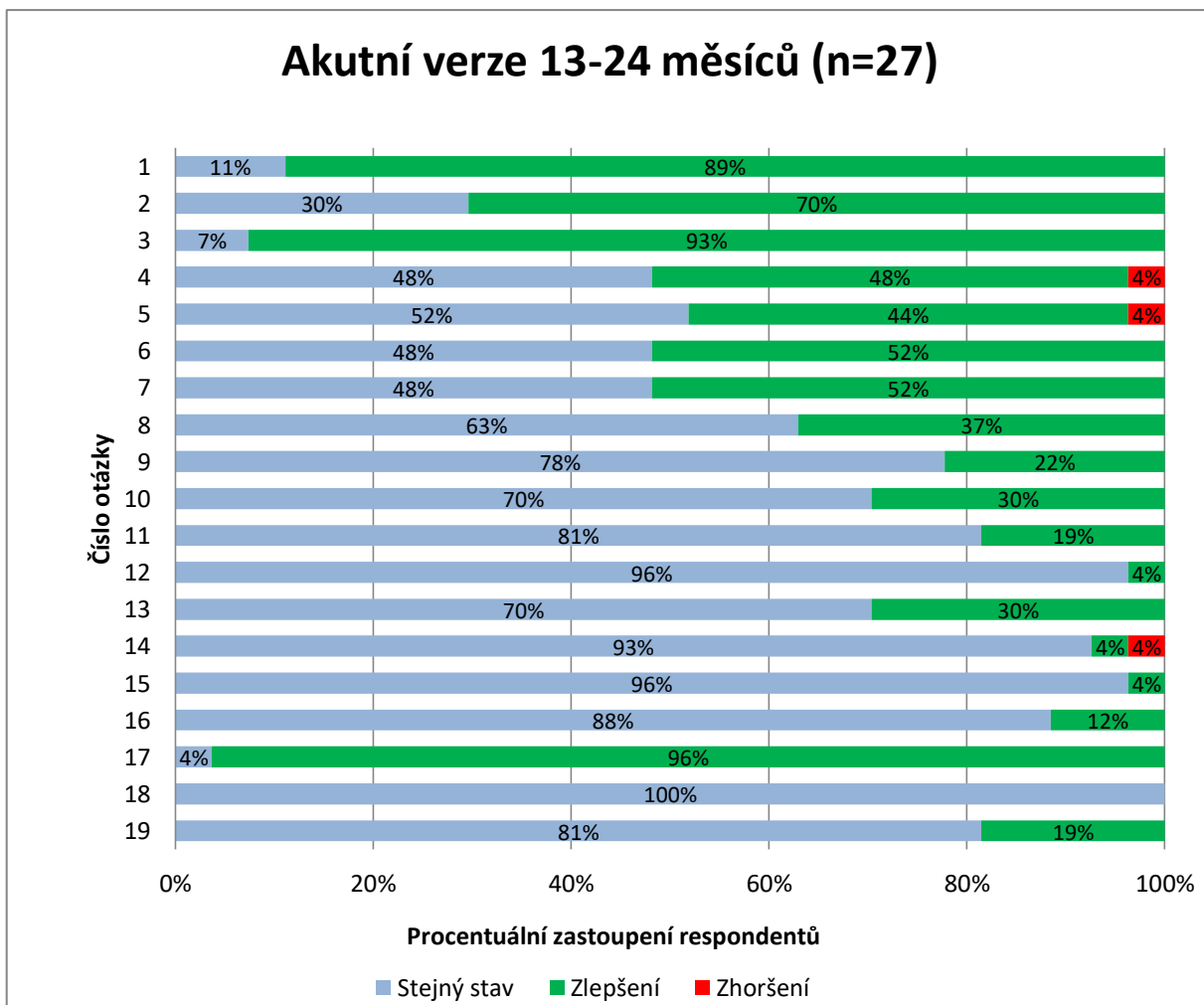
Obr.4.7: PedsQL Infant Scale: Fyzické zdraví – změny odpovědi jednotlivých otázek poslední den hospitalizace – akutní respondenti (1-12 měsíců)

Obr. 4.7, znázorňuje graf, který popisuje změny kvality života u skupiny akutních pacientů ve věku 1-12 měsíců. Z grafu je patrné zlepšení u většiny respondentů v 6 otázkách. Nejvíce respondentů udávalo zlepšení v otázkách *Nízká hladina energie* (1)-14 respondentů, *Pocity bolesti* (3) - 17 respondentů, *Dítě má průjem* (14) – 16 respondentů. Ke zhoršení stavu kvality života těchto došlo v oblastech: *Dítě trpí nadýmáním* (7) – 1 respondent, *Zvracení* (16) -1 respondent. V 9 otázkách u většiny pacientů zůstal stav stejný kvality života jako u většiny pacientů. V otázkách *Dítě má zácpu* 12 a *Hvízdání v dýchacích cestách* (15) nedošlo k žádné změně na konci hospitalizace u žádného z pacientů.



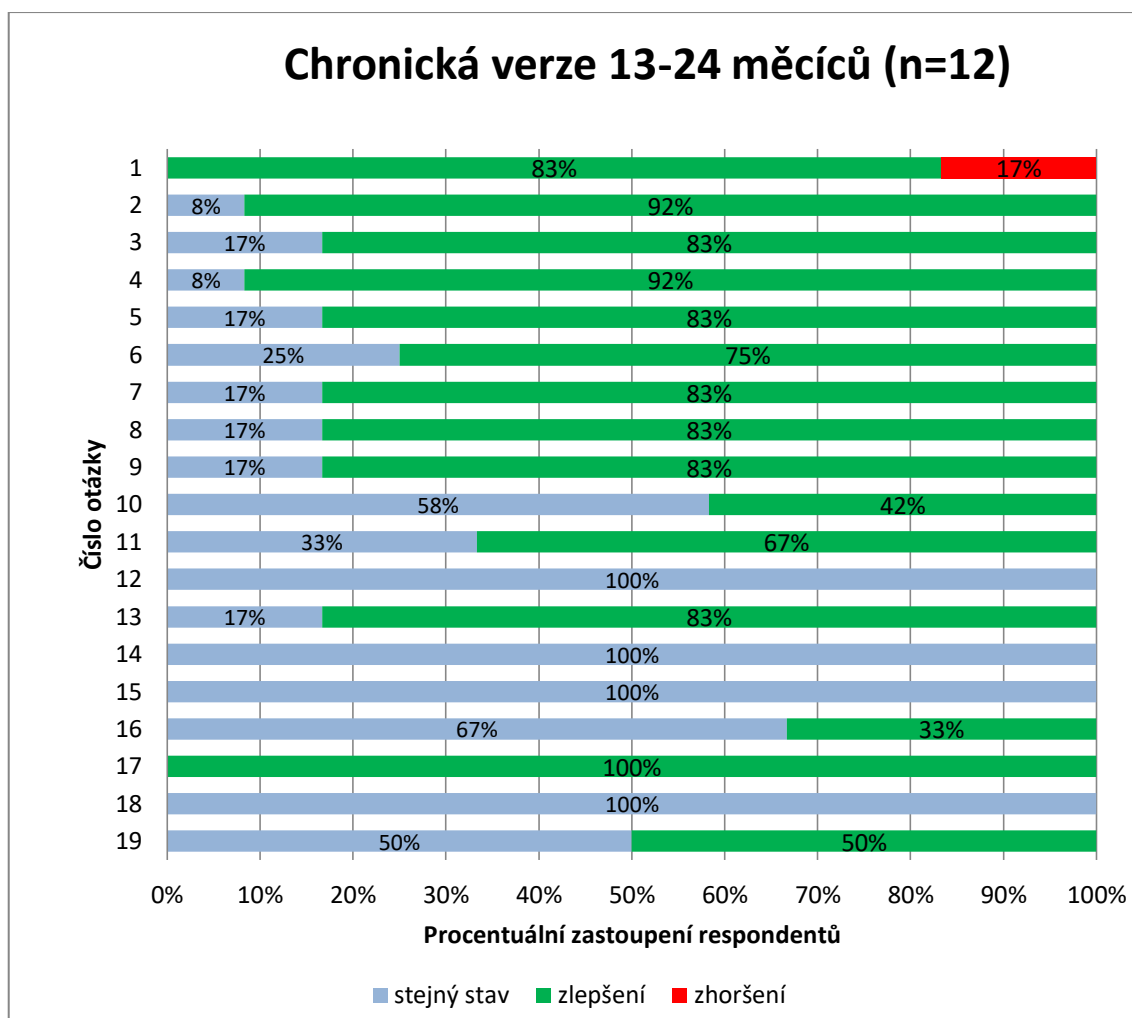
Obr.4 8: PedsQL Infant Scale: Fyzické zdraví – změny odpovědi jednotlivých otázek poslední den hospitalizace – chroničtí respondenti (1-12 měsíců)

Změna jednotlivých otázek u skupiny chronických respondentů ve věku 1-12 měsíců (n=18) je znázorněná na Obr. 4.8. Daná skupina respondentů udávala největší negativní změny v 5 oblastech dotazníku. Největší negativní změna tj u 5 respondentů byla zaznamenána v otázce: *Dítě hodně odpočívá* (6). Také v otázkách: *Pocity únavy* (4), *Dítě je malátné* (5), *Ublinkávání po jídle* (8), *Zvracení* (16), došlo ke zhoršení vždy u jednoho pacienta. většina pacientů z této skupiny udávala zlepšení v 10 otázkách z celkového počtu otázek v dotazníku v oblasti Fyzické zdraví (n=19). K celkovému zlepšení stavu došlo u otázky *Dítě má průjem* (14), kde 100% respondentů z této skupiny uvedlo lepší ohodnocení poslední den hospitalizace. K značnému zlepšení došlo i v oblasti *Pocity bolesti* (3), kde pouze u jednoho pacienta zůstal stav na konci hospitalizace stejný jako na začátku.



Obr.4 9: PedsQL Infant Scale: Fyzické zdraví – změny odpovědi jednotlivých otázek poslední den hospitalizace – akutní respondenti (13-24 měsíců)

Stav jednotlivých otázek poslední den hospitalizace, skupiny akutních pacientů ve věku 13-24 měsíců, je znázorněn na Obr. 4.9. Na grafu jsou znázorněny negativní změny u otázek: *Pocity únavy (4)*, *Dítě je hře (2)*, *Pocity bolesti (3)*, *Dítě má průjem (17)* *Dítě je malátné (5)*, *Dítě má průjem (14)*, vždy u jednoho pacienta. Ke značnému zlepšení u většiny pacientů došlo v oblastech: *Nízká hladina energie (1)*, *Potíže s účastí na aktivní*



Obr.4 10: PedsQL Infant Scale: Fyzické zdraví – změny odpovědi jednotlivých otázek poslední den hospitalizace – chroničtí respondenti (13-24 měsíců)

Obr. 4.10, popisuje stav jednotlivých kvalit života u skupiny chronických pacientů ve věkové kategorii (13-24 měsíců). Pouze u 2 respondentů z celkového počtu pacientů (n=12) došlo ke zhoršení stavu v jedné otázce: *Nízká hladina energie (1)*. U 12 otázek pozorujeme pozitivní změny u většiny respondentů. *Dítě má průjem (17)* došlo ke zlepšení stavu u všech respondentů z této skupiny. V Oblasti *Potíže s účastí na aktivní hře (2)* a *Pocity únavy (4)* pouze u jednoho respondenta stav zůstal stejný. U všech ostatních respondentů došlo ke zlepšení. Stav beze změny u všech pacientů zůstal v oblasti *Potíže s dýcháním (9)*, *Potíže s polykáním (11)*, *Dítě má zácpu (12)*, *Hvizdání v dýchacích cestách (18)*. V těchto oblastech již první den hospitalizace neuvedl žádný respondent problém a během hospitalizace nedošlo k jejich zhoršení.

Z grafů je patrné, že v oblasti *Nízká hladina energie (1)*, *Potíže s účastí na aktivní hře (2)*, *Pocity bolesti (3)* *Dítě hodně odpočívá (6)* a v *Dítě má průjem (14,17)* udávala zlepšení většina respondentů ve všech skupinách. Většina chronických pacientů udávali

zlepšení poslední den hospitalizace u více než 50% otázek fyzického zdraví, na rozdíl od pacientů s akutními průjmy, kde stav většiny otázek fyzického zdraví zůstal stejný u většiny pacientů. V oblasti *žaludečních potíží (10,13)* došlo ke zlepšení u 60% chronických respondentů poslední den hospitalizace, naopak u akutních pacientů došlo ke zhoršení v dané oblasti u většiny respondentů nebo zůstal stav stejný jako na začátku hospitalizace. Výraznější změny stavu kvality života v jednotlivých oblastech fyzického zdraví pozorujeme u chronických pacientů. Stejný stav jako na začátku hospitalizace u mnoha oblastí je patrný u většiny akutních respondentů.

4.2.1.2 Emocionální zdraví

Další část dotazníku se zabývá emocionálním stavem dítěte. Tato část je rozdělena do tří oblastí a to: *Emocionální zdraví, Společenské činnosti, Kognitivní fungování*. Počet otázek v této oblasti je odlišný v dotaznících pro různé věkové kategorie. Pro respondenty ve věku 1-12 měsíců dotazník obsahuje 20 otázek a pro respondenty ve věku 13-24 měsíců je k dispozici 26 otázek. Následující tabulka popisuje jednotlivé otázky oblasti dotazníku Pedsqol Infant Scale.

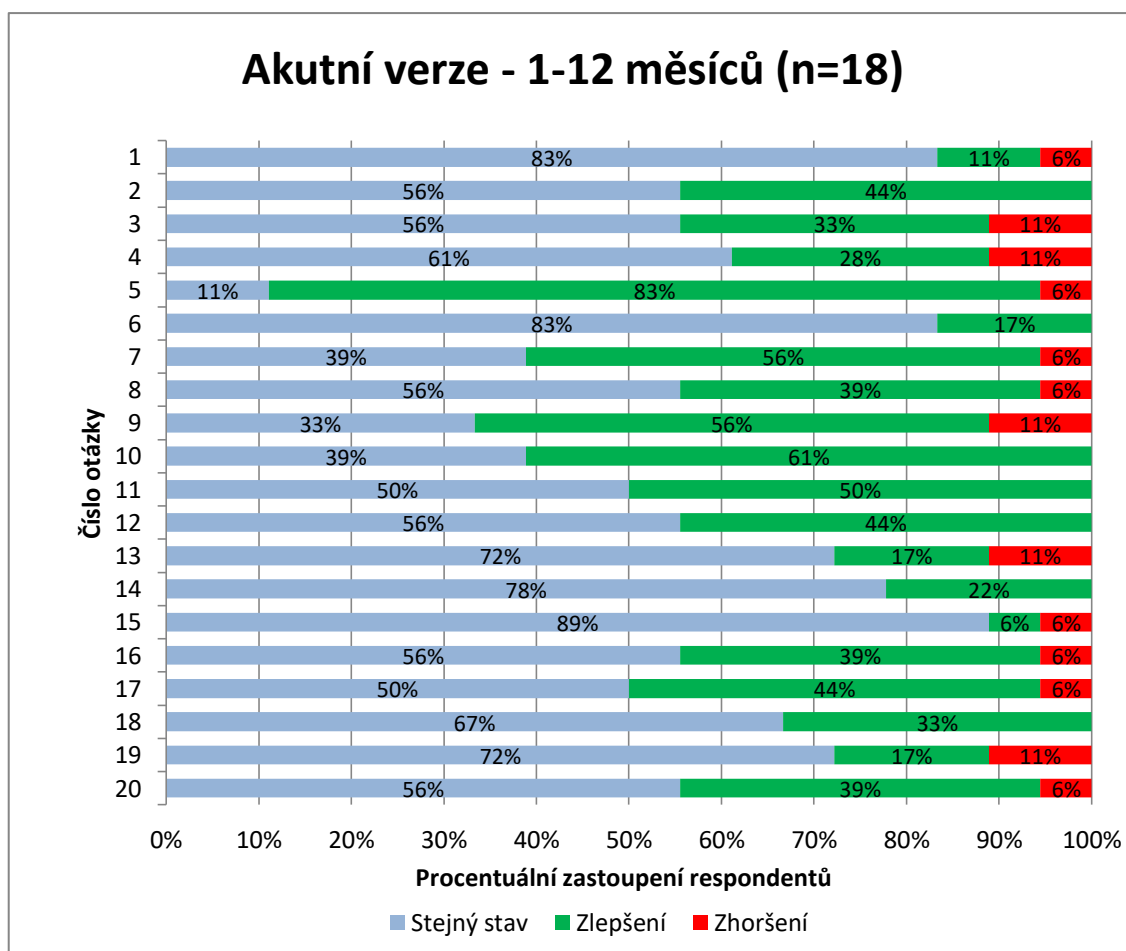
Tabulka 4.10: Pedsqol Infant scale - Emocionální zdraví
- Otázky (1-12 měsíců)

číslo otázky	Akutní verze/Chronická verze (1-12 měsíců)
	<i>Emocionální zdraví</i>
1	Pocity strachu
2	Pocity hněvu
3	Pláč nebo podrážděnost, když je dítě ponecháno o samotě
4	Dítě se samo těžko uklidňuje, pokud něco rozruší
5	Potíže s usínáním
6	Dítě při mazlení pláče nebo je podrážděné
7	Dítě je smutné
8	Je těžké dítě uklidnit, i když rodič/pečující osoba zvedne nebo pochová
9	Dítě má potíže prospat většinu noci
10	Dítě hodně pláče
11	Dítě je mrzuté
12	Potíže se spánkem během dne
	<i>Společenské činnosti</i>
13	Dítě se neusmívá na druhé
14	Dítě se nesměje při lechtání
15	Dítě se rodiči/ pečující osobě nedívá do očí
16	Dítě se nesměje při mazlení
	<i>Kognitivní fungování</i>
17	Dítě nenapodobuje to, co dělá rodič/pečující osoba
18	Dítě nenapodobuje výrazy v obličeji rodiče/pečující osoby
19	Dítě nenapodobuje zvuky vydávané rodičem/pečující osobou
20	Dítě nedokáže zaměřit pozornost na předměty

Tabulka 4.11: Pedsqol Infant Scale -Emocionální zdraví - Otázky (13-24)

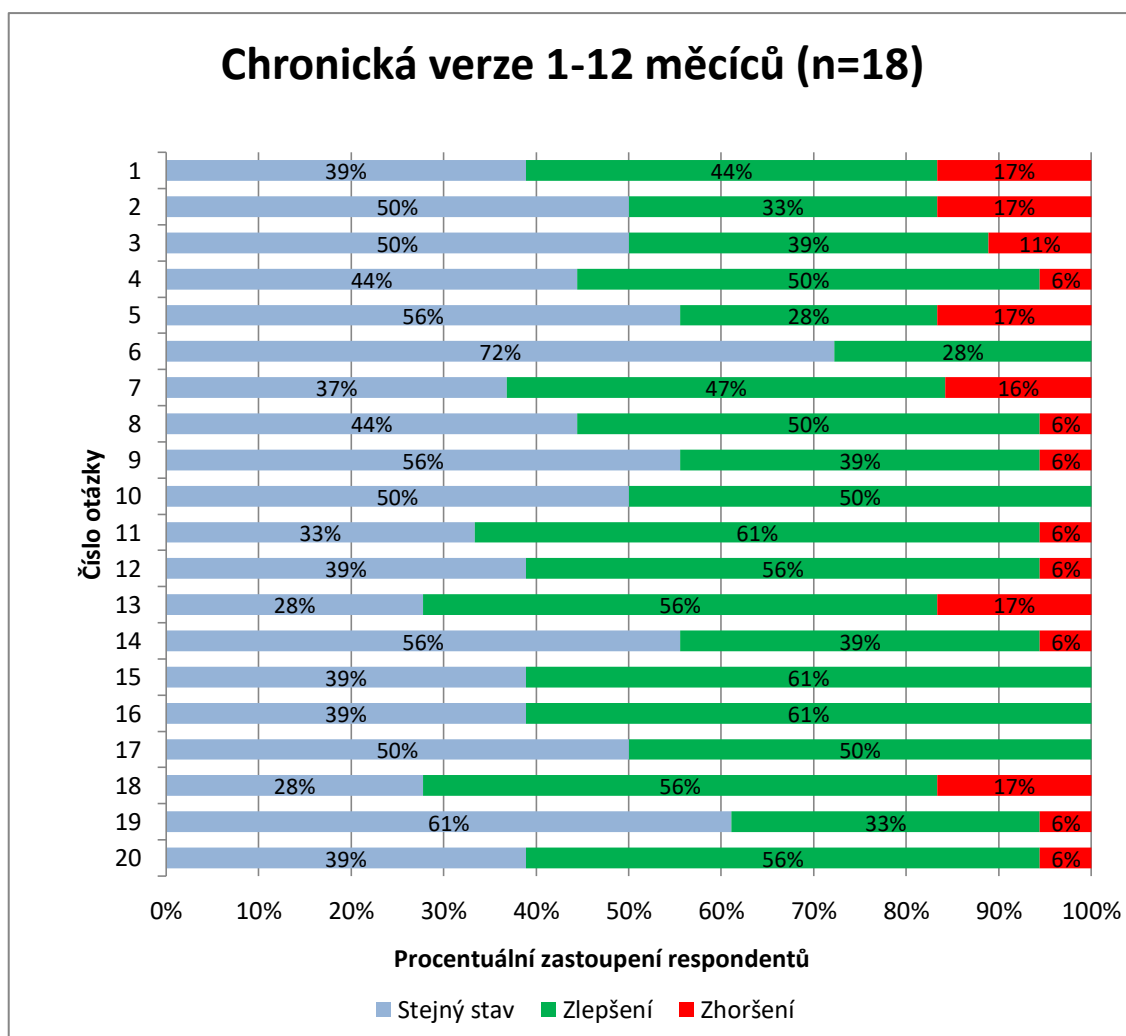
číslo otázky	Akutní verze/Chronická verze (13-24 měsíců)
<i>Emocionální zdraví</i>	
1	Pocity strachu
2	Pocity hněvu
3	Pláč nebo podrážděnost, když je dítě ponecháno o samotě
4	Dítě se samo těžko uklidňuje, pokud něco rozruší
5	Potíže s usínáním
6	Dítě při mazlení pláče nebo je podrážděné
7	Dítě je smutné
8	Je těžké dítě uklidnit, i když rodič/pečující osoba zvedne nebo pochová
9	Dítě má potíže prospat většinu noci
10	Dítě hodně pláče
11	Dítě je mrzuté
12	Potíže se spánkem během dne
<i>Společenské činnosti</i>	
13	Dítě se neusmívá na druhé
14	Dítě se nesměje při lechtání
15	Dítě se rodiči/ pečující osobě nedívá do očí
16	Dítě se nesměje při mazlení
17	Dítěti není příjemná společnost jiných dětí
18	Dítě nenapodobuje to, co dělá rodič/pečující osoba
<i>Kognitivní fungování</i>	
19	Dítě nenapodobuje výrazy v obličeji rodiče/pečující osoby
20	Dítě nenapodobuje zvuky vydávané rodičem/pečující osobou
21	Dítě nedokáže zaměřit pozornost na předměty
22	Dítě nenapodobuje řeč rodiče/pečující osoby
23	Dítěti dělá potíže, když má na vyzvání ukázat na části svého těla
24	Dítě má potíže s pojmenováním známých předmětů
25	Dítě má potíže s opakováním slov
26	Dítě má potíže s udržením pozornosti zaměřené na věci

Následující grafy znázorňují změny stavu respondentů v jednotlivých oblastech dotazníku Pedsqol- Infant scale v kategorii *Emocionální zdraví* poslední den hospitalizace. Osa y znázorňuje počet respondentů jednotlivých skupin a věkových kategorií a osu x tvoří čísla otázek dotazníku Pedsqol Infant scale, které přesně popisuje Tabulka 4.15 a 4.16.



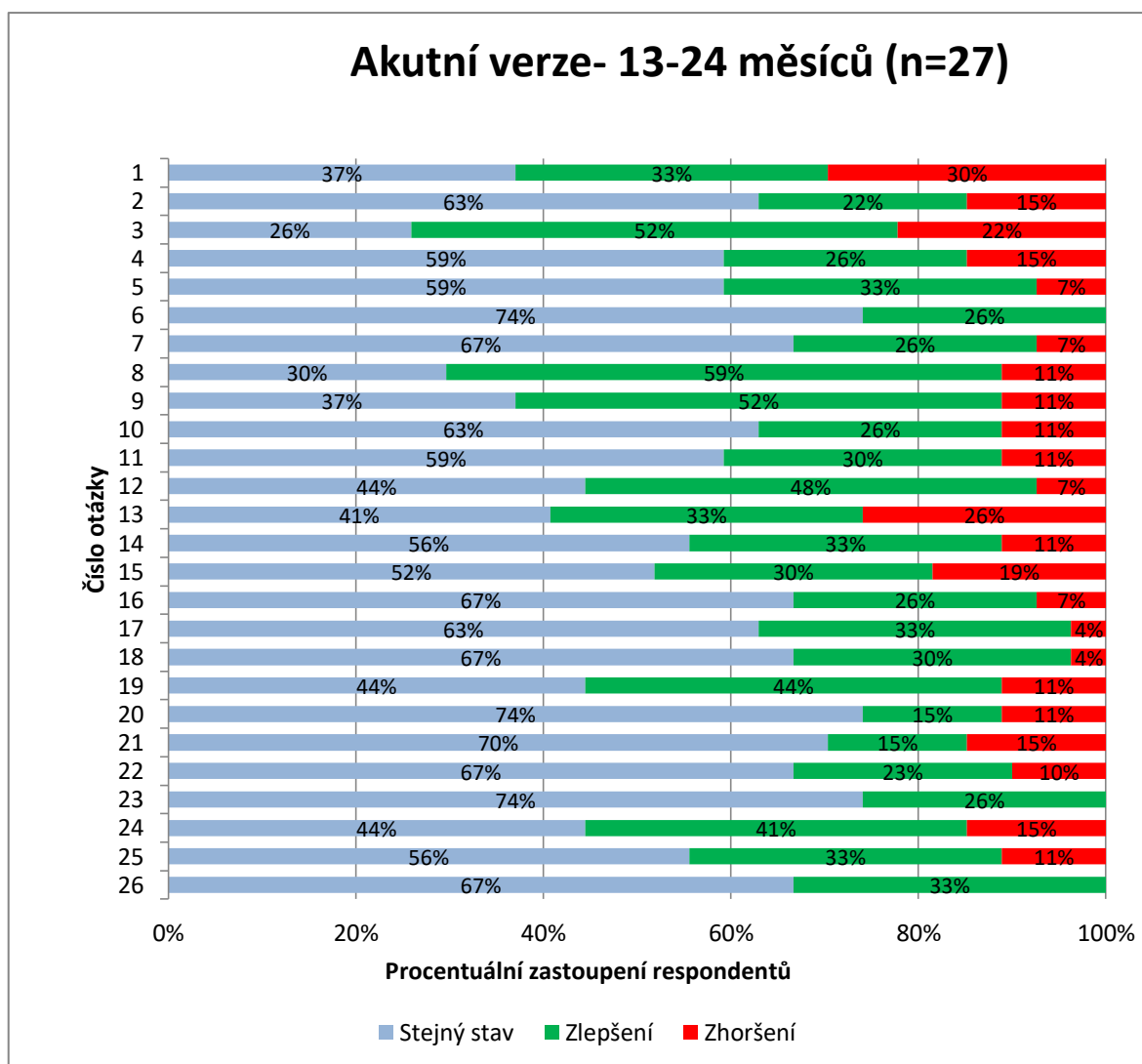
Obr.4 11: PedsQL Infant Scale: Fyzické zdraví – změny odpovědi jednotlivých otázek poslední den hospitalizace – chroničtí respondenti (13-24 měsíců)

U akutních pacientů věkové kategorie 1-12 měsíců, viz Obr. 4.11, jsou negativní změny zaznamenány u 13 otázek, alespoň u jednoho pacienta. Největší počet respondentů tj:2 udává zhoršení v oblastech *Pláč nebo podrážděnost, když je dítě ponecháno o samotě* (3), *Dítě se samo těžko uklidňuje, pokud něco rozruší* (4), *Dítě má potíže prospat většinu noci* (7) *Dítě se neusmívá na druhé* (13), *Dítě nenapodobuje zvuky vydávané rodičem/pečující osobou* (19). Nejvýraznější zlepšení je patrné v otázce *Potíže s usínáním* (5), kde došlo ke zlepšení stavu na konci hospitalizace u 15 respondentů.



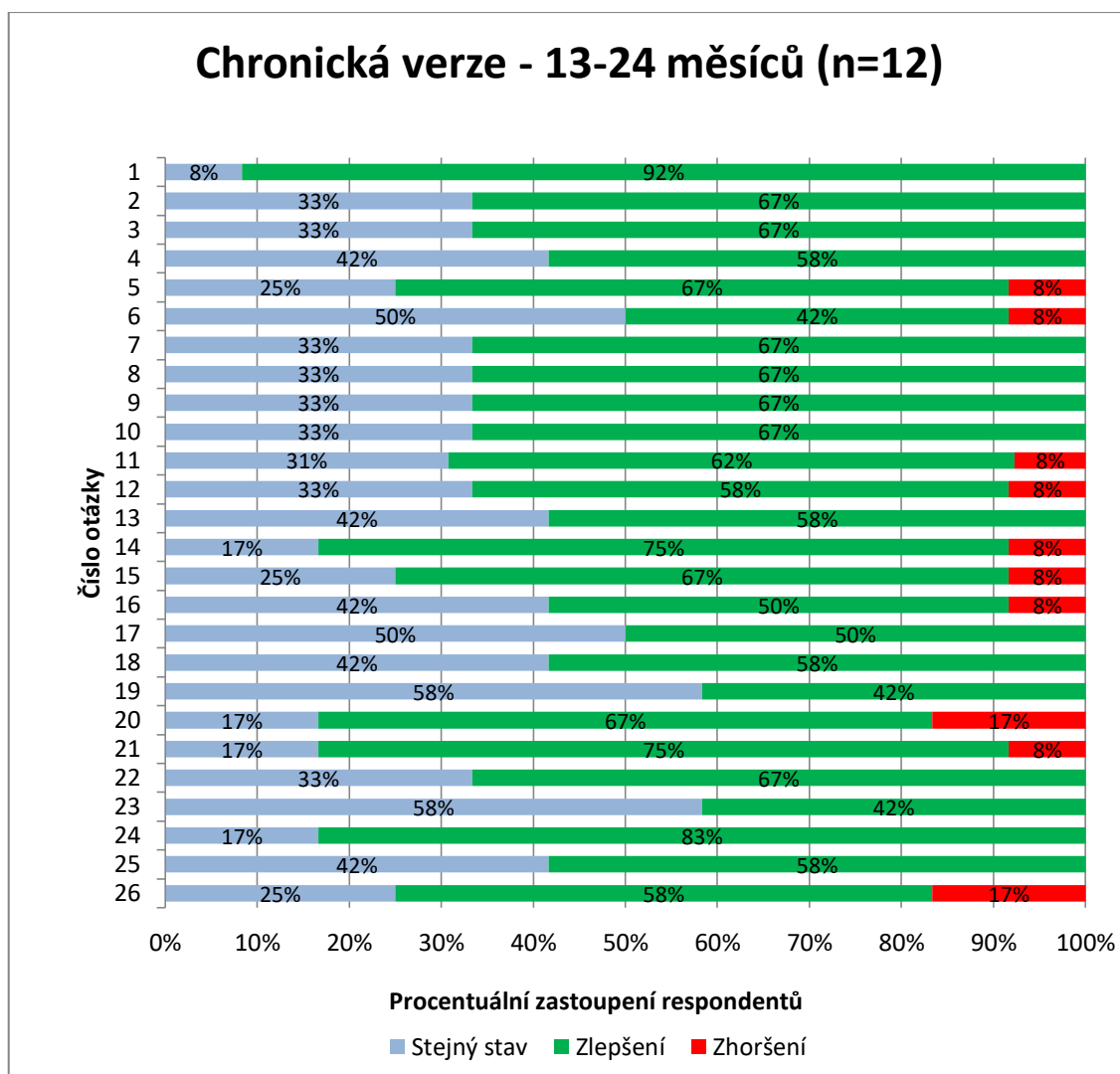
Obr. 4.12: PedsQL Infant Scale: Emocionální zdraví – změny odpovědi jednotlivých otázek poslední den hospitalizace – chroničtí respondenti (1-12 měsíců)

Změna stavu jednotlivých otázek u respondentů s chronickou průměrnou problematikou ve věku (1-12) měsíců je znázorněna na Obr. 4.12. Největší počet respondentů (n=3) udávali zhoršení v oblastech *Pocity strachu (1)*, *Pocity hněvu (2)*, *Potíže s usínáním (5)*, *Dítě je smutné (7)*, *Dítě se neusmívá na druhé (13)*, *Dítě nenapodobuje to, co dělá rodič/pečující osoba (18)*. Celkově došlo ke zhoršení stavu u 15 oblastí dotazníku z celkových 26. Zlepšení stavu na konci hospitalizace u většiny chronických pacientů došlo u 11 otázek. Nejvýraznější pozitivní změna proběhla v otázkách *Dítě je mrzuté (11)*, *Dítě se rodiči/pečující osobě nedívá do očí (15)*, *Dítě se nesměje při mazlení (16)*.



Obr. 4.13: PedsQL Infant Scale: Emocionální zdraví – změny odpovědi jednotlivých otázek poslední den hospitalizace – akutní respondenti (13-24 měsíců)

Změna stavu jednotlivých otázek na konci hospitalizace u pacientů s akutním průjmovým onemocněním je znázorněna na Obr. 4.13, z grafu je patrné, že pouze ve třech oblastech emocionálního zdraví *Dítě při mazlení pláče nebo je podrážděné (6)*, *Dítěti dělá potíže, když má na vyzvání ukázat na části svého těla (23)* nedošlo ani u jednoho pacienta ke zhoršení stavu na konci hospitalizace. Nejvíce rodičů zaznamenalo negativní změnu v kategorii *Pocity strachu*, u 30% respondentů z dané skupiny. Celkem 26% pacientů ze skupiny uvádí negativní změnu v otázce: *Dítě se neusmívá na druhé (13)*. V této skupině došlo ke zlepšení u většiny pacientů pouze ve 4 otázkách a to: *Pocity hněvu (2)*, *Je těžké dítě uklidnit, i když rodič/pečující osoba zvedne nebo pochová (8)*, *Dítě má potíže prospat většinu noci (9)*, *Potíže se spánkem během dne (12)*.



Obr. 4.14: PedsQL Infant Scale: Emocionální zdraví – změny odpovědi jednotlivých otázek poslední den hospitalizace – chroničtí respondenti (13-24 měsíců)

Značné zlepšení emocionálního zdraví je zjevné u chronických pacientů ve věku 13- 24 měsíců viz Obr. 4.14. Dle grafu je patrné, že z celého počtu respondentů (n=12) této skupiny došlo ke zlepšení u většiny pacientů u 22 otázek z 26. Nejvíce respondentů (n=11) uvedlo zlepšení v oblasti strachu a *Dítě má potíže s pojmenováním známých předmětů*. Rodiče pacientů udávali zhoršení stavu dítěte v 10 otázek z 26, kde je patrná negativní změna alespoň u jednoho pacienta. V oblastech *Dítě nenapodobuje zvuky vydávané rodičem/pečující osobou* a *Dítě má potíže s udržení pozornosti zaměřené na věci*, došlo ke zhoršení stavu u největšího počtu respondentů (n=2) z dané skupiny.

4.2.2 Výsledky měření kvality života u rodičů/pečovatelů

Pro hodnocení kvality života během hospitalizace u rodičů/pečovatelů byl vybrán dotazník EQ5D-3L, kvůli náročnosti vyplňování pro rodiče byla zvolena kratší verze dotazníku. Rodiče vyplňovali dotazníky první a poslední den hospitalizace. U respondentů, kteří byli přijati bez doprovodu (n=3), byl dotazník vyplňován zdravotnickým personálem. Hodnoty Index value pře a po hospitalizaci byly vyhodnoceny pomocí převodního kalkulátoru EuroQol EQ5D-5L.

Tabulka 4.12: Rozdělení rodičů/pečovatelů podle typu onemocnění dětí

	Bez doprovodu	Matky	Otcové
Chronická průjmová onemocnění	3	18	9
Akutní průjmová onemocnění	0	37	8
Celkem	3	55	17

Tabulka 4.12 popisuje rozdělení výzkumné skupiny rodičů/pečovatelů dle skupin dětských respondentů. Do studie bylo přijato totožné číslo rodičů/pečovatelů a jako dětských respondentů (n=75) z toho 3 respondenti byli bez doprovodu. Rodiče byly rozděleny, stejně jako děti, do skupin na základě charakteru nemoci a věku dítěte. Ve výzkumné skupině byla zjevná převaha matek, tj. 73% zbytek respondentů tvořili otcové tj. 23% a respondenti bez doprovodu tj. 4%

Následující tabulky Tabulka 4.13 a 4.14 znázorňují hodnoty základní popisné statistiky (minimální a maximální hodnoty kvality života, průměr a medián) první a poslední den hospitalizace. Tabulky jsou rozděleny dle charakteru onemocnění dětských pacientů a typ dotazníku na chronickou a akutní verzi.

Tabulka 4.13: Popisná statistika: hodnoty kvality života- Rodiče /pečovatele respondentů s chronickými průjmy

První/Poslední den	Minimální hodnota	Maximální hodnota	Průměr	Medián
<i>Chronická verze (1-12 měsíců)</i>				
První den hospitalizace	0,819	1,000	0,918	0,918
Poslední den hospitalizace	0,736	1,000	0,919	0,940
<i>Chronická verze (13-24 měsíců)</i>				
První den hospitalizace	0,837	1,000	0,913	0,879
Poslední den hospitalizace	0,736	1,000	0,938	1,000

Tabulka 4.13. popisuje statistické hodnoty rodičů/pečovatelů chronických pacientů. Minimální hodnota kvality života je u respondentů obou skupin vždy vyšší první den hospitalizace. Průměrná hodnota je naopak první den hospitalizace u obou skupin nižší.

Tabulka 4.14: Popisná statistika: hodnoty kvality života- Rodiče /pečovatele respondentů s akutními průjmy

První/Poslední den	Minimální hodnota	Maximální hodnota	Průměr	Medián
<i>Akutní verze (1-12 měsíců)</i>				
První den hospitalizace	0,721	1,000	0,890	0,879
Poslední den hospitalizace	0,736	1,000	0,907	0,879
<i>Akutní verze (13-24 měsíců)</i>				
První den hospitalizace	0,768	1,000	0,927	0,906
Poslední den hospitalizace	0,768	1,000	0,963	1,000

Tabulka 4.14. popisuje statistické hodnoty rodičů/pečovatelů akutních pacientů. U rodičů/ pečovatelů ze skupiny ve věku 13-24 měsíců je minimální hodnota první den hospitalizace stejná jako poslední den hospitalizace (0,768). Stejně jako hodnota mediánu (0, 879) respondentů ze skupiny 1-12 měsíců je stejná první a poslední den hospitalizace. Průměrné hodnoty u obou skupin respondentů jsou nižší první den hospitalizace.

Následující tabulky znázorňují změny jednotlivých oblastí dotazníku EQ5D-3L poslední den hospitalizace.

Dle odpovědí z dotazníku, žádný rodič/ pečovatel neměl potíže se samoobsluhou a pohyblivostí, stav se těchto oblastí se na konci hospitalizace nezměnil u žádného z respondentů. Ke zhoršení docházelo nejvíce v oblasti *úzkost /deprese*. Z celkového počtu rodičů akutních pacientů (N=45) došlo ke zhoršení stavu v této oblasti u 29% respondentů. U rodičů chronických respondentů se stav v této oblasti zhoršil u 30% respondentů. Celkem 22 respondentů udávalo zhoršení v této oblasti z toho 20 matek a 2 otcové. Další kategorii, u které docházelo ke zhoršení stavu na konci hospitalizace u respondentů, byla *Obvyklá činnost*, zde došlo ke zhoršení u 6 respondentů (4 matky, 2 otcové). V oblasti *Bolest/Obtíže* pouze u 4 respondentů (4 matky) z celého výzkumného vzorku (N=75) došlo ke zhoršení.

Tabulka 4.15: EQ5D-3L- rodiče/pečovatele chronický -změny odpovědi jednotlivých otázek poslední den hospitalizace

Rodiče kojenců s chronickým průjmovým onemocněním						
Skupiny -věk	<i>1-12 měsíců (n=18)</i>			<i>13-24 měsíců (n=12)</i>		
Stav	Zhoršený	Zlepšení	Stejný stav	Zhoršený	Zlepšení	Stejný stav
Pohyblivost	0	0	18	0	0	12
Sebeobsluha	0	0	18	0	0	12
Obvyklá	1	1	16	0	1	11

činnost						
Bolest/Obtíže	1	4	13	1	1	10
Úzkost/ /deprese	6	4	8	3	0	9

Tabulka 4.15. znázorňuje změny stavu respondentů poslední den hospitalizace. Žádný rodič/ pečovatel neměl potíže se *Samoobsluhou* a *Pohyblivostí*, stav se těchto oblastí se na konci hospitalizace nezměnil u žádného z respondentů. Rodiče/pečovatele pacientů ve věku 1-12 měsíců uváděli zhoršení stavu v oblasti *Úzkost /deprese* 2krát více než rodiče/pečovatele starších pacientů tj. 3 respondenti. Také v této skupině docházelo k větší pozitivní změně na konci hospitalizace, tj. 4 respondenti uvedli zlepšení v oblasti *Bolest/Obtíže* a *Úzkost/ /deprese* a 1 respondent v oblasti *Obvyklá činnost*. Rodiče/pečovatele pacientů ve věku 13-24 uvedli zlepšení v oblastech *Obvyklá činnost* a *Bolest/Obtíže* u obou domén 1 respondent.

Tabulka 4.16: EQ5D-3L- rodiče/pečovatele akutní -změny odpovědi jednotlivých otázek poslední den hospitalizace

Rodiče kojenců s akutním průjmovým onemocněním						
	<i>1-12 měsíců (n=18)</i>			<i>13-24 měsíců (n=27)</i>		
	Zhoršený	Zlepšení	Stejný stav	Zhoršený	Zlepšení	Stejný stav
Pohyblivost	0	0	18	0	0	27
Sebeobsluha	0	0	18	0	0	27
Obvyklá činnost	2	1	15	2	0	25
Bolest/Obtíže	2	2	14	0	1	26
Úzkost/ /deprese	5	2	11	8	2	17

Tabulka 4.16. Znázorňuje změnu stavu jednotlivých oblastí dotazníků kvality života u rodičů / pečovatelů pacientů s akutní průjmovou problematikou. K největším negativním změnám docházela v oblastech *Obvyklá činnost*, *Bolest/Obtíže* a *Úzkost/ /deprese*. Ke zlepšení stavu docházelo více u rodičů/pečovatelů dětí ve věku 1-12 měsíců celkem ve třech oblastech dotazníku. Ani v této skupině žádný rodič/ pečovatel neměl potíže se *Samoobsluhou* a *Pohyblivostí*, stav těchto oblastí se na konci hospitalizace nezměnil u žádného z respondentů.



Obr. 4.15: Změna stavu kvality života u rodičů/pečovatelů poslední den hospitalizace

Obr. 4.14 znázorňuje celkové zhodnocení změny kvality života u výzkumné skupiny rodiče/ pečovatele. V této skupině došlo ke zhoršení stavu kvality života na konci hospitalizace u 20% respondentů. Kvalita života se zlepšila u 29% respondentů.

4.3 Výzkumné otázky

V rámci diplomové práce budou zodpovězené následující výzkumné otázky:

O1: Zda kvalita života u kojenců s akutními průjmy je stejná jako kvalita života u pacientů s chronickými průjmy.

O2: Zda kvalita života u kojenců na začátku hospitalizace je horší /lepší než na konci hospitalizace.

O3: Zda kvalita života rodičů dětí na začátku hospitalizace je horší/ lepší než na konci hospitalizace.

O4: Zda subjektivní hodnocení kvality života odpovídají objektivním klinickým parametrům.

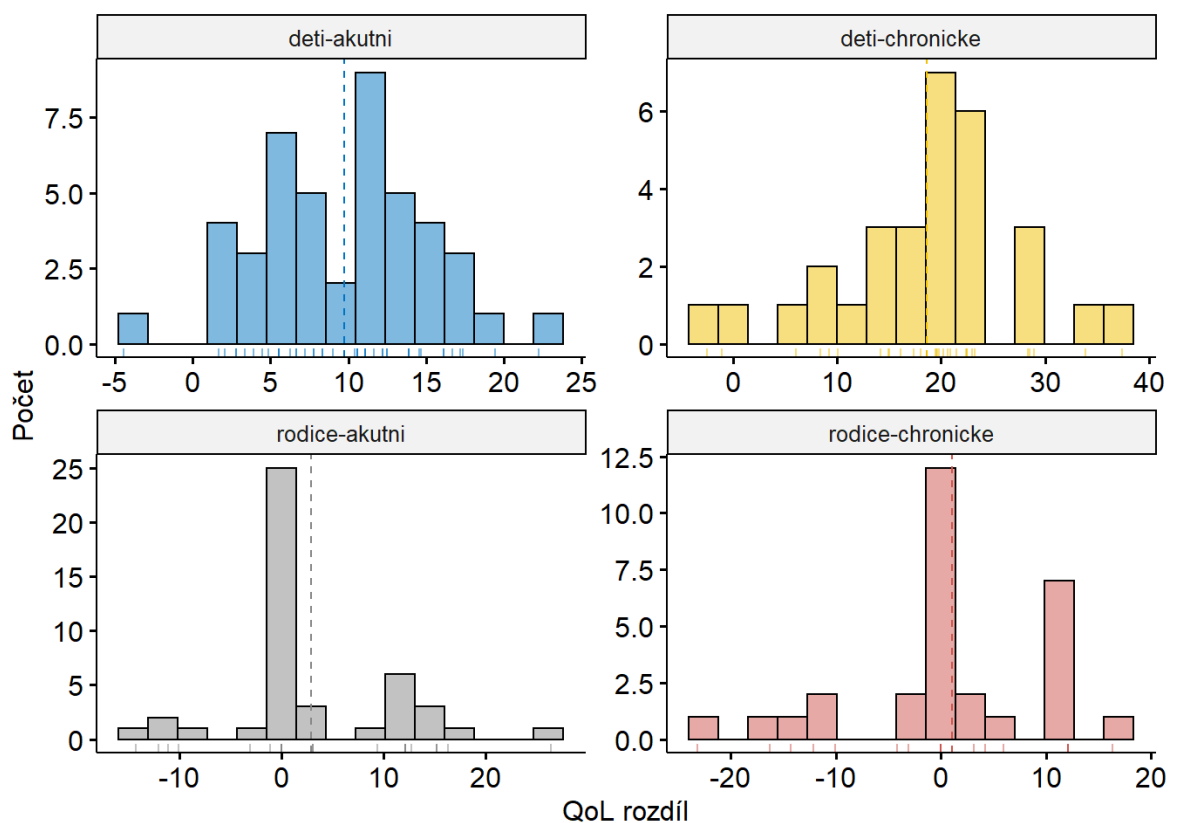
Statistické zpracování dat

Výsledná data byla zaznamenána v Microsoft Office Excell 2010. Ke statistickému zpracování dat byl použit statistický program R. Normalita dat byla ověřena Shapiro-Wilkovým testem. Normalita dat byla zjištěna z rozdílu hodnoty kvality života před a po hospitalizaci.

Tabulka 4.17: Výsledky normality dat u jednotlivých skupin

Skupiny	p-hodnota	p>/<0,05	Rozdělení
Děti - akutní	0,974	p>0,05	Normální rozdělení
Děti chronické	0,278	p>0,05	Normální rozdělení
Rodiče -akutní	0,0000421	p<0,05	Jiné než normální
Rodiče-chronické	0,0115	p<0,05	Jiné než normální

Tabulka 4.17 popsány výsledné p-hodnoty jednotlivých výzkumných skupin. Normální rozdělení je charakterizováno $p > 0,05$, tedy podle výsledku z tabulky skupiny Děti – akutní a děti chronické mají normální rozdělení dat a výzkumné skupiny rodičů, rodiče-akutní, rodiče- chronické mají jiné než normální



Obr.4 16: Graf hustoty pravděpodobnosti jednotlivých výzkumných skupin

Na Obr. 4.15, vidíme grafy, které znázorňují hustoty pravděpodobnosti. Na ose y jsou znázorněny rozdíly kvality života před a po hospitalizaci, na ose x četnost pacientů. Největší počet pacientů za mediánem, který je znázorněn svislou osou, je uveden u

dětských pacientů, v těchto skupinách potvrzujeme normalitu dat. U skupiny rodičů/pečovatelů normalita dat není potvrzena.

4.3.1 Odpovědi na otázky

Byla stanovena hladina významnosti 5%. Výsledky s hodnotou statistické významnosti $p < 0,05$ byly považovány za statistické významné. Výsledky byly znázorněny pomocí tabulek a grafu.

O1: Zda kvalita života u kojenců s akutními průjmy je stejná jako kvalita života u pacientů s chronickými průjmy

Pro Statistické porovnání kvality života u chronických a akutních pacientů byl použit T- test. Kvalita života u chronických a akutních pacientů byla porovnána na začátku a na konci hospitalizace. Testy byly prováděny na hladině významnosti $\alpha = 0,05$

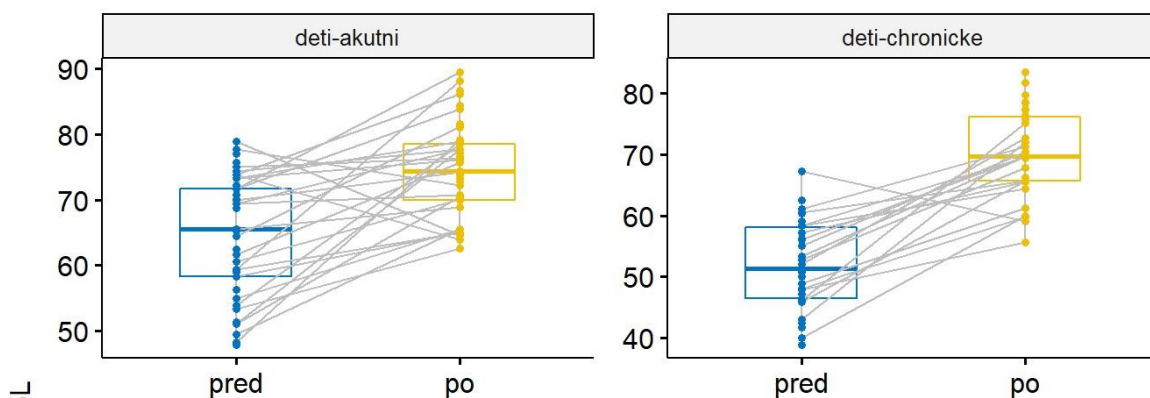
Výsledek t-testu po hospitalizaci $p=0,06$: V tomto případě je $p > \alpha$ ($0,06 > 0,05$), tedy rozdíl kvality života mezi akutními a chronickými pacienty poslední den hospitalizace není statisticky významný.

O2: Zda kvalita života u kojenců na začátku hospitalizace je horší /lepší než na konci hospitalizace.

Pro řešení této otázky byl použit t - test. Testy byly prováděny na hladině významnosti $\alpha = 0,05$.

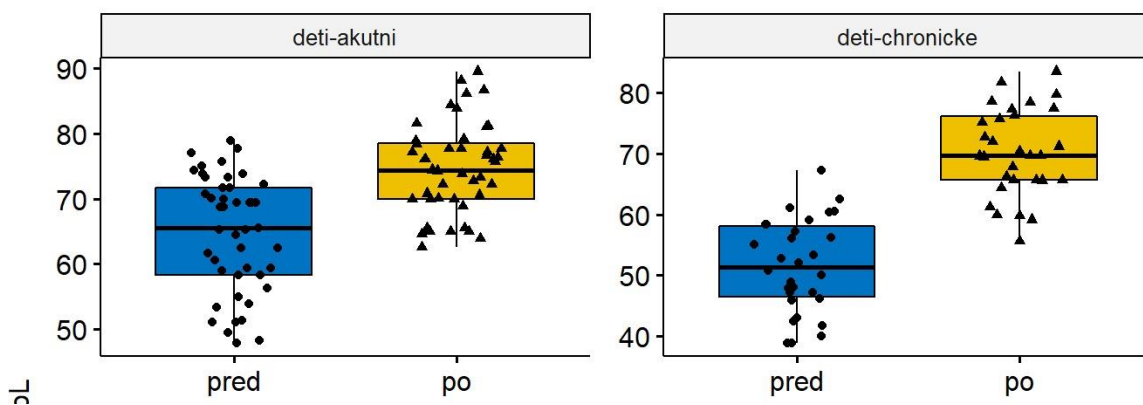
U akutních respondentů hodnota $p < 0,01$. Tedy $p < \alpha$, tudíž změna kvality života na konci hospitalizace u respondentů s akutní průjmovou problematikou je statisticky významná

U chronických pacientů byla otázka řešena také t - testem. V tomto případě $p < 0,01$. Tedy $p < \alpha$, to znamená, že změna kvalita života na konci hospitalizace u chronických respondentů je statisticky významná.



Obr. 4.17: Změna kvality života - respondenti děti

Změna kvality života dětí je znázorněna na Obr. 4.16. Na grafech můžeme pozorovat změny kvality života u jednotlivých respondentů obou výzkumných skupin. Modrý box plot znázorňuje hodnoty kvality života na počátku hospitalizace, žlutý box-plot značí hodnoty kvality života na konci hospitalizace. Změna hodnoty kvality života pacientů je znázorněna spojnici mezi jednotlivými box-ploty. Klesající tendence hodnoty kvality života je patrná u 2 akutních pacientů a 1 chronického pacienta. U ostatních respondentů jsou hodnoty kvality života na konci hospitalizace vyšší než před hospitalizací.



Obr. 4.18: Kvalita života před a po hospitalizaci u akutních a chronických pacientů

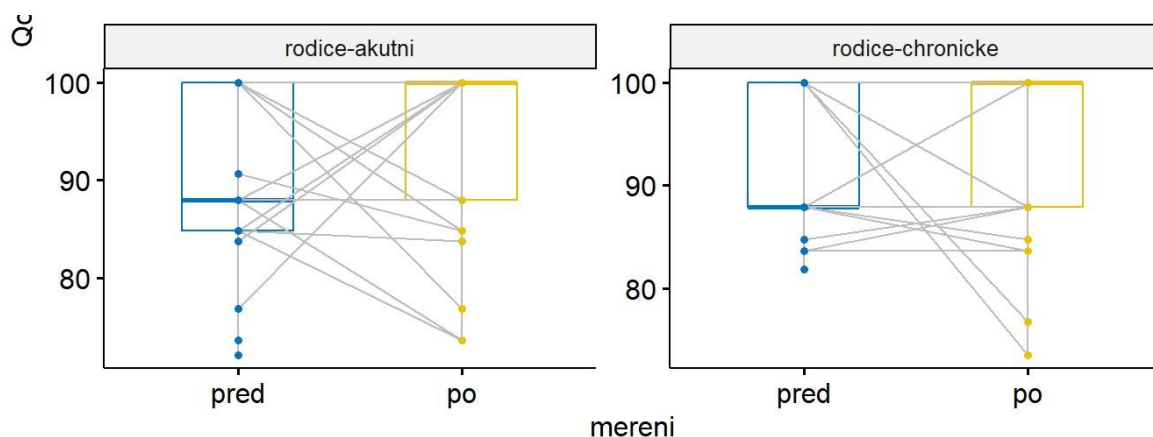
Na Obr. 4.17, jsou znázorněny jednotlivé grafy, které porovnávají hodnoty kvality života první a poslední den hospitalizace u akutních a chronických pacientů. Jednotlivé box-ploty znázorňují hodnoty kvality života (osa y) před a po hospitalizaci respondentů. Hodnoty kvality života jednotlivých pacientů před hospitalizací jsou znázorněny pomocí teček v oblasti modrého box-plotu. V oblasti žlutého box-plotu jsou hodnoty kvality života jednotlivých respondentů po hospitalizaci znázorněny pomocí trojúhelníku. Z grafu je patrné, že hodnoty kvality života první den hospitalizace (modrý box-plot) u většiny pacientů byly menší než poslední den hospitalizace (žlutý box-plot), kdy došlo ke zlepšení kvality života u většiny pacientů.

O3: Zda kvalita života rodičů dětí na začátku hospitalizace je horší/ lepší než na konci hospitalizace.

Pro řešení dané výzkumné otázky byl použit Wilcoxonův test. Měření bylo provedeno u rodičů/pečovatelů obou výzkumných skupin.

Výsledek testu u rodičů/ pečovatelů akutních pacientů $p=0,018$. Tedy $p < \alpha$ ($0,018 < 0,05$). Tudíž změna kvality života rodičů/pečovatelů akutních respondentů na konci hospitalizace je statisticky významná.

Výsledek testu u rodičů/pečovatelů chronických pacientů $p=0,54$. Tedy $p > \alpha$ ($0,54 > 0,05$). Tudíž změna kvality života u rodičů/pečovatelů chronických respondentů na konci hospitalizace není statisticky významná.



Obr. 4.18: Změna kvality života - respondenti Rodiče/ pečovatelé

Graf na Obr. 4.18, znázorňuje jednotlivé změny kvality života rodičů/pečovatelů. Modré box-ploty znázorňují kvalitu života před hospitalizací a žluté kvalitu života poslední den hospitalizace. Spojnice mezi box-ploty znázorňuje změnu kvality života. Z grafu je patrné že u rodičů/pečovatelů došlo ke zhoršení kvality značného počtu respondentů u obou skupin respondentů tj. u 26% respondentů z celkového počtu respondentů (n=75).

O4: Zda subjektivní hodnocení kvality života odpovídají objektivním klinickým parametrům.

Pro řešení dané otázky byly vybrány základní klinické parametry, které společně ovlivňují jak chronické a tak i akutní průjemové onemocnění. Mezi tyto klinické parametry patří Na, Cl, K, PH, kreatinin, urea. Jako referenční hodnoty vybraných parametru byly použity laboratorní hodnoty daného zdravotnického zařízení, kde byl prováděn výzkum. Hodnoty vybraných klinických parametrů budou porovnávány s jednotlivými hodnotami kvality života určitých respondentů.

Pro zjištění statistického vztahu mezi klinickým parametrem a hodnotou kvality života byla použita korelační analýza.

Tabulka 4.18: Výsledky korelační analýzy: Akutní respondenti

Klinické parametry	Korelační koeficient	p-hodnota	Dolní interval spolehlivosti	Horní interval spolehlivosti
ALT	-0,506	0,000332	-0,698	-0,246
AST	-0,343	0,0197	-0,581	-0,0512
Cl	0,0646	0,670	-0,237	0,355
Glukóza	0,389	0,00757	0,104	0,615
K	-0,107	0,479	-0,392	0,196
Kreatinin	0,0838	0,580	-0,219	0,371
Na	0,309	0,0370	0,0128	0,555

PH	-0,0670	0,658	-0,357	0,235
Urea	-0,125	0,408	-0,407	0,178

Výsledné hodnoty korelační analýzy u skupiny akutních pacientů jsou znázorněny v tabulce 4.22. Za statisticky významné výsledky jsou považovány klinické parametry, kde $p < 0,05$. Tudíž dle tabulky mezi statisticky významné korelace u skupiny akutních respondentů patří ALT, AST, Glukóza a Na.



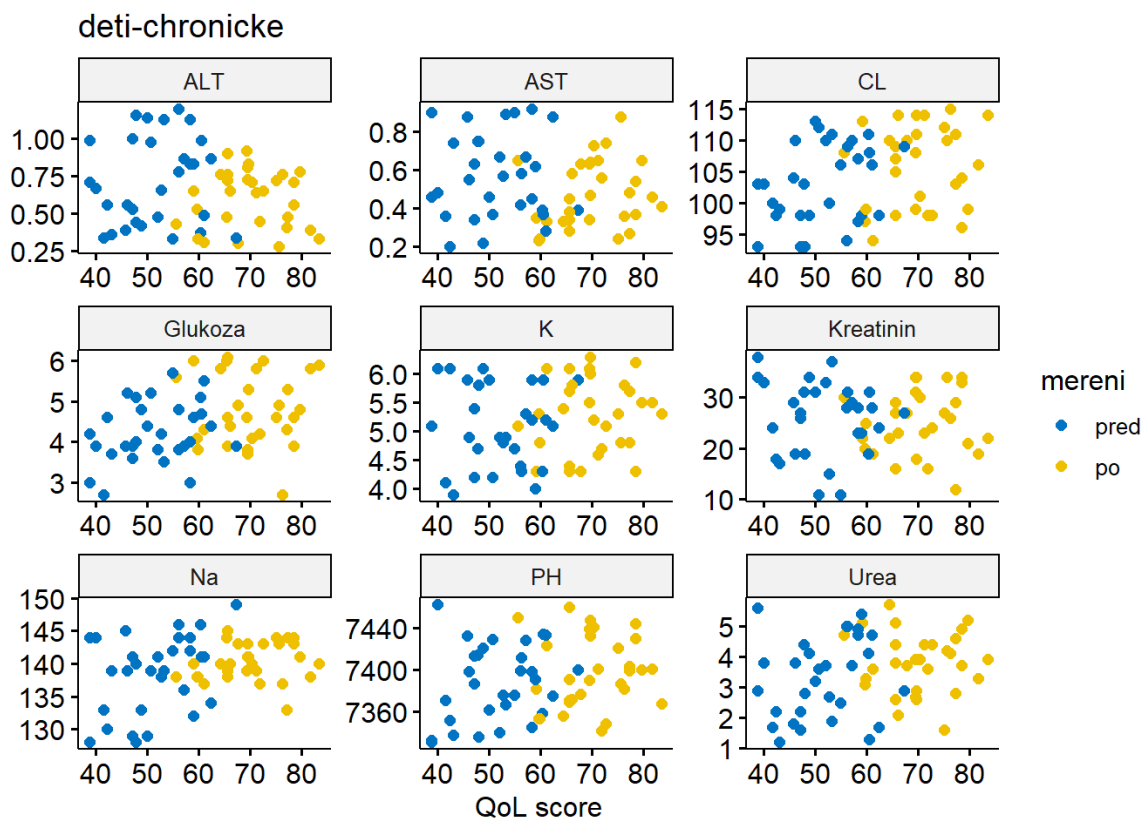
Obr. 4.19: Děti akutní - Hodnoty klinických parametru před a po hospitalizaci v závislosti na kvalitě života

Jednotlivé grafy na Obr. 4.19, znázorňuje výsledky korelační analýzy. Tedy závislost jednotlivých klinických parametrů na kvalitě života. Modře jsou znázorněny hodnoty klinických parametrů první den hospitalizace a žluté body znázorňují hodnoty poslední den. Souřadnice bodu na ose x udávají hodnotu kvality života, na ose y hodnotu určitého klinického parametru. Z grafu můžeme pozorovat, zda s měnící se hodnotou kvality života na konci hospitalizace došlo ke změně i hodnoty klinického parametru. Dle grafu pozorujeme, že u klinického parametru glukóza a Na dochází při zvýšení kvality života respondenta ke zvýšení jejich klinické hodnoty. Naopak u klinických parametrů AST a ALT, při rostoucí hodnotě kvality života pacienta, dochází ke snížení jejich klinické hodnoty. Změny ostatních uvedených klinických parametru nejsou statisticky významné.

Tabulka 4.19: Výsledky korelační analýzy - Chroničtí pacienti

Klinické parametry	Korelační koeficient	p-hodnota	Dolní interval spolehlivosti	Horní interval spolehlivosti
ALT	-0,349	0,0543	-0,634	0,0200
AST	-0,386	0,0319	-0,659	-0,0229
Cl	0,277	0,132	-0,100	0,584
Glukóza	0,494	0,00478	0,155	0,728
K	0,179	0,334	-0,200	0,512
Kreatinin	-0,160	0,390	-0,497	0,219
Na	-0,348	0,0554	-0,0217	0,633
PH	0,236	0,201	-0,143	0,554
Urea	0,263	0,152	-0,114	0,575

Výsledky korelační analýzy u chronických respondentů znázorňuje Tabulka 4.19. Výsledné hodnoty korelační analýzy u chronických pacientů. Dle p-hodnot uvedených v tabulce jsou statistické významné korelace u klinických parametrů AST a glukózy, protože p-hodnota u těchto parametru je $p < 0,05$.



Obr. 4.20: Děti akutní - Hodnoty klinických parametru před a po hospitalizaci v závislosti na kvalitě života

Na Obr.4.20, můžeme pozorovat, že s rostoucí hodnotou kvality života u chronických pacientů, došlo k značnému poklesu hodnot klinického parametru AST, naopak u glukózy s vyšší hodnotou kvality života u respondenta vyrostla i hodnota klinického parametru.

4.4 Náklady

Náklady budou počítány z pohledu plátce, zdravotní pojišťovny. Hospitalizační účty jednotlivých pacientů byly získány na vyžádání ve Fakultní nemocnici v Motole, po předchozím odsouhlasení etické komise a rodičů respondentů, podepsáním informovaného souhlasu. Pro účely studie bylo získáno 45 hospitalizačních účtů akutních pacientů a 20 hospitalizačních účtů chronických pacientů. Celkem bylo pro účely výzkumu získáno 65 hospitalizačních účtů. Jednotlivé výkony jsou označeny kódy, které mají určitou bodovou hodnotu, cena bodu v hospitalizačním účtu stanoví=0,90 Kč.

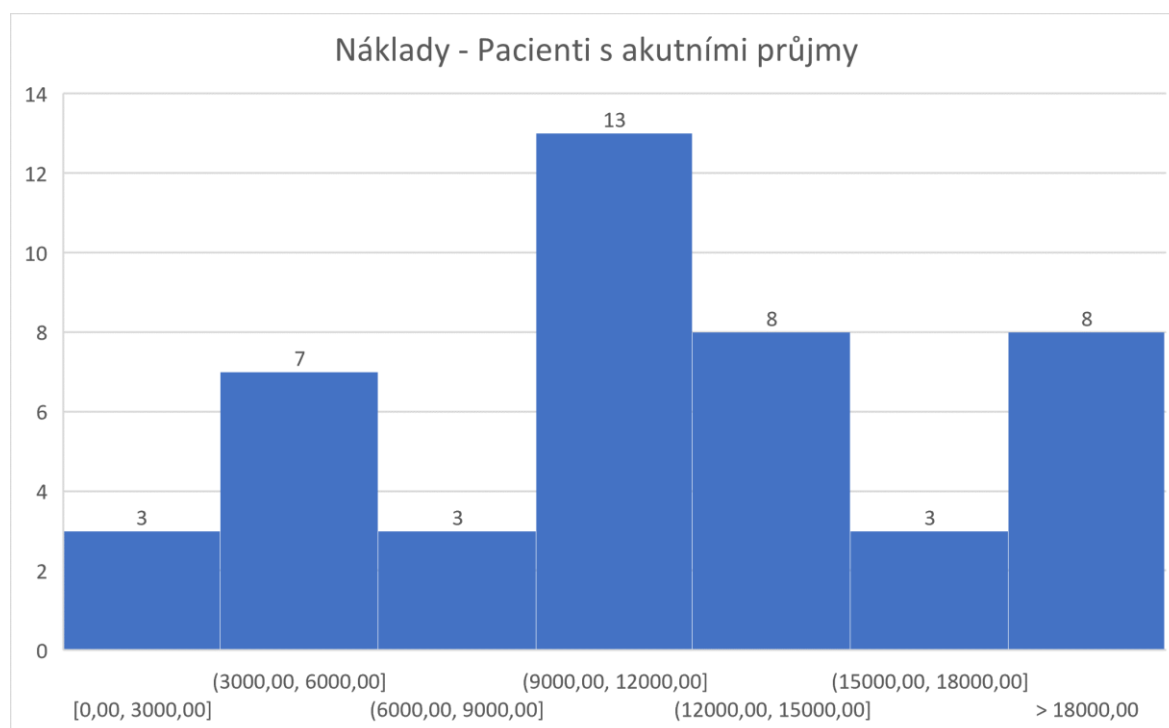
4.4.1 Náklady pacientů s akutním průjmovým onemocněním

Hospitalizační účty u akutních pacientů byly k dispozici pro všechny respondenty (n=45). Následující tabulka uvádí základní popisnou statistiku (minimální hodnota, maximální hodnota, průměr, medián) nákladu na hospitalizaci pacientů s akutními průjmy.

Tabulka 4.20: Popisná statistika- Náklady na pacienta s akutními průjmy

Popisná statistika	Minimální hodnota	Maximální hodnota	Průměr	Medián
<i>Hodnoty (Kč)</i>	3702,40	150519,60	24503,29	11617,55

Tabulka 4.19 uvádí popisnou statistiku daného souboru. Minimální cena za hospitalizaci onemocněním respondenta s akutním průjmovým onemocněním respondenta byla 3702,40 Kč, nejvyšší cena 150519,60 Kč. Průměrná cena pro pacienta s danou problematikou je 24503,29 Kč



Obr. 4.21: Náklady pacientů s akutním průjmovým onemocněním

Obr. 4.21, znázorňuje graf nákladů pacientů s akutní průjmovou problematikou. Na ose x jsou znázorněny jednotlivé intervaly nákladu na hospitalizaci, šíře intervalu stanoví 3000 Kč. Osa y znázorňuje četnost pacientů. Náklady na hospitalizaci pacientů s akutní problematikou se nejvíce pohybují v rozmezí 9000,00 Kč – 12000,00 Kč, dle grafu 13 respondentů (29%). Náklady 8 respondentů (18%) jsou větší 18000,00 Kč, tedy za hranicí horního intervalu.

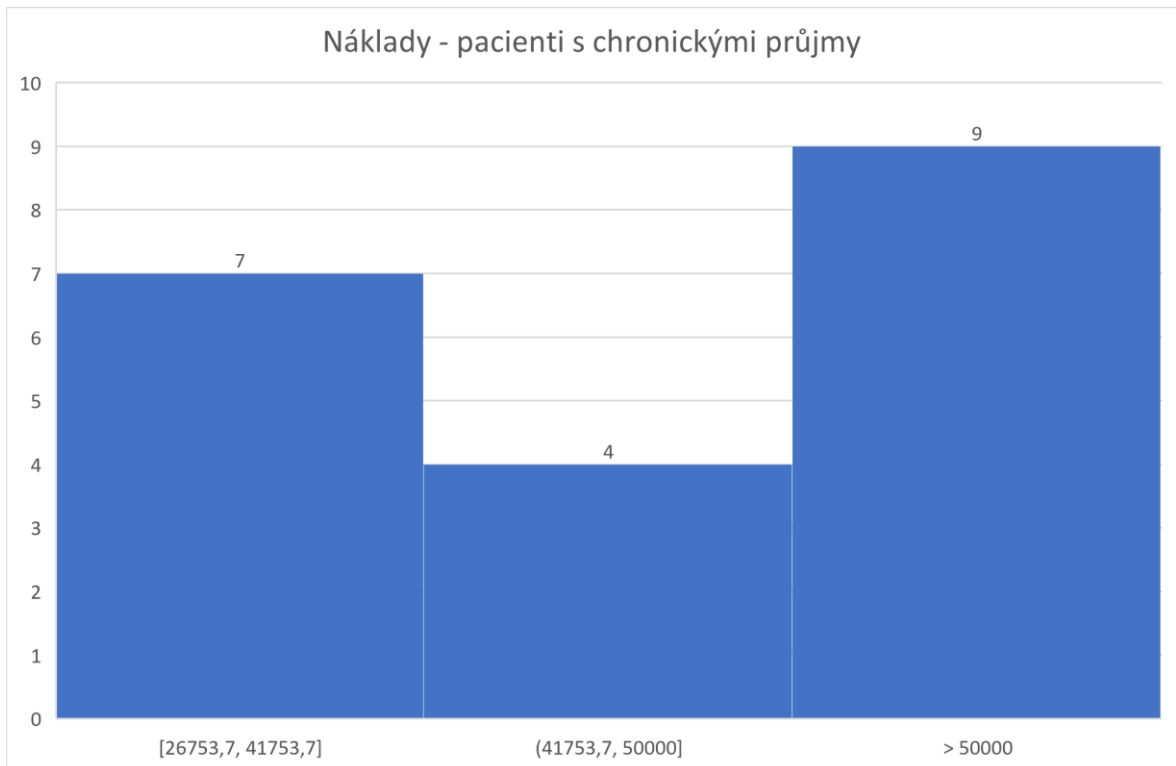
4.4.2 Náklady pacientů s chronickým průjmovým onemocněním

Pro zjištění nákladu u skupiny pacientů s chronickým průjmovým onemocněním bylo k dispozici 20 hospitalizačních účtů z 30 hospitalizovaných respondentů s danou problematikou. Následující tabulka uvádí základní popisnou statistiku (minimální hodnota, maximální hodnota, průměr, medián) nákladu na hospitalizaci pacientů s chronickými průjmy.

Tabulka 4.21: Popisná statistika- Náklady na pacienta s chronickými průjmy

Popisná statistika	Minimální hodnota	Maximální hodnota	Průměr	Medián
<i>Hodnoty (Kč)</i>	26753,70	387901,50	86849,99	46324,65

Minimální cena za hospitalizaci respondenta s akutní průjmovou problematikou je 26753,70 Kč dle Tabulky 4.20. Maximální cena na hospitalizaci pacienta je 387901,50 Kč. Průměrná cena hospitalizace je 86849,99 Kč.



Obr.4.22: Náklady pacientů s chronickým průjmovým onemocněním

Na Obr. 4.22, znázorňuje intervaly nákladu na hospitalizaci chronických pacientů a počet pacientů v určitém intervalu. Šíře intervalu, která je znázorněná na ose x stanoví 60191,3 Kč. Četnost respondentů je uvedena na ose y . Z grafu je patrné, že největší počet respondentů tj. 9 (45%) je zastoupen v horním cenovém intervalu 50000,00 Kč. Druhý největší počet pacientů tj. 7 (35%), je v rozmezí 26753,70 Kč – 41753,70 Kč a 4 (20%) pacienti v cenovém intervalu 41753,70 Kč - 50000,00 Kč.

5 Diskuse

Diplomová práce se zabývá měřením kvality života u kojenců s průjmovým onemocněním během hospitalizace. Problematika měření kvality života u dětí není dostatečně prozkoumána, i když její význam v posledních letech roste. Měření kvality života u dětí je velmi složité, vzhledem k samotnému vývoji dítěte. Zvláště problematické je zhodnotit kvalitu života u nejmenších pacientů. Velmi málo studií se zabývá měřením kvality života u kojenců [57,58,59,62]. Hlavním cílem mé diplomové práce je změřit kvalitu života u kojenců s průjmovým onemocněním. Daná diagnóza byla vybrána na základě závažnosti a časté nutnosti hospitalizace u kojenců, která značně ovlivňuje kvalitu života dětí a jejich rodiny.

Pro účely výzkumu byl na základě rešerše vybrán dotazník PedsQL. Využití daného dotazníku je velmi rozšířené v zahraničních studiích [41, 47, 82] typy se využívají v různých věkových kategoriích. V českém prostředí se tento dotazník využívá méně často[40]. Vzhledem k věkovému rozhraní výzkumné skupiny byl ve studii použit typ dotazníku určený pro ty nejmenší respondenty ve věku 1-24 měsíců, PedsQL Infant Scale. Celkem dotazník vyplnili 75 respondentů z toho 45 pacientů s akutními průjmy a 30 s chronickou průjmovou problematikou. Vzhledem k věku respondentů kvalita života byla měřena pomocí rodičů, kteří vyplňovali určený dotazník první a poslední den hospitalizace. Výsledné změny kvality života na začátku a na konci hospitalizace byly následně porovnávány a sledovalo se zlepšení/ zhoršení v jednotlivých oblastech dotazníku.

V oblasti fyzického zdraví udávaly, poslední den hospitalizace, významné zlepšení obě dvě skupiny respondentů. V otázkách *Nízká hladina energie (1)*, *Potíže s účastí na aktivní hře (2)*, *Pocity bolesti (3)* *Dítě hodně odpočívá (6)* a v *Dítě má průjem (14,17)* udávala zlepšení většina respondentů ve všech skupinách. Výraznější změny stavu kvality života v jednotlivých oblastech fyzického zdraví pozorujeme u chronických pacientů. Stejný stav jako na začátku hospitalizace u mnoha oblastí je patrný u většiny akutních respondentů. Většina chronických pacientů udávali zlepšení poslední den hospitalizace u více než 50% otázek fyzického zdraví. V oblasti *žaludečních potíží (10,13)* došlo ke zlepšení u 60% chronických respondentů poslední den hospitalizace, naopak u akutních pacientů došlo ke zhoršení v dané oblasti u většiny respondentů nebo zůstal stav stejný jako na začátku hospitalizace.

Celkový fyzický stav na konci hospitalizace byl horší u chronických pacientů, kde 20% respondentů udávalo zhoršení alespoň v jedné otázce. Na rozdíl od akutních pacientů, kde pouze 11% poukazovalo zhoršení fyzického stavu a u většiny otázek fyzického zdraví nedošlo ke změně poslední den hospitalizace. Na zhoršení fyzického aspektu kvality života u chronických průjmových onemocnění poukazují i studie [94]. Žádná z nich ale nesrovnává fyzický stav dětských chronických pacientů a akutní průjmovou problematikou.

U chronických pacientů se značně lišili odpovědi v emocionální části dotazníku. U pacientů (1-12 měsíců) dochází ke zhoršení kvality života v 15 oblastech alespoň u jednoho pacienta. U starších jedinců (13-24 měsíců) v oblasti emocionálního zdraví není patrné intenzivní zhoršení. Tento výsledek je odlišný od výsledku studie Speyer et al. [95], která se zabývá měřením kvality života před a po hospitalizaci u onkologických pacientů. V tomto výzkumu starší pacienti naopak udávali významně větší zhoršení emocionálních aspektů kvality života než mladší jedinci. Tento rozdíl může být způsoben délkou hospitalizace. Průměrná délka hospitalizace u chronického pacienta je 14,7 dnů, což je 2,5krát více než u akutních pacientů. Dítě se během dlouhé hospitalizační doby dokáže adaptovat na nemocniční prostředí, zvyknout si na chod oddělení a zdravotnický personál. Na rozdíl od akutních pacientů, kteří zažívají v nemocnici jen stresující události během prvních dnů hospitalizace.

Většina pacientů s akutním průjmovým onemocněním udával zhoršení emocionálního zdraví. Zvláště ve starší kategorii pacientů, kde pouze ve třech oblastech nedošlo k žádnému zhoršení stavu a to: *Dítě při mazlení pláče nebo je podrážděné (6), Dítěti dělá potíže, když má na vyzvání ukázat na části svého těla (23) Dítě má potíže s udržení pozornosti zaměřené na věci (26)*. Dítě ve starším věku intenzivněji vnímá změnu prostředí a okolní situace. Vzhledem k již zmíněné kratší hospitalizaci u akutních pacientů, mnohdy se takový pacient nestihne adaptovat změnám a proto je jeho emocionální stav značně horší.

Stav kvality života na konci hospitalizace se u 96% zlepšil (n=75) a pouze u tří pacientů došlo ke zhoršení celkové kvality života. Z toho dva respondenti byli s chronickou průjmovou problematikou a jeden s akutními průjmy. Celkové zlepšení kvality života u většiny pacientů, je dáno hlavně zlepšením celkového fyzického stavu u všech pacientů. Respondenti udávali převážně zhoršení v oblastech emocionálního zdraví.

Další výzkumnou skupinou byli rodiče pacientů. Pro měření kvality života rodičů/pečovatelů byl vybrán dotazník EQ5D-3L. Respondenti této výzkumné skupiny měřili kvalitu života první a poslední den hospitalizace. Hodnoty Index value před a po hospitalizaci byly vyhodnoceny pomocí převodního kalkulátoru EuroQol EQ5D-5L.

Stejně jako ve studii od Rochanathimoke et al [83], rodiče udávali největší změnu kvality života v oblastech *úzkosti a deprese* u obou skupin respondentů. Rodiče/pečovatele hospitalizovaní s dítětem pociťují obavy, úzkost a narušení každodenního života v důsledku onemocnění dítěte. Rodiče akutních pacientů uváděli nižší počáteční hodnotu kvality života, než rodiče pacientů s chronickým onemocněním. Vysvětlení může být těžký průběh akutního průjmu, kdy dítě je silně dehydratované, malátné, má teploty a tento fyzický stav dítěte má značný negativní vliv na rodiče

Zhoršení zdravotního stavu dítěte vede ke zhoršení stavu rodiče/pečovatele. Tyto faktory zhoršují fyzické zdraví, které může být ovlivněno nedostatkem spánku, změnou denního

režimu, změnou stravování během hospitalizace. Důkazem toho je, zhoršení stavu u pěti rodičů /pečovatelů dotazníkové doméně *vykonávat své obvykle činnosti*.

U rodičů/pečovatelů chronických pacientů je minimální hodnota poslední den hospitalizace je vždy nižší, než první den. To může být způsobeno velkým psychoemocionálním zatížením během hospitalizace. Velmi stresující je pro pacienty a jejich doprovod nemocniční režim a samotný pobyt, který je u chronických pacientů, vzhledem k diagnóze, poměrně dlouhý. Dalším neměně vážným faktorem je ztráta soukromí, ekonomické zatížení rodiny, obavy z budoucnosti a mnohdy i nutnost odejít ze zaměstnání a věnovat se nemocnému dítěti, vliv těchto faktorů potvrzuje i studie od Holbein et al, studie se zabývala kvalitou života u a pacientů se zánětlivým střevním onemocněním u malých dětí [94].

Celková kvalita života u rodičů/pečovatelů se značně liší od celkové kvality života dětských respondentů. Ke snížení kvality života došlo u 20% respondentů a pouze u 29% respondentů došlo ke zlepšení kvality života u ostatních pacientů stav kvality života první a poslední den hospitalizace zůstal stejný. Poměrně velké snížení kvality života u rodičů potvrzuje i studie Rochanathimoke et al [83].

Výzkumné otázky v diplomové práci byly stanoveny na základě odlišností charakteru akutního a chronického průjmového onemocnění a změny kvality života v průběhu hospitalizace.

Zda kvalita života u kojenců s akutními průjmy je stejná jako kvalita života u pacientů s chronickými průjmy. Výsledek kvality života nebyl statisticky významný. Tedy kvality života u chronických a akutních pacientů není odlišná. Vysvětlením může nižší počet chronických respondentů (n=30).

Druhou výzkumnou otázkou bylo: Zda kvalita života u kojenců na začátku hospitalizace je horší /lepší než na konci hospitalizace. Statistické řešení pomocí t-testu bylo zjištěno, že změny kvality života je jak u akutních, tak u chronických pacientů je významná. Kvalita života u akutních i chronických pacientů se na konci hospitalizace zlepšila u většiny pacientů (96%). Ke zlepšení převážně docházelo v oblastech fyzického zdraví. Důvodem je včasné zachycení onemocnění, správná a intenzivní léčba akutního nebo chronického průjmového onemocnění. Ke zhoršení došlo v oblasti emocionálního zdraví.

Zda kvalita života rodičů dětí na začátku hospitalizace je horší/ lepší než na konci hospitalizace, byla třetí výzkumná otázka. Výsledek byl různý u akutních a chronických respondentů. Pro akutní pacienty měl výsledek statistický význam, na rozdíl od chronických pacientů, kde statistický význam byl zamítnut. To může být způsobeno množstvím pacientů, u kterého docházelo ke zhoršení kvality života. U chronických pacientů došlo celkem ke zhoršení jakékoliv oblasti z dotazníku poslední den hospitalizace u 9 (30%) respondentu a u 6 akutních pacientů (13%). Daný výsledek může ještě ovlivňovat malá velikost výzkumného vzorku, zvláště jedinců s chronickým onemocněním.

Poslední otázka zněla: Zda subjektivní hodnocení kvality života odpovídají objektivním klinickým parametrům. U akutních pacientů největší korelaci byla prokázána u těchto klinických parametrů: glukóza, Na, AST. Značná dehydratace a nechutenství, které je často doprovází průjemová onemocnění, má značný vliv na hladinu glukózy. Při hospitalizaci, pacient dostane patřičnou léčbu a doplnění veškerých potřebných živin. Se vzrůstající kvalitou života došlo i k růstu klinických parametru Na a glukózy a klesající tendenci u parametru AST. U chronických pacientů statisticky významný byly tyto klinické parametry AST a glukóza.

Limitem daného výzkumu může být nemožnost zachycení kvality života v průběhu onemocnění u chronických pacientů. Dalším limitem studie je také soubor pacientů, který neumožňuje generalizovat závěry na celou populaci pacientů s průjemovým onemocněními a jejich rodičů/ pečovateli a výsledky jsou ohraničeny pouze zkoumaným souborem pacientů. Ve výzkumu rovněž nebyly zachyceny všechny další faktory, které mohou ovlivnit kvalitu života respondentů například jiné vlastní onemocnění př: astma, ale vzhledem k četnosti souboru nebyly ve výsledku tyto faktory prezentovány. Následujícím limitem studie je fakt, že dotazníkové měření kvality života u kojenců probíhalo za pomoci rodičů pacientů a jejich subjektivního vnímání svého dítěte. Mnohé studie udávají rozdíly mezi vnímáním kvality života rodičů a dětských pacientů, zvláště v emocionálních oblastech kvality života [36, 37, 38]

Jak již bylo zmíněno, měření kvality života u kojenců není věnována dostatečná pozornost. Je málo studií, které se danou problematikou zabývají, v českém prostředí nebyla nalezená studie, která by zkoumala kvalitu života u kojenců. V diplomové práci pro měření kvality života využívám dotazník, který je využíván v zahraničí, ale ne v České republice, nebyla nalezená žádná studie, která by popisovala využití tohoto dotazníku. Diplomová práce poskytuje data, která mohou sloužit jako podklad pro další studie zabývající se danou problematikou. Dalším přínosem diplomové práce je lepší pochopení toho, jak průjemové onemocnění ovlivňuje celou rodinu jak velký má vliv na kvalitu života, to může pomoc zdravotnickému personálu zmírnit obavy rodičů a informovat rodiče o průběhu daného onemocnění, optimální péči či o prevenci.

6 Závěr

Měření kvality života u kojenců je problematika, které není věnována dostatečná pozornost. Vzhledem ke složitosti samotného procesu měření je velmi málo nástrojů pro měření kvality života. Diplomová práce se zaměřovala na měření kvality života u kojenců. Hlavním cílem je zjistit kvalitu života u kojenců s průjmovým onemocněním během hospitalizace. Dalším cílem bylo změřit kvalitu života i u rodičů/pečovatelů respondentů

Na základě měření kvality života u dětských pacientů bylo zjištěno, že kvalita života u dětských respondentů se zlepšila na konci hospitalizace u 96% dětí. K největšímu zlepšení docházelo v oblasti fyzického zdraví. Velké negativní změny byly patrné v emocionální oblasti zdraví. Chroničtí pacienti hlásili větší zhoršení fyzického zdraví na konci hospitalizace než akutní pacienti. Naopak akutní pacienti udávali větší zhoršení emocionálního zdraví, nejvíce respondentů udávalo negativní změny v oblastech *pocity strachu, a dítě je plačtivé*.

Ke zhoršení kvality života u rodičů/ pečovatelů došlo u 20% respondentů, ke zlepšení u 29%, u ostatních respondentů stav zůstal stejný jako první den hospitalizace. Největší změny na konci hospitalizace rodiče udávali v oblastech úzkost/deprese a změn každodenní aktivity. U rodičů/pečovatelů chronických pacientů došlo ke zhoršení kvality života u většího počtu respondentů. Zlepšení kvality života poukazovali rodiče akutních pacientů.

Součástí studie byly výzkumné otázky

O1: Zda kvalita života u kojenců s akutními průjmy je stejná jako kvalita života u pacientů s chronickými průjmy.

Výsledek je statisticky významný u obou skupin respondentů. Kvalita života je odlišná u akutních a chronických pacientů.

O2: Zda kvalita života u kojenců na začátku hospitalizace je horší /lepší než na konci hospitalizace.

Statistický rozdíl je významný u akutních i chronických pacientů. U pacientů s akutní i chronickou průjmovou problematikou došlo ke zlepšení kvality života

O3: Zda kvalita života rodičů dětí na začátku hospitalizace je horší/ lepší než na konci hospitalizace.

U rodičů/pečovatelů akutních průjmových onemocnění byl statistický rozdíl významný, došlo ke zlepšení kvality života.

U chronických pacientů se nepotvrdil statistický význam.

O4: Zda subjektivní hodnocení kvality života odpovídají objektivním klinickým parametrům.

U akutních pacientů největší korelaci prokazovaly klinické parametry: Na, glukóza, AST

U chronických pacientů největší korelaci prokazovaly klinické parametry: Na, AST

Seznam použité literatury

- [1] MCCARTNEY, Garry., F. POPHAM, R. MCMASTER et al. Defining health and health inequalities. *Public Health*. 2019, 172, 22-30. DOI: 10.1016/j.puhe.2019.03.023. ISSN 00333506. Dostupné také z: <https://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S0033350619301076>
- [2] POST, M. Definitions of Quality of Life: What Has Happened and How to Move On. *Topics in Spinal Cord Injury Rehabilitation* [online]. 2014, 20(3), 167-180 [cit. 2020-06-15]. DOI: 10.1310/sci2003-167. ISSN 1082-0744. Dostupné z: <http://archive.scijournal.com/doi/abs/10.1310/sci2003-167>
- [3] GURKOVÁ, E. *Hodnocení kvality života: pro klinickou praxi a ošetrovatelský výzkum*. Praha: Grada, 2011. Sestra (Grada). ISBN 978-802-4736-259
- [4] EUROSTAT. *Quality of life indicators* [online]. [cit. 2020-06-28]. Dostupné z: https://ec.europa.eu/eurostat/statistics-explained/index.php/Quality_of_life_indicators
- [5] NCI Dictionary of Cancer Terms. In: *National Cancer Institute* [online]. [cit. 2020-06-28]. Dostupné z: <https://www.cancer.gov/publications/dictionaries/cancer-terms/expand/Q>
- [6] HÖRNQUIST, J. O. Quality of Life. *Scandinavian Journal of Social Medicine*. 2016, 18(1), 69-79. DOI: 10.1177/140349489001800111. ISSN 0300-8037. Dostupné také z: <http://journals.sagepub.com/doi/10.1177/140349489001800111>
- [7] *Strategický rámec Česká republika 2030* [online]. Praha: Úřad vlády České republiky <https://www.vlada.cz/assets/ppov/udrzitelny-rozvoj/projekt-OPZ/Kvalita-zivota---shrnuti.pdf>
- [8] KARIMI, M., & Brazier, J. (2016). Health, Health-Related Quality of Life, and Quality of Life: What is the Difference? *PharmacoEconomics*, vol. 34(issue 7), 645-649. doi:10.1007/s40273-016-0389-9
- [9] Health-Related Quality of Life (HRQOL): HRQOL Concept. In: Centers for Disease Control and Prevention. (nedatováno). Získáno 2020-04-20, z <https://www.cdc.gov/hrqol/concept.htm>
- [10] LIN, X.-J., LIN, I.-M., FAN, S.-Y. (2013). Methodological issues in measuring health-related quality of life. *Tzu Chi Medical Journal*, vol. 25(issue 1), 8-12. doi:10.1016/j.tcmj.2012.09.002
- [11] Measuring Health-related quality of life (HRQOL). (nedatováno). *EUPATI: European Patients' Academy*. Získáno 2020-04-20, z <https://www.eupati.eu/health-technology-assessment/measuring-health-related-quality-life-hrqol/>
- [12] HEALTH-RELATED QUALITY OF LIFE and UTILITY MEASURES: Endpoints used for relative effectiveness assessment of pharmaceuticals. (2013). Dostupné z: <https://eunetha.eu/wp-content/uploads/2013/01/Health-related-quality-of-life.pdf>

- [13] OPPE, Mark, Kim RAND-HENDRIKSEN, Koonal SHAH, Juan M. RAMOS-GOÑI a Nan LUO. EuroQol Protocols for Time Trade-Off Valuation of Health Outcomes. *Pharmacoeconomics*. 2016, 34(10), 993-1004. DOI: 10.1007/s40273-016-0404-1. ISSN 1170-7690. Dostupné také z: <http://link.springer.com/10.1007/s40273-016-0404-1>
- [14] DEVLIN, Nancy J. a Richard BROOKS. EQ-5D and the EuroQol Group: Past, Present and Future. *Applied Health Economics and Health Policy*. 2017, 15(2), 127-137. DOI: 10.1007/s40258-017-0310-5. ISSN 1175-5652. Dostupné také z: <http://link.springer.com/10.1007/s40258-017-0310-5>
- [15] *EUROQOL: EQ-5D* [online]. Netherlands, 2020 [cit. 2020-04-26]. Dostupné z: <https://euroqol.org/eq-5d-instruments/>
- [16] JANSSEN, Mathieu F., Gouke J. BONSEL a Nan LUO. Is EQ-5D-5L Better Than EQ-5D-3L? A Head-to-Head Comparison of Descriptive Systems and Value Sets from Seven Countries. *Pharmacoeconomics*. 2018, 36(6), 675-697. DOI: 10.1007/s40273-018-0623-8. ISSN 1170-7690. Dostupné také z: <http://link.springer.com/10.1007/s40273-018-0623-8>
- [17] BUCHHOLZ, Ines, Mathieu F. JANSSEN, Thomas KOHLMANN a You-Shan FENG. A Systematic Review of Studies Comparing the Measurement Properties of the Three-Level and Five-Level Versions of the EQ-5D. *Pharmacoeconomics*. 2018, 36(6), 645-661. DOI: 10.1007/s40273-018-0642-5. ISSN 1170-7690. Dostupné také z: <http://link.springer.com/10.1007/s40273-018-0642-5>
- [18] ROGALEWICZ, V., BARTÁK, M. Kontroverze okolo QALY. *Vnitřní lékařství*, 2017, vol. 63, no. 4, pp. 242-248
- [19] NĚMEC, F., CHALOUPKA, R., KRBEČ, M., MESSNER, P.: Hodnocení kvality života pacientů s degenerativním onemocněním bederní páteře. *Acta Chir. orthop. Traum. čech.*, 2009, vol. 76, p. 20-24.
- [20] Nottingham Health Profile. (2001). *Wikipedia: the free encyclopedia*. San Francisco (CA): Wikimedia Foundation. Získáno 2020-04-21, z https://en.wikipedia.org/wiki/Nottingham_Health_Profile
- [21] Health Profile. (2001). *Wikipedia: the free encyclopedia*. San Francisco (CA): Wikimedia Foundation. Získáno 2020-04-21, z https://en.wikipedia.org/wiki/Nottingham_Health_Profile
- [22] CHMAJ-WIERZCHOWSKA, K., Rzymiski, P., Wojciechowska, et al. Health-related quality of life (Nottingham Health Profile) in patients with endometriomas: correlation with clinical variables and self-reported limitations. *Archives of Medical Science*. Dostupné z: doi:10.5114/aoms.2019.82744
- [23] WHOQOL User Manual: PROGRAMME ON MENTAL HEALTH. (1998). (2) 2012. Geneva. Dostupné z:

https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/77932/WHO_HIS_HSI_Rev.2012.03_eng.pdf?sequence=1&isAllowed=y&ua=1

[24] ROGALEWIC, V., Barták, M., & Sihelnikova, M. (2017). Poznámka k použití dotazníku kvality života WHOQOL-BREF v českém prostředí [A note on application of the WHOQOL-BREF questionnaire on quality of life in the Czech environment]. *Časopis lékařů českých*, 156(2), 88-92.

[25] VAŇÁSKOVÁ, Eva a Michal BEDNÁŘ. Hodnocení parametrů kvality života u vybraných neurologických onemocnění. *Neurologie pro praxi*. 2013, 14(3), 133- 135

[26] KHARROUBI, S., Brazier, JE., ROBERTS, JR, et al. Modelling SF-6D health state preference data using a nonparametric Bayesian method. *Journal of Health Economics*, 2007; 26(3):597- 612.

[27] MUSIL, D., FILIP, L. Hodnocení kvality života pacientů jeden rok po implantaci TEP kyčelního kloubu (Z MIS-AL přístupu pomocí dotazníku SF-36). *Kontakt*. 2011, vol.13, no.1, s. 95-103.

[28] OLDRIDGE, Neil, Stefan HÖFER, Hannah MCGEE, Ronan CONROY, Frank DOYLE a Hugo SANER. The HeartQoL: Part I. Development of a new core health-related quality of life questionnaire for patients with ischemic heart disease. *European Journal of Preventive Cardiology*. 2012, 21(1), 90-97. DOI: 10.1177/2047487312450544. ISSN 2047-4873. Dostupné také z: <http://journals.sagepub.com/doi/10.1177/2047487312450544>

[29] SNYDER, Claire F., Amanda L. BLACKFORD, Toru OKUYAMA, Tatsuo AKECHI, Hiroko YAMASHITA, Tatsuya TOYAMA, Michael A. CARDUCCI a Albert W. WU. Using the EORTC-QLQ-C30 in clinical practice for patient management: identifying scores requiring a clinician's attention. *Quality of Life Research*. 2013, 22(10), 2685-2691. DOI: 10.1007/s11136-013-0387-8. ISSN 0962-9343. Dostupné také z: <http://link.springer.com/10.1007/s11136-013-0387-8>

[30] TANIGUCHI, Hiroyuki, Mariko MORISHITA, Koichi NISHIMURA, et al. The COPD assessment test and St George's Respiratory Questionnaire: are they equivalent in subjects with COPD? *International Journal of Chronic Obstructive Pulmonary Disease*. 2016, 11(10), 1543-1551. DOI: 10.2147/COPD.S104947. ISSN 1178-2005. Dostupné také z: <https://www.dovepress.com/the-copd-assessment-test-and-st-george39s-respiratory-questionnaire-ar-peer-reviewed-article-COPD>

[31] CRUZ-CRUZ, Copytzy, Juan Manuel MARTINEZ-NUÑEZ, Mirza E. PEREZ, et al. Evaluation of the Stroke-Specific Quality-of-Life (SSQOL) Scale in Mexico: A Preliminary Approach. *Value in Health Regional Issues*. 2013, 2(3), 392-397. DOI: 10.1016/j.vhri.2013.04.002. ISSN 22121099. Dostupné také z: <https://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S2212109913000563>

[32] RÖMHILD, Josephine, Steffen FLEISCHER, Gabriele MEYER, et al. Inter-rater agreement of the Quality of Life-Alzheimer's Disease (QoL-AD) self-rating and proxy rating scale: secondary analysis of RightTimePlaceCare data. *Health and Quality of Life*

Outcomes. 2018, 16(1), 392-397. DOI: 10.1186/s12955-018-0959-y. ISSN 1477-7525. Dostupné také z: <https://hqlo.biomedcentral.com/articles/10.1186/s12955-018-0959-y>

[33] BUJANG, Mohamad Adam, Mastura ISMAIL, Nur Khairul Bariyyah MOHD HATTA, et al. Validation of the Malay version of Diabetes Quality of Life (DQOL) Questionnaire for Adult Population with Type 2 Diabetes Mellitus: secondary analysis of RightTimePlaceCare data. *Malaysian Journal of Medical Sciences*. 2017, 24(4), 86-96. DOI: 10.21315/mjms2017.24.4.10. ISSN 1394195X. Dostupné také z: http://journal.usm.my/journal/mjms244_10OA8.pdf

[34] MUJ AIS, Salim K., Ken STORY, John BROUILLETTE, et al. Health-related Quality of Life in CKD Patients: Correlates and Evolution over Time. *Clinical Journal of the American Society of Nephrology*. 2009, 4(8), 1293-1301. DOI: 10.2215/CJN.05541008. ISSN 1555-9041. Dostupné také z: <http://cjasn.asnjournals.org/lookup/doi/10.2215/CJN.05541008>

[35] GERMAIN, Nicola, Samuel ABALLÉA a Mondher TOUMI. *Measuring health-related quality of life in young children: how far have we come?*. 2019, 7(1). DOI: 10.1080/20016689.2019.1618661. ISSN 2001-6689. Dostupné také z: <https://www.tandfonline.com/doi/full/10.1080/20016689.2019.1618661>

[36] BRUIL, Jeanet a DETMAR. *Measuring health-related quality of life in children*. 2014, 5(5), 511-514. DOI: 10.1586/14737167.5.5.511. ISSN 1473-7167. Dostupné také z: <http://www.tandfonline.com/doi/full/10.1586/14737167.5.5.511>

[37] VERSTRAETE, Janine, Lebogang RAMMA a Jennifer JELSMA. Item generation for a proxy health related quality of life measure in very young children. *Health and Quality of Life Outcomes*. 2020, 18(1). DOI: 10.1186/s12955-020-1271-1. ISSN 1477-7525. Dostupné také z: <https://hqlo.biomedcentral.com/articles/10.1186/s12955-020-1271-1>

[38] CREMEENS, Joanne, Christine EISER a Mark BLADES. Factors influencing agreement between child self-report and parent proxy-reports on the Pediatric Quality of Life Inventory™ 4.0 (PedsQL™) generic core scales. *Health and Quality of Life Outcomes*. 2006, 4(1). DOI: 10.1186/1477-7525-4-58. ISSN 1477-7525. Dostupné také z: <https://hqlo.biomedcentral.com/articles/10.1186/1477-7525-4-58>

[39] MATZA LS, Patrick D, Riley AW, et al. Pediatric patient-reported outcome instruments for research to support medical product labeling: report of the ISPOR PRO Good Research Practices for the Assessment of Children and Adolescents Task Force. *Value Health*. 2013; 16(4):461-479.

[40] BALOUN I, Baloun I. Validation of PedsQL™ questionnaires for assessing the quality of life in children and their families. *Kontakt*. 2018;20(2):e160-165. doi: 10.1016/j.kontakt.2018.04.003. [online]. [cit. 2020-06-03]. DOI: 10.1016/j.kontakt.2018.04.003.

- [41] VARNI, James W a Tasha M BURWINKLE. The PedsQL™ as a patient-reported outcome in children and adolescents with Attention-Deficit/Hyperactivity Disorder: a population-based study. *Health and Quality of Life Outcomes*. 2006, 4(1). DOI: 10.1186/1477-7525-4-26. ISSN 1477-7525. Dostupné také z: <https://hqlo.biomedcentral.com/articles/10.1186/1477-7525-4-26>
- [42] UPTON P, Eiser C, Cheung I, et al. Measurement properties of the UK-English version of the Pediatric Quality of Life Inventory 4.0 (PedsQL) generic core scales. *Health Qual Life Outcomes*. 2005;3:22. Published 2005 Apr 1. doi:10.1186/1477-7525-3-22
- [43] MAREŠ, Jiří. *Kvalita života u dětí a dospívajících*. Brno: MSD, 2006-. ISBN 978-80-7392-008-1.
- [44] CHQ: Child Health Questionnaire™. In: *HealthActCHQ (HACHQ)* [online]. © Copyright 2020 [cit. 2020-11-27]. Dostupné z: <https://www.healthactchq.com/survey/chq>
- [45] The KIDSCREEN Group Europe (2006) *The KIDSCREEN Questionnaires Quality of life questionnaires for children and adolescents. Handbook*. Pabst Science Publishers, Lengerich
- [46] VILLALONGA-OLIVES, Ester, Nicole VON STEINBÜCHEL, Claudia WITTE, Erich KASTEN, Ichiro KAWACHI a Christiane KIESE-HIMMEL. Health related quality of life of immigrant children: towards a new pattern in Germany? *BMC Public Health*. 2014, 14(1). DOI: 10.1186/1471-2458-14-790. ISSN 1471-2458. Dostupné také z: <https://bmcpublichealth.biomedcentral.com/articles/10.1186/1471-2458-14-790>
- [47] VARNI, J. W., T. M. BURWINKLE, J. R. JACOBS, M. GOTTSCHALK, F. KAUFMAN a K. L. JONES. The PedsQL™ in Type 1 and Type 2 Diabetes: Reliability and validity of the Pediatric Quality of Life Inventory™ Generic Core Scales and Type 1 Diabetes Module. *Diabetes Care*. 2003, 26(3), 631-637. ISSN 0149-5992. Dostupné z: doi:10.2337/diacare.26.3.631
- [48] MIADICH, Samantha A., Robin S. EVERHART, Adrienne P. BORSCHUK, et al. Quality of Life in Children With Asthma: A Developmental Perspective. *Journal of Pediatric Psychology*. 2015, 40(7), 672-679. DOI: 10.1093/jpepsy/jsv002. ISSN 0146-8693. Dostupné také z: <https://academic.oup.com/jpepsy/article-lookup/doi/10.1093/jpepsy/jsv002>
- [49] OVNOŠKOVÁ, A., Plavnská, I. AND Jeseňák, M. Kvalita života rodičů a dětí s bronchiální astmou. *Cent Eur J Nurs Midw*, 2012, vol. 3, iss 3, p 424-432.
- [50] MARINO, B. S., R. S. TOMLINSON, G. WERNOVSKY, et al. Validation of the Pediatric Cardiac Quality of Life Inventory. *PEDIATRICS*. 2010, 126(3), 498-508. DOI: 10.1542/peds.2009-2973. ISSN 0031-4005. Dostupné také z: <http://pediatrics.aappublications.org/cgi/doi/10.1542/peds.2009-2973>
- [51] WRAY, Jo, Rodney FRANKLIN, Kate BROWN, Amy CASSEDY a Bradley S MARINO. Testing the Pediatric Cardiac Quality of Life Inventory in the United

Kingdom. *Acta Paediatrica*. 2013, 102(2), e68-e73. DOI: 10.1111/apa.12074. ISSN 08035253. Dostupné také z: <http://doi.wiley.com/10.1111/apa.12074>

[52]SCHMIDT, Anne, Kerstin WENNINGER, Nadja NIEMANN, Ulrich WAHN a Doris STAAB. Health-related quality of life in children with cystic fibrosis: validation of the German CFQ-R. *Health and Quality of Life Outcomes*. 2009, 7(1). DOI: 10.1186/1477-7525-7-97. ISSN 1477-7525. Dostupné také z: <https://hqlo.biomedcentral.com/articles/10.1186/1477-7525-7-97>

[53]ROZTOČIL, Aleš. *Moderní porodnictví*. 2., přepracované a doplněné vydání. Praha: Grada Publishing, 2017. ISBN 978-802-4757-537.

[54]MYDLILOVÁ, Anna. Současný pohled na péči o fyziologického novorozence v bodech. *Pediatric pro promoci*. 2005, 2(2), 32-38. ISSN 1214-6773.

[55] Infants. *National Library of Medicine: The National Center for Biotechnology Information* [online]. [cit. 2020-11-27]. Dostupné z: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/mesh/?term=%22Infant%22%5BMeSH+Terms%5D>

[56] LANGMEIER, Josef a Dana KREJČÍŘOVÁ. *Vývojová psychologie*. 2., aktualiz. vyd. Praha: Grada, 2006. Psyché (Grada). ISBN 978-80-247-1284-0.

[57] OLIVEIRA, Carol, Nicole T. DE SILVA, Wendy J. UNGAR, Ahmed M. BAYOUMI, Yaron AVITZUR, Jeffrey S. HOCH, Julia MAXWELL a Paul W. WALES. Health-related quality of life in neonates and infants: a conceptual framework. *Quality of Life*

[58] VERSTRAETE, Janine, Lebogang RAMMA a Jennifer JELSMA. Item generation for a proxy health related quality of life measure in very young children. *Health and Quality of Life Outcomes*. 2020, 18(1). DOI: 10.1186/s12955-020-1271-1. ISSN 1477-7525. Dostupné také z: <https://hqlo.biomedcentral.com/articles/10.1186/s12955-020-1271-1>

[59] BOSS, R D, H I KINSMAN a P K DONOHUE. Health-related quality of life for infants in the neonatal intensive care unit. *Journal of Perinatology*. 2012, 32(12), 901-906. DOI: 10.1038/jp.2012.82. ISSN 0743-8346. Dostupné také z: <http://www.nature.com/articles/jp201282>

[60] WALKER, Suellen M. a Andy WOLF. Neonatal pain. *Pediatric Anesthesia*. 2014, 24(1), 39-48. DOI: 10.1111/pan.12293. ISSN 11555645. Dostupné také z: <http://doi.wiley.com/10.1111/pan.12293>

[61] HILLMAN, B A, M N TABRIZI, E B GAUDA, K A CARSON a S W AUCOTT. The Neonatal Pain, Agitation and Sedation Scale and the bedside nurse's assessment of neonates. *Journal of ŠVIHOVEC, Jan, Jan BULTAS, Pavel ANZENBACHER, Jaroslav CHLÁDEK, Jan PŘÍBORSKÝ, Jiří SLÍVA a Martin VOTAVA, ed. Farmakologie*. Praha: Grada Publishing, 2018. ISBN 978-80-247-5558-8.

[62] FENDRYCHOVÁ, Jaroslava. Vybrané hodnoticí škály v péči o novorozence. *Pediatric pro praxi*. 2014, 15(3), 171-173. ISSN 1213-0494. Dostupné také z: <http://www.pediatricpropraxi.cz/archiv.php>

- [63] BARLOW, Jane, Nadeeja INS HERATH, Christine BARTRAM TORRANCE, Cathy BENNETT a Yinghui WEI. The Neonatal Behavioral Assessment Scale (NBAS) and Newborn Behavioral Observations (NBO) system for supporting caregivers and improving outcomes in caregivers and their infants. *Cochrane Database of Systematic Reviews*. 2015, 35(2), 128-131. DOI: 10.1002/14651858.CD011754.pub2. ISSN 14651858. Dostupné také z: <http://doi.wiley.com/10.1002/14651858.CD011754.pub2>
- [64]CAMEROTA, Marie, Kristin P TULLY, Melissa GRIMES, Noa GUERON-SELA a Cathi B PROPPER. Assessment of infant sleep: how well do multiple methods compare? *Sleep*. 2018, 41(10), 128-131. DOI: 10.1093/sleep/zsy146. ISSN 0161-8105. Dostupné také z: <https://academic.oup.com/sleep/article/doi/10.1093/sleep/zsy146/5067292>
- [65]HUANG, Yu-Shu, Teresa PAIVA, Jen-Fu HSU, Ming-Chun KUO a Christian GUILLEMINAULT. Sleep and breathing in premature infants at 6 months post-natal age. *BMC Pediatrics*. 2014, 14(1), 128-131. DOI: 10.1186/s12887-014-0303-6. ISSN 1471-2431. Dostupné také z: <http://bmcpediatr.biomedcentral.com/articles/10.1186/s12887-014-0303-6>
- [66] LUND, Carolyn Houska a Jason W. OSBORNE. *Validity and Reliability of the Neonatal Skin Condition Score*. 2004, 33(3), 320-327. DOI: 10.1177/0884217504265174. ISSN 08842175
- [67] PADOS, Britt F., Jinhee PARK, Hayley ESTREM a Araba AWOTWI. Assessment Tools for Evaluation of Oral Feeding in Infants Younger Than 6 Months: A Breastfeeding charting system and documentation Tool. *Advances in Neonatal Care*. 2016, 16(2), 143-150. DOI: 10.1097/ANC.0000000000000255. ISSN 1536-0903. Dostupné také z: <https://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S0884217515330811>
- [68]HEDSTROM, Anna Bruett, Nancy E. GOVE, Dennis E. MAYOCK, et al. Performance of the Silverman Andersen Respiratory Severity Score in predicting PCO2 and respiratory support in newborns: a prospective cohort study. *Journal of Perinatology*. 2018, 38(5), 505-511. DOI: 10.1038/s41372-018-0049-3. ISSN 0743-8346. Dostupné také z: <http://www.nature.com/articles/s41372-018-0049-3>
- [69]SWEET, Leigh R., Cheryl KEECH, Nicola P. KLEIN, et al. Respiratory distress in the neonate: A Breastfeeding charting system and documentation Tool. *Vaccine*. 2017, 35(48), 6506-6517. DOI: 10.1016/j.vaccine.2017.01.046. ISSN 0264410X. Dostupné také z: <https://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S0264410X1730110X>
- [70]The Apgar Score. *PEDIATRICS*. 2015, 136(4), 819-822. DOI: 10.1542/peds.2015-2651. ISSN 0031-4005. Dostupné také z: <http://pediatrics.aappublications.org/cgi/doi/10.1542/peds.2015-2651>
- [71] RAAT, Hein, Jeanne M. LANDGRAF, Rianne OOSTENBRINK, Henriëtte A. MOLL, Marie-Louise ESSINK-BOT a Christiane KIESE-HIMMEL. Reliability and validity of the Infant and Toddler Quality of Life Questionnaire (ITQOL) in a general population and respiratory disease sample: towards a new pattern in Germany? *Quality of*

Life Research. 2007, 16(3), 445-460. DOI: 10.1007/s11136-006-9134-8. ISSN 0962-9343. Dostupné také z: <http://link.springer.com/10.1007/s11136-006-9134-8>

[72] VOLGER, Sheri, Jeanne M. LANDGRAF, Meng MAO, John GE, Robert NORTHINGTON a Nicholas P. HAYS. Feasibility and Psychometric Properties of the Infant Toddler Quality of Life (ITQOL) Questionnaire in a Community-Based Sample of Healthy Infants in China. *Maternal and Child Health Journal*. 2018, 22(5), 702-712. DOI: 10.1007/s10995-018-2439-8. ISSN 1092-7875. Dostupné také z: <http://link.springer.com/10.1007/s10995-018-2439-8>

[73] KALOVÁ, H., Vurm, V., Petr, P., Dolista, J.: Dotazník TNO-AZL (TAPQOL) pro zjišťování kvality života (HRQoL) u dětí předškolního věku. *Kontakt*, 2004, vol.6, no.1, p. 1- 7. ISSN 1212-4117.

[74] MANIFICAT, S., A. DAZORD, J. LANGUE, et al. Evaluation de la qualité de vie du nourrisson et du très jeune enfant: Validation d'un questionnaire. Étude multicentrique européenne. *Archives de Pédiatrie*. 2000, 7(6), 605-614. ISSN 0929693X. Dostupné z: [doi:10.1016/S0929-693X\(00\)80127-X](https://doi.org/10.1016/S0929-693X(00)80127-X)

[75] BECK, Laurence, Camille JUNG, Thierry HANH a Marc BELLAICHE. Quality of Life of Infants with Functional Gastrointestinal Disorders: A Large Prospective Observational Study. *International Journal of Child Health and Nutrition*. 2017, 6(2), 62-69. ISSN 19294247. Dostupné z: [doi:10.6000/1929-4247.2017.06.02.2](https://doi.org/10.6000/1929-4247.2017.06.02.2)

[76] JABRAYILOV, Ruslan, Antoinette D. I. VAN ASSELT, Karin M. VERMEULEN, Sheri VOLGER, Patrick DETZEL, Livia DAINELLI, Paul F. M. KRABBE a Nan LUO. A descriptive system for the Infant health-related Quality of life Instrument (IQI): Measuring health with a

[77] JABRAYILOV, Ruslan, Karin M. VERMEULEN, Patrick DETZEL, Livia DAINELLI, Antoinette D.I. VAN ASSELT, Paul F.M. KRABBE a Jing TIAN. ValuingHealth Status in theFirstYearofLife: The Infant Health-RelatedQualityofLife Instrument. *Value in Health*. 2019, 22(6), 721-727. DOI: 10.1016/j.jval.2018.12.009. ISSN 10983015. Dostupné také z: <https://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S1098301519300786>

[78] KRABBE, Paul F. M., Ruslan JABRAYILOV, Patrick DETZEL, Livia DAINELLI, Karin M. VERMEULEN, Antoinette D. I. VAN ASSELT a Jing TIAN. A two-step procedure to generateutilitiesforthe Infant health-relatedQualityoflife Instrument (IQI). *PLOS ONE*. 2020, 15(4). DOI: 10.1371/journal.pone.0230852. ISSN 1932-6203. Dostupné také z: <https://dx.plos.org/10.1371/journal.pone.0230852>

[79] Diarrhoeal disease. In: *World Health Organization* [online]. 2.3.2017 [cit. 2020-11-19]. Dostupné z: <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/diarrhoeal-disease>

[80] CAJACOB, N. J. a M. B. COHEN. Update on Diarrhea. *Pediatrics in Review*. 2016, 37(8), 313-322. ISSN 0191-9601. Dostupné z: [doi:10.1542/pir.2015-0099](https://doi.org/10.1542/pir.2015-0099)

- [81] KOTOLOVÁ, Hana. Vomiting and diarrhoea in children - how can the pharmacist help? *Praktické lékárenství*. 2016, 12(6), 244-247. ISSN 18012434. Dostupné z: doi:10.36290/lek.2016.059
- [82] VARNI, James W., Christine A. LIMBERS, Katie NEIGHBORS, et al. The PedsQL™ Infant Scales: feasibility, internal consistency reliability, and validity in healthy and ill infants. *Quality of Life Research*. 2011, 20(1), 45-55. ISSN 0962-9343. Dostupné z: doi:10.1007/s11136-010-9730-5
- [83] ROCHANATHIMOKE, Onwipa, Arthorn RIEWPAIBOON, Maarten J POSTMA, et al. *Health related quality of life impact from rotavirus diarrhea on children and their family caregivers in Thailand*. 2018, 18(2), 215-222. ISSN 1473-7167. Dostupné z: doi:10.1080/14737167.2018.1386561
- [84] LAIZANE, Gunta, Anda KIVITE, Inese STARS, Marita CIKOVSKA, Ilze GROPE a Dace GARDOVSKA. Health-related quality of life of the parents of children hospitalized due to acute rotavirus infection: a cross-sectional study in Latvia. *BMC Pediatrics*. 2018, 18(1). ISSN 1471-2431. Dostupné z: doi:10.1186/s12887-018-1086-y
- [85] TÁBORSKÁ, Jana. Virové gastroenteritidy, léčba. *Interní medicína pro praxi*. Olomouc: Solen, 2013(15). Dostupné z: https://www.solen.cz/artkey/int-201301-0003_Virove_gastroenteritidy_lecba.php
- [86] ROGALEWICZ, Vladimír. Pravděpodobnost a statistika pro inženýry. Vyd. 2., přeprac. V Praze: Nakladatelství ČVUT, 1998. ISBN 978-80-01-03785-0.
- [87] NAVARA, Mirko. Pravděpodobnost a matematická statistika. Praha: Nakladatelství ČVUT, 2007. ISBN 978-80-01-03795-9.
- [88] Parametrické a neparametrické odhady. In: *Matematická biologie* [online]. Institut biostatistiky a analýz Lékařské fakulty Masarykovy univerzity [cit. 2020-11-29]. Dostupné z: <https://portal.matematickabiologie.cz/index.php?pg=aplikovana-analyza-klinickyh-a-biologickyh-dat--aplikovana-analyza-preziti--neparametricke-odhady--parametricke-a-neparametricke-odhady>
- [89] Studentův t-test. Statistika a výpočetní technika. [online]. ©2012 [cit. 2020-28-11]. Dostupné z: <http://cit.vfu.cz/statpotr/POTR/Teorie/Predn3/ttest.htm>
- [90] Wilcoxonův test. Statistika a výpočetní technika. [online]. ©2012 [cit. 2020-27-11]. Dostupné z: <https://cit.vfu.cz/statpotr/POTR/Teorie/Predn4/Wilcoxon.htm>
- [91] BAKDASH, Jonathan Z. a Laura R. MARUSICH. Repeated Measures Correlation. *Frontiers in Psychology*. 2017, 8. ISSN 1664-1078. Dostupné z: doi:10.3389/fpsyg.2017.00456
- [92] RAFTERY, J. Economics notes: Costing in economic evaluation. *BMJ*. 320(7249), 1597-1597. ISSN 09598138. Dostupné z: doi:10.1136/bmj.320.7249.1597

[93]. Vyhláška č. 396/2021 Sb. ze dne 29. října 2021 o stanovení hodnot bodu, výše úhrad za hrazené služby a regulačních omezení pro rok 2022. Dostupné také z: <https://www.mzcr.cz/wp-content/uploads/2022/01/Uhradova-vyhlaska-2022.pdf>

[94] HOLBEIN, Christina E, Jill PLEVINSKY, Trusha PATEL, Maire C CONRAD a Judith R KELSEN. Pediatric Global Health in Children with Very Early-Onset Inflammatory Bowel Disease. *Journal of Pediatric Psychology*. 2021, **46**(7). ISSN 0146-8693. Dostupné z: doi:10.1093/jpepsy/jsab035

[95] SPEYER, E., A. HERBINET, A. VUILLEMIN, P. CHASTAGNER a S. BRIANÇON. Agreement between children with cancer and their parents in reporting the child's health-related quality of life during a stay at the hospital and at home. *Child: Care, Health and Development*. 2009, **35**(4), 489-495. ISSN 03051862. Dostupné z: doi:10.1111/j.1365-2214.2009.00972.x

Seznam obrázků

Obr. 4.1: Výběr výzkumného vzorku	38
Obr. 4.2: Procentuální zastoupení pacientů s akutním průjmovým onemocněním dle typu diagnózy.....	40
Obr. 4.3: Počet pacientů s konkrétním virovým agens	41
Obr. 4.4: Počet pacientů s bakteriálními průjmy	41
Obr. 4.5: Počet pacientů s chronickými průjmy - rozdělení dle diagnóz.....	43
Obr. 4.6: Procentuální poměr pacientů, u kterých došlo ke zhoršení/zlepšení kvality života na konci hospitalizace	45
Obr. 4.7: PedsQL Infant Scale: Fyzické zdraví – změny odpovědi jednotlivých otázek poslední den hospitalizace – akutní respondenti (1-12 měsíců)	49
Obr. 4.8: PedsQL Infant Scale: Fyzické zdraví – změny odpovědi jednotlivých otázek poslední den hospitalizace – chroničtí respondenti (1-12 měsíců)	50
Obr. 4.9: PedsQL Infant Scale: Fyzické zdraví – změny odpovědi jednotlivých otázek poslední den hospitalizace – akutní respondenti (13-24 měsíců)	51
Obr. 4.10: PedsQL Infant Scale: Fyzické zdraví – změny odpovědi jednotlivých otázek poslední den hospitalizace – chroničtí respondenti (13-24 měsíců)	52
Obr. 4.11: PedsQL Infant Scale: Fyzické zdraví – změny odpovědi jednotlivých otázek poslední den hospitalizace – chroničtí respondenti (13-24 měsíců)	55
Obr. 4.12: PedsQL Infant Scale: Emocionální zdraví – změny odpovědi jednotlivých otázek poslední den hospitalizace – chroničtí respondenti (1-12 měsíců).....	56
Obr. 4.13: PedsQL Infant Scale: Emocionální zdraví – změny odpovědi jednotlivých otázek poslední den hospitalizace – akutní respondenti (13-24 měsíců).....	57
Obr. 4.14: PedsQL Infant Scale: Emocionální zdraví – změny odpovědi jednotlivých otázek poslední den hospitalizace – chroničtí respondenti (13-24 měsíců).....	58
Obr. 4.15: Změna stavu kvality života u rodičů/pečovatelů poslední den hospitalizace....	62
Obr. 4.16: Graf hustoty pravděpodobnosti jednotlivých výzkumných skupin	63
Obr. 4.17: Změna kvality života - respondenti děti	64
Obr. 4.18: Kvalita života před a po hospitalizaci u akutních a chronických pacientů.....	65
Obr. 4.19: Děti akutní - Hodnoty klinických parametru před a po hospitalizaci v závislosti na kvalitě života	67
Obr. 4.20: Děti akutní - Hodnoty klinických parametru před a po hospitalizaci v závislosti na kvalitě života	69
Obr. 4.21: Náklady pacientů s akutním průjmovým onemocněním	70
Obr. 4.22: Náklady pacientů s chronickým průjmovým onemocněním	71

•

Seznam tabulek

Tabulka 4.1: Rozdělení respondentů dle skupin a pohlaví.....	39
Tabulka 4.2: Délka hospitalizace pacientů (ve dnech).....	39
Tabulka 4.3: Akutní průjmová onemocnění: Rozdělení podle pohlaví	39
Tabulka 4.4: Rozdělení respondentů dle věku a příčiny průjmového onemocnění	42
Tabulka 4.5: Rozdělení pacientů s chronickým průjmovým onemocněním dle pohlaví ...	42
Tabulka 4.6: Popisná statistika: hodnoty kvality života- respondenti s chronickými průjmy	45
Tabulka 4.7: Popisná statistika: hodnoty kvality života- respondenti s akutními průjmy .	46
Tabulka 4.8: Pedsqol Infant scale - Fyzické zdraví - Otázky (1-12 měsíců)	47
Tabulka 4.9: Pedsqol Infant scale - Fyzické zdraví - Otázky (13-24 měsíců)	48
Tabulka 4.10: Pedsqol Infant scale - Emocionální zdraví.....	53
Tabulka 4.11: Pedsqol Infant Scale -Emocionální zdraví - Otázky (13-24)	54
Tabulka 4.12: Rozdělení rodičů/ pečovatelů podle typu onemocnění dětí	59
Tabulka 4.13: Popisná statistika: hodnoty kvality života- Rodiče /pečovatele respondentů s chronickými průjmy	59
Tabulka 4.14: Popisná statistika: hodnoty kvality života- Rodiče /pečovatele respondentů s akutními průjmy	60
Tabulka 4.15: EQ5D-3L- rodiče/pečovatele chronický -změny odpovědi jednotlivých otázek poslední den hospitalizace.....	60
Tabulka 4.16: EQ5D-3L- rodiče/pečovatele akutní -změny odpovědi jednotlivých otázek poslední den hospitalizace	61
Tabulka 4.17: Výsledky normality dat u jednotlivých skupin	63
Tabulka 4.18: Výsledky korelační analýzy: Akutní respondenti	66
Tabulka 4.19: Výsledky korelační analýzy - Chroničtí pacienti.....	68
Tabulka 4.20: Popisná statistika- Náklady na pacienta s akutními průjmy.....	70
Tabulka 4.21: Popisná statistika- Náklady na pacienta s chronickými průjmy.....	71

Seznam příloh

Příloha 1: Protokol	91
Příloha 2: Informovaný souhlas	94

Příloha 1: Protokol

Měření kvality života u kojenců s průjmovým onemocněním

Diplomová práce

Obor: Systémová integrace procesu ve zdravotnictví

Fakulta biomedicínského inženýrství

ČVUT v Praze

Autor: Bc. Julia Bobitko

Vedoucí práce: Ing. Gleb Donin Ph.D.

Konzultant: Ing. Andrea Vodochodská

MUDr. Tereza Lerchová

Hlavní projekt

Diplomová práce se zabývá měřením kvality života u kojenců s průjmovým onemocněním.

Úvod

Průjmová onemocnění patří mezi nejčastější infekční onemocnění u dětí (1). Podle Světové zdravotnické organizace je každoročně zaznamenáno 1,7 miliardy případů dětských průjmových onemocnění (2). Obvykle jmenované potíže mají infekční či alimentární původ. Chronický průjem je často projevem závažného onemocnění nebo intolerancí určité potraviny. Průjmová onemocnění jsou mnohdy doprovázena zvracením a horečkami, které

mohou značně ovlivnit stav dítěte. U malých dětí se častěji vyskytují průjmy virového původu, které mají kratší trvání a lehčí klinický průběh (3). Při daném onemocnění dochází k velké ztrátě

tekutin a minerálů a poruše vstřebávání vody a dalších látek ze střeva, v těžkých případech může dojít i k poruše acidobazické rovnováhy, těmito faktory jsou především ohrožení nejmenší jedinci. V léčbě daného onemocnění u dětí je prioritou včasná rehydratace a úprava vnitřního prostředí. Vzhledem k četnosti a závažnosti průjmových onemocnění u dětských pacientů v kojeneckém věku je nutné věnovat větší pozornost kvalitě života daných pacientů a jejich rodičů (1).

Hospitalizaci při průjmových onemocněních vyžadují především ty nejmenší jedinci, jejichž bazální potřeba tekutin je nejvyšší (1). Samotná hospitalizace má výrazný vliv nejen na dítě, ale i na celou jeho rodinu a to jak z hlediska psychologického, sociálního a ekonomického.

To významně ovlivňuje kvalitu života dětského pacienta a jeho rodiny. Většina studií, které se zabývají danou problematikou, jsou zaměřeny především na akutní průjmy, jejíž příčinou je patogenní agens nebo alimentární intoxikace (3,4). Nicméně informace o kvalitě života kojenců s průjmovým onemocněním a jejich rodičů v během hospitalizace jsou nedostatečné.

Cíle

Cílem mé diplomové práce je změřit kvalitu života u kojenců s průjmovým onemocněním. U vybraných respondentů a jejich rodičů / pečovateli bude během hospitalizace měřena kvalita života a následně budou vypočítány přímé a nepřímé náklady během hospitalizace.

Metody

Popis projektu: Kvantitativní výzkum probíhající metodou dotazníkového šetření

V rámci výzkumu budou zvoleni respondenti ve věku 1- 24 měsíců, kteří mají prokázané průjmovité infekční onemocnění a i pacienti téhož věku se symptomatickými průjmy. Pro účely měření kvality života u kojenců byl zvolen dotazník *PedsQL*. Dotazník *PedsQL* je validizovaný dotazník, který hodnotí kvalitu života související se zdravím u dětí a dospívajících. Obsahuje otázky týkající se fyzického, emocionálního, sociálního a

školního stavu dítěte za poslední měsíc. Jmenovaný dotazník byl využit v mnoha zahraničních (5,6) i českých studiích (7,8), kde byla prověřena jeho validita a spolehlivost.

Vzhledem k věku vybraných respondentů byla vybraná verze dotazníku *PedsQL Infant Scale*, tato verze byla určena pro děti ve věku 1- 24měsíců. Vzhledem k věku vybraných respondentů rodiče/pečovatele respondenta budou požádáni o vyplnění dotazníků kvality života. Pro měření kvality života u rodičů pacienta budou použity dotazníky EQ-5D. Pokud dítě nebude hospitalizováno s rodičem, o vyplnění dotazníku bude požádán příslušný ošetřující personál pacienta. Rodiče/pečovatele respondenta vyplní dotazníky kvality života první a poslední den hospitalizace. Předpokládaná časová náročnost pro vyplnění dotazníku určeného pro kojence je 5 minut, předpokládaná časová náročnost pro dotazníky určené pro dospělé 5 minut. Rodičům pacienta před samotným šetřením budou podány informované souhlasy, kde rodič svým podpisem souhlasí s vyplněním dotazníku a následným použitím dat z dotazníku a klinických parametrů dítěte.

Veškerá data, která by mohla identifikovat jednotlivé pacienty, budou plně anonymizována. Subjektivní výsledky dětského dotazníku kvality života budou následně porovnávány s objektivními klinickými parametry daného pacienta při příjmu do nemocniční péče a při ukončení hospitalizace. U rodičů dítěte budu porovnávat pouze subjektivní hodnoty kvality života v den hospitalizace a v den propuštění z nemocnice. Následně budou vypočítané přímé a nepřímé náklady, které byly vynaložené v průběhu hospitalizace matky a dítěte.

Příloha 2: Informovaný souhlas

Informovaný souhlas pacienta (ky) s účastí na výzkumu k diplomové práci

Vážený pane /Vážená paní,

žádám Vás tímto o spolupráci na výzkumu k mé diplomové práci s názvem „Měření kvality života u kojenců s průjmovým onemocněním“ prováděném ve Fakultě biomedicínského inženýrství, ČVUT, v oboru Systémová integrace procesu ve zdravotnictví, pod vedením Ing. Gleb Donin Ph.D a konzultantů: Ing. Andrei Vodochodské a MuDr. Terezy Lerchové.

Průjmová onemocnění patří mezi nejčastější infekční onemocnění u dětí. Obvykle jmenované potíže mají infekční či alimentární původ. Chronický průjem je často projevem závažného onemocnění nebo intolerancí určité potraviny. Průjmová onemocnění jsou často doprovázená zvracením a horečkami, které mohou značně ovlivnit stav dítěte. Při daném onemocnění dochází k velké ztrátě tekutin a minerálů a poruše vstřebávání vody a dalších látek ze střeva, v těžkých případech může dojít i k poruše acidobazické rovnováhy, těmito faktory jsou především ohrožení nejmenší jedinci. V léčbě daného onemocnění u dětí je prioritou včasná dehydratace a úprava vnitřního prostředí. Vzhledem k četnosti a závažnosti průjmových onemocnění u dětských pacientů v kojeneckém věku je nutné věnovat větší pozornost kvalitě života daných pacientů a jejich rodičů.

Hospitalizaci při průjmových onemocněních vyžadují především ty nejmenší jedinci, jejichž bazální potřeba tekutin je nejvyšší. Samotná hospitalizace má výrazný vliv nejen na dítě, ale i na celou jeho rodinu a to jak z hlediska psychologického, sociálního a ekonomického. To významně ovlivňuje kvalitu života dětského pacienta a jeho rodiny. Většina studií, které se zabývají danou problematikou, jsou zaměřeny především na akutní průjmy, jejichž příčinou je patogenní agens nebo alimentární intoxikace. Nicméně informace o kvalitě života kojenců s průjmovým onemocněním a jejich rodičů v během hospitalizace jsou nedostatečné.

Výzkum

Cílem tohoto výzkumu je změřit kvalitu života u kojenců ve věku do 24 měsíců s průjmovým onemocněním a jejich rodičů/ pečovateli během hospitalizace. Pro účely daného výzkumu je potřeba vyplnit validizované dotazníky kvality života, určené pro kojence a pro rodiče/pečovatele, v první a poslední den pobytu v nemocnici.

Při vyplňování dotazníku, který je určen pro Vaše dítě PedsQL Infant Scales je nutné pečlivě přečíst pokyny a zvolit takovou odpověď, která se nejbližší blíží skutečnému stavu Vašeho dítěte. Při vyplňování dotazníku EQ-5D, který je určen Vás (rodiče/pečovatele) je nutné zvolit odpověď, která skutečně odpovídá Vaším pocitům. Vyplňování dotazníků trvá cca 5 minut a neexistují správné ani špatné odpovědi.

V mé diplomové práci budou použita data z obou dotazníků. Data získaná z dotazníku pro dítě budou porovnávána s objektivními klinickými parametry dítěte. Poskytnuté informace budou porovnávány s odpověďmi ostatních respondentů a následně analyzovány. Zaznamenaná data z vyplněných Vámi dotazníků či jsou anonymizována. Všechny veřejně přístupné výstupy a analýzy tohoto výzkumu budou anonymně citovány a bude s nimi nakládáno bez vazby na Vaši osobu.

Vaše rozhodnutí je pro mě závazné. Prosím o Váš souhlas s vyplněním dotazníků za výše stanovených podmínek. Vaše účast je dobrovolná a můžete ji kdykoliv v průběhu vyplňování dotazníků přerušit.

Děkuji Julia Bobitko

PROHLÁŠENÍ

Souhlasím s vyplněním dotazníků kvality života PedsQI Infant Scale (určeného pro dítě) a EQ-5D (určeného pro rodiče).

Souhlasím s poskytnutím osobních informací Bc. Julii Bobitko pro účely výše popsaného výzkumného projektu.

Souhlasím s použitím získaných údajů z dotazníků a klinických výsledků dítěte pro účely diplomové práce a s jejich anonymním publikováním.

Jsem informován/a, že poskytnutí údajů je dobrovolné a jsem obeznámen/á o svém právu tento souhlas odvolat, a to bez udání důvodu.

V Praze dne

.....

.....

**Podpis zákonného zástupce pacienta
Bobitko**

Podpis výzkumníka: Bc Julia