

Obsah

Úvod	5
1. Chronické a závažné onemocnění u dětí	7
1.1 Jedinec a chronické (závažné) onemocnění	7
1.1.1 Vliv sociální role nemocného na jedince	7
1.1.2 Specifika chronického a závažného onemocnění u dítěte	8
1.2 Vliv onemocnění dítěte na rodinu	10
1.2.1 Dimenze nemoci podle Rollanda	10
1.2.2 Rozdělení zátěžových faktorů nemoci	11
1.3 Reakce rodiny na onemocnění dítěte	16
1.3.1 Proces akceptace závažného onemocnění rodiči	17
1.3.2 Model fungování rodiny ve stavu zdraví a nemoci	19
1.3.3 Přístup k péči o nemocné dítě v závislosti na pohlaví a věku rodičů ..	23
2. Onkologické onemocnění	25
2.1 Rodina a onkologické onemocnění	28
2.1.1 Reakce a adaptace rodiny na diagnózu	28
2.1.2 Faktory ovlivňující sourozence nemocného dítěte	31
2.2 Specifika dopadu onkologického onemocnění na jedince	32
2.2.1 Dopad onkologického onemocnění na dítě	34
2.2.2 Rozdílnost vnímání nemoci dětmi a dospělými	37
2.3 Dopad onkologického onemocnění na pečovatele	38
2.3.1 Sociodemografické charakteristiky pečovatele a jejich vliv na zvládnutí nároků péče	39
2.3.2 Klasifikace pozitivních a negativních vlivů poskytování péče na pečovatele	41
2.4 Strategie zvládnání zátěže u nemocných dětí a jejich pečovatelů	44
3. Pojem kvalita života	50
3.1 Historický vývoj pojetí kvality života	50
3.2 Definiční vymezení a rozsah pojmu kvalita života	51
3.2.1 Definice konceptu kvality života	51
3.2.2 Rozsah pojetí kvality života	53
3.3 Dimenze kvality života	54
3.3.1 Subjektivní a objektivní dimenze kvality života	54
3.3.2 Vnější a vnitřní činitele kvality života	56
3.3.3 Rozdělení dimenzí kvality života za účelem měření	56
4. Fyziologický / medicínský přístup ke kvalitě života	62
4.1 Zdraví.....	62
4.2 Kvalita života týkající se zdraví (HRQOL)	64

4.2.1	Teoretické vymezení kvality života týkající se zdraví (HRQOL).....	64
4.2.2	Dimenze HRQOL.....	66
5.	Kvalita života onkologicky nemocných dětí, jejich pečovateli a rodin	69
5.1	Rodina, kvalita života a onkologické onemocnění	70
5.2	Jedinec s onkologickým onemocněním	72
5.2.1	Dimenze kvality života onkologických pacientů	72
5.2.2	Faktory ovlivňující kvalitu života dětí s onkologickým onemocněním	75
5.2.3	Koncept kvality života u dětí s rakovinou	76
5.3	Pečovatelé onkologicky nemocných	76
5.3.1	Vztah mezi péčí o jedince s onkologickým onemocněním a kvalitou života pečovatele	78
5.3.1.1	Kvalita života pečovatele v závislosti na typu poskytované péče	81
5.3.2	Koncepční pojetí kvality života u pečovateli	83
6.	Teoretická východiska pro měření HRQOL	85
6.1	Koncepční otázky spojené s výběrem nástroje měření	86
6.1.1	Základní rozdělení nástrojů pro měření HRQOL	89
6.2	Psychometrické vlastnosti měřících technik	91
6.2.1	Reliabilita	92
6.2.2	Validita	95
6.2.3	Citlivost	99
6.2.4	Minimální klinicky významný rozdíl	100
6.3	Možnosti hodnocení	100
6.3.1	Kategoriální vs. vizuálně analogické hodnocení	100
7.	Měření kvality života u onkologicky nemocných a jejich pečovateli	103
7.1	Problematika měření u jedinců s onkologickým onemocněním	103
7.1.1	Nástroje pro měření QOL u onkologicky nemocných	104
7.2	Specifika měření QOL u dětí	109
7.2.1	Adaptace nástroje měření s ohledem na specifika vývoje dítěte	109
7.2.2	Klady a zápory použití nepřímého měření	111
7.2.3	Nástroje pro měření kvality života dětí	112
7.3	Měření QOL u pečovateli	115
7.3.1	Nástroje pro měření QOL u pečovateli	116
	Závěr	121
	Literatura	122
	Elektronické zdroje	145
	Seznam tabulek	148
	Seznam obrázků	148
	Seznam grafů	148